



Maison Lémerveil Suzanne Vachon

Maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques



Politique de soins palliatifs et de fin de vie

Adoptée par le conseil d'administration le 30 août 2022

Table des matières

PRÉAMBULE	3
DISPOSITIONS GÉNÉRALES	4
OBJECTIFS	4
CADRE JURIDIQUE ET ADMINISTRATIF	5
CHAMP D'APPLICATION	6
DÉFINITIONS	7
AIDE MÉDICALE À MOURIR	7
APTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS	7
ARRÊT DE TRAITEMENT	7
DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	7
ENFANT	7
FAMILLE OU PROCHES	7
FIN DE VIE	7
PRONOSTIC RÉSERVÉ	7
REFUS DE SOINS	8
SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE	8
SOINS DE FIN DE VIE	8
SOINS PALLIATIFS	8
VALEURS	9
PRINCIPES DIRECTEURS	10
ÉNONCÉ DE LA POLITIQUE	11
INFORMATIONS AUX USAGERS ET À LEURS PROCHES	11
OFFRE DE SERVICE	11
PROGRAMME CLINIQUE DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	11
<i>La mission</i>	11
<i>Vision</i>	11
UN PARTENARIAT DE 4 ORGANISMES INDISPENSABLES	12
<i>L'approche LÉMERVEIL de Laura Lémervel</i>	12
<i>La Fondation famille Jules-Dallaire</i>	12
<i>Les SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES du CMES du CHU de Québec</i>	12
<i>Le CIUSSS de la Capitale-Nationale</i>	12
LES PROGRAMMES	14
PROGRAMME DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES	14
<i>Description du programme</i>	14
<i>Code d'éthique et activités éthiques</i>	16
RESPONSABILITÉS D'APPLICATIONS DE LA POLITIQUE	19

RÔLE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION	19
RÔLE DE LA DIRECTION DE LA MLSV	19
<i>Responsabilités spécifiques</i>	19
SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE	21
CONDITIONS.....	21
CONSENTEMENT	21
AVIS DE DÉCLARATION DU MÉDECIN.....	21
AIDE MÉDICALE À MOURIR	22
PROCESSUS DE DEMANDE	22
<i>Demande d'une aide médicale à mourir</i>	22
<i>Formulaire à compléter</i>	22
<i>Révocation ou report de la demande d'aide à mourir</i>	22
<i>Dossier de l'utilisateur</i>	22
<i>Conditions d'admissibilité</i>	22
RESPONSABILITÉ DES PROFESSIONNELLES DE LA SANTÉ.....	23
<i>Médecin</i>	23
<i>Critères évalués par le médecin</i>	23
DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	26
BUREAU DU MAJEUR INAPTE	26
FORMULAIRE À REMPLIR	26
REGISTRE ET DOSSIER DE L'USAGER	26
FONCTIONNEMENT ET MODALITÉS D'ACCÈS AU REGISTRE	26
RÉVOCATION DES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES.....	27
RÉFÉRENCES.....	28

PRÉAMBULE

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

La Maison Lémerville Suzanne Vachon (MLSV) apporte une continuité dans la trajectoire des soins offerts aux enfants gravement malades suivis en soins palliatifs pédiatriques. Ainsi, ces enfants et leurs familles peuvent y bénéficier de répit, du diagnostic d'une maladie menaçant ou limitant la vie jusqu'à la fin de la vie. La mission principale de la MLSV consiste à permettre à ces enfants de s'épanouir chaque jour malgré une condition médicale grave, dans un environnement agréable et adapté, tout en recevant des soins globaux et compréhensifs, centrés sur l'enfant et son unité familiale.

L'optimisation de la qualité de vie demeure primordiale afin de laisser l'enfant s'épanouir pleinement. Ainsi, des soins palliatifs de haute qualité seront prodigués quotidiennement par une équipe experte et humaine. L'approche Lémerville est au cœur même de la MLSV. Cette approche prône l'accomplissement optimal du plein potentiel de l'enfant, malgré sa maladie ou son handicap. La notion d'émerveillement dictera les fondements pour intégrer cet esprit au sein des différents services offerts aux enfants et à leur famille.

Par cette politique, la MLSV souhaite mettre de l'avant les valeurs qui sous-tendent son offre de services, afin que les soins de fin de vie servent l'intérêt véritable des enfants, de leur famille et de la communauté. En fait, c'est vivre et s'épanouir pleinement jusqu'au bout de la vie qui dictera les fondements de cette maison.

DISPOSITIONS GÉNÉRALES

OBJECTIFS

La présente politique a pour but d'assurer aux enfants hébergés à la MLSV, des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits, l'organisation et l'encadrement des soins palliatifs et des soins de fin de vie de façon à ce que tout enfant malade ait accès à des soins de qualité adaptés à ses besoins. La Politique encadre également la sédation palliative continue (SPC) ainsi que les demandes d'aide médicale à mourir (AMM).

La Loi concernant les soins de fin de vie prévoit que la MLSV doit adopter une politique de soins palliatifs et de fin de vie. Cette politique doit tenir compte des orientations ministérielles et être diffusée au personnel de l'établissement, aux professionnels de la santé, ou des services sociaux, qui y exercent leur profession, et aux personnes malades en fin de vie de même qu'à leurs proches (article 8). De plus, considérant le partenariat quadripartite qui caractérise la MLSV, cette politique a été rédigée en respect des politiques respectives du CHU de Québec-UL et du CIUSSS de la Capitale-Nationale, de même qu'aux valeurs de l'organisme Laura Lémerveil et de la Fondation famille Jules-Dallaire. Le canevas de politique est prescrit par les autorités ministérielles, mais la direction de la Maison a jugé pertinent d'y inclure son programme clinique puisqu'il est essentiellement axé sur les soins palliatifs afin d'éviter de multiplier les documents officiels.

CADRE JURIDIQUE ET ADMINISTRATIF

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

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

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

CHAMP D'APPLICATION

La présente politique s'adresse à tous les gestionnaires, médecins, intervenants, professionnels et bénévoles impliqués dans les soins aux enfants à la MLSV.

Elle s'applique à tout enfant, adolescent ou jeune adulte en soins palliatifs ou en fin de vie à la MLSV.

DÉFINITIONS

AIDE MÉDICALE À MOURIR

Action consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances et entraîner son décès.

APTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS

Capacité d'un enfant malade, de son parent ou tuteur 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.

ARRÊT DE TRAITEMENT

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

DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Instructions que peut donner une personne apte à consentir aux soins visant les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même. Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir (AMM) ou de sédation palliative continue.

ENFANT

Enfants atteints d'une maladie menaçant ou limitant la vie incluant, lorsqu'applicable, un adolescent ou un jeune adulte.

FAMILLE OU PROCHES

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

FIN DE VIE

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

PRONOSTIC RÉSERVÉ

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

REFUS DE SOINS

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

SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

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

SOINS DE FIN DE VIE

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

SOINS PALLIATIFS

Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et de leur offrir, de même qu'à leurs proches, le soutien nécessaire.

VALEURS

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

Valeurs

L'humanité¹, le respect, la collaboration, l'intégrité, l'écoute, l'excellence et l'esprit créatif sont les valeurs principales qui seront au cœur de toutes les activités et gouverneront les soins prodigués à la Maison.

Par ailleurs, il convient également de préciser les valeurs guidant la prestation de services en soins palliatifs et de fin de vie, tels que précisés dans la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (MSSS, 2004) et qui évidemment concordent avec les valeurs de la MLSV.

- 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 le caractère inéluctable de la mort;
- La nécessaire participation de l'enfant et de sa famille à la prise de décision, aidées en cela par la règle du consentement libre et éclairé, ce qui suppose qu'ils soient informés selon leur volonté sur tout ce qui les concerne, y compris sur l'état véritable, et que l'on respecte leurs choix;
- Le devoir de confidentialité des intervenants qui empêche la divulgation de tout renseignement personnel à des tiers, à moins que le patient ne les y autorise;
- Le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, donnés dans le respect de ce qui confère du sens à l'existence de la personne, soit : ses valeurs, sa culture, ses croyances et ses pratiques religieuses ainsi que celles de ses proches.

¹ L'humanité est une valeur qui s'enracine par la chaleur humaine, la douceur, la patience, l'appréciation du moment présent, le regard, l'écoute et le toucher contenus dans la présence aux enfants.

PRINCIPES DIRECTEURS

De ces valeurs découlent quatre principes directeurs devant guider dans leurs actions l'ensemble des médecins, membres du personnel et bénévoles qui œuvrent à la MLSV.

- Les soins palliatifs et de fin de vie s'inscrivent dans un continuum de soins où les besoins et les choix de l'enfant et de sa famille 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'enfant en fin de vie, et ce, dans une approche collaborative, qui s'inspire du Programme de Soins palliatifs du Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec-UL et du programme de soins palliatifs et de fin de vie du CIUSSS de la Capitale-Nationale;
- Le soutien accordé à la famille et aux proches de l'enfant, aussi bien sur le plan physique que moral, ainsi que leur participation à la prestation des soins, à la hauteur de leur capacité et de leur volonté, constituent des éléments fondamentaux de l'approche préconisée, soit l'accompagnement des enfants jusqu'à la fin de leur vie, dans un milieu le plus près possible du domicile;
- Tous les intervenants œuvrant auprès de l'enfant en fin de vie et de sa famille doivent s'assurer qu'un accompagnement adéquat est présent et que ceux-ci reçoivent toute l'information demandée, et ce, sans que leurs valeurs et croyances personnelles interfèrent dans leurs interventions ;
- La collaboration interprofessionnelle et l'approche interdisciplinaire sont privilégiées afin de s'assurer que les soins et services offerts répondent à l'ensemble des besoins exprimés, et ce, dans une perspective globale et holistique de la personne.

ÉNONCÉ DE LA POLITIQUE

INFORMATIONS AUX USAGERS ET À LEURS PROCHES

Afin de mettre à la disposition de l'ensemble des enfants, de leur famille et de leurs proches, toute l'information pertinente relative aux soins de fin de vie, la MLSV rend disponibles les documents suivants sur son site Internet :

- Politique portant sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie;
- Code de vie et code d'éthique;
- Addenda aux codes d'éthique en application au sein des diverses installations prévues par la loi;
- Complément de l'offre de service en soins palliatifs, portant sur les soins de fin de vie en lien avec la loi;
- Brochure Droits de la personne en fin de vie.

OFFRE DE SERVICE

La MLSV offre des soins palliatifs et de fin de vie aux enfants gravement malades en s'assurant de favoriser la collaboration entre les professionnels de la santé, le personnel de soutien et les bénévoles concernés, et ce, dans le respect des besoins et des volontés formulées par l'enfant et sa famille. Les soins de fin de vie comprennent les soins palliatifs et incluent la sédation palliative continue (SPC). Lorsque requis la MLSV s'engage également à fournir les informations nécessaires à l'expression des directives médicales anticipées (DMA), de même qu'à adresser toute demande relative à l'aide médicale à mourir selon les modalités exprimées ultérieurement dans cette Politique.

PROGRAMME CLINIQUE DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

La mission

S'épanouir chaque jour

La mission de la MLSV consiste à offrir aux jeunes polyhandicapés et aux enfants gravement malades, des séjours de répit et de soins palliatifs pédiatriques tout au long de leur parcours de vie. Le droit à l'accomplissement de soi, malgré la complexité et la sévérité de la maladie ou du handicap de l'enfant, y est prôné à travers l'approche Lémerville combinée à l'humanisation des soins palliatifs pédiatriques du CMES du CHU de Québec-Université Laval et à l'approche communautaire en soins de proximité du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Vision

Le modèle développé à la MLSV vise un partage d'expertise afin d'améliorer la fluidité dans le continuum de services offerts aux enfants et à leur famille. En développant un partenariat entre le CIUSSS de la Capitale-Nationale, le CMES du CHU de Québec-UL, l'organisme de répit Laura Lémerville et la Fondation famille Jules-Dallaire, la MLSV assure des séjours de soins et de répit spécialisés, de qualité et complémentaires au milieu hospitalier et au domicile. L'approche Lémerville jumelée à l'expertise et l'humanisation en soins palliatifs pédiatriques du CMES et à l'approche communautaire en soins de

proximité du CIUSSS de la Capitale-Nationale viennent maximiser la qualité du répit et des soins offerts à la MLSV. En retour, l'expérience développée à la MLSV rayonnera dans le réseau de la santé et des services sociaux. La MLSV se distingue donc par ce modèle novateur, rassembleur et intégré dans sa communauté.

UN PARTENARIAT DE 4 ORGANISMES INDISPENSABLES

L'approche LÉMERVEIL de Laura Lémerveil

L'approche Lémerveil, unique et novatrice, permet à chaque jeune de s'accomplir, malgré la sévérité de son handicap, la gravité ou la complexité de sa maladie. Cette approche permet à l'enfant de vivre des réussites et des expériences gratifiantes, de mettre en lumière ses capacités, de contribuer à son développement global tout en prônant la dignité et le respect dans les soins qui lui sont offerts. L'extrême diversité des situations de handicap ou de maladies appelle des réponses positives différenciées, constructives et créatives. À la MLSV, ces convictions profondes accompagnent chaque geste envers le jeune et sa famille.

La Fondation famille Jules-Dallaire

En dépit des différences et des inégalités sociales, la Fondation famille Jules-Dallaire souhaite bâtir une communauté forte et inclusive dans laquelle chaque individu trouve sa place. Ensemble, améliorons le bien-être et les conditions de vie des enfants et des personnes démunies et vulnérables de notre société. Ensemble, défendons leurs droits et leur dignité. Ensemble, mobilisons-nous pour faire une philanthropie durable et de proximité tout en préservant le patrimoine culturel de la ville de Québec.

Les SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES du CMES du CHU de Québec

Les soins palliatifs pédiatriques partagent une philosophie centrée sur l'enfant et sa famille. Ils offrent des soins actifs, complets et globaux à des enfants atteints de maladie incurable ou à issue potentiellement fatale, et ce, tout au long de la maladie, du diagnostic jusqu'à la fin de vie et en suivi de deuil.

Le Programme de Soins palliatifs pédiatriques du Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec a développé, depuis 2004, une expertise unique pour offrir à l'enfant malade la meilleure qualité de vie possible et ainsi lui permettre de s'épanouir, de jouer, de rire et de rêver jusqu'au bout. Le contrôle des symptômes physiques est prioritaire, mais ne serait pas optimal sans l'accompagnement psychosocial et spirituel. Aussi, le soutien, le réconfort et l'accompagnement se concrétisent par le déploiement de services innovateurs et créatifs soutenant l'humanisation des soins. Ceux-ci incluent les activités visant à créer un héritage (photographie professionnelle, sculpture familiale, expression artistique) ainsi qu'à procurer un soulagement non pharmacologique de la souffrance (massothérapie, préparation et accompagnement dans le deuil, cérémonie du souvenir).

Les soins palliatifs pédiatriques ne sont pas que des soins de fin de vie, au contraire ce sont des soins orientés sur la vie.

Le CIUSSS de la Capitale-Nationale

Les enfants hébergés à la MLSV sont considérés comme étant à leur domicile par l'équipe soignante qui provient du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Cela se traduit, dans l'approche des soignants, par le respect de la culture et des routines propres à chaque enfant et famille, du rythme de l'enfant lors de l'administration des soins et des médicaments, ainsi que par le respect de son espace personnel et de ses

préférences. Ayant la possibilité de circuler librement dans la Maison, les soignants adaptent les soins selon les déplacements et le lieu où ils sont administrés, tel qu'ils le feraient si l'enfant était chez lui. Cela s'exprime par des gestes subtils, tels que de cogner à la porte d'une chambre et attendre l'autorisation avant d'y entrer, administrer les médicaments à la table de la cuisine lors du déjeuner en groupe, assurer une surveillance clinique et administrer un médicament à l'extérieur si l'enfant et sa famille s'y trouvent ou adapter la routine de soins à l'horaire des activités ludiques.

LES PROGRAMMES

La MLSV offre deux programmes principaux, soit celui de répit pour enfants vivant une situation de handicaps multiples (3 lits) et celui de soins palliatifs pédiatriques pour les enfants gravement malades (10 lits). Seul ce dernier sera élaboré dans cette Politique de SPFDV.

PROGRAMME DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

La MLSV accompagne les enfants atteints d'une condition incurable ou potentiellement fatale ainsi que leurs familles tout au long de leur maladie. Ce soutien s'inscrit dans la continuité des soins offerts à cette clientèle par une collaboration étroite avec le personnel du CMES du CHU de Québec et ceux du soutien à domicile du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Description du programme

Dans le cadre de son offre de services en soins palliatifs, la MLSV propose différents types de séjours :

Soins de répit

- **Soins de répit** - Séjour de répit avec soins planifié à l'avance permettant à la famille de se reposer et de se ressourcer en toute quiétude. Durant une année civile, chaque enfant a droit à un certain nombre de jours de répit réservé à l'avance. La durée maximale du répit est de deux semaines à la fois, sauf en situations exceptionnelles approuvées par le comité d'admission. Les périodes plus en demande, telles les semaines estivales, de relâche ou les fêtes, seront attribuées de façon équitable et respectueuse, et révisée à chaque année pour permettre une distribution égale des séjours. Bien que la MLSV s'attarde à respecter ces réservations, il pourrait survenir des situations exceptionnelles où le séjour doit être annulé tardivement.
- **Soins de répit en cas d'urgence** - Répit d'urgence avec soins disponible pour les familles en situation de crise ou vivant un événement imprévisible. La MLSV tente de répondre aux demandes de soins de répit d'urgence dans un délai de 24 heures et d'offrir des soins pendant un minimum de 48 heures.
- **Répit de jour** – Séjour de courte durée sans hébergement de nuit. Peut être ponctuel, ou quotidien sur une période fixée. Des ateliers de groupe et ateliers thématiques peuvent aussi être offerts selon les besoins des familles.

Soins de transition

Services offerts aux familles pour leur permettre de s'adapter à la nouvelle situation de leur enfant à la suite d'un épisode de soins à l'hôpital. L'enfant est recommandé par son pédiatre et doit être accompagné d'un parent la majeure partie du temps. Ce séjour a pour objectif de faciliter le retour à domicile en permettant aux parents de se préparer, de pratiquer certains soins eux-mêmes, ou d'adapter le milieu familial en fonction des nouveaux besoins identifiés. Les admissions pour soins de transition dépendent de la disponibilité des lits et peuvent être retardées selon les urgences.

Gestion des symptômes et de la douleur

Services offerts aux familles lorsque la douleur et les symptômes de l'enfant deviennent difficiles à contrôler au domicile, en alternative à une hospitalisation au CMES. La durée du séjour est déterminée par l'équipe médicale selon la gravité des symptômes et le niveau de réponse de l'enfant au traitement.

Soins aigus de fin de vie

Alternative au milieu hospitalier ou au domicile familial, permettant à la famille d'accompagner son enfant dans ses derniers moments de vie dans un milieu chaleureux et familial tout en étant soutenue par une équipe de professionnels. Une priorité de séjour sera accordée aux épisodes de fin de vie.

Service d'accompagnement dans le deuil

Le soutien aux proches fait partie intégrante des soins et se poursuit durant la période de deuil. Un service professionnel de soutien dans le deuil est offert aux familles et aux proches qui en éprouvent le besoin, par des interventions individuelles ou de groupe. Selon le désir des familles et des proches, La Maison offre aussi l'orientation vers des services d'accompagnement dans le deuil plus près de leur domicile.

Éligibilité au programme de soins palliatifs

Tout enfant peut bénéficier des services de la MLSV s'il répond aux critères suivants :

- Enfant ou l'adolescent âgé de 0 à 18 ans inscrit à la Régie de l'assurance maladie du Québec;
- Être suivi par une équipe de soins palliatifs dans un établissement de santé ou être référé par son médecin traitant le cas échéant, ou répondre aux critères des soins palliatifs selon la classification présentée dans les *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (gouvernement du Québec, 2006-voir, annexe 1);
- Résidant dans les régions administratives du RUIS-Laval (Capitale-Nationale, Chaudière-Appalaches, Bas-Saint-Laurent, Saguenay-Lac-Saint-Jean, Côte-Nord, Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine), la région de la Mauricie ainsi que le Nouveau-Brunswick.

Processus d'admission

Les admissions seront déterminées en fonction des besoins des enfants et de leurs familles, en respectant la priorité établie de la façon suivante :

- 1. Soins de fin de vie
- 2. Soins de répit d'urgence
- 3. Gestion des symptômes et de la douleur
- 4. Soins de répit
- 5. Soins de transition

Une analyse des dossiers pour l'admissibilité en soins palliatifs pédiatriques est réalisée lors du comité d'admission hebdomadaire. Ce comité composé de la directrice générale de la MLSV; la directrice adjointe des opérations et des ressources humaines de la MLSV ; la coordonnatrice clinique aux familles de la MLSV; l'assistante au supérieur immédiat (ASI) de la MLSV; les pédiatres en soins palliatifs du CMES; l'infirmière clinicienne en soins palliatifs pédiatriques du CMES.

L'équipe

L'équipe de la MLSV est formée d'une équipe de professionnels, de personnels de soutien et de bénévoles. Il s'agit d'une équipe dédiée, vouée à la satisfaction des besoins physiques, psychosociaux et spirituels des enfants malades et de leur famille. L'approche Lémerville, philosophie partagée par l'ensemble du personnel de la MLSV, se reflète au quotidien à travers les activités ludiques, les soins d'hygiène et les soins médicaux, en respect des standards de qualité et de rigueur des soins. À cela s'ajoute, la philosophie des soins palliatifs, l'approche en milieu de vie ainsi que les normes de pratique reconnues et les codes de déontologie professionnelle guident les actions des membres de l'équipe.

L'équipe soignante régulière est composée d'ASI, d'infirmiers cliniciens, d'infirmiers auxiliaires et de préposés aux bénéficiaires. L'équipe du Programme de Soins palliatifs pédiatriques du Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, composée de pédiatres spécialisées en soins palliatifs pédiatriques, d'une infirmière, d'intervenants en soins spirituels, d'une travailleuse sociale, d'une psychologue, d'une coordonnatrice d'humanisation des soins et de pharmaciens assure la continuité des soins dans la trajectoire de l'enfant à la MLSV, tout comme dans tous les autres milieux de soins de l'enfant. Les pédiatres en soins palliatifs couvrent la garde médicale sur un mode 24/7.

Des éducateurs-préposés, des adjoints à la coordination et des coordonnatrices s'assurent de rendre le séjour agréable en proposant un éventail d'activités adaptées aux capacités des enfants et en favorisant l'accomplissement personnel. Une directrice générale et du personnel de soutien (cuisiniers, préposés à l'alimentation et à la désinfection, préposés à l'entretien général, personnel administratif) complètent l'équipe régulière.

Les bénévoles de la Maison sont membres à part entière de l'équipe soignante. Ils participent à l'assistance et à l'accompagnement de l'enfant et de ses proches. Ils ont parfois un rôle de substitut des proches en l'absence de ceux-ci. L'appui des bénévoles dans les différentes activités de la MLSV est essentiel. Que ce soit via l'implication directement auprès des enfants malades, dans des fonctions reliées à l'administration, au secrétariat ou à l'accueil, ou encore dans d'autres domaines tels que l'entretien du terrain et du bâtiment, le travail des personnes bénévoles est indispensable à la réalisation de l'œuvre de la MLSV.

Rencontres interprofessionnelles

Le comité clinique est composé des pédiatres en SP, d'autres membres de l'équipe du CMES du CHU de Québec-UL, de l'ASI et de la coordonnatrice clinique aux familles. Les membres du comité se réunissent chaque semaine pour discuter de l'évolution des enfants communs aux deux équipes, et ainsi, d'élaborer le plan d'intervention idéal pour chacun.

Enseignement

- La MLSV se veut un espace de formation et d'enseignement sur les soins palliatifs pédiatriques ainsi que sur l'approche Lémerveil. La MLSV accueille des stagiaires de différents domaines, tels que la médecine, les sciences infirmières, la psychoéducation, l'éducation spécialisée et la profession de préposé aux bénéficiaires.

Recherche

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

Code d'éthique et activités éthiques

Éthique de la recherche

La Maison s'assure que tous les projets de recherche touchant ses patients sont évalués et suivis par un comité d'éthique de la recherche.

Éthique clinique

La Maison se réfère à un comité d'éthique clinique ayant pour mandat de fournir des avis éclairés sur les problèmes ou dilemmes d'ordre éthique et de sensibiliser le personnel et les bénévoles lorsque des

questionnements éthiques émergent. La révision des situations de morbidité et de mortalité se fait par différents comités déjà existants à l'intérieur du CHU de Québec, selon l'âge de l'enfant.

La Maison

La MLSV compte 13 lits (9 chambres, dont une suite familiale) et de nombreuses pièces conçues pour répondre aux besoins spécifiques des enfants gravement malades. La Maison assure des soins et des services adaptés à l'enfant malade, dispensés par une équipe de professionnels, de bénévoles et de personnel de soutien qui travaillent en collaboration interprofessionnelle pour favoriser l'expression et la satisfaction des besoins multiples des enfants et de leur entourage, dans le respect de leur intimité et de leur autonomie. De plus, elle offre une diversité d'activités pouvant répondre aux préférences et aux besoins de chacun.

- **Salle Snoezelen** : favorisent l'éveil des cinq sens et créent des moments de relaxation, de détente et de découverte. Ces salles sont munies de colonnes à bulles, de fibres optiques, de lumières, de Bean Bag, de miroirs, d'odeurs, d'objets doux, rudes, chauds ou froids. Ces moments d'émerveillement permettent à notre personnel de stimuler les sens afin de favoriser la communication non verbale ou verbale pour ainsi accéder à l'univers de l'enfant.
- **Salle de motricité** : offre aux enfants la possibilité d'expérimenter le mouvement ainsi que de stimuler leur motricité globale et fine. Pour s'amuser, un hamac, une balançoire, des blocs de mousse, des ballons, des tapis et des tunnels sont disposés dans la salle.
- **Salle des mille et un soins** : Les enfants sont chouchoutés par nos mille et un soins. La salle d'eau est équipée d'un bain thérapeutique adapté permettant à chaque jeune de se détendre et de s'amuser. La salle est aussi munie d'un lève-personne, d'une coiffeuse, de civières et de chaises de bain adaptées qui assurent un confort optimal pendant les soins d'hygiène.
- **Bassin thérapeutique** : est un lieu qui est très apprécié par les enfants. Source de nombreux plaisirs, l'eau est un élément formidable de développement de l'autonomie et de la confiance en soi pour tous les enfants. Les activités aquatiques sont source de bonheur, de plaisir et d'émerveillement.
- **Espace Lémerviel** : est un lieu de rassemblement, où comme une grande famille, nous dégustons les repas cuisinés avec amour. Plusieurs activités stimulantes permettent aux enfants de socialiser, de s'amuser et de se dépasser. Selon les capacités de chacun et des différents médiums offerts, la créativité individuelle et collective est à l'honneur. Leurs mains, leurs pieds et leur corps sont mis à profit lors des activités culinaires, de bricolage et de peinture.
- **Salle multimédia** : permet aux enfants d'explorer diverses activités cognitives. Plusieurs instruments de musique, des jeux de société et des séries d'images à découvrir sont mis à la disposition des petits et des grands. Cette pièce est également utilisée pour pratiquer l'art dramatique qui permet à chaque enfant d'exprimer son ressenti et de s'épanouir personnellement.
- **Le Salon des milles et un soin** : favorise la détente et le coconnage. De la musique douce, des objets sensoriels et des livres sont mis à la disposition des enfants. En tout confort, ils s'installent sur les Beans Bags et se laissent dorloter. À l'occasion, des bénévoles massothérapeutes offrent des massages aux enfants et à leurs familles.

- **La Salle de cinéma maison** : munie d'un écran géant et d'un système de son technologique, permettent aux enfants de se divertir en écoutant leurs films favoris!
- **Coin adolescent** : endroit de détente adapté selon les intérêts des adolescents : instruments de musiques, espace sofa, télévision, table de babyfoot et jeux vidéo.
- **Chambres à coucher** : La maison est munie de 13 lits distribués dans 9 chambres à coucher assurant un confort optimum aux enfants. Plusieurs lits mobiles sont disponibles aux familles afin qu'elles puissent séjourner à la MLSV auprès de leur enfant. Avant leur séjour, différents thèmes de décoration de la chambre sont offerts aux enfants afin de personnaliser leur environnement pendant leur séjour.
- **Suite familiale** : une suite familiale s'offre aux familles pour qu'elles puissent vivre des séjours ensemble. Celle-ci comprend des commodités leur assurant un confort optimal. Cet espace chaleureux permet également aux familles d'y séjourner le temps d'accompagner leur enfant jusqu'au bout de la vie.
- **Cours extérieures adaptées** : deux cours de jeux sont accessibles aux enfants séjournant à la Maison. Un parcours sensoriel est disponible aux plaisirs des petits comme des grands. Une cour de jeux adaptée et clôturée est accessible pour les enfants ayant le goût de bouger, tandis que des aires de repos sont disposées tout autour de la Maison pour profiter du soleil ou se détendre.

RÔLE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Adopte cette politique ainsi que toutes ses mises à jour.

RÔLE DE LA DIRECTION DE LA MLSV

Responsabilités spécifiques

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

La direction prend les moyens à sa disposition pour informer la population du territoire desservi par elle, des soins palliatifs et de fin de vie qui y sont offerts, des modalités d'accès à ces soins, de même que des droits des enfants en fin de vie et de leurs recours (article 18).

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

Rapports sur les soins de fin de vie

La direction de la MLSV devra présenter annuellement un rapport au conseil d'administration sur l'application de la présente politique. Le rapport doit indiquer les éléments suivants :

- Le nombre de personnes en soins palliatifs ayant reçu des soins de fin de vie;
- Le nombre de sédations palliatives continues administrées;
- Le nombre de demandes d'AMM formulées et la prise en charge conséquente.

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

Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens et conseil des infirmières et infirmiers

En vertu de la Loi concernant les soins de fin de vie, le CMDP institué pour un établissement doit, en collaboration avec le CECII de l'établissement, adopter des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir. Les protocoles doivent respecter les normes cliniques élaborées par les ordres professionnels concernés (article 33).

Considérant la structure clinique administrative particulière de la MLSV, une collaboration étroite entre les établissements de santé, partenaires de la Maison, a été instaurée, afin de s'assurer que les protocoles cliniques encadrant l'exercice des soins infirmiers dispensés à la MLSV tiennent compte de la spécificité de la clientèle en soins palliatifs pédiatriques et respectent les normes professionnelles.

Le personnel infirmier qui travaille à la MLSV provient du CIUSSS de la Capitale-Nationale, donc demeure sous la gouverne de la direction des soins infirmiers (DSI) de l'établissement. Ainsi, en ce qui concerne l'adoption des protocoles cliniques relatifs à l'exercice infirmier à la MLSV, le Conseil des médecins,

dentistes et pharmaciens (CMDP) du CIUSSS de la Capitale-Nationale, en collaboration avec le conseil des infirmiers et infirmières (CECII), adopte des protocoles cliniques applicables à la SPC et à l'AMM.

Les médecins qui œuvrent actuellement à la MLSV sont membres du CMDP du CHU de Québec-UL. Donc, en ce qui concerne l'activité médicale à la MLSV, les médecins étant membres du CMDP d'un établissement de santé, ceux-ci se conforment aux protocoles cliniques adoptés par leur établissement en ce qui concerne le volet de l'exercice médical dans le contexte de la SPC et de l'AMM. Dans l'éventualité où les enfants hébergés seraient sous la garde d'un médecin qui proviendrait d'un établissement de santé différent, ceux-ci se conformeraient à l'encadrement clinique établi par le CMDP de leur établissement d'appartenance.

Les établissements de santé concernés sont également soumis aux exigences de la *Loi concernant les soins de fin de vie* au Québec.

Mécanisme d'évaluation de la qualité des soins et services

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

La DSI du CIUSSS de la Capitale-Nationale évalue la qualité des soins infirmiers fournis au regard des protocoles cliniques applicables (article 34).

En plus d'une surveillance en continu de la qualité de l'exercice infirmier à la MLSV, annuellement, la DSI et la direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique (DQEPE) du CIUSSS de la Capitale-Nationale procèdent à la démarche de surveillance de la qualité des soins à la MLSV, comme prescrit dans le document *Mécanismes de surveillance de la qualité des soins dans les maisons de soins palliatifs du Québec* (article 14).

SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

CONDITIONS

Avant d'exprimer son consentement à la SPC, l'enfant en fin de vie ou, le cas échéant, la personne qui peut consentir aux soins pour lui doit, entre autres, être informée du pronostic relatif à la maladie, du caractère irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation. Afin de soutenir les 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).

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).

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 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 et inapte (article 25).

AVIS DE DÉCLARATION DU MÉDECIN

Le médecin membre du CMDP de son établissement qui fournit la SPC dans l'installation de la MLSV doit en informer son CMDP dans les 10 jours suivant l'administration de la SPC (article 34), en utilisant le formulaire élaboré à cette fin.

AIDE MÉDICALE À MOURIR

PROCESSUS DE DEMANDE

Demande d'une aide médicale à mourir

Une personne admise à la MLSV peut exprimer, de façon libre et éclairée, une demande d'aide médicale à mourir à l'équipe traitante. Cette requête sera accueillie, partagée avec le médecin traitant et évaluée en équipe interdisciplinaire. Toutes les démarches nécessaires seront faites pour assurer l'accompagnement, soulager la personne malade et répondre à ses besoins. L'utilisateur a le droit de manifester sa préférence quant au lieu où il désire recevoir l'AMM, si un usager désire recevoir l'AMM à l'intérieur des installations de la MLSV, il sera possible pour celui-ci de recevoir ce soin s'il respecte les critères d'admissibilités.

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 la ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cet usager.

Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne, à titre de témoin de la signature de 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 verser 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.

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

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 :

- Être assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie;
- Être majeure;
- Être apte à consentir aux soins, c'est-à-dire être en mesure de comprendre la situation et les renseignements transmis par les professionnels de la santé ainsi que de prendre des décisions;
- Être atteinte d'une maladie grave et incurable;

- Avoir une situation médicale qui se caractérise 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'elle juge tolérables.

RESPONSABILITÉ DES PROFESSIONNELLES DE LA SANTÉ

Médecin

Le médecin qui reçoit une demande d'AMM est donc tenu d'y répondre avec professionnalisme, quelles que soient ses convictions personnelles et quelle que soit sa décision, elle doit être consignée dans le dossier de l'utilisateur.

Le médecin doit informer son patient de ses convictions personnelles qui peuvent l'empêcher de lui recommander ou de lui fournir des services professionnels qui pourraient être appropriés, et l'aviser des conséquences possibles de l'absence de tels services professionnels. Le médecin doit alors offrir au patient de l'aider dans la recherche d'un autre médecin (M-9, r. 17 - Code de déontologie des médecins, article 24).

Autre professionnel de la santé

Il doit 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 le médecin traitant de la demande d'AMM.

Objection de conscience

Tout médecin 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 concerné et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'AMM qui lui a été remis ainsi qu'une demande de recherche d'un médecin pour une AMM. 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*.

Un professionnel de la santé peut également 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 et aviser le plus rapidement possible son supérieur immédiat qui verra à trouver un autre professionnel pour poursuivre la démarche en lien avec l'AMM.

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. Il doit d'abord s'assurer que la personne qui demande l'aide médicale à mourir respecte **toutes** les conditions prescrites, et ce :
 - en s'assurant auprès de la personne que la demande provient d'elle-même et qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;

- en s’assurant auprès d’elle qu’elle comprend bien l’importance 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 exprimée de façon répétée d’obtenir l’aide médicale à mourir, en discutant avec elle à des moments différents. Ces discussions doivent être espacées par un délai raisonnable, tenant compte de l’évolution de son état;
 - en discutant de la demande de la personne avec des membres de l’équipe de soins qui sont en contact régulier avec elle;
 - en discutant de la demande de la personne avec ses proches, si elle le souhaite.
2. Il doit s’assurer que la personne a eu l’occasion de discuter de sa demande avec les personnes qu’elle souhaitait informer.
 3. Il doit obtenir l’avis d’un second médecin indépendant, confirmant le respect des conditions pour obtenir l’aide médicale à mourir.
 4. Le médecin qui administre l’aide médicale à mourir doit être indépendant, tant à l’égard de la personne qui fait la demande qu’à l’égard du second médecin. Le second médecin doit aussi être indépendant à l’égard de la personne qui fait la demande d’aide médicale à mourir.

Déclaration d’une AMM par le médecin

Un formulaire électronique unique de déclaration des renseignements relatifs à l’aide médicale à mourir doit dorénavant être utilisé par l’ensemble des médecins et des pharmaciens impliqués dans cette offre de soins. Le formulaire est accessible sur la plate-forme SAFIR à l’adresse suivante: <https://safir.rtss.qc.ca>. Le médecin qui administre l’aide médicale à mourir doit, dans les 10 jours de son administration, informer le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens 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 (article 34). Lors de sa déclaration sur la plate-forme SAFIR, les informations seront soumises automatiquement à son CMDP.

Avec l’entrée en vigueur de la loi fédérale le 1er novembre dernier, le formulaire de déclaration de l’AMM doit maintenant être rempli dans les 5 situations suivantes:

- Un médecin qui a fourni une AMM sous forme d’administration de substance;
- Un médecin qui a référé la demande d’AMM d’un patient vers un autre médecin directement ou via la DSP;
- Un médecin qui a appris que le patient a retiré sa demande d’AMM après la lui avoir formulée;
- Un médecin qui a évalué un patient et qui constate qu’il n’est pas admissible à l’AMM;
- Un médecin qui a appris le décès d’un patient attribuable à une autre cause que l’AMM alors qu’une demande d’AMM lui avait été formulée;
- Un pharmacien qui délivre une substance liée à la prestation d’AMM (dans le cas où l’ordonnance est reçue, mais que la substance n’est pas délivrée, le formulaire n’a pas à être rempli).

Groupe interdisciplinaire de soutien à l’aide médicale à mourir

Un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) 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 clinique 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 GIS apporte un soutien clinique, administratif et éthique de proximité aux professionnels de la santé devant répondre à une demande d'AMM. Tous les professionnels de la santé et des services sociaux de la région 03 peuvent communiquer avec un professionnel sur la paget du GIS au 418.641.3778 (jours ouvrables, de 8h30 à 16h30).

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* » et un *document de soutien pour les professionnels de la santé* « *Directives médicales anticipées* ».

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'USAGER

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

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

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

- Intervenants exerçant leur profession à la MLSV :
 - Médecin ou stagiaire détenant une carte de stage délivrée par le Collège des médecins;
 - Infirmière.

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.

RÉFÉRENCES

Cette politique s'inspire grandement des politiques concernant les soins palliatifs et de fin de vie suivante :

Politique et programme de soins de fin de vie à la Maison de soins palliatifs, Michel Sarrazin, Maison Michel Sarrazin, 2016.

Politique de soins de fin de vie, Maison de soins palliatifs, Aube-Lumière, 2016.

Politique relative aux soins de fin de vie, Centre hospitalier universitaire de Québec-Université Laval, 2017.

Politique sur les soins de fin de vie, Centre intégré universitaire en santé et en services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS de la Capitale-Nationale), 2015.

Les références suivantes ont également été consultées :

Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), gouvernement du Québec, 2019

Loi concernant les soins de fin de vie, gouvernement du Québec, 2019

ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES and the ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH. A guide to the development of childrens palliative care services. Seconde Édition. www.act.org.uk/documentation/documentation.asp, consulté en ligne le 9 septembre 2005. 2003. 51 p.

Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, gouvernement du Québec, 2006