

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs

ÉDITION

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2016

Bibliothèque et Archives Canada, 2016

ISBN : 978-2-550-75768-9 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2016

Remerciements

Membres du comité de révision 2014-2015

Les titres des membres du comité suivants font référence à la période précédant le 1^{er} avril 2015, date de l'entrée en vigueur 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.

- ◆ **Madame Lise Boivin**, directrice régionale des affaires médicales par intérim, Direction régionale des affaires médicales, universitaires et de la santé physique, Agence de la santé et des services sociaux de la Côte-Nord
- ◆ **Madame Christiane Hudon**, représentante d'une maison et de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec, directrice générale de Soli-Can, Maison Au jardin de MesAnges
- ◆ **Madame Najia Hachimi Idrissi**, directrice générale adjointe du CSSS Ouest-de-l'Île
- ◆ **Monsieur Michel L'Heureux**, représentant d'une maison et de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec, directeur général de la Maison Michel-Sarrazin
- ◆ **Madame Régina Lavoie**, chargée de projet à la Direction générale des services de santé et médecine universitaire
- ◆ **Madame Isabelle Trépanier**, répondante régionale des soins palliatifs, Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides

Les travaux du comité ont débuté en 2014 et se sont terminés en juin 2015. **Madame Lucie Wiseman**, présidente de l'Alliance des maisons de soins palliatifs, a assuré le lien entre les maisons de soins palliatifs et le ministère de la Santé et des Services sociaux de septembre 2015 à février 2016.

Personnes consultées

- ◆ **Madame Chantal Bournival**, CISSS Mauricie Centre-du-Québec
- ◆ **Madame France Séguin**, CISSS de l'Outaouais
- ◆ **Madame Isabelle Ouellet**, CISSS Bas-St- Laurent
- ◆ **Madame Pascale Larocque**, CISSS Montérégie-Est

TABLE DES MATIERES

Sommaire	1
Contexte et historique.....	2
Portrait des soins palliatifs.....	2
Contribution des maisons de soins palliatifs.....	2
Caractéristiques des soins et des services en maison de soins palliatifs.....	5
Le cadre juridique des maisons de soins palliatifs.....	10
Le financement public	11
L'entente de services entre un CISSS/CIUSSS et une maison de soins palliatifs.....	11
Les impacts de la Loi concernant les soins de fin de vie pour les maisons de soins palliatifs	13
Nouvelles obligations en vertu des articles 13 à 15 de la Loi concernant les soins de fin de vie	13
Encadrement de la pratique médicale en maison de soins palliatifs relativement à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir	14
Obligations des maisons de soins palliatifs relativement à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir	16
Demande d'aide médicale à mourir formulée dans une maison de soins palliatifs qui ne l'offre pas	17
Le processus pour la délivrance de l'agrément	20
Objectifs	20
Rôles et responsabilités des diverses instances dans le processus de délivrance de l'agrément.....	20
Ministère de la Santé et des Services sociaux.....	20
CISSS/CIUSSS.....	21
Maison de soins palliatifs	21
Les exigences essentielles déterminées par le ministre.....	22
Processus d'appréciation	26
Premier agrément d'une nouvelle maison.....	27

Annexes

Annexe 1 :	Formulaire d'appréciation des exigences à satisfaire pour obtenir l'agrément.....	28
Annexe 2 :	Répartition des lits réservés en soins palliatifs au 1 ^{er} avril 2015	38
Annexe 3 :	Modèle pour l'élaboration d'une entente de services entre un centre intégré de santé et de services sociaux et une maison de soins palliatifs	39
Annexe 4 :	Modèle de résolution du conseil d'administration en vue d'une demande d'agrément au CISSS/CIUSSS	50
Annexe 5 :	Les normes de pratique en soins palliatifs	52
Annexe 6 :	Calcul des statistiques en maison de soins palliatifs.....	57

Tableaux

Tableau 1 :	Liste des maisons de soins palliatifs par territoire de CISSS/CIUSSS et leur nombre de lits respectifs en activité au 1 ^{er} avril 2015
Tableau 2 :	Prestation des soins palliatifs selon divers lieux

SOMMAIRE

Les maisons de soins palliatifs sont l'un des lieux reconnus de prestation de soins palliatifs prévus à la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (2004). Des modifications apportées en 2005 aux dispositions de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (RLRQ., chapitre S-4.2) (ci-après LSSSS) concernant l'agrément de certaines ressources privées aux fins d'allocations financières ont fait en sorte que ces maisons, qui sont des organismes communautaires, peuvent recevoir une allocation financière du ministre de la Santé et des Services sociaux¹. L'agrément est délivré par le ministre lorsque la maison satisfait aux exigences qu'il détermine et il constitue un préalable à l'octroi d'une allocation financière. Il s'agit d'un agrément différent de celui que tout établissement doit obtenir pour les services de santé et les services sociaux qu'il offre en application de l'article 107.1 de la LSSSS, qui doit être obtenu d'un organisme d'accréditation reconnu.

Des modifications législatives de 2005 a découlé un processus d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs. Le 1^{er} avril 2008, la Direction québécoise du cancer a mis en place, avec l'aide d'un comité de travail, le premier processus d'agrément des maisons de soins palliatifs. L'agrément était alors valide pour quatre ans. Les critères de ce processus ont ensuite été mis à jour pour l'agrément de 2012 et ce dernier vient à échéance le 31 mars 2016.

Depuis 2012, la Direction générale des services de santé et médecine universitaire (DGSSMU) est responsable, au ministère de la Santé et des Services sociaux, du dossier des soins palliatifs. Pour tenir compte des obligations liées à la Loi concernant les soins de fin de vie (RLRQ, chapitre S-32.0001) adoptée en juin 2014 et de la restructuration dans le réseau de la santé et des services sociaux en raison de l'adoption 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 (RLRQ, chapitre O-7.2) (ci-après la LMRSSS), la DGSSMU a procédé à la mise à jour des modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs. Pour ce faire, un comité de travail a été mandaté pour réviser le processus d'octroi et de renouvellement de l'agrément en fonction des réalités actuelles, tant légales que structurelles.

Le présent document approuvé par le ministre de la Santé et des Services sociaux le 3 mars 2016, présente l'ensemble des exigences que les maisons de soins palliatifs devront respecter, à compter du 1^{er} avril 2016, pour obtenir ou maintenir l'agrément qui leur a été délivré par le ministre de la Santé et des Services sociaux. Des indicateurs pour apprécier chacune des exigences sont proposés dans un formulaire (Annexe 1). Finalement, le document précise le processus et le rôle des différents partenaires afin que les maisons de soins palliatifs soient agréées selon les conditions et dans les délais prévus.

À l'instar de l'agrément exigé des établissements en vertu de l'article 107.1, le nouvel agrément des maisons des soins palliatifs sera valide pour cinq ans, soit jusqu'au 31 mars 2021.

¹ Il s'agissait auparavant d'une allocation de l'agence de la santé et des services sociaux de la région concernée. La Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'abolition des agences régionales (RLRQ, c. O-7.2), a donné cette responsabilité au ministre :

102. Un centre intégré de santé et de services sociaux exerce, pour son territoire et même à l'égard des établissements privés non conventionnés, les fonctions d'une agence prévues au premier alinéa de l'article 454 de cette loi. Le ministre exerce celles prévues au deuxième alinéa de cet article.

De plus, pour l'application des articles 457, 459 et 460 de cette loi, une référence à l'agence est une référence au centre intégré de santé et de services sociaux.

CONTEXTE ET HISTORIQUE

PORTRAIT DES SOINS PALLIATIFS

La *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, publiée en 2004, définit des principes directeurs et des objectifs à atteindre dans l'organisation et la prestation des soins palliatifs au Québec. Elle prévoit certaines modalités afin que les soins palliatifs soient offerts sur tout le territoire québécois et qu'ils soient donnés selon des normes de pratique reconnues. Cette politique prescrit notamment l'offre de ces soins dans divers milieux afin de répondre le mieux possible aux besoins et aux volontés des personnes en fin de vie et de leurs proches.

En juin 2014, l'Assemblée nationale adoptait la Loi concernant les soins de fin de vie. Cette loi reconnaît que toute personne qui le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie, c'est-à-dire les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir. Elle reconnaît aussi le respect de l'autonomie de la personne, entre autres par l'intermédiaire des directives médicales anticipées.

Au Québec, des soins palliatifs et de fin de vie sont offerts dans différents milieux : à domicile, en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), en centre hospitalier (CH) et dans des maisons de soins palliatifs. Les maisons de soins palliatifs, au fil des ans, sont devenues des partenaires de plus en plus importants dans l'organisation territoriale des soins palliatifs et de fin de vie.

Selon les données recueillies par le Système de suivi de gestion et de reddition de comptes (GESTRED), en 2014-2015, 21 759 personnes ont reçu des soins palliatifs à domicile dans toutes les régions du Québec. Au 1^{er} avril 2015, le Québec comptait 824 lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie. Ces lits sont situés dans divers lieux : dans des centres hospitaliers de soins de courte durée, régionaux ou universitaires, dans des CHSLD et dans des maisons de soins palliatifs (Annexe 2).

CONTRIBUTION DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

Au 1^{er} avril 2015, les 31 maisons de soins palliatifs du Québec comptaient 268 lits, soit 32,5 % des lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie de la province. Ces lits sont répartis dans 14 Centre intégré de santé et services sociaux (CISSS) / Centre intégré universitaire de santé et services sociaux (CIUSSS) (Tableau 1).

Tableau 1 : Liste des maisons de soins palliatifs par territoire de CISSS/CIUSSS et leur nombre de lits respectifs en activité au 1^{er} avril 2015

Nom de la maison de soins palliatifs par territoire de CISSS/CIUSSS	Ville	NBRE total de lits
01 - CISSS du Bas-Saint-Laurent		
Maison Desjardins de soins palliatifs du KRTB (2009)	Rivière-du-Loup	6
Maison Marie-Élisabeth (2010)	Rimouski	7
02 - CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean		
Maison Notre-Dame du Saguenay (1998)	Chicoutimi	6
Maison Le Havre du Lac-Saint-Jean (2001)	Roberval	4
Maison Colombe-Veilleux (1990)	Dolbeau-Mistassini	3
Au jardin de MesAnge – Soli-Can Lac-Saint-Jean Est (1998)	Alma	6
03 - CIUSSS de la Capitale-Nationale		
Maison Michel-Sarrazin (1985) ²	Québec	15
04 - CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec		
Maison Albatros de Trois-Rivières inc. (1985)	Trois-Rivières	6
Maison de fin de vie Marie-Pagé (novembre 2013)	Victoriaville	10
Maison René-Verrier (2015)	Drummondville	10
05 - CIUSSS de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)		
Maison Aube-Lumière (1997)	Sherbrooke	12
Maison La Cinquième Saison (2013)	Lac-Mégantic	6
La Maison Au Diapason (2010)	Bromont	8
06 - CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal		
Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île (2002)	Kirkland	23
06 - CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal		
Le Phare Enfants et Famille Maison André-Gratton (2007)	Montréal	2
07 - CISSS de l'Outaouais		
Maison Mathieu-Froment-Savoie (1993)	Gatineau	11
Résidence Le Monarque (2014)	Montebello	6
08 - CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue		
Maison du Bouleau blanc (1993) (Amos)	Amos	4
Maison de L'Envol (2003)	Rouyn-Noranda	6
Maison de la Source Gabriel (2003) (Val-d'Or)	Val-d'Or	4
09 - CISSS de la Côte-Nord		
La Vallée des Roseaux (1988)	Baie-Comeau	7
L'Élyme des Sables – Maison de soins palliatifs (2009)	Sept-Îles	6

² Bien que la Maison Michel-Sarrazin accomplisse la même mission que les maisons de soins palliatifs, il s'agit d'un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés privé au sens de la LSSSS, titulaire d'un permis. Elle a été incluse au tableau parce qu'elle est membre de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec. Les présentes modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs ne lui sont cependant pas applicables.

12 - CISSS de Chaudière-Appalaches		
Maison de soins palliatifs du Littoral Pavillon d'Youville (2011)	Lévis	9
Maison Catherine de Longpré (1989)	Saint-Georges	8
13 - CISSS de Laval		
Maison de soins palliatifs de Laval (2010)	Laval	12
14 - CISSS de Lanaudière		
Maison Adhémar-Dion (2010)	Terrebonne	12
15 - CISSS des Laurentides		
Maison de soins palliatifs à Saint-Eustache (2002)	Saint-Eustache	7
Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord (2006)	Saint-Jérôme	12
16 - CISSS de la Montérégie-Est		
Maison de soins palliatifs Source bleue (2011)	Boucherville	16
La Maison Victor-Gadbois (1992)	Saint-Mathieu-de-Belœil	12
16 - CISSS de la Montérégie-Ouest		
Maison de soins palliatifs de Vaudreuil-Soulanges (2010)	Hudson	12
Total au Québec		268

CARACTÉRISTIQUES DES SOINS ET DES SERVICES EN MAISON DE SOINS PALLIATIFS

Toutes les maisons de soins palliatifs sont des organismes à but non lucratif gérés par des conseils d'administration autonomes qui font une large place à la contribution de bénévoles. Leur mission principale est d'offrir des soins palliatifs aux personnes en phase avancée de leur maladie et de soutenir leurs proches jusqu'à la phase du deuil. Certaines maisons offrent du répit aux proches qui accompagnent une personne en fin de vie à domicile ainsi que du bénévolat à domicile. Parmi toutes les maisons de soins palliatifs, trois ont aussi un centre de jour pour des personnes en soins palliatifs à domicile. Quelques maisons font également de la formation ou de la recherche en soins palliatifs.

Le nombre de lits, la gamme de services, le modèle d'organisation et les liens avec les établissements publics varient selon les régions. Les maisons de soins palliatifs obtiennent une partie de leur financement par le réseau public, mais une grande partie de leur financement provient de la philanthropie.

On observe parfois une confusion ou une tendance à assimiler les maisons de soins palliatifs à des « résidences d'hébergement » et à les considérer comme un service de première ligne en substitut au maintien à domicile. La réalité est toutefois bien différente, comme le démontrent les constats suivants (voir également le Tableau 2, qui présente une comparaison de la prestation des soins palliatifs selon divers lieux) :

- ✦ Le maintien d'une personne à domicile repose d'abord sur la volonté et la collaboration d'un ou des proches, soutenus par les services à domicile du réseau (CISSS/CIUSSS).
- ✦ Lorsque la personne ne peut vivre sa phase terminale à domicile, quelle qu'en soit la raison, trois lieux s'offrent à elle :
 - ◆ une maison de soins palliatifs;
 - ◆ une unité de soins palliatifs en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) ou en CHSLD, si disponible;
 - ◆ un lit ordinaire en CHSGS.
- ✦ Les maisons de soins palliatifs sont un substitut au lit en établissement de santé et non un substitut au domicile.
- ✦ Les soins et les services donnés en maison de soins palliatifs s'apparentent à ceux d'une unité de soins palliatifs en CHSGS ou en CHSLD.

✦ La maison de soins palliatifs est une petite unité de soins avec chambres individuelles réservée et affectée aux patients en soins palliatifs. D'une part, elle offre sur place à une clientèle en phase terminale plusieurs des soins et des services professionnels que l'on pourrait aussi recevoir dans une unité de soins palliatifs en établissement, tels que des soins médicaux, des soins infirmiers et du soutien psychosocial et spirituel. D'autre part, on cherche aussi à y recréer le vécu à domicile (« mourir comme à domicile »), notamment grâce à :

- ◆ un cadre architectural de type résidentiel;
- ◆ une atmosphère familiale et chaleureuse grâce à la présence d'un personnel dévoué et de bénévoles formés à l'accompagnement;
- ◆ une organisation du travail souple et polyvalente.

Tableau 2 : Prestation des soins palliatifs selon divers lieux (peut varier d'un contexte ou d'une région à l'autre)

Éléments de comparaison	Soins palliatifs à domicile	Soins palliatifs en établissement public (CHSGS ou CHSLD)	Maison de soins palliatifs
Vocation habituelle du service de soins palliatifs	Suivi à domicile en soins palliatifs avant et durant la phase terminale, lorsque possible.	Deux modalités possibles : ◆ équipe de consultation en soins palliatifs mobiles dans les unités de soins; ◆ unité regroupée et réservée aux soins palliatifs. Deux types d'unités possibles : ◆ réservée à la phase terminale; ◆ gestion des symptômes et des cas complexes en soins palliatifs, incluant une certaine proportion de personnes en phase terminale (surtout en CHSGS).	Habituellement réservée à la phase terminale. Certaines maisons offrent aussi du répit.
Organisation physique	Domicile du patient.	Unité de lits regroupés soit : ◆ à vocation exclusivement réservée aux soins palliatifs, si la taille le permet; ◆ au sein d'une unité accueillant d'autres clientèles. Chambres individuelles ou à deux lits.	Concept architectural combinant les particularités d'une unité de soins (ex. : poste des infirmières, local pour matériel propre et souillé, pharmacie et armoire à narcotiques, etc.) et le caractère chaleureux et convivial d'une maison (ex. : salon, bibliothèque, salle à manger, terrasse, etc.). Chambres individuelles.
Soins infirmiers	Visites régulières d'une infirmière du CISSS/CIUSSS en soutien à domicile. Possibilité d'une infirmière privée payée par le patient ou la famille.	Infirmières et infirmières auxiliaires assurant les soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7; travaillent dans l'établissement. Ratio de jour : environ un soignant pour de quatre à six patients.	Infirmières et infirmières auxiliaires assurant les soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7; embauchées par la maison ou, parfois pour certains postes, en prêt de service d'un établissement. Ratio de jour : environ un soignant pour de quatre à six patients.
Service médical	Médecin traitant en cabinet ou du CISSS/CIUSSS qui fait des visites à domicile; disponibilité sur appel assurée seul ou en groupe.	Médecins membres du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens qui se consacrent à cette unité (temps partiel ou temps plein), avec couverture de garde.	Médecin traitant de chaque patient ou médecin attiré à la maison (temps partiel ou temps plein); présence de jour et garde sur appel.

Éléments de comparaison	Soins palliatifs à domicile	Soins palliatifs en établissement public (CHSGS ou CHSLD)	Maison de soins palliatifs
Soutien psychosocial	Travailleur social ou psychologue du CISSS/CIUSSS.	Travailleur social ou psychologue embauché par l'établissement.	Travailleur social ou psychologue embauché par la maison ou en prêt de service d'un établissement.
Service de pharmacien	Pharmacien communautaire ou pharmacien conseil du CISSS/CIUSSS.	Pharmacien de l'établissement.	Pharmacien embauché par la maison, en prêt de service ou pharmacien communautaire.
Accompagnement spirituel	Ministre du culte si disponible. Parfois animateur de vie spirituelle du CISSS/CIUSSS.	Animateur de vie spirituelle de l'établissement ou qui travaille pour un service régional de pastorale.	Intervenant en soins spirituels, ministre du culte, animateur de vie spirituelle.
Autres professionnels	Selon disponibilités : ergothérapeute, physiothérapeute, nutritionniste, inhalothérapeute.	Selon disponibilités : ergothérapeute, physiothérapeute, nutritionniste, inhalothérapeute.	Selon disponibilités : ergothérapeute, physiothérapeute, nutritionniste ou autres professionnels embauchés par la maison ou en prêt de service d'un établissement.
Bénévolat	Possible grâce à des organismes communautaires mis à contribution. Présence, accompagnement et autres services.	Relève de l'établissement ou des organismes communautaires mis à contribution. Présence et accompagnement.	Bénévoles de la maison. Contribution possible aux soins de base et d'assistance, de même qu'implication dans diverses tâches de la maison (réception, secrétariat, entretien, etc.).
Soins de base et d'assistance	Majoritairement assurés par un ou des proches, en alternance, avec le soutien du CISSS/CIUSSS lorsque présent.	Assurés par le personnel de soins de l'établissement.	Assurés par le personnel de soins assisté de bénévoles. Parfois, les proches sont mis à contribution s'ils le désirent.
Soins de santé et administration des médicaments	Majoritairement assurés par un ou des proches, en alternance, avec le soutien ad hoc de l'infirmière du CISSS/CIUSSS lorsque présente.	Assurés par le personnel infirmier sur place.	Assurés par le personnel infirmier sur place.
Alimentation	Préparée par les proches.	Préparée par le personnel du service alimentaire de l'établissement.	Préparée par le personnel du service alimentaire de la maison ou par des bénévoles dans certains cas.
Enseignement et formation continue	Accueil de stagiaires de façon variable. Peut offrir des activités de formation continue.	Accueil de stagiaires de façon variable. Peut offrir des activités de formation continue.	Accueil de stagiaires de façon variable. Peut offrir des activités de formation continue.

Éléments de comparaison	Soins palliatifs à domicile	Soins palliatifs en établissement public (CHSGS ou CHSLD)	Maison de soins palliatifs
Financement des services, gratuité et coûts assumés par le patient ou sa famille	Services professionnels et d'assistance assumés par le CISSS/CIUSSS. Contribution possible de l'utilisateur pour : - certains services de soutien (ex. : gardiennage); - médicaments : RAMQ ou assurance privée; - location ou achat d'équipement, lorsque non couverts par le CISSS/CIUSSS; - fournitures médicales, etc.; - personnel privé (pour ceux qui ont des assurances ou les ressources financières requises); - baisse de revenu pour le proche qui doit souvent prendre congé.	Services entièrement payés par l'établissement. Assurance des patients pour le supplément de chambres, le cas échéant.	Services professionnels et d'assistance payés par la maison. Financement partiel public par une subvention selon des balises ministérielles et reste du financement par la philanthropie. Médicaments : RAMQ ou assurance privée³.
Possibilité de dons « En mémoire » ou de legs à la fondation de l'établissement ou à la fondation de la maison de soins palliatifs			

³ Sauf à la Maison Michel Sarrazin, qui a un statut de CHSGS privé et qui assume le coût des médicaments.

LE CADRE JURIDIQUE DES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

La LSSSS prévoit l'organisation des soins de santé et des services sociaux pour les établissements de son réseau. Elle en définit les missions et prévoit des mécanismes afin que certains services puissent être donnés par des organismes externes au réseau de la santé et des services sociaux.

Les maisons sont généralement issues d'initiatives de la communauté. Elles sont constituées en personnes morales sans but lucratif en vertu de la partie III de la Loi sur les compagnies (RLRQ, chapitre C-38) et sont gérées par des conseils d'administration dont les administrateurs sont élus parmi les personnes à qui les maisons offrent des services et les membres de la communauté qu'elles servent. En conséquence, elles sont indépendantes du MSSS. Leur statut a été clarifié dans les *Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs* mises en place en 2008.

La LSSSS prévoit qu'une allocation financière peut être octroyée aux établissements privés non conventionnés qui exploitent un CHSLD et aux résidences privées d'hébergement pour leur permettre d'offrir différents services de santé et services sociaux à des personnes en perte d'autonomie. Le législateur a élargi cette possibilité en 2005, en permettant aux organismes communautaires d'obtenir une allocation afin de lui permettre d'obtenir auprès d'un établissement, par entente, tout ou partie des services de santé ou des services sociaux requis par la clientèle de l'organisme, ou afin d'offrir certains de ces services. Cette possibilité est assortie de l'obligation pour l'établissement privé non conventionné qui exploite un CHSLD, la résidence privée pour aînés ou l'organisme communautaire d'être titulaire d'un agrément délivré par le ministre en vertu de l'article 457 de la LSSSS.

Les articles 456 et 457 de la LSSSS prévoient les modalités d'admissibilité et d'obtention de l'agrément par les maisons de soins palliatifs. Ces articles sont libellés ainsi :

- 456.** Est admissible à l'agrément toute personne qui satisfait aux exigences déterminées par le ministre et qui en fait la demande sur la formule que ce dernier lui fournit.
- 457.** La personne morale qui sollicite un agrément doit transmettre sa demande à l'agence. L'agence, après approbation, transmet la demande au ministre qui peut délivrer l'agrément aux conditions et, dans le cas d'un organisme visé au deuxième alinéa de l'article 454, pour la clientèle qu'il détermine.

La LMRSSS a modifié ce mode de fonctionnement non seulement quant au pouvoir d'accorder l'allocation financière, qui passe au ministre, mais aussi en transférant aux CISSS/CIUSSS les rôles des agences prévus à ces derniers articles.

LE FINANCEMENT PUBLIC

Il est admis que la contribution publique aux maisons de soins palliatifs sert à payer les frais des services de santé et des services sociaux, soit les soins infirmiers et auxiliaires, les services psychosociaux, les services pharmaceutiques et, si le plan d'intervention l'exige, les services d'ergothérapie, de physiothérapie, de nutrition et d'animation de vie spirituelle. La formation du personnel et des bénévoles ainsi que leur soutien psychologique sont également admissibles à ce financement. Les services médicaux sont exclus puisqu'ils sont remboursés par la Régie de l'assurance maladie du Québec.

Depuis 2008, le MSSS édicte le seuil de financement des lits situés dans les maisons de soins palliatifs afin d'uniformiser la contribution publique à ces ressources communautaires.

L'ENTENTE DE SERVICES ENTRE UN CISSS/CIUSSS ET UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS

À la suite des amendements législatifs de 2005 et à la mise en place du processus d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs en 2008, les maisons de soins palliatifs ont été amenées à signer deux types d'ententes : une entente de nature financière avec l'agence régionale (deuxième alinéa de l'article 454 de la LSSSS) et une entente de services avec un établissement, dans ce cas le CSSS du réseau local où est située la maison (deuxième alinéa de l'article 454 et article 108.3 de la LSSSS). Compte tenu de la LMRSSS, l'entente de nature financière se conclura dorénavant avec le MSSS, tandis que l'entente de services se conclura avec le CISSS/CIUSSS du territoire où est située la maison de soins palliatifs.

Pour tenir compte des récentes obligations prévues à la Loi concernant les soins de fin de vie, le MSSS a exigé que les maisons de soins palliatifs et le CISSS/CIUSSS auquel le CSSS signataire a été intégré signent un addenda aux ententes en vigueur avec les CSSS avant le 10 décembre 2015, malgré l'article 74 de cette loi, qui accorde un an après son entrée en vigueur pour que soient modifiées les ententes entre les maisons de soins palliatifs et les établissements. De plus, comme les ententes actuelles sont valides jusqu'au 31 mars 2016, les deux parties doivent revoir et signer de nouvelles ententes pour le 1^{er} avril 2016. Ces nouvelles ententes doivent inclure le contenu de l'addenda ainsi que toute nouvelle mesure requise en application de l'article 74 de la Loi sur les soins de fin de vie, le cas échéant.

Un *Modèle pour l'élaboration d'une entente de services entre un centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ou un centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) et une maison de soins palliatifs* est proposé à l'Annexe 3. Il comprend les ajustements requis par la présente mise à jour du processus d'encadrement administratif des maisons. Il s'agit d'une version révisée du *Guide pour l'élaboration d'un protocole d'entente* proposé en 2007 et revu en 2011. L'utilisation d'un modèle d'entente de services uniforme entre les établissements et les maisons de soins palliatifs est, depuis 2007, un élément structurant d'harmonisation des pratiques qui a des impacts positifs et mobilisateurs. Un modèle de résolution du conseil d'administration autorisant la demande d'agrément au CISSS/CIUSSS est également proposé à l'Annexe 4.

Le processus d'agrément

Tel qu'expliqué plus haut, avec l'adoption de la LMRSSS, le CISSS/CIUSSS du territoire où est située la maison de soins palliatifs reprend les responsabilités des agences régionales en matière d'agrément, à savoir recevoir la demande d'agrément, l'évaluer et la transmettre au ministre.

Le CISSS/CIUSSS participe au processus d'agrément de deux façons. D'une part, il doit recevoir le dossier de demande de la maison de soins palliatifs et évaluer s'il respecte les exigences du ministre pour décerner l'agrément avant de transmettre le dossier à ce dernier. D'autre part, la maison de soins palliatifs doit signer une entente avec le CISSS/CIUSSS pour pouvoir obtenir certains services de ce dernier ou en offrir. Pour éviter toute apparence de conflit d'intérêts et faciliter la négociation menant à une entente satisfaisante pour les deux parties sans compromettre l'agrément de la maison de soins palliatifs, le comité considère essentiel que le président-directeur général du CISSS/CIUSSS confie le mandat d'appréciation des exigences pour l'agrément d'une maison de soins palliatifs à une personne du CISSS/CIUSSS indépendante de la direction responsable de négocier l'entente de services avec cette même maison.

Advenant que la négociation de l'entente de services soit ralentie par des divergences entre les parties, le CISSS/CIUSSS et la maison de soins palliatifs s'engagent, avant d'exercer tout recours, à chercher une solution à l'amiable à ce différend.

LES IMPACTS DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE POUR LES MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

L'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie aura des impacts sur les maisons de soins palliatifs, dont certains doivent être pris en compte dans la mise à jour des exigences pour l'obtention de l'agrément.

Cette loi définit les soins de fin de vie comme comprenant les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir. L'article 13 de cette loi permet aux maisons de soins palliatifs de déterminer les soins de fin de vie qu'elles offrent dans leurs locaux, ce qui signifie qu'elles auront le choix d'offrir ou non l'aide médicale à mourir à l'entrée en vigueur de la loi. Il est possible d'anticiper qu'une proportion significative des maisons de soins palliatifs n'offrira pas l'aide médicale à mourir.

Nouvelles obligations en vertu des articles 13 à 15 de la Loi concernant les soins de fin de vie

En vertu des articles 13 à 15 de la Loi concernant les soins de fin de vie, de nouvelles obligations incombent aux maisons de soins palliatifs. Ces maisons devront plus précisément :

- ✦ déterminer les soins de fin de vie qu'elles offrent dans leurs locaux;
- ✦ informer toute personne, avant de la recevoir, des soins offerts;
- ✦ prévoir dans son entente conclue avec le CISSS/CIUSSS la nature des services fournis par l'établissement dans les locaux de la maison de même que les mécanismes de surveillance permettant au CISSS/CIUSSS ou à l'un de ses conseils ou comités déterminés par l'entente de s'assurer de la qualité des soins fournis dans ces locaux;
- ✦ communiquer, sur demande du CISSS/CIUSSS, tout renseignement nécessaire à l'application de l'entente, selon les modalités prévues à celle-ci;
- ✦ se doter d'un code d'éthique incluant les droits des personnes en fin de vie et d'une politique sur les soins de fin de vie;
- ✦ diffuser ce code d'éthique et cette politique auprès du personnel, des professionnels de la santé et des services sociaux qui exercent leur profession dans la maison, des personnes en fin de vie et de leurs proches.

Les maisons de soins palliatifs ont déjà certains acquis leur permettant de satisfaire à ces nouvelles obligations. En vertu des exigences de 2012, pour obtenir leur agrément, les maisons ont déjà élaboré un ou plusieurs documents décrivant leur mission et leur philosophie d'intervention, leur offre de service aux personnes en fin de vie et à leurs proches, de même que leurs critères d'admission. La politique exigée par la Loi concernant les soins de fin de vie pourra être élaborée en révisant et en fusionnant ces divers documents en une seule politique. Il en va de même pour le code d'éthique régissant la confidentialité et les conflits d'intérêts, exigé par l'agrément depuis 2008, qu'on pourra transformer en *Code d'éthique de la Maison X* en y intégrant les éléments manquants sur les droits des personnes en fin de vie, le cas échéant. Les maisons de soins palliatifs pourront également s'inspirer des guides élaborés par le MSSS à l'intention des établissements pour la rédaction de ces documents.

Les maisons de soins palliatifs qui n'offriront pas l'aide médicale à mourir et qui voudraient éviter l'utilisation de l'expression « soins de fin de vie » dans leurs documents officiels et leurs politiques, afin d'éviter toute confusion sur leurs services, pourront adopter une « politique sur les soins palliatifs » portant sur les soins de fin de vie tout en mentionnant qu'elles n'offriront pas l'aide médicale à mourir. Les maisons qui offrent l'aide médicale à mourir pourront adopter une « politique sur les soins de fin de vie ».

Encadrement de la pratique médicale en maison de soins palliatifs relativement à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir

L'encadrement légal de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir, quel que soit le lieu où ces services seront offerts, impose de nouvelles exigences, notamment par rapport à la pratique médicale, soit :

- ✦ un processus de consentement documenté et l'utilisation de formulaires prescrits;
- ✦ des normes cliniques élaborées par les ordres professionnels;
- ✦ des protocoles cliniques adoptés par les conseils des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP);
- ✦ une obligation pour le médecin d'informer les instances appropriées dans les 10 jours de l'administration de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir (dans une maison qui a choisi de l'offrir, le cas échéant);
- ✦ une obligation d'évaluer la qualité de ces soins précis;
- ✦ l'évaluation du respect des critères d'admissibilité prévus à la loi par deux médecins indépendants pour l'aide médicale à mourir.

Dans les maisons de soins palliatifs, la manière dont ces exigences seront respectées dépendra du statut des médecins qui y pratiquent.

Les personnes admises dans une maison de soins palliatifs sont suivies par leur médecin de famille traitant ou par un médecin attitré à la maison, les deux options pouvant exister au sein d'une même maison. Les médecins de famille traitants qui viennent à la maison de soins palliatifs peuvent avoir une pratique exclusive en cabinet privé ou une pratique qui inclut des activités en établissement. Les médecins attitrés à une maison peuvent aussi exercer d'autres activités cliniques en cabinet privé ou en établissement, ou avoir une pratique exclusive au sein de la maison.

Il en résulte trois scénarios possibles pour les services médicaux dans une maison de soins palliatifs : soit les médecins sont tous membres du CMDP du CISSS/CIUSSS avec lequel la maison a une entente de services, soit aucun n'en est membre, soit certains en sont membres et d'autres, non.

Pour les médecins membres du CMDP du CISSS/CIUSSS avec lequel la maison de soins palliatifs a une entente

La Loi concernant les soins de fin de vie confie au CMDP du CISSS/CIUSSS la responsabilité d'encadrer la sédation palliative continue ou l'aide médicale à mourir administrée par ses membres dans une maison de soins palliatifs liée par une entente avec le CISSS/CIUSSS. Le médecin qui fournit la sédation palliative continue ou l'aide médicale à mourir dans une telle maison, à titre de médecin exerçant sa profession dans un CISSS/CIUSSS lié par une entente avec la maison, doit informer le CMDP du CISSS/CIUSSS dont il est membre dans les 10 jours de l'administration d'une sédation palliative continue ou d'une aide médicale à mourir (dans une maison qui a choisi de l'offrir, le cas échéant).

Pour les médecins non membres du CMDP du CISSS/CIUSSS avec lequel la maison a une entente

La Loi concernant les soins de fin de vie confie au Collège des médecins du Québec la responsabilité d'évaluer la qualité des soins fournis relativement à la sédation palliative continue ou à l'aide médicale à mourir et administrés notamment dans une maison de soins palliatifs par les médecins exerçant leur profession en cabinet privé qui ne sont pas membres d'un CMDP. Par extension, les médecins exerçant exclusivement en maison de soins palliatifs, sans être membres d'aucun CMDP, relèveront du Collège des médecins du Québec pour l'encadrement de leur pratique de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir. Le médecin doit informer le Collège des médecins dans les 10 jours de l'administration, dans la maison, d'une sédation palliative continue ou d'une aide médicale à mourir (dans une maison qui a choisi de l'offrir, le cas échéant).

Obligations générales des médecins concernant la Commission sur les soins de fin de vie

La Loi concernant les soins de fin de vie crée la Commission sur les soins de vie et lui confie le mandat d'évaluer l'application de la loi. Tous les médecins, sans égard à leur appartenance au CMDP du CISSS/CIUSSS avec lequel la maison a une entente, doivent transmettre à cette commission, dans les 10 jours de l'administration d'une aide médicale à mourir, les renseignements qui sont prescrits par règlement.

Obligations des maisons de soins palliatifs relativement à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir

En vertu de l'article 20 de la Loi concernant les soins de fin de vie, le ministre peut requérir des maisons de soins palliatifs qu'elles lui fournissent les données, les rapports et les autres renseignements qu'il juge nécessaires pour lui permettre d'exercer les fonctions qui lui sont dévolues par la loi. Il est évident que des données statistiques sur la sédation palliative continue et sur l'aide médicale à mourir (dans une maison qui a choisi de l'offrir, le cas échéant) feront partie des données requises par le ministre.

Pour les médecins qui sont membres du CMDP du CISSS/CIUSSS, aux obligations légales à propos de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir (dans une maison qui a choisi de l'offrir, le cas échéant) peuvent s'en ajouter d'autres, prévues par l'entente de services entre la maison et le CISSS/CIUSSS. Les médecins du CMDP du CISSS/CIUSSS seront liés par cette entente et par les obligations s'y rattachant. La maison devrait aussi s'assurer que dans l'entente, le CISSS/CIUSSS :

- ✦ lui fournisse des informations adéquates et suffisantes sur l'ensemble des activités médicales exercées dans la maison de soins palliatifs par des médecins de son CMDP;
- ✦ lui confirme à intervalles réguliers que les activités d'évaluation de la qualité des gestes médicaux encadrés par la Loi concernant les soins de fin de vie ont été réalisées par le CMDP;
- ✦ lui transmette les recommandations qui s'appliquent à la pratique médicale et professionnelle au sein de la maison.

Lorsqu'une partie des médecins d'une maison de soins palliatifs ou l'ensemble d'entre eux ne sont pas membres d'un tel CMDP, le comité de révision suggère⁴ à cette maison de prévoir un mécanisme contractuel entre elle et les médecins non membres du CMDP du CISSS/CIUSSS avec lequel elle a une entente de services. Ce mécanisme contractuel devrait permettre à la maison de soins palliatifs de s'assurer que ces médecins respectent l'offre de service déterminée par la maison, notamment si elle exclut l'aide médicale à mourir, et qu'ils respectent les guides cliniques conçus par le Collège des médecins du Québec.

Il serait également intéressant que la maison de soins palliatifs désigne, parmi ces médecins, un responsable de l'activité médicale au sein de la maison et qu'elle s'assure, au moyen de son mécanisme contractuel, que tous les médecins concernés s'engagent à respecter les décisions de ce responsable médical, comme ils le feraient pour les décisions d'un chef de département au sein d'un établissement ou d'un directeur médical de cabinet privé.

De plus, la maison de soins palliatifs devra disposer de guides et de protocoles cliniques pour son personnel infirmier et professionnel. La maison de soins palliatifs devra s'assurer de l'application adéquate de ces protocoles.

⁴ Il s'agit de conseils donnés aux maisons de soins palliatifs pour l'encadrement de la pratique médicale des médecins non membres d'un CMDP et non d'une exigence formelle du processus d'encadrement administratif des maisons.

Demande d'aide médicale à mourir formulée dans une maison de soins palliatifs qui ne l'offre pas

Il est possible qu'une personne, une fois admise dans une maison de soins palliatifs, exprime son désir d'obtenir l'aide médicale à mourir, même si elle a été informée, préalablement à son admission, que cette maison ne l'offre pas.

Une maison de soins palliatifs n'a pas l'obligation de fournir dans ses locaux le formulaire « Demande d'aide médicale à mourir ». Il faut toutefois comprendre que la Loi concernant les soins de fin de vie établit que l'obtention des soins de fin de vie, dont l'aide médicale à mourir, est un droit. Dans ce contexte, la maison de soins palliatifs et les médecins qui y exercent devraient s'assurer que toute personne qui a manifesté le désir de demander l'aide médicale à mourir est dirigée vers les ressources capables de prendre en charge sa demande.

Comme la maison de soins palliatifs n'offre pas l'aide médicale à mourir, le médecin pratiquant dans cette maison devrait refuser de procéder à l'évaluation de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Lorsqu'une demande d'aide médicale à mourir lui est faite directement et qu'il ne souhaite pas ou ne peut pas la fournir (notamment parce que la maison de soins palliatifs au sein de laquelle il pratique ne l'offre pas), il est tout de même tenu de respecter certaines obligations légales. En effet, en vertu de l'article 31 de la Loi concernant les soins de fin de vie, il doit en aviser le président-directeur général du CISSS/CIUSSS qui dessert le territoire où est située la résidence de la personne ou la personne qu'il a désignée pour qu'ils puissent faire les démarches nécessaires afin de trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande. Dans le cas où aucun CISSS/CIUSSS ne dessert le territoire où est située la résidence de la personne, il doit plutôt en aviser le directeur général de l'établissement exploitant un centre local de services communautaires sur ce territoire ou la personne qu'il a désignée.

La maison de soins palliatifs doit mettre en place des moyens visant à s'assurer que les médecins qui y pratiquent respectent leurs obligations et convenir avec ces mêmes médecins que la maison de soins palliatifs soit informée sans délai lorsqu'une demande d'aide médicale à mourir leur a été formulée et qu'ils ont entamé les démarches en vertu de l'article 31, sous réserve que la personne qui en a fait la demande consente à ce que la maison de soins palliatifs en soit informée.

Si la personne a manifesté son souhait à une personne œuvrant dans la maison de soins palliatifs mais qui n'est pas son médecin traitant, la maison de soins palliatifs doit s'assurer que le médecin traitant en est avisé rapidement afin qu'il puisse informer adéquatement son patient et effectuer les démarches nécessaires, le cas échéant.

Il peut être manifeste, sans évaluation médicale, que la personne ne répond pas à l'un ou à plusieurs des critères prévus par la Loi concernant les soins de fin de vie pour obtenir l'aide médicale à mourir. Si tel est le cas, le médecin à qui la personne a manifesté son souhait d'obtenir l'aide médicale à mourir devrait lui donner toute l'information nécessaire sur les critères de la loi. Si la personne a manifesté son souhait à une autre personne œuvrant dans la maison de soins palliatifs, la maison doit s'assurer que le médecin traitant de la personne en est averti pour qu'il puisse rapidement lui transmettre l'information nécessaire. Si la personne continue de réitérer son souhait, le médecin et le directeur général de la maison de soins palliatifs, sur consentement de la personne, doivent amorcer des démarches pour s'assurer que la personne sera prise en charge par le CISSS/CIUSSS afin d'obtenir une évaluation officielle de sa demande.

Le médecin et la maison de soins palliatifs continuent d'offrir les soins palliatifs requis par la condition de toute personne qui est en attente de prise en charge par le CISSS/CIUSSS. Les médecins, la maison de soins palliatifs et le CISSS/CIUSSS doivent agir avec diligence, pour permettre à la personne de recevoir une réponse à sa demande sans retard indu.

Dans ce contexte :

- ✦ La maison de soins palliatifs veille à ce que les médecins qui y pratiquent connaissent leurs obligations en vertu de l'article 31 de la Loi concernant les soins de fin de vie et dirigent les personnes qui leur demandent l'aide médicale à mourir vers les ressources capables de les prendre en charge, en avisant le président-directeur général du CISSS/CIUSSS concerné ou la personne que ce dernier a désignée, qu'ils refusent une demande d'aide médicale à mourir pour des motifs autres que ceux prévus à l'article 29 de cette loi. La maison de soins palliatifs convient également avec ces médecins d'être tenue informée de cette demande, le cas échéant, sous réserve que la personne qui a fait cette demande consente à ce que la maison de soins palliatifs en soit informée.
- ✦ Lorsqu'une personne manifeste le souhait d'obtenir l'aide médicale à mourir à une personne œuvrant dans la maison de soins palliatifs autre que son médecin traitant, la maison de soins palliatifs s'assure que le médecin traitant de la personne en est averti, même lorsqu'il est évident, sans évaluation médicale, que la personne n'y est pas admissible. Dans un tel cas, la maison de soins palliatifs s'assure que toute l'information nécessaire sur les conditions prévues est donnée à la personne.
- ✦ La maison de soins palliatifs s'assure que toute personne qui manifeste le souhait répété d'obtenir l'aide médicale à mourir, même si elle n'y est manifestement pas admissible et qu'elle a été informée des conditions prévues à la loi, est dirigée vers le président-directeur général du CISSS/CIUSSS concerné ou à la personne que ce dernier a désignée.
- ✦ Lorsqu'ils sont avisés, en application d'une des dispositions précédentes, qu'une personne hébergée dans la maison de soins palliatifs a manifesté le souhait d'obtenir l'aide médicale à mourir :
 - o le président-directeur général du CISSS/CIUSSS ou la personne qu'il a désignée mandate un médecin ou un autre professionnel pour rencontrer la personne qui a fait la demande dans la maison de soins palliatifs;

- o si c'est un médecin qui est mandaté par le CISSS/CIUSSS, il fait remplir et signer le formulaire « Demande d'aide médicale à mourir » par la personne et il évalue si elle est admissible à l'aide médicale à mourir;
- o si c'est un autre professionnel qui est mandaté par le CISSS/CIUSSS, il fait remplir et signer le formulaire « Demande d'aide médicale à mourir » par la personne et le transmet au médecin désigné par le président-directeur général du CISSS/CIUSSS ou la personne qu'il a désignée. Ce médecin se rend alors à la maison de soins palliatifs pour procéder à l'évaluation de l'admissibilité de la personne à l'aide médicale à mourir;
- o dans le cadre de son évaluation de l'admissibilité de la personne à l'aide médicale à mourir, le médecin du CISSS/CIUSSS ne peut intervenir dans le plan de traitement de la personne au sein de la maison de soins palliatifs, mais il peut en discuter avec le médecin de la maison;
- o si la personne est jugée admissible par le médecin du CISSS/CIUSSS, un processus de transfert est organisé sans attendre l'avis du second médecin prévu par la loi;
- o si le CISSS/CIUSSS est incapable de mandater un médecin pour se déplacer, rencontrer la personne et procéder à l'évaluation de son admissibilité dans un délai de deux jours ouvrables suivant la demande, le CISSS/CIUSSS s'engage à procéder au transfert de la personne et à poursuivre les démarches pour trouver un médecin une fois le transfert effectué.

LE PROCESSUS POUR LA DÉLIVRANCE DE L'AGRÉMENT

OBJECTIFS

Les maisons de soins palliatifs sont, en vertu de la loi, des organismes communautaires qui peuvent recevoir une allocation financière dans le but d'offrir certains services de santé et services sociaux s'ils sont titulaires d'un agrément. Dans ce contexte, le processus pour la délivrance de l'agrément poursuit les objectifs suivants :

- ✦ déterminer des exigences qui visent à assurer à la population et aux partenaires du réseau public la qualité, la pertinence et la sécurité des soins et des services offerts par les maisons de soins palliatifs et le respect des exigences législatives;
- ✦ s'assurer que les soins et les services des maisons de soins palliatifs sont intégrés à la planification régionale et locale par une entente formelle;
- ✦ permettre au MSSS d'attribuer une allocation financière aux maisons de soins palliatifs qui répondent aux exigences qu'il détermine pour obtenir un agrément.

RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES DIVERSES INSTANCES DANS LE PROCESSUS DE DÉLIVRANCE DE L'AGRÉMENT

Chacun des paliers décisionnels a des rôles et des responsabilités inhérents à ce processus. Ces rôles se répartissent de la façon suivante entre ces partenaires, eu égard aux mandats et aux responsabilités impartis à chacun.

Ministère de la Santé et des Services sociaux

- ✦ S'assurer, en collaboration avec les partenaires, de la définition et de la révision, si nécessaire, des exigences à respecter pour être admissible à un agrément ainsi que de l'encadrement administratif.
- ✦ Déterminer les exigences relatives à l'agrément, élaborer les processus et établir des délais de révision.
- ✦ Mettre au point les outils, les formulaires et les guides nécessaires.
- ✦ Assurer le soutien aux CISSS/CIUSSS et aux maisons de soins palliatifs.
- ✦ Délivrer ou non un agrément aux maisons de soins palliatifs selon le respect des exigences et les recommandations des CISSS/CIUSSS, aux conditions et pour la clientèle qu'il détermine.

- ✦ Informer les maisons et les CISSS/CIUSSS concernés de la décision.
- ✦ Attribuer les allocations financières aux organismes communautaires visés au deuxième alinéa de l'article 454 de la LSSSS.
- ✦ Déterminer les mécanismes de surveillance permettant au CISSS/CIUSSS de s'assurer de la qualité des soins fournis dans les maisons de soins palliatifs en collaboration avec les CISSS/CIUSSS et les maisons de soins palliatifs.

CISSS/CIUSSS

- ✦ Exercer ses rôles de planification territoriale, d'organisation et de coordination des services et offrir des soins palliatifs et de fin de vie conformément aux dispositions législatives applicables.
- ✦ Dans le cadre de l'exercice des responsabilités d'une instance locale prévues aux articles 99.5 à 99.7 de la LSSSS pour les réseaux locaux de santé et de services sociaux compris dans son réseau territorial de santé et de services sociaux, instaurer des mécanismes ou conclure une ou des ententes avec les différents producteurs de services ou partenaires qui sont, notamment, les établissements offrant des services spécialisés ou surspécialisés, les médecins du territoire, les entreprises d'économie sociale, les ressources privées et les organismes communautaires, dont les maisons de soins palliatifs.
- ✦ Diffuser l'information concernant le cadre de référence pour l'obtention de l'agrément des maisons de soins palliatifs auprès des maisons de soins palliatifs de son territoire et des autres instances concernées, le cas échéant.
- ✦ Recevoir et évaluer les demandes d'agrément des maisons de soins palliatifs selon les formulaires et les processus prévus et transmettre au ministre les dossiers des maisons qui répondent aux exigences déterminées par le ministre pour être admissibles à l'agrément (articles 457 de la LSSSS et 102 de la LMRSSS).
- ✦ Fournir annuellement une preuve au ministre que les maisons de soins palliatifs maintiennent leur agrément.
- ✦ Émettre un avis au MSSS sur son appréciation de l'intégration d'un projet de maison de soins palliatifs dans l'organisation territoriale des services et sur les diverses formes de soutien (clinique, administratif, financier, etc.) qu'il prévoit lui accorder.

Maison de soins palliatifs

- ✦ Implanter les mesures requises pour répondre aux exigences de l'agrément, réviser les documents et s'assurer de leur mise à jour.

- ✦ Démontrer sans équivoque son respect des exigences d'admissibilité à l'agrément en fournissant, notamment, les documents requis et une résolution adoptée par le conseil d'administration de la maison autorisant une personne à transmettre la demande d'agrément au CISSS/CIUSSS.
- ✦ Faire une nouvelle demande d'agrément et de révision auprès du CISSS/CIUSSS selon un calendrier établi par le MSSS.

LES EXIGENCES ESSENTIELLES DÉTERMINÉES PAR LE MINISTRE

Les exigences retenues sont ajustées pour s'adapter à la réalité inhérente à la LMRSSS et à la Loi concernant les soins de fin de vie. Des indicateurs précis pour chacune des exigences sont inscrits dans le *Formulaire d'appréciation des exigences à satisfaire pour obtenir l'agrément* afin de vérifier si chacune est remplie ou non (Annexe 1). En respectant tous les indicateurs et les exigences de ce formulaire dans les délais prescrits, une maison de soins palliatifs est réputée satisfaire aux exigences d'agrément déterminées par le ministre en vertu de l'article 456 de la LSSSS.

1. Statut et gouvernance

- 1.1. La maison de soins palliatifs est une personne morale sans but lucratif en vertu de la partie III de la Loi sur les compagnies.
- 1.2. La maison de soins palliatifs se conforme aux lois et règlements en vigueur.
- 1.3. La majorité des administrateurs de la maison de soins palliatifs sont des utilisateurs des services ou des membres de la communauté que la maison dessert.

2. Clientèle et offre de service

- 2.1. La maison de soins palliatifs a adopté une politique sur les soins palliatifs ou une politique sur les soins de fin de vie décrivant les services offerts aux personnes en fin de vie et à leurs proches.
- 2.2. La maison de soins palliatifs diffuse cette politique auprès du personnel de la maison, professionnels de la santé ou des services sociaux, bénévoles de même qu'auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches.
- 2.3. La maison de soins palliatifs détermine les critères d'admissibilité à ses services conformément à la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (2004) et à sa propre politique.
- 2.4. Les soins palliatifs offerts par la maison de soins palliatifs reposent sur une approche globale incluant la participation de la personne et des proches au plan d'intervention ainsi que le travail en interdisciplinarité (Annexe 5).

3. Soins

Des soins de qualité

- 3.1. Les membres du personnel infirmier qui travaillent à la maison de soins palliatifs sont membres de leur ordre professionnel.
- 3.2. Les soins palliatifs offerts par la maison de soins palliatifs répondent aux normes, aux protocoles et aux guides de pratique appropriés et reconnus.
- 3.3. La maison de soins palliatifs tient, pour chaque personne, un dossier clinique sur l'évolution de son état, incluant un Plan thérapeutique infirmier et une Feuille d'administration des médicaments.
- 3.4. Une formation de base est donnée à tous les intervenants (membres du personnel et bénévoles) de la maison de soins palliatifs en conformité avec le cadre de référence ministériel sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie.
- 3.5. Une formation continue est donnée à tous les intervenants (membres du personnel et bénévoles) de la maison de soins palliatifs.
- 3.6. La maison de soins palliatifs offre des soins et des services pharmaceutiques et gère les médicaments de façon sécuritaire, conformément au cadre de référence sur les soins et services pharmaceutiques et la gestion sécuritaire des médicaments de l'Ordre des pharmaciens du Québec à l'intention des maisons de soins palliatifs, lorsqu'il sera adopté.

Des soins accessibles

- 3.7. La maison de soins palliatifs offre des services cliniques correspondant à l'intensité de soins requise par la personne admise 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Des soins en continuité

- 3.8. Une entente de services est conclue avec un CISSS/CIUSSS. Celle-ci précise :
 - l'offre de service en matière de soins palliatifs de part et d'autre et les mécanismes d'accès à cette offre;
 - les mécanismes de coordination et de concertation;
 - les modalités particulières relatives à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir, le cas échéant;
 - la description du soutien clinique et administratif offert par le CISSS/CIUSSS, le cas échéant;
 - les mécanismes de surveillance permettant au CISSS/CIUSSS de s'assurer de la qualité des soins qu'il fournit dans la maison de soins palliatifs;
 - les mécanismes de surveillance déterminés par le MSSS en collaboration avec les CISSS/CIUSSS et les maisons de soins palliatifs permettant au CISSS/CIUSSS de s'assurer de la qualité des soins fournis dans ces locaux;

- les modalités de communication de tout renseignement nécessaire à l'application de l'entente;
- les modalités de transfert des patients, le cas échéant.

4. Sécurité

- 4.1. La maison de soins palliatifs a établi un plan de mesures d'urgence.
- 4.2. La maison de soins palliatifs possède des polices d'assurance :
 - commerciale;
 - responsabilité civile;
 - responsabilité professionnelle couvrant l'ensemble de ses salariés et de ses bénévoles.
- 4.3. La maison de soins palliatifs a établi une politique de gestion des risques.

5. Éthique

- 5.1. La maison de soins palliatifs a mis en place des mesures pour assurer la confidentialité et la sécurité de la transmission des informations cliniques entre les différents partenaires ainsi que des mesures d'encadrement relatives à la conservation et à la destruction des informations détenues selon les normes et les procédures en vigueur.
- 5.2. La maison de soins palliatifs a adopté un code d'éthique qui inclut minimalement une description des droits des personnes en fin de vie et des règles sur la confidentialité et les conflits d'intérêts pour tous les intervenants.

6. Qualité

- 6.1. La maison de soins palliatifs dispose d'un processus de traitement des différends⁵ et d'un mécanisme d'évaluation de la satisfaction de la clientèle.
- 6.2. La maison de soins palliatifs réalise annuellement des activités d'amélioration continue de la qualité et en fait rapport à son conseil d'administration.

7. Gestion et reddition de comptes

- 7.1. La maison de soins palliatifs a mis en place un processus de recrutement, de sélection et d'encadrement des bénévoles.

⁵ La LSSSS prévoyait, à l'article 60, que « peut directement formuler une plainte à l'agence toute personne qui [...] est hébergée dans une résidence privée d'hébergement ou par un organisme communautaire visés à l'article 454 [...], relativement aux services qu'elle a reçus ou aurait dû recevoir de l'organisme ou de la résidence ». La LMRSSS transfère la responsabilité de traiter les plaintes formulées par un organisme communautaire visé à l'article 454 de la LSSSS au commissaire local aux plaintes du CISSS de la région ou, dans les régions comprenant plus d'un CISSS, de celui issu de la fusion de l'agence et d'autres établissements. Sans nier ce droit de recours directement au CISSS, il est préconisé que chaque maison de soins palliatifs dispose d'un moyen d'entendre localement les doléances ou les insatisfactions des personnes qu'elle accueille ou de leurs proches, tout en les informant de leur droit de formuler une plainte directement au CISSS, si elles le préfèrent ou si elles ne sont pas satisfaites du suivi accordé à leur demande par la maison de soins palliatifs.

- 7.2. Les employés et les bénévoles de la maison de soins palliatifs ont accès à du soutien professionnel et personnel.
- 7.3. Le rapport financier est présenté et adopté à l'assemblée générale de la maison de soins palliatifs.
- 7.4. Une entente de nature financière entre le ministre et la maison de soins palliatifs précise notamment les montants de l'allocation financière et la reddition de comptes annuelle.
- 7.5. La maison de soins palliatifs produit annuellement des statistiques d'activités conformes aux normes du ministère incluant, si l'information est disponible, celles sur la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir, le cas échéant. Concernant les données sur les lits de soins palliatifs, les maisons utilisent la même méthodologie que celle retenue par les CISSS/CIUSSS (Annexe 6).

PROCESSUS D'APPRÉCIATION

Un processus simple est proposé, et un formulaire d'appréciation convivial permet aux CISSS/CIUSSS de décider de transmettre ou non au ministre la demande d'agrément que la maison de soins palliatifs lui adresse. Les maisons doivent constituer un dossier comprenant les documents faisant la démonstration que chaque exigence est respectée. Ce dossier doit être approuvé par résolution du conseil d'administration de la maison de soins palliatifs et remis à la personne désignée du CISSS/CIUSSS à une date déterminée. Le formulaire d'appréciation inclut toutes les données requises et prévoit des cases à cocher pour chaque indicateur. Il permet également d'établir le suivi à assurer dans le cas de nouvelles maisons. Il constitue le seul document que le CISSS/CIUSSS doit remplir. Le CISSS/CIUSSS transmet par la suite ses recommandations et le dossier au ministre. Enfin, le ministre finalise le processus et fait part de sa décision par écrit à la maison de soins palliatifs et au CISSS/CIUSSS.

Pour une maison de soins palliatifs déjà agréée depuis 2012, deux scénarios de décision concernant le renouvellement de l'agrément sont possibles :

1. La maison qui répond à l'ensemble des exigences sera agréée pour une période de cinq ans ne dépassant pas le 31 mars 2021. Elle devra également démontrer dans la reddition de comptes prévue à son entente de financement qu'elle continue de répondre à l'ensemble des exigences et qu'aucune modification majeure n'a été apportée depuis qu'elle a été évaluée et considérée comme répondant à l'ensemble des exigences.
2. Une maison qui ne répond pas à l'ensemble des exigences n'est pas recommandée pour un renouvellement d'agrément, et le CISSS/CIUSSS en informera le ministre par écrit. Il devra préciser les exigences auxquelles la maison de soins palliatifs n'a pas répondu et les raisons qui motivent son jugement. Les raisons du refus devront être clairement exposées. Si elle le souhaite, la maison disposera d'un délai **de quatre semaines** pour compléter son dossier ou fournir des documents supplémentaires pour défendre sa demande d'évaluation. Au terme de ces **quatre semaines**, le CISSS/CIUSSS réévaluera l'admissibilité de la maison à l'agrément et elle informera simultanément la maison et le ministre des résultats de sa réévaluation.

Sous réserve de sa date de fin prévue au point 1, l'agrément délivré par le ministre demeure en vigueur tant que le titulaire se conforme à la LSSSS et qu'il satisfait aux exigences déterminées par le ministre (article 458 de la LSSSS).

Premier agrément d'une nouvelle maison

Une nouvelle maison doit répondre à l'ensemble des exigences préalables avant son ouverture. Elle doit faire la démonstration qu'elle répond aux exigences dans les délais impartis. Elle doit également démontrer dans la reddition de comptes prévue à son entente de financement qu'elle continue de répondre à l'ensemble des exigences et qu'aucune modification majeure n'a été apportée depuis qu'elle a été évaluée et considérée comme répondant à l'ensemble des exigences.

ANNEXE 1 : FORMULAIRE D'APPRÉCIATION DES EXIGENCES À SATISFAIRE POUR OBTENIR L'AGRÈMENT

EXIGENCES		INDICATEURS	Requis	Fourni	Commentaires
1. STATUT ET GOUVERNANCE					
1.1 La maison de soins palliatifs est une personne morale sans but lucratif en vertu de la partie III de la Loi sur les compagnies	1.1.1	Inscrite et en règle au Registraire des entreprises du Québec (notamment : absence d'avis de non-conformité ou de radiation)	☒	☐	
	1.1.2	Déclaration de mise à jour 2015 remplie au Registraire des entreprises du Québec	☒	☐	
	1.1.3	Lettres patentes	☒	☐	
1.2 La maison de soins palliatifs se conforme aux lois et règlements en vigueur	1.2.1	Règlements généraux révisés au moins tous les cinq ans en assemblée générale annuelle	☒	☐	
	1.2.2	Règlements généraux prévoient une procédure d'élection des administrateurs lors de l'assemblée générale annuelle	☒	☐	
	1.2.3	Règlements généraux prévoient une procédure de nomination des membres et la tenue d'un registre des membres en règle	☒	☐	
	1.2.4	Tenue de la dernière assemblée générale dans les délais prévus aux règlements généraux ou par la Loi	☒	☐	
	1.2.5	Procès-verbal de la dernière assemblée générale démontrant, notamment, l'adoption de l'ordre du jour, du rapport d'activité, des états financiers et la tenue d'une élection démocratique des administrateurs qui respecte ce qui est prévu aux règlements généraux	☒	☐	

EXIGENCES		INDICATEURS	Requis	Fourni	Commentaires
1.3	La majorité des administrateurs sont des utilisateurs des services ou des membres de la communauté que la maison dessert	1.3.1 Liste des membres du conseil d'administration en place incluant leur activité professionnelle ou autre occupation	☒	☐	
2. CLIENTÈLE ET OFFRE DE SERVICE					
2.1	La maison de soins palliatifs a adopté une politique sur les soins palliatifs ou une politique sur les soins de fin de vie décrivant les services offerts aux personnes en fin de vie et à leurs proches	2.1.1 Adoption de la politique sur les soins palliatifs ou de la politique sur les soins de fin de vie par le conseil d'administration	☒	☐	
		2.1.2 Précision dans cette politique si l'aide médicale à mourir est offerte ou non	☒	☐	
2.2	La maison de soins palliatifs diffuse cette politique	2.2.1 Modalités implantées de diffusion de la politique prévue en 2.1.1 auprès du personnel de la maison – professionnels de la santé ou des services sociaux, bénévoles – de même qu'auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches	☒	☐	
		2.2.2 Mécanisme d'information en place sur les soins de fin de vie offerts, incluant ou non l'aide médicale à mourir, avant d'accueillir une personne	☒	☐	
2.3	La maison de soins palliatifs détermine les critères d'admissibilité à ses services conformément à la <i>Politique en soins palliatifs de fin de vie</i> (2004) et à sa propre politique	2.3.1 Critères d'admission adoptés par le conseil d'administration et diffusés au réseau public	☒	☐	
2.4	La maison de soins palliatifs offre des soins palliatifs qui reposent sur une approche globale incluant la participation de la personne et de ses proches au plan d'intervention ainsi que le travail en interdisciplinarité, conformément aux normes	2.4.1 Philosophie d'intervention de la maison définie dans la politique prévue en 2.1.1 conforme aux normes québécoises de soins palliatifs	☒	☐	

EXIGENCES	INDICATEURS	Requis	Fourni	Commentaires
de pratique en soins palliatifs	2.4.2 Disponibilité d'une équipe interdisciplinaire de soins palliatifs comptant minimalement médecin, infirmière, intervenant psychosocial, pharmacien et accessibilité aux autres disciplines pour prendre en charge les autres besoins physiques, psychologiques et spirituels	☒	☐	
3. SOINS				
Des soins de qualité				
3.1 Les membres du personnel infirmier qui travaillent à la maison de soins palliatifs sont membres de leur ordre professionnel	3.1.1 Liste des infirmiers et des infirmiers auxiliaires en poste et leur inscription à jour à leur ordre professionnel	☒	☐	
3.2 Les soins palliatifs offerts par la maison de soins palliatifs répondent aux normes, aux protocoles et aux guides de pratique standards appropriés et reconnus	3.2.1 Protocoles de techniques de soins, de politiques, de procédures et d'autres outils cliniques pertinents en soins palliatifs, dont minimalement un protocole d'évaluation et de gestion de la douleur et un protocole d'évaluation des symptômes du client	☒	☐	
	3.2.2 Politique et protocoles pour la sédation palliative continue	☒	☐	
	3.2.3 Politique et protocoles pour l'aide médicale à mourir, le cas échéant	☒	☐	
3.3 La maison de soins palliatifs tient, pour chaque personne, un dossier clinique sur l'évolution de son état, incluant un Plan thérapeutique infirmier et une Feuille d'administration des médicaments	3.3.1 Dossiers et des éléments exigés conformes aux normes de pratique	☒	☐	
3.4 Formation de base donnée à tous les intervenants (membres du personnel et bénévoles) de la maison de soins palliatifs	3.4.1 Plan et calendrier de formation de base pour le personnel et les bénévoles en conformité avec le cadre de référence ministériel sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie.	☒	☐	

EXIGENCES	INDICATEURS	Requis	Fourni	Commentaires
3.5 Formation continue donnée à tous les intervenants (membres du personnel et bénévoles) de la maison de soins palliatifs (Délai accordé pour une nouvelle maison : un an.)	3.5.1 Plan et calendrier de formation continue pour le personnel et les bénévoles	☒	☐	
3.6 La maison de soins palliatifs offre des soins et des services pharmaceutiques et gère les médicaments de façon sécuritaire, conformément au cadre de référence sur les soins et services pharmaceutiques et gestion sécuritaire des médicaments de l'Ordre des pharmaciens du Québec à l'intention des maisons de soins palliatifs, lorsqu'il sera adopté	3.6.1 Accès aux soins et aux services pharmaceutiques d'un ou de plusieurs pharmaciens communautaires ou d'établissement	☒	☐	
	3.6.2 Politique écrite de gestion, d'entreposage, d'administration et de destruction des médicaments avec la contribution d'un ou de plusieurs pharmaciens communautaires ou d'établissement	☒	☐	
	3.6.3 Révision et rehaussement des politiques et des procédures encadrant la gestion des médicaments, selon le cadre de référence de l'Ordre des pharmaciens du Québec et incluant : - règles d'émission et d'exécution des ordonnances; - administration des médicaments; - gestion : ▪ des approvisionnements; ▪ des stocks de médicaments (réserves); ▪ des stocks de stupéfiants, médicaments contrôlés et ciblés; ▪ des médicaments périmés et de la destruction des médicaments. (Un an après l'adoption officielle du cadre de référence.)	☒	☐	

EXIGENCES		INDICATEURS	Requis	Fourni	Commentaires
Des soins accessibles					
3.7 La maison de soins palliatifs offre des services cliniques correspondant à l'intensité de soins requise par la personne admise 24 heures sur 24, 7 jours sur 7	3.7.1	Plan d'organisation des services qui prévoit des soins infirmiers sur place 24 heures sur 24, 7 jours sur 7	☒	☐	
	3.7.2	Couverture médicale : visites régulières pour chaque patient et accès 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 à une garde médicale	☒	☐	
Des soins en continuité					
3.8 Entente de services avec le CISSS/CIUSSS qui précise : - l'offre de service en matière de soins palliatifs de part et d'autre et les mécanismes d'accès à cette offre; - les mécanismes de coordination et de concertation; - les modalités particulières relatives à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir, le cas échéant; - la description du soutien clinique offert par le CISSS/CIUSSS, le cas échéant; - la description du soutien administratif, le cas échéant; - les mécanismes de surveillance permettant au CISSS/CIUSSS de s'assurer de la qualité des soins qu'il fournit dans la maison de soins palliatifs;	3.8.1	Entente valide signée	☒	☐	

EXIGENCES	INDICATEURS	Requis	Fourni	Commentaires
- les mécanismes de surveillance déterminés par le MSSS en collaboration avec les CISSS/CIUSSS et les maisons de soins palliatifs permettant au CISSS/CIUSSS de s'assurer de la qualité des soins fournis dans ces locaux; - les modalités de communication de tout renseignement nécessaire à l'application de l'entente; - les modalités de transfert des patients, le cas échéant.				
4. SÉCURITÉ				
4.1 Gestion des mesures d'urgence	4.1.1 Plan d'évacuation affiché	☒	☐	
	4.1.2 Un plan d'évacuation d'urgence écrit est disponible pour les employés	☒	☐	
	4.1.3 Un plan de formation et de mise à jour de même que des exercices de simulation sont en place	☒	☐	
	4.1.4 Le schéma de couverture de risque contre les incendies de la municipalité connaît l'existence de la maison de soins palliatifs et la condition des résidents	☒	☐	
	4.1.5 Disponibilité d'une trousse de premiers soins et capacité à donner la réanimation cardio-respiratoire de base (RCR)	☒	☐	

EXIGENCES	INDICATEURS	Requis	Fourni	Commentaires
4.2 Assurance : - commerciale; - responsabilité civile; - responsabilité professionnelle couvrant l'ensemble de ses salariés et de ses bénévoles.	4.2.1 Contrats d'assurance en vigueur	☒	☐	
4.3 Politique de gestion des risques	4.3.1 Politique de déclaration et de divulgation des incidents et des accidents	☒	☐	
	4.3.2 Processus d'analyse des incidents et des accidents	☒	☐	
	4.3.3 Procès-verbaux du conseil d'administration faisant état du dépôt du Rapport annuel des analyses des incidents et des accidents et du suivi apporté (Délai accordé : trois mois après la fin de l'exercice financier.)	☒	☐	
	4.3.4 Politique de prévention et de contrôle des infections	☒	☐	
	4.3.5 Politique écrite de disposition de déchets biomédicaux conforme aux normes environnementales	☒	☐	
5. ÉTHIQUE				
5.1 Mesures pour assurer la confidentialité et la sécurité de la transmission des informations cliniques entre les différents partenaires ainsi que mesures d'encadrement relatives à la conservation et à la destruction des informations détenues selon les normes et les procédures en vigueur	5.1.1 Politique de gestion et de conservation des dossiers cliniques	☒	☐	
	5.1.2 Procédure de transmission confidentielle des informations cliniques entre les partenaires fournisseurs de services	☒	☐	

EXIGENCES	INDICATEURS	Requis	Fourni	Commentaires
5.2 Code d'éthique qui inclut minimalement une description des droits des personnes en fin de vie et des règles sur la confidentialité et les conflits d'intérêts pour tous les intervenants	5.2.1 Code d'éthique adopté par le conseil d'administration qui inclut les droits des personnes en fin de vie et les comportements relatifs à la confidentialité verbale des informations et les conflits d'intérêts	☒	☐	
	5.2.2 Modalités implantées de diffusion du code d'éthique aux professionnels, aux employés et aux bénévoles de la maison de soins palliatifs de même qu'aux personnes en fin de vie et à leurs proches	☒	☐	
6. QUALITÉ				
6.1 La maison de soins palliatifs dispose d'un processus de traitement des différends et d'un mécanisme d'évaluation de la satisfaction de la clientèle	6.1.1 Nomination d'un responsable des différends sans lien d'emploi avec l'organisme	☒	☐	
	6.1.2 Questionnaire de satisfaction de la clientèle utilisé au moins une fois par année sur un échantillon aléatoire d'au moins 20 % de la clientèle ou d'au moins 20 personnes (habituellement les proches)	☒	☐	
	6.1.3 Rapport annuel d'évaluation de la satisfaction de la clientèle (Délai accordé : trois mois après la fin de l'exercice financier.)	☒	☐	
	6.1.4 Procès-verbaux du conseil d'administration faisant état du dépôt du Rapport des activités portant sur le traitement des différends et des résultats de l'évaluation de la satisfaction de la clientèle.	☒	☐	

EXIGENCES	INDICATEURS	Requis	Fourni	Commentaires
6.2 La maison de soins palliatifs réalise annuellement des activités d'amélioration continue de la qualité et en fait rapport à son conseil d'administration (Délai accordé : trois mois après la fin de l'exercice financier.)	6.2.1 Rapport des activités d'amélioration de la dernière année	☒	☐	
	6.2.2 Procès-verbaux du conseil d'administration faisant état du dépôt du Rapport des activités annuelles d'amélioration continue de la qualité et du suivi apporté	☒	☐	
7. GESTION ET REDDITION DE COMPTES				
7.1 Processus de recrutement, de sélection et d'encadrement des bénévoles	7.1.1 Politique de gestion du bénévolat adoptée par le conseil d'administration	☒	☐	
7.2 Les employés et les bénévoles ont accès à du soutien professionnel et personnel	7.2.1 Énumération des activités offertes (programme d'aide aux employés, mécanismes de direction vers des intervenants externes, groupe de parole, etc.)	☒	☐	
7.3 Rapport financier présenté et adopté à l'assemblée générale (Délai accordé : trois mois après la fin de l'exercice financier.)	7.3.1 Rapport de l'auditeur indépendant pour l'exercice financier terminé	☒	☐	
7.4 Le MSSS et la maison de soins palliatifs ont convenu d'une entente de nature financière qui précise notamment les montants de l'allocation financière et la reddition de comptes annuelle	7.4.1 Entente signée pour l'année en cours	☒	☐	

EXIGENCES	INDICATEURS	Requis	Fourni	Commentaires
7.5 La maison de soins palliatifs produit des statistiques d'activités conformes aux normes et aux lois en vigueur (Délai accordé : trois mois après la fin de l'exercice financier.)	7.5.1 Statistiques d'activités comprenant minimalement : - le nombre de demandes; - le nombre d'admissions; - le nombre de décès; - le nombre de sorties; - le nombre de jours-présence; - le séjour moyen; - le taux d'occupation.	☒	☐	
	7.5.2 Rapport annuel : - de la formation de base et continue; - de l'analyse des incidents et accidents; - des différends; - de la satisfaction de la clientèle; - de l'amélioration de la qualité.	☒	☐	
	7.5.3 Données annuelles relatives à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir comprenant le nombre de : - sédations palliatives continues administrées; - demandes d'aide à mourir formulées par écrit (si connu de la maison de soins palliatifs); - demandes d'aide médicale à mourir non administrées et les motifs (si connu de la maison de soins palliatifs); - d'aides médicales à mourir administrées sur place.	☒	☐	
	7.5.4 La maison de soins palliatifs qui fournit d'autres services que des admissions (ex. : centre de jour, service de deuil, etc.) produit annuellement des statistiques de fréquentation de ces services.	☒	☐	

ANNEXE 2 : RÉPARTITION DES LITS RÉSERVÉS EN SOINS PALLIATIFS AU 1^{ER} AVRIL 2015

Nom de l'établissement/installation	Nbre total de lits
01 - CISSS du Bas-Saint-Laurent	28
02 - CIUOSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean	29
03 - CIUOSS de la Capitale-Nationale	92
04 - CIUOSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	60
05 - CIUOSS de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)	53
06 - CIUOSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	27
06 - CIUOSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	29
06 - CIUOSS du Centre-Est-de-l'Île-de-Montréal	28
06 - CIUOSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	60
06 - CIUOSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	56
07 - CISSS de l'Outaouais	32
08 - CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	27
09 - CISSS de la Côte-Nord	19
10 - Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James	1
11 - CISSS de la Gaspésie	4
11 - CISSS des Îles	0
12 - CISSS de Chaudière-Appalaches	43
13 - CISSS de Laval	30
14 - CISSS de Lanaudière	43
15 - CISSS des Laurentides	46
16 - CISSS de la Montérégie-Centre	33
16 - CISSS de la Montérégie-Est	57
16 - CISSS de la Montérégie-Ouest	27
17 - Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nunavik	0
18 - Terres-Cris-de-la-Baie-James	0
TOTAL	824

**ANNEXE 3 : MODÈLE POUR L'ÉLABORATION D'UNE
ENTENTE DE SERVICES ENTRE UN CENTRE
INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX
ET UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS**

MODÈLE

D'UNE ENTENTE DE SERVICES

**ENTRE UN CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX/CENTRE
INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX**

ET UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS

VISANT

LA COORDINATION DES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS

ET DES ÉCHANGES DE SERVICES

ENTRE : **LE** (*indiquer ici le nom du centre intégré de santé et de services sociaux ou du centre intégré universitaire de santé et de services sociaux*), personne morale de droit public, légalement constituée en vertu de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau notamment par l'abolition des agences de santé et de services sociaux (chapitre O-7.2), ayant sa principale place d'affaires à l'adresse suivante :

[Adresse]

ici représentée par [nom], président-directeur général, dûment autorisé à cet effet en vertu d'une résolution du conseil d'administration.

Ci-après appelé le « (*indiquer ici CISSS ou CIUSSS*) »

ET :

LA MAISON DE SOINS PALLIATIFS (*indiquer ici le nom de la maison*), personne morale légalement constituée en tant qu'organisme sans but lucratif en vertu de la partie III de la Loi sur les compagnies (chapitre C-38), ayant ses principales activités à l'adresse suivante :

[Adresse],

ici représentée par [nom, titre], dûment autorisé à cet effet en vertu d'une résolution du conseil d'administration.

Ci-après appelée la « **MSP** »

Ci-après collectivement appelées les « **PARTIES** »

ATTENDU QUE	la MSP est un organisme communautaire, au sens de l'article 334 de la Loi, et dont la mission est (préciser la mission, dont voici un exemple : offrir des soins palliatifs de qualité à toute personne qui réside dans le territoire de [NOM] ou les localités [NOMS]);
ATTENDU QUE	en vertu de l'article 457 de la Loi, le ministre de la Santé et des Services sociaux peut délivrer un agrément aux organismes communautaires qui répondent aux conditions qu'il détermine;
ATTENDU QUE	la MSP répond aux exigences requises pour obtenir cet agrément;
ATTENDU QUE	le deuxième alinéa de l'article 454 de la Loi prévoit qu'une agence peut accorder une allocation financière à un organisme communautaire afin de lui permettre d'obtenir auprès d'un établissement, par entente conclue en application des dispositions de l'article 108.3, tout ou partie des services de santé ou des services sociaux requis par la clientèle de l'organisme ou d'offrir certains de ces services;
ATTENDU QUE	l'article 455 de la Loi prévoit que cette allocation financière ne peut être accordée qu'aux organismes communautaires titulaires de l'agrément délivré en vertu de l'article 457 de la Loi;
ATTENDU QUE	en vertu de l'article 108.3 de la Loi, « un établissement peut conclure avec un organisme communautaire qui a reçu une allocation financière en application du deuxième alinéa de l'article 454 une entente en vue d'assurer la prestation de tout ou en partie des services de santé ou des services sociaux requis par la clientèle de l'organisme »;
ATTENDU QUE	la conclusion préalable de l'entente visée à l'article 108.3 de la Loi est une exigence du ministre de la Santé et des Services sociaux pour la délivrance de l'agrément;
ATTENDU QUE	le CISSS est un établissement public de santé et de services sociaux multivocationnel dont les responsabilités sont définies par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (ci-après désignée « la Loi »);
ATTENDU QUE	chaque CISSS: • est au cœur d'un réseau territorial de services (RTS) • a la responsabilité d'assurer la prestation de soins et de services à la population de son territoire sociosanitaire, incluant le volet santé publique; • assume une responsabilité populationnelle envers la population de son territoire sociosanitaire;

- veille à l'organisation des services et à leur complémentarité sur son territoire dans le cadre de ses multiples missions (centre hospitalier centre local de services communautaires centre d'hébergement et de soins de longue durée centre de protection de l'enfance et de la jeunesse centre de réadaptation et ce, en fonction des besoins de sa population et de ses réalités territoriales;
- conclut des ententes avec les autres installations et les organisations partenaires de son RTS (centres hospitaliers universitaires, cliniques médicales, groupes de médecine de famille, cliniques réseau, organismes communautaires, pharmacies communautaires, partenaires externes, etc.).

ATTENDU QUE	le CISSS a comme responsabilité d'offrir des soins palliatifs et de fin de vie à la clientèle de son territoire;
ATTENDU QUE	les services de santé en soins palliatifs du CISSS et de la MSP sont complémentaires;
ATTENDU QUE	le CISSS et la MSP souhaitent convenir d'un échange de service en vue d'améliorer la qualité et l'accessibilité aux services de soins palliatifs et de fin de vie;
ATTENDU QUE	il y a lieu de préciser dans une entente l'offre de services de chacune des parties, les mécanismes de coordination pour assurer la continuité des services de soins palliatifs et de fin de vie offerts à la population, et certaines modalités d'échange de services ou de partage de ressources, le cas échéant.
ATTENDU QUE	en juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001);
ATTENDU QUE	cette loi a entre autres pour objectifs de préciser les droits relatifs aux soins de fin de vie, d'établir des règles particulières applicables aux différents dispensateurs des soins de fin de vie, dont les maisons de soins palliatifs et les cabinets privés de professionnels, de préciser l'encadrement et l'organisation de ces soins, de prévoir des exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie, soit la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir, de prescrire les conditions permettant à une personne d'obtenir l'aide médicale à mourir ainsi que les exigences qui doivent être respectées avant qu'un médecin ne puisse l'administrer, ainsi que de créer la Commission sur les soins de fin de vie et de prévoir les fonctions de cette Commission, de même que celles du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens des établissements des établissements et du Collège des médecins du Québec à l'égard des soins de fin de vie;

- ATTENDU QUE** l'article 13 de cette loi prévoit que les maisons de soins palliatifs déterminent les soins de fin de vie qu'elles offrent dans leurs locaux et que toute maison de soins palliatifs doit, avant de recevoir une personne, lui indiquer les soins de fin de vie qu'elle offre;
- ATTENDU QUE** le premier alinéa de l'article 14 de cette loi prévoit qu'une maison de soins palliatifs et un établissement doivent notamment prévoir dans l'entente conclue en vertu de l'article 108.3 de la Loi la nature des services fournis par l'établissement dans les locaux de la maison de même que les mécanismes de surveillance permettant à l'établissement, ou à l'un de ses conseils ou comités déterminé dans l'entente, de s'assurer de la qualité des soins fournis dans ces locaux
- ATTENDU QUE** le deuxième alinéa de l'article 14 de cette loi prévoit que sur demande de l'établissement, la maison de soins palliatifs lui communique tout renseignement nécessaire à l'application de l'entente et que les modalités de communication de ces renseignements sont prévues à l'entente.

LES PARTIES CONVIENNENT DE CE QUI SUIT :

Article 1 : OBJECTIFS DE L'ENTENTE

- 1.1. Assurer l'équité, l'accessibilité, la continuité et la qualité des services offerts aux personnes requérant des soins palliatifs et de fin de vie
- 1.2. Préciser la contribution du CISSS/CIUSSS et de la maison de soins palliatifs (MSP) quant aux services offerts aux personnes requérant des soins palliatifs et des soins de fin de vie.
- 1.3. Établir des mécanismes de partage de l'expertise clinique et d'harmonisation des pratiques professionnelles.
- 1.4. Définir des modalités d'échange de services ou de partage de ressources entre la MSP et le CISSS/CIUSSS.
- 1.5. Définir les modalités de communication nécessaires à l'application de l'entente.
- 1.6. Définir les modalités de transfert des patients.

Article 2 : PRINCIPES GÉNÉRAUX

- 2.1. La personne atteinte d'une grave maladie à pronostic réservé et requérant des soins palliatifs et de fin de vie doit pouvoir choisir librement le lieu de ses derniers jours, selon la disponibilité des ressources du territoire. Les parties reconnaissent que la MSP constitue un des choix possibles.

- 2.2. Les soins palliatifs et de fin de vie offerts par le CISSS/CIUSSS et par la MSP reposent sur une approche globale de la personne malade, qui comprend la réponse à ses besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels, et qui offre également un soutien aux proches jusque dans la période du deuil, et selon des modalités qui respectent les missions et les limites des ressources humaines et financières des deux parties.
- 2.3. Les soins palliatifs et de fin de vie offerts par le CISSS/CIUSSS et la MSP sont accessibles sans discrimination ni privilège.

Article 3 : RESPONSABILITÉS GÉNÉRALES DE LA MSP

- 3.1. Décrire les objets particuliers de la mission et inclure le volet formation ou sensibilisation, s'il y a lieu.
 - 3.1.1 Préciser les soins de fin de vie offerts et si cette offre comprend ou non :
 - les soins palliatifs (y compris la sédation palliative continue, le cas échéant);
 - l'aide médicale à mourir.
- 3.2. Définir la clientèle cible de la MSP : critères d'admissibilité, volume, territoire couvert, etc.
- 3.3. Collaborer avec les personnes mandatées par le CISSS/CIUSSS pour s'assurer de l'évaluation de la qualité des services fournis dans les locaux de la MSP, selon les mécanismes de surveillance prévus aux articles 4.6.1 et 4.6.2 de la présente entente.
- 3.4. Communiquer, à la demande du CISSS/CIUSSS, tout renseignement nécessaire à l'application de l'entente, selon les modalités suivantes : *(déterminer ici les modalités convenues entre la MSP et le CISSS ou le CIUSSS)*.
- 3.5. Participer, par son ou ses représentants, aux comités et instances du CISSS/CIUSSS où elle est invitée et qui sont pertinents à sa mission en soins palliatifs.

Article 4 : RESPONSABILITÉS GÉNÉRALES DU CISSS/CIUSSS

- 4.1. Reconnaître *[deux possibilités de formulation, selon l'historique et la situation de la MSP ou future MSP]* :
 - l'expertise de la MSP en soins palliatifs et la complémentarité de ses services avec ceux du CISSS/CIUSSS; ou
 - l'émergence du rôle de la MSP en soins palliatifs, dans une perspective de complémentarité avec les services du CISSS/CIUSSS.
- 4.2. Informer le conseil des médecins dentistes et pharmaciens (CMDP) de l'offre de service de la MSP en regard de l'aide médicale à mourir.
- 4.3. Décrire l'offre de service du CISSS/CIUSSS en soins palliatifs et de fin de vie, selon ce qui est applicable, notamment les lits réservés, l'équipe de consultation hospitalière, les soins à domicile, les services ambulatoires, les services à la clientèle hébergée, les services de soutien dans le deuil, y compris le volet formation, s'il y a lieu.

- 4.4. Définir la clientèle cible du CISSS/CIUSSS : critères d'admissibilité, territoire couvert, etc.
- 4.5. Décrire la nature des services fournis par le CISSS /CIUSSS dans la MSP (ressources humaines, soutien technique, clinique, administratif, etc.).
- 4.6. Convenir avec la maison de soins palliatifs des mécanismes suivants de surveillance des services que l'établissement fournit dans la MSP.
- 4.6.1 *Le comité d'évaluation de l'acte médical, dentaire et pharmaceutique du CMDP du CISSS/CIUSSS est responsable de l'évaluation de la qualité des actes médicaux ou pharmaceutiques posées dans la MSP par les médecins ou les pharmaciens membres de ce CMDP, notamment la pratique de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir, le cas échéant. Cette évaluation a lieu à la fréquence X.*
- 4.6.2 *L'infirmière conseillère clinique du programme X, relevant de la direction des soins infirmiers du CISSS/CIUSSS, est responsable de l'évaluation de la qualité des soins infirmiers donnés dans la MSP par les infirmières et les infirmières auxiliaires employées par le CISSS/CIUSSS, notamment la pratique de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir, le cas échéant. Elle exerce cette évaluation par observation directe sur place au moins x fois par année.*
- 4.7. Convenir avec la maison de soins palliatifs de la mise en place des mécanismes de surveillance permettant au CISSS/CIUSSS de s'assurer de la qualité des soins fournis dans ces locaux.
- 4.7.1 Le CISSS/CIUSSS s'engage à ce qu'un représentant de la MSP siège aux comités et aux instances concernant les soins palliatifs et de fin de vie (exemples de comités pertinents : comité d'élaboration d'un projet clinique pour le cancer, des soins palliatifs ou des maladies **chroniques et dégénératives**, comité d'harmonisation des pratiques professionnelles en soins palliatifs, comité d'évaluation des équipes d'oncologie, équipe d'auto-évaluation à une visite d'agrément pour la partie relative aux normes de soins palliatifs, etc.).
- 4.7.2 Le CISSS/CIUSSS partage avec les maisons de soins palliatifs les outils cliniques qui répondent aux normes de pratique.
- 4.7.3 Le CISSS/CIUSSS convient avec la maison de soins palliatifs d'effectuer la surveillance de la qualité des services offerts dans ces locaux selon les mécanismes de surveillance déterminés par le MSSS en collaboration avec les CISSS/CIUSSS et les maisons de soins palliatifs annuellement (*déterminer le moment*).

Article 5 : ACCÈS ET CONTINUITÉ DES SERVICES

Les articles de la présente section visent à décrire les mécanismes d'accès, de référence et de continuité pour la clientèle, dont voici quelques éléments à prévoir (clauses à personnaliser selon la réalité particulière de chaque MSP et de chaque CISSS/CIUSSS).

- 5.1. *Décrire les mécanismes de référence vers la MSP [formulaire de demande, où adresser la demande, copie de dossier ou autres documents requis, délai de traitement de la demande, critères de priorité, etc.].*
- 5.2. Lorsqu'une personne requiert des services que la MSP ne peut lui offrir, la MSP s'engage à la diriger, avec son consentement, vers le CISSS/CIUSSS de son territoire d'appartenance dans le but de lui assurer les services appropriés à sa condition et un suivi adéquat, que ce soit à domicile, en attendant son admission éventuelle à la MSP, ou dans un établissement. La MSP transmet alors au CISSS/CIUSSS les documents suivants [préciser].
- 5.3. Le CISSS/CIUSSS s'engage à repérer les usagers qui pourraient bénéficier de la MSP et qui répondent à ses critères d'admission, à promouvoir auprès de ces usagers les services qui sont offerts par la MSP et, le cas échéant, à adresser en leur nom, avec leur consentement, une demande d'admission selon les modalités requises par la MSP.
- 5.4. Le CISSS/CIUSSS traite avec célérité toute demande de transfert présentée par la MSP pour une personne dont l'état ou les services requis justifient un tel déplacement. Dans le cas où des services additionnels seraient requis en attendant le transfert de la personne, le CISSS/CIUSSS s'engage à ce que ces services soient fournis dans la mesure des ressources disponibles.

Pour les maisons de soins palliatifs qui n'offrent pas l'aide médicale à mourir

- 5.5. La MSP veille à ce que les médecins qui y pratiquent connaissent leurs obligations en vertu de l'article 31 de la Loi concernant les soins de fin de vie et dirigent les personnes qui leur demandent l'aide médicale à mourir vers les ressources capables de les prendre en charge en avisant le PDG du CISSS/CIUSSS concerné ou la personne que ce dernier a désignée qu'ils refusent une demande d'aide médicale à mourir pour des motifs autres que ceux prévus à l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie.
- 5.6. Lorsqu'une personne manifeste le souhait d'obtenir l'aide médicale à mourir à une personne œuvrant dans la MSP autre que son médecin traitant, la MSP s'assure que le médecin traitant de la personne en est averti, même lorsqu'il est évident, sans évaluation médicale, que la personne n'y est pas admissible. Dans un tel cas, la MSP s'assure en outre que toute l'information nécessaire sur les conditions prévues est donnée à la personne.
- 5.7. La MSP s'assure que toute personne qui manifeste le souhait répété d'obtenir l'aide médicale à mourir, même si elle n'y est manifestement pas admissible et qu'elle a été informée des conditions prévues à la loi, est dirigée vers le PDG du CISSS/CIUSSS concerné ou à la personne que ce dernier a désignée.
- 5.8. Lorsqu'ils sont avisés, en application d'une des dispositions précédentes, qu'une personne hébergée dans la MSP a manifesté le souhait d'obtenir l'aide médicale à mourir :
 - le président-directeur général du CISSS/CIUSSS, ou la personne qu'il a désignée, mandate un médecin ou un autre professionnel pour rencontrer la personne qui a fait la demande dans la MSP;
 - si c'est un médecin qui est mandaté par le CISSS/CIUSSS, il fait remplir et signer le formulaire « Demande d'aide médicale à mourir » par la personne et il évalue si elle est admissible à l'aide médicale à mourir;

- si c'est un autre professionnel qui est mandaté par le CISSS/CIUSSS, il fait remplir et signer le formulaire et il le transmet au médecin désigné par le président-directeur général du CISSS/CIUSSS ou la personne qu'il a désignée; ce médecin se rend alors à la MSP pour procéder à l'évaluation de l'admissibilité de la personne à l'aide médicale à mourir;
- dans le cadre de son évaluation de l'admissibilité de la personne à l'aide médicale à mourir, le médecin du CISSS/CIUSSS ne peut intervenir dans le plan de traitement de la personne au sein de la MSP, mais il peut en discuter avec le médecin de la MSP et consulter le dossier médical de la personne dans la MSP, avec son consentement;
- si la personne est jugée admissible par le médecin du CISSS/CIUSSS, un processus de transfert est organisé sans attendre l'avis du second médecin prévu par la loi selon les modalités de transfert convenues entre la MSP et le CISSS/CIUSSS;
- si le CISSS/CIUSSS est incapable de mandater un médecin pour se déplacer, rencontrer la personne et procéder à l'évaluation de son admissibilité dans un délai de deux jours ouvrables suivant la demande, le CISSS/CIUSSS s'engage à procéder au transfert de la personne et à poursuivre les démarches pour trouver un médecin une fois le transfert effectué.
- *[Préciser ici les modalités de transfert convenues entre la MSP et le CISSS/CIUSSS ainsi que les renseignements pertinents à être fournis par la MSP.]*

Article 6 : ÉCHANGES DE SERVICES

Outils cliniques

- 6.1. La MSP et le CISSS/CIUSSS partagent les outils cliniques pertinents, notamment : les règles de soins, les ordonnances collectives, les protocoles médicaux, les protocoles infirmiers, les techniques de soins et les politiques et procédures concernant les soins infirmiers. Les outils cliniques partagés incluent les protocoles d'administration de la sédation palliative continue et de l'aide médicale à mourir, le cas échéant, lorsque la MSP en fait la demande au CISSS/CIUSSS.

Services diagnostiques et thérapeutiques

- 6.2. Lorsque la situation clinique de l'usager le requiert, le CISSS /CIUSSS rend accessibles avec célérité et sans frais les services de laboratoire, d'imagerie médicale et de chirurgie.

Services pharmaceutiques

- 6.3. Le CISSS/CIUSSS fournit à la MSP certains médicaments qui ne peuvent être offerts dans une pharmacie d'officine, selon les modalités suivantes : *[à définir]*.
- 6.4. Le CISSS/CIUSSS peut servir à une personne admise dans une MSP, au besoin, la médication nécessaire pour les 48 premières heures.

Prêt de services professionnels

- 6.5. Les services cliniques requis par la personne en fin de vie et ses proches mais que la MSP ne peut offrir avec son propre personnel peuvent faire l'objet d'une entente de prêt de services pour une intervention directe d'un ou de plusieurs professionnels cliniques du CISSS/CIUSSS auprès de ces personnes à la MSP, et ce, dans les limites de la disponibilité des effectifs (exemples de disciplines cliniques pour un prêt de services : pharmacie, service social, psychologie, nutrition clinique, inhalothérapie, physiothérapie, ergothérapie, etc.). Des frais de prêt de services seront alors à convenir entre les parties. Toutefois, la consultation téléphonique auprès du professionnel concerné n'occasionne aucuns frais.

Soutien professionnel

- 6.6. Le CISSS/CIUSSS met gracieusement à la disposition de la MSP les expertises professionnelles suivantes, dans le but de soutenir ses activités de qualité et de sécurité : *[énumérer les disciplines où un prêt de temps et d'expertise est conclu entre les parties; exemples possibles : conseiller clinique en soins infirmiers, conseiller en prévention des infections, conseiller en gestion de la qualité et des risques, avis du comité de bioéthique, etc.]*, et ce, dans les limites de la disponibilité des professionnels concernés.

Formation

- 6.7. Le CISSS/CIUSSS rend accessibles sans frais, au personnel et aux bénévoles de la MSP, les activités de formation offertes à son propre personnel portant sur les soins palliatifs et les questions relatives à la qualité, à la sécurité et à la gestion des risques.

Soutien administratif et technique

- 6.8. Dans le but de soutenir une MSP, un CISSS/CIUSSS pourrait rendre accessibles certains services administratifs et techniques. Des ententes particulières distinctes peuvent être conclues, ou des clauses précises peuvent être prévues dans la présente entente.

Exemples de sujets pouvant faire l'objet d'une entente de soutien, à titre indicatif :

- prêt d'équipement de soins spécialisés dont la MSP ne dispose pas, dans les limites de sa disponibilité au CISSS/CIUSSS;
- expertise pour les services d'hôtellerie, les services techniques, l'informatique;
- services d'approvisionnement et négociation de prix;
- fournitures spéciales en réserve;
- services de buanderie;
- services alimentaires;
- archivage, numérisation ou microfilmage des dossiers inactifs;
- disposition des déchets biomédicaux.

Article 7 : SUIVI ET ÉVALUATION

- 7.1. Les responsables de la mise en œuvre du présent protocole d'entente sont pour le CISSS/CIUSSS [*madame/monsieur*], [*nom et fonction*] et pour la MSP, [*madame/monsieur*], [*nom et fonction*].
- 7.2. Les parties conviennent de procéder au suivi du protocole d'entente par [*préciser quel comité paritaire et à quelle fréquence, par exemple tous les quatre, six ou douze mois*].

Article 8 : DISPOSITIONS RELATIVES AU PROTOCOLE D'ENTENTE

Durée de l'entente

- 8.1. Le présent protocole d'entente est valide à compter de la signature des parties jusqu'au [*indiquer date de la première échéance*].

Renouvellement de l'entente

- 8.2. La présente entente sera automatiquement renouvelée aux mêmes conditions pour des périodes successives de [*indiquer nombre d'années; nombre suggéré : deux ou trois*] ans, à moins qu'une partie ne transmette à l'autre partie un préavis écrit de trois mois l'informant de son intention de révoquer l'entente ou d'en renégocier les clauses.

8.3. Règlement des mésententes

Si un différend survient dans le cours de l'exécution de la présente entente de services ou sur son interprétation, les parties s'engagent, avant d'exercer tout recours, à chercher une solution à l'amiable à ce différend.

EN FOI DE QUOI, les PARTIES ont signé à [ville], ce ____^e jour du mois de _____ 20__.

Pour la MSP

Pour le CISSS/CIUSSS

[Nom]

[Titre]

[Nom]

Président-directeur général

ANNEXE 4 : MODÈLE DE RÉOLUTION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION EN VUE D'UNE DEMANDE D'AGRÉMENT AU CISSS/CIUSSS

CONSIDÉRANT que le deuxième alinéa de l'article 454 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (RLRQ, chapitre S-4.2) prévoit qu'une agence peut accorder une allocation financière à un organisme communautaire afin de lui permettre d'obtenir auprès d'un établissement, par entente conclue en application des dispositions de l'article 108.3 de cette loi, tout ou partie des services de santé ou des services sociaux requis par la clientèle de l'organisme ou d'offrir certains de ces services;

CONSIDÉRANT que l'article 455 de cette loi prévoit que seule la personne titulaire d'un agrément délivré en vertu du présent chapitre peut recevoir cette allocation financière;

CONSIDÉRANT que l'article 456 de cette loi prévoit qu'est admissible à l'agrément toute personne qui satisfait aux exigences déterminées par le ministre et qui en fait la demande sur la formule que ce dernier lui fournit;

CONSIDÉRANT qu'en vertu des articles 457 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et 102 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 (RLRQ, chapitre O-7.2), la demande d'agrément doit être présentée au Centre intégré de santé et de services sociaux du territoire de l'organisme communautaire;

CONSIDÉRANT que les exigences déterminées par le ministre de la Santé et des Services sociaux sont prévues dans les *Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs*;

CONSIDÉRANT qu'en vertu de ces exigences, le dossier comprenant les documents faisant la démonstration que chaque exigence est remplie doit être approuvé par le conseil d'administration de l'organisme communautaire requérant;

CONSIDÉRANT que le conseil d'administration a pris connaissance du dossier d'évaluation, a pu en discuter et souhaite confirmer l'exactitude des informations qui y sont contenues;

IL EST RÉSOLU :

- d'approuver le dossier comprenant les documents faisant la démonstration que les exigences déterminées par le ministre de la Santé et des Services sociaux aux fins de l'admissibilité à l'agrément sont remplies;
- qu'une demande d'agrément soit présentée au CISSS/CIUSSS de [NOM] en application de l'article 457 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux;

- de mandater [NOM], [FONCTION AU SEIN DE L'ORGANISME] pour effectuer auprès du CISSS/CIUSSS de [NOM] toutes les représentations nécessaires à l'obtention de l'agrément.

Signé ce _____

Secrétaire du conseil d'administration

ANNEXE 5 : LES NORMES DE PRATIQUE EN SOINS PALLIATIFS⁶

NORMES DE PRATIQUE

1. Qualité de vie

Les soins visent à favoriser la qualité de vie. Les intervenants, par le soulagement des symptômes et l'accompagnement, répondent aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels du patient.

- 1.1 La douleur et les autres symptômes sont soulagés de façon optimale.
- 1.2 Le soulagement des symptômes est recherché en minimisant les effets secondaires des différents traitements.
- 1.3 L'environnement physique favorise le confort du patient.
- 1.4 L'accompagnement et le soutien répondent aux besoins psychologiques du patient de façon optimale.
- 1.5 Le soutien et l'assistance répondent aux besoins sociaux du patient de façon optimale.
- 1.6 L'accompagnement et les services répondent aux besoins spirituels du patient de façon optimale.
- 1.7 Le patient reçoit une aide et un soutien appropriés aux besoins manifestés à l'approche de la mort.
- 1.8 Les soins sont prodigués en tenant compte des niveaux de développement de la personne⁷, de ses valeurs personnelles, culturelles et religieuses, de ses croyances et des pratiques qui en découlent.
- 1.9 Les services essentiels sont accessibles au patient et à ses proches en tout temps.
- 1.10 Les attentes et les besoins du patient et de ses proches sont identifiés.

2. Éthique

- 2.1 Les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance et de justice, ainsi que les règles de vérité, de confidentialité et de proportionnalité qui en découlent, gouvernent l'organisation et la pratique des soins dans tous les milieux.
- 2.2 Les codes de déontologie et les codes d'éthique régissent la pratique des différents intervenants.

⁶ Tirée du *Bulletin spécial de l'Association québécoise de soins palliatifs*, février 2001, volume 9, numéro 1, pp. 3-15.

⁷ Ces niveaux de développement intègrent plusieurs éléments de la personne dont l'âge et le développement physique, psychologique, intellectuel et moral.

3. Droit de choisir

Les décisions sont prises par le patient. Ses proches ou les intervenants impliqués collaborent à la prise de décision selon le niveau de participation que le patient veut leur accorder. Nous devons respecter son droit de choisir ses intervenants, ses soins et traitements, son milieu de soins et l'information qu'il veut partager. Toutefois, son droit de choisir peut être réduit à cause des limites des proches et du système de soins.

- 3.1 Le patient reçoit toute l'information nécessaire à la prise de décision libre et éclairée.
- 3.2 Le patient et ses proches reçoivent l'information sur les soins palliatifs et les différentes ressources disponibles.
- 3.3 Le patient prend les décisions sur ce qui le concerne.
- 3.4 Le patient régit l'information divulguée à des tiers.
- 3.5 Les proches participent aux décisions selon la volonté du patient.
- 3.6 En cas d'incapacité à consentir, les règles de droit⁸ sur le consentement substitué s'appliquent.

4. Entité de soins

Le patient et ses proches sont l'objet des soins. Le patient est au premier plan et il définit lui-même qui sont ses proches.

- 4.1 Les soins sont centrés sur le patient.
- 4.2 Le patient choisit qui sont ses proches.
- 4.3 Les proches sont objets de nos soins comme membres d'un même système. Les interventions sont adaptées au système familial dont le patient fait partie.

5. Soutien aux proches

Le soutien aux proches fait partie intégrante des soins palliatifs et se poursuit pendant la période du deuil, afin de les aider à préserver leur équilibre et de faciliter l'intégration des pertes.

- 5.1 Un soutien est offert aux proches tout au long de la maladie, incluant sa phase terminale et la période de deuil.
- 5.2 Les intervenants vérifient auprès du patient qui sont ses proches.
- 5.3 L'accompagnement et le soutien répondent aux besoins psychologiques des proches de façon optimale.
- 5.4 Le soutien et l'assistance répondent aux besoins sociaux des proches de façon optimale.

⁸ Lorsque l'incapacité d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier. (C.c.Q. 1994, art. 15)

- 5.5 L'accompagnement et les services répondent aux besoins spirituels des proches de façon optimale.
- 5.6 Les intervenants orientent les proches vers d'autres ressources pour les besoins visés par les soins palliatifs ou qui dépassent leur compétence.

6. Interdisciplinarité

Pour répondre aux multiples besoins du patient et de ses proches, les soins sont prodigués par les intervenants appropriés, dans une approche interdisciplinaire faite d'interrelation et de concertation.

Une formation initiale et continue des intervenants leur assure l'acquisition de connaissances et d'habiletés nécessaires à des soins palliatifs de qualité, ainsi qu'une philosophie commune d'interventions.

- 6.1 L'équipe interdisciplinaire est formée des intervenants nécessaires pour répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociofamiliaux et spirituels.
- 6.2 La philosophie des soins palliatifs guide les intervenants de toute équipe interdisciplinaire, régulière ou ponctuelle, dans la poursuite du bien-être du patient.
- 6.3 Chaque intervenant agit en complémentarité dans son champ de compétence.
- 6.4 La concertation et la mise en commun des informations objectives et subjectives concernant le patient et ses proches sont essentielles à l'établissement d'un plan de soins individualisé.
- 6.5 Les intervenants ne partagent que les informations nécessaires à d'autres membres de l'équipe pour une meilleure intervention ou une meilleure prise de décision.

7. Continuité des soins et des services

En respectant les choix du patient, une continuité de soins et de services doit être assurée au patient et à ses proches tout au long de la maladie. La concertation, la complémentarité et la transmission des informations sont des éléments essentiels à la continuité entre les différents milieux de soins et les différents intervenants.

- 7.1 La continuité des soins et des services est assurée tout au long de la maladie et de la période de deuil.
- 7.2 La continuité est assurée entre les différents milieux et les différents intervenants.
- 7.3 La duplication des services et des interventions est évitée par la concertation et la transmission d'informations.

8. Collaboration de la communauté

La volonté et la collaboration de la communauté, de ses bénévoles et des proches des patients, par leur participation aux soins, leur soutien et leur apport financier, sont des conditions essentielles pour répondre aux besoins de soins palliatifs d'une collectivité.

- 8.1 La communauté collabore aux soins palliatifs par la participation aux soins des patients, des proches et des bénévoles.
- 8.2 La communauté collabore aux soins palliatifs par des initiatives d'organisations communautaires diverses.
- 8.3 La communauté collabore aux soins palliatifs par un apport financier complémentaire aux autres subventions.

9. Gestion et administration

Les gestionnaires de tout milieu de soins doivent évaluer les besoins de leur clientèle atteinte de maladies dont l'évolution compromet la survie. Ils doivent mettre en place des services pour répondre à ces besoins, en assurer le développement et la survie. Les responsables de programmes doivent tenir compte des besoins spécifiques à leur communauté et de la philosophie des soins palliatifs.

- 9.1 Les gestionnaires de milieux de soins évaluent les besoins de leur clientèle atteinte de maladies dont l'évolution compromet la survie.
- 9.2 Les gestionnaires de milieux de soins mettent en place des services correspondant aux besoins, conformes à la philosophie des soins palliatifs, et en concertation avec le programme régional s'il y a lieu.

10. Qualité des soins et services

Les soins dispensés à cette clientèle répondent aux normes de qualité établies par les ordres professionnels et par l'Association québécoise de soins palliatifs. Ces normes concernent les soins et les ressources nécessaires.

Des mécanismes sont mis en place pour évaluer la qualité des soins et services telle que définie par les normes. La satisfaction des patients et des proches fait partie de cette évaluation.

- 10.1 La qualité des soins est définie selon les normes de pratique de l'Association québécoise de soins palliatifs, des ordres professionnels et des organismes d'agrément.
- 10.2 Chaque programme de soins palliatifs détermine périodiquement le niveau de résultats escomptés et les processus d'évaluation adaptés à son milieu.
- 10.3 L'évaluation des soins et services est faite de façon régulière, selon les normes établies.
- 10.4 La satisfaction des patients et des proches par rapport aux soins et services est évaluée et fait partie des critères de qualité.

11. Enseignement

L'enseignement est essentiel à la dispensation des soins palliatifs de qualité. Un enseignement approprié est fourni aux patients, aux proches, aux intervenants, ainsi qu'au public.

- 11.1 La formation initiale des intervenants comprend les notions de base des soins palliatifs propres à leur discipline ou à leur fonction.
- 11.2 Une formation continue est offerte aux intervenants pour parfaire les connaissances et les habiletés nécessaires à des soins de qualité.
- 11.3 Les patients et les proches reçoivent un enseignement adapté à leurs besoins.
- 11.4 Des activités d'information et du matériel pédagogique sont disponibles au public pour le sensibiliser aux questions relatives aux soins palliatifs.

12. Soutien professionnel

On fournit aux intervenants les ressources humaines, physiques et organisationnelles nécessaires à un travail de qualité. Des moyens sont mis en place pour offrir aux intervenants les soutiens psychologique et spirituel nécessaires à leur équilibre émotionnel.

- 12.1 Les ressources nécessaires à un travail de qualité sont disponibles.
- 12.2 Des activités de soutien professionnel sont offertes aux intervenants dans chaque milieu de soins.

13. Recherche

La recherche en soins palliatifs est essentielle, afin d'améliorer la qualité des soins et d'assurer l'évolution scientifique de cette discipline.

- 13.1 Les données probantes de la recherche sont diffusées et utilisées dans la dispensation des soins de qualité.
- 13.2 Les intervenants en soins palliatifs contribuent à l'évolution scientifique de la discipline en collaborant à des projets de recherche.

ANNEXE 6 : CALCUL DES STATISTIQUES EN MAISON DE SOINS PALLIATIFS

Statistiques d'occupation

DÉFINITIONS

Personne admise

Une personne est admise dans une maison de soins palliatifs lorsque son état nécessite une hospitalisation et qu'elle occupe un lit compris dans le nombre autorisé de la maison de soins palliatifs.

Jour-présence

Le jour-présence est une unité de mesure de l'utilisation des lits.

- ✦ Par jour-présence, on entend le jour civil, c'est-à-dire la période de temps s'écoulant de minuit à minuit et pendant laquelle la personne admise occupe un lit, ou pendant laquelle un lit est réservé à son nom lors d'absences.
- ✦ Le jour de l'admission compte pour un jour-présence, mais le jour de la sortie est exclu.
- ✦ Lorsqu'une personne est admise et sort ou décède le même jour, on compte un jour-présence.
- ✦ Le **total annuel des jours-présence** est la somme des jours civils, comptés selon la méthode décrite pour toutes les personnes admises entre le premier et le dernier jour de l'exercice financier de la maison de soins palliatifs.

CALCUL DU TAUX D'OCCUPATION (EN POURCENTAGE)

Nombre total de jours-présence d'une période, divisé par le nombre potentiel de jours-présence de la même période (le nombre potentiel est calculé en multipliant le nombre de lits réellement disponibles par le nombre de jours de la période), multiplié par 100.

Exemple : du 1^{er} au 31 janvier, il y a eu un total de 202 jours-présence recensés, pour 8 lits. Le nombre de jours-présence potentiels est de 8 multiplié par 31 jours, soit 248 jours. Donc, 202 divisé par 248 multiplié par 100 donne 81,5 %.

Séjour moyen (calculé selon les normes de MED-ÉCHO)

Séjour moyen

Nombre total des jours-présence des personnes qui sont décédées ou qui sont parties durant une période ciblée (ex. : mois, année), divisé par le nombre de décès et de départs durant la même période.

Exemple : au mois de janvier, 5 personnes sont décédées et une est partie pour retourner à son domicile. La durée totale du séjour, en jours-présence, des 5 personnes décédées est respectivement de 11, 32, 24, 10 et 3 jours, et la personne qui est partie est restée 25 jours, pour un total de 105 jours, divisé ensuite par 6 décès et départs, ce qui donne un séjour moyen de 17,5 jours.

Source : MSSS/Manuel de gestion financière/Section b/Données quantitatives non financières