
PRÉAMBULE

La Maison de soins palliatifs Marie-Élisabeth accueille des personnes dont la maladie est diagnostiquée en phase avancée ou terminale et leur offre des soins palliatifs de qualité, ainsi que l'accompagnement des proches et de la famille

Lieu de soins, d'écoute et d'accompagnement, la maison Marie-Élisabeth entend permettre aux personnes qui choisiront d'y venir, de vivre sereinement et avec dignité les derniers moments de leur vie.

SA MISSION CONSISTE :

- À soulager la souffrance dans toutes les dimensions de la personne ;
- À accompagner avec respect la personne et ses proches dans cette importante étape de la fin de vie ;
- À offrir un soutien à la famille et aux proches et à les aider à prendre part aux soins et à l'accompagnement de la personne en fin de vie.

« Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins donnés par les professionnels de la santé à une personne atteinte d'une maladie grave et incurable (avec pronostic réservé) dans le but d'atténuer ses symptômes et de soulager ses souffrances. Sans hâter ni retarder la mort, les soins palliatifs permettent à la personne en fin de vie de conserver la meilleure qualité de vie possible, en assurant son confort physique et moral et en lui offrant, de même qu'à ses proches, le soutien nécessaire. Dans des situations complexes, il arrive qu'il soit impossible de soulager les souffrances de la personne en fin de vie par les soins palliatifs habituels. Le recours à la sédation palliative continue peut alors être considéré comme une option thérapeutique. La sédation palliative continue est un soin palliatif qui consiste en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie pour soulager ses souffrances, en la rendant inconsciente jusqu'à son décès. » Tiré du document : Droits de la personne en fin de vie, direction des communications du ministère de la Santé et des services sociaux

La loi 2, permet aux maisons de soins palliatifs de déterminer les différents soins qu'elles offrent à leur clientèle. Les « soins de fin de vie » incluent les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir (AMM), tandis que les « soins palliatifs » excluent ce soin, mais comprennent la sédation palliative continue.

Lors de la rencontre du conseil d'administration de la Maison Marie-Élisabeth tenue le 28 octobre 2021, la recommandation du comité interne sur l'AMM a été présentée et les membres du conseil qui appuient les démarches du comité sont favorables à l'offre de ce soin dans notre établissement, sous certaines conditions. Ces conditions ont été transmises au ministère de la Santé et des Services sociaux le 31 octobre 2021.

En attendant que l'ensemble des conditions soient réunies afin de permettre à la maison Marie-Élisabeth d'offrir l'AMM dans son établissement, elle continue à offrir des soins palliatifs de qualité aux patients en fin de vie qu'elle accueille.

Depuis janvier 2020, la Maison Marie-Élisabeth offre des suivis de deuil de groupe pour adultes. Ce nouveau service, qui connaît une forte demande, s'ajoute aux autres services offerts aux proches des patients en fin de vie que nous accueillons : visites à domicile, suivis psychosociaux sur place, suivis téléphoniques et suivis de deuil individuels.

Le CODE D'ÉTHIQUE témoigne de la volonté de toutes les personnes œuvrant à la Maison de soins palliatifs Marie-Élisabeth,

- De respecter tous les droits des personnes en fin de vie,
- De leur offrir des services de qualité ;
- D'adopter des attitudes et un comportement répondant aux besoins des malades, de leur famille et de leurs proches.

Le CODE D'ÉTHIQUE de la Maison Marie-Élisabeth témoigne de la volonté du conseil d'administration, des médecins, des intervenantes et des intervenants ainsi que des bénévoles de respecter le libre arbitre des personnes en fin de vie hébergées à la Maison Marie-Élisabeth, eu égard à leurs choix.

1. DROIT DES PERSONNES EN FIN DE VIE

Le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit. La personne en fin de vie doit en tout temps être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses volontés, de ses besoins et de sa sécurité. De plus, les membres de l'équipe de soins responsable de la personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête.

La loi concernant les soins de fin de vie décrit très clairement les différents droits de la personne en phase avancée ou terminale. Elle précise le droit de recevoir des soins de fin de vie, celui de refuser ou d'arrêter un soin, celui d'être représenté et finalement, celui d'exprimer ses volontés :

1.1 DROIT DE RECEVOIR DES SOINS

La personne en fin de vie a le droit de recevoir les soins requis par son état de santé et d'avoir accès à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances. Lors des visites à domicile et/ou lors de la rencontre d'admission la personne en fin de vie et ses proches sont bien informés de la politique de soins de fin de vie de la Maison Marie-Élisabeth. La Maison Marie-Élisabeth dispose de 7 chambres individuelles disponibles pour les patients en fin de vie.

1.2 DROIT DE REFUSER OU ARRÊTER UN SOIN

Qu'elle soit en fin de vie ou non, toute personne majeure et apte à consentir à des soins peut, en tout temps, refuser un soin ou demander d'arrêter un traitement en cours. Cela inclut le choix d'être nourrie, d'être hydratée artificiellement ou de recevoir des soins palliatifs. Peu importe la raison de sa décision, la personne a le droit de refuser un soin, même si cela risque de diminuer sa durée de vie. Le refus ou l'arrêt de traitement n'affecte pas le droit de la personne de recevoir des soins de fin de vie.

1.3 DROIT D'ÊTRE REPRÉSENTÉ

Pour recevoir un soin, toute personne doit donner son consentement libre et éclairé aux professionnels de la santé. Lorsqu'une personne devient inapte à consentir à des soins, elle ne peut plus prendre une

décision relative aux soins requis par son état de santé. Dans ce cas, une autre personne peut consentir aux soins à sa place. Cette personne peut être son représentant légal (mandataire, tuteur ou curateur), un proche (son conjoint, par exemple) ou une personne qui démontre un intérêt particulier pour elle. En toute circonstance, cette personne doit agir dans son intérêt et respecter, dans la mesure du possible, les volontés qu'elle a exprimées alors qu'elle était apte à le faire.

1.4 LE DROIT D'EXPRIMER SA VOLONTÉ

Qu'elle soit en fin de vie ou non, toute personne a le droit d'exprimer ses volontés de soins en cas d'incapacité à consentir à des soins. Pour ce faire, une personne peut:

- Communiquer verbalement ses volontés de soins à ses proches ;
- Rédiger un testament de vie ou un testament biologique;
- Écrire sur une feuille de papier ses volontés, la dater et la signer;
- Faire un enregistrement vidéo de ses volontés ;
- Faire un mandat donné en prévision de l'incapacité;
- Exprimer ses volontés lors d'une discussion avec un médecin, qui les inscrira dans le formulaire de niveaux d'intervention médicale;
- Exprimer ses volontés à l'aide des directives médicales anticipées.

2. PRINCIPES DE BASE

Les principes de base en soins palliatifs sous-tendent un partenariat avec l'usager, les proches et les intervenants dans la planification et la prestation des services. À l'instar des Associations canadienne et québécoise de soins palliatifs, il convient de réaffirmer les principes qui doivent guider la prestation des services en soins palliatifs à la Maison *Marie-Élisabeth*

- La valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort ;
- La nécessaire participation de la personne à la prise de décision la concernant, aidée en cela par la règle du consentement libre et éclairé ;
- La transmission à la personne, selon sa volonté, de toute information qui la concerne, y compris celle sur son état véritable;
- La certitude que les choix de la personne en fin de vie sont pris en considération et que ses droits seront respectés dans le non-jugement ;
- Le devoir de confidentialité de toutes les personnes œuvrant à la Maison Marie-Élisabeth, pour contrer toute divulgation de renseignements personnels à des tiers, à moins que la personne ne les y autorise ;

-
- Le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, services 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 proches¹ ;
 - Le droit de mourir dans la dignité, dans un contexte où se prodiguent affection et respect.

La Maison Marie-Élisabeth met tout en œuvre pour aider les malades à bien vivre leurs derniers jours en tentant de soulager de façon optimale la douleur, les inconforts et les souffrances de toutes natures. Des soins palliatifs de qualité optimale sont offerts par les équipes médicales et interdisciplinaires en fonction de la réalisation de cet objectif.

Seule une personne majeure et apte à consentir à des soins peut demander de recevoir l'aide médicale à mourir. Aucune autre personne ne peut le faire à sa place. De plus, pour recevoir ce soin, la personne en fin de vie doit absolument répondre à tous les critères prévus par la Loi.

Depuis le 1^{er} novembre 2024, la Maison Marie-Élisabeth donne accès à l'aide médicale à mourir aux patients qui en font la demande et qui sont admissibles. Tel que le prescrit la loi, l'évaluation se fait par deux médecins. Les critères d'admission de la Maison Marie-Élisabeth demeurent inchangés et nécessitent une espérance de vie de moins de deux mois.

¹ Formulation adaptée de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* pp. 7 et 8 (MSSSQ).