

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Nord-de-
l'Île-de-Montréal**

Québec 

**Programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie
CIUSSS du Nord-de-l'Île-de Montréal**

Novembre 2015

TABLE DES MATIÈRES

PRÉAMBULE	5
Présentation de l'établissement	6
Mission hospitalière	6
Mission hébergement	7
Mission CLSC	7
Chapitre I Orientations de l'établissement relativement aux soins palliatifs et de fin de vie	8
Vision de l'établissement relativement aux soins et aux services offerts aux personnes en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV).....	8
Objectifs généraux visés par le programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie	8
Chapitre II Clientèle visée	9
Portrait de la clientèle	9
Identification des besoins pour la personne en soins palliatifs et de fin de vie	9
Identification des besoins pour les proches	10
Identification des besoins pour les intervenants	10
Chapitre III Organisation des soins et services	11
Modalités de fonctionnement de l'établissement	11
Structure de gouvernance	11
Collaboration interprofessionnelle	11
Liens avec les partenaires	11
Description de l'offre de service.....	12
Le repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV	12
La mise en place d'une équipe de base interdisciplinaire incluant un intervenant pivot et le fonctionnement en interdisciplinarité	12
L'évaluation globale de la personne et de ses proches aidants	12
L'offre de services de base	13
Le rôle et la fonction des intervenants.....	14
La chambre que la personne est seule à occuper en fin de vie	14
Les critères d'admissibilité et de référence.....	14

Le cheminement et la priorisation des demandes	14
La détermination des niveaux d'intervention médicale	14
Le bénévolat.....	15
L'implication des proches	15
Les protocoles et outils liés à la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir	15
Le suivi de deuil	16
Chapitre IV Diffusion du programme.....	16
Chapitre V Évaluation du programme	16

PRÉAMBULE

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

De par la Loi, tout établissement doit offrir des soins de fin de vie et veiller à ce qu'ils soient fournis à la personne qui les requiert. L'aide médicale à mourir, les directives médicales anticipées et la sédation palliative continue font partie des soins de fin de vie.

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

À la suite de l'adoption, puis de la mise en application, le 1er avril 2015, 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, cinq établissements situés dans cinq arrondissements du nord de Montréal ont été fusionnés pour former le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS NIM).

Les programmes cliniques de soins palliatifs actuellement en vigueur au CIUSSS NIM comprennent minimalement l'actualisation de l'offre de service de chaque mission des anciens établissements en fonction des attentes ministérielles et plus particulièrement :

- la mise en place d'une équipe interdisciplinaire de base incluant un intervenant pivot;
- l'évaluation globale de la personne et de ses proches aidants;
- la chambre que la personne est seule à occuper en fin de vie;
- la détermination des niveaux d'intervention médicale/niveaux de soins;
- l'implication des proches;
- les outils et les protocoles;
- les trajectoires d'accès aux soins palliatifs.

Le CIUSSS NIM a élaboré une politique relative aux soins de fin de vie précisant notamment ses orientations en matière de soins de fin de vie de même que les normes juridiques, éthiques et cliniques qui guideront la prestation de ces soins. Ce programme clinique de soins de fin de vie découle de la politique et vient préciser les orientations de l'établissement relativement aux soins palliatifs et de fin de vie, la clientèle visée, l'organisation des soins et des services, les modalités d'implantation du programme et finalement son évaluation. Il vient réaffirmer l'importance accordée par l'établissement à la planification, à l'organisation ainsi qu'à la qualité des soins et services. Les soins palliatifs et de fin de vie font partie intégrante des continuums de services et le CIUSSS NIM a le souci d'améliorer de façon continue son offre de services à cet égard.

Présentation de l'établissement

Le CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal répond aux besoins d'un bassin de population locale de 400 000 personnes. Pour assurer une véritable intégration des services offerts, le CIUSSS NIM :

- Est au cœur de trois réseaux locaux de services;
- A la responsabilité d'assurer la prestation de soins et de services à la population de son territoire socio sanitaire, incluant le volet santé publique;
- Assume une responsabilité populationnelle envers la population de son territoire socio sanitaire;
- Veille à l'organisation des services et à leur complémentarité sur son territoire dans le cadre de ses multiples missions (CH, CLSC, CHSLD), 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 ses réseaux locaux de services (centres hospitaliers universitaires, cliniques médicales, groupes de médecine de famille, cliniques réseau, organismes communautaires, pharmacies communautaires, partenaires externes, etc.).

Sur son territoire, le CIUSSS NIM exploite 1 003 lits de courte durée, 2 057 lits d'hébergement de longue durée et 557 places de RNI (ressources non institutionnelles) pour les personnes âgées.

En première ligne on retrouve 66 cliniques médicales, dont neuf groupes de médecine familiale (GMF) et deux unités de médecine familiale.

Le CIUSSS NIM offre aussi des services spécialisés principalement en traumatologie, en santé respiratoire, en santé cardiovasculaire et en santé mentale à 1,8 million de Québécois d'autres régions. Le CIUSSS du Nord-de-l'Île est affilié à l'Université de Montréal et regroupe deux centres de recherche, celui de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal et le Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions.

Mission hospitalière

Le CIUSSS NIM comporte trois installations dont la mission hospitalière est d'offrir des soins généraux et spécialisés (CHSGS) :

- Hôpital Jean-Talon - Clinique externe de psychiatrie
- Hôpital Fleury
- Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal - Pavillon Albert-Prévost

Une installation offre des services hospitaliers de psychiatrie (CHPSY) :

- Hôpital Rivière-des-Prairies

L'hôpital Jean-Talon, l'hôpital Fleury et l'hôpital du Sacré-Cœur de Montréal offrent une gamme complète de services diagnostiques, thérapeutiques, généraux et spécialisés dans la majorité des disciplines médicales. L'hôpital du Sacré-Cœur de Montréal dispense des soins et services spécialisés et ultra spécialisés dans un large éventail de disciplines médicales, chirurgicales et psychiatriques offertes en hospitalisation et en mode ambulatoire. L'hôpital Rivière-des-Prairies offre des soins spécialisés et surspécialisés dans les domaines de la pédopsychiatrie et troubles du spectre de l'autisme; on y retrouve aussi de la clientèle adulte hébergée.

Mission hébergement

Le CIUSSS NIM comporte 11 installations dont la mission hébergement est d'offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut; des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu naturel malgré le support de leur entourage.

Mission CLSC

Le CIUSSS NIM comporte six installations dont la mission CLSC est d'offrir des services de santé et des services sociaux en première ligne, de nature préventive ou curative, de réadaptation ou de réinsertion ainsi que des activités de santé publique conformément aux dispositions prévues par la Loi sur la santé publique. Les services sont offerts dans leurs installations, mais aussi dans les écoles, les milieux de travail et à domicile.

Le CIUSSS NIM exploite 38 lits de soins palliatifs

- 18 lits au Centre d'hébergement Notre-Dame-de-la-Merci, au Pavillon Poissant
- 12 lits à l'hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- 8 lits à l'hôpital Jean-Talon

1. Orientations de l'établissement relativement aux soins palliatifs et de fin de vie

Vision de l'établissement relativement aux soins et aux services offerts aux personnes en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)

Le CIUSSS NIM met en place toutes les conditions nécessaires afin d'offrir des soins et services personnalisés, intégrés, continus et coordonnés. Le programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie du CIUSSS NIM est développé en tenant compte de la logique de responsabilité populationnelle et est axé sur :

- Le partenariat entre les usagers, proches, intervenants et bénévoles pour la planification et la prestation des soins et services;
- Le soutien dans le milieu de vie de la personne et de ses proches aussi longtemps que possible;
- La collaboration avec les partenaires pour assurer une accessibilité optimale aux services;
- L'interdisciplinarité
- La continuité des services à travers les différentes composantes du continuum et avec les partenaires externes;
- La prestation de services selon les normes et standards reconnus.

Objectifs généraux visés par le programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie

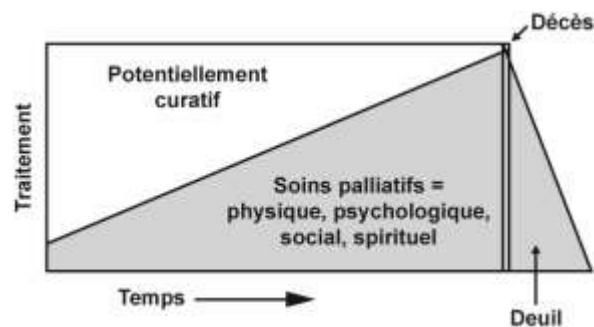
- Offrir, dans tous les milieux, des soins de confort et de réconfort aux usagers, dans les meilleures conditions possibles pendant les derniers moments de leur vie;
- Offrir un soulagement optimal de la souffrance et des symptômes présents dans la phase palliative et en fin de vie;
- Accompagner l'usager et ses proches dans cette dernière phase de vie en offrant un support psychologique, social et spirituel;
- Offrir un support aux proches pendant la période de deuil;
- Assurer le repérage précoce des usagers pouvant bénéficier de soins palliatifs;
- Assurer la continuité des soins et services en complémentarité avec tous les dispensateurs de services;
- Assurer le développement des compétences et offrir des activités de formation adaptés aux besoins des intervenants;
- Offrir un milieu attractif et favorable à la recherche en soins palliatifs.

2. CLIENTÈLE VISÉE

Portrait de la clientèle

Le programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie s'adresse à une clientèle de tous les âges et de toutes les conditions sociales aux prises avec une détérioration irréversible de leur condition, des maladies incurables ou des maladies liées au processus de vieillissement. Il vise aussi les personnes parvenues à l'étape préterminale ou terminale d'une maladie. Il s'adresse également aux proches de l'utilisateur, surtout en matière de soutien et d'accompagnement psychosocial, dans toutes les phases de la maladie et du deuil.

L'approche préconisée au CIUSSS NIM prévoit l'intégration des soins palliatifs et de fin de vie en temps opportun tel qu'illustré dans ce diagramme.



Identification des besoins pour la personne en soins palliatifs et de fin de vie

Les besoins et les choix des usagers sont au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services.

- L'utilisateur est partie prenante de toutes les décisions qui le concernent. Il est informé, selon ses souhaits, de sa condition et des différentes options qui s'offrent à lui afin qu'il puisse faire des choix éclairés;
- Le respect des valeurs de l'utilisateur et de ses proches est primordial; les soins et services sont donc planifiés et offerts dans ce sens;
- Le respect de la dignité et de l'intimité sont assurés tout au long de la prestation des services;
- Dans la mesure du possible, le maintien à domicile est toujours envisagé comme la première option;
- Les services offerts sont adaptés aux différents stades d'évolution de la maladie.

Identification des besoins pour les proches

Le besoin de soutien et d'accompagnement des proches est reconnu et il peut prendre différentes formes : information, support psychosocial, répit, accompagnement, suivi de deuil et autres. Le proche aidant a besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle.

Une gamme de services et de mesures visant à appuyer les proches doit être mise en place pour répondre à leurs besoins propres. Le proche aidant doit recevoir toute l'information pertinente (avec le consentement préalable de la personne qu'il aide), la formation et la supervision nécessaires pour maîtriser les tâches qu'il accepte librement d'effectuer. Il doit également savoir à qui s'adresser en cas d'urgence afin d'avoir accès à une aide immédiate. Au domicile et dans les services de longue durée, le proche aidant participera activement à l'élaboration du plan d'intervention ou du plan de services individualisé avec le consentement de la personne.

Identification des besoins pour les intervenants

Le CIUSSS NIM soutient le développement des compétences des intervenants par le déploiement d'activités de formation. Les compétences à développer ainsi que les stratégies à mettre en place à cet effet sont déterminés en collaboration avec les différentes instances dont le ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). Pour améliorer la formation de base et continue pour l'ensemble des intervenants qui offrent des services de soins palliatifs et de fin de vie, le CIUSSS s'engage à :

- Inscrire le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie dans les priorités de l'établissement pour les années 2015-2020;
- Planifier le déploiement des formations;
- Désigner un gestionnaire responsable du développement des compétences;
- Assurer le suivi des apprentissages des intervenants;
- Délivrer les attestations de réussite ou s'assurer de l'obtention des crédits de formation continue;
- Présenter une reddition de comptes annuelle au MSSS.

Outre le développement des compétences, certaines actions facilitent le travail des intervenants : structurer et standardiser l'approche en soins de fin de vie, permettre de développer une démarche éthique, favoriser les lieux d'échange afin qu'ils puissent exprimer leurs expériences et se donner mutuellement un soutien. Par ailleurs, l'établissement est conscient que la pratique en soins palliatifs et de fin de vie expose l'ensemble des intervenants au deuil et à des situations difficiles au quotidien. Il préconise la prévention de l'isolement des membres des équipes en favorisant la disponibilité des gestionnaires comme personnes-ressources, en soutenant l'interdisciplinarité, en organisant des rencontres d'équipe régulières et en encourageant l'accès à un programme d'aide aux employés (PAE).

3. ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES

Modalités de fonctionnement de l'établissement

Structure de gouvernance

Le programme de soins palliatifs et de fin de vie est sous la direction générale adjointe aux programmes sociaux, à la réadaptation et à la première ligne. De façon transversale, cette direction est responsable de l'actualisation des orientations cliniques relatives aux soins palliatifs pour toutes les missions du CIUSSS NIM.

La direction générale adjointe du programme de santé physique générale et spécialisée a sous sa responsabilité le groupe interdisciplinaire de soutien (GIS), instance responsable de soutenir les professionnels et l'organisation dans l'actualisation de l'aide médicale à mourir. Le directeur des services professionnels est délégué par le président-directeur général pour assurer l'identification d'un médecin prêt à traiter la demande d'aide médicale à mourir lors d'objection de conscience de la part du médecin traitant.

Collaboration interprofessionnelle

La collaboration interprofessionnelle est nécessaire pour déterminer le portrait de l'ensemble des besoins des usagers et de leurs proches ainsi que pour préciser les actions à entreprendre et établir le plan d'intervention individualisé. L'approche interdisciplinaire implique la mise en commun des connaissances relatives à l'état de santé physique, psychologique, social et spirituel de l'usager afin d'améliorer les soins prodigués en fin de vie. Cette approche nécessite la conjugaison de l'expertise de l'ensemble des membres de l'équipe. Au noyau de base constitué du médecin, du pharmacien, de l'infirmière et des préposés aux bénéficiaires et auxiliaires aux services de santé et sociaux, se greffent une multitude de professionnels qui interviennent en fonction de l'état de santé de l'usager, de façon suivie ou ponctuelle. Ils ont tous comme rôle commun de :

- Contribuer au confort des usagers en fin de vie;
- Accompagner l'usager et ses proches durant la dernière étape de la vie;
- Agir de façon éthique auprès de l'usager et de ses proches, des autres intervenants de l'équipe et face à eux-mêmes;
- Participer au travail de l'équipe soignante interdisciplinaire afin d'assurer la qualité et la continuité des soins offerts en fin de vie;
- Agir avec humanisme et discrétion et être attentif aux changements, même mineurs, de l'état de l'usager et de ses proches.

Liens avec les partenaires

Certains partenaires et groupes communautaires peuvent être associés au CIUSSS dans l'actualisation des soins et services.

Description de l'offre de service

Le CIUSSS NIM offre des soins palliatifs et de fin de vie et veille à ce qu'ils soient fournis à l'utilisateur qui les requiert en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou qui lui ont été dispensés. L'offre de services est actualisée dans ses différentes missions en fonction des attentes ministérielles notamment par :

➤ **Le repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie**

Les équipes traitantes sont sensibilisées à la détection précoce des patients qui pourraient bénéficier d'une prise en charge ou d'un suivi conjoint en soins palliatifs, en particulier:

- les personnes présentant une néoplasie, en traitement curatif ou non;
- les personnes présentant un pronostic de vie qui semble limité;
- les personnes souffrant d'une maladie incurable présentant des symptômes non contrôlés;
- les personnes pour qui un niveau de soins «de confort» est déterminé.

➤ **La mise en place d'une équipe de base interdisciplinaire incluant un intervenant pivot et le fonctionnement en interdisciplinarité**

Les besoins d'une personne en fin de vie et de leurs proches sont multiples et ne peuvent être pris en charge par un seul type de professionnel. De plus, considérant l'ensemble des besoins que manifestent ces usagers, il importe de s'assurer d'une coordination adéquate des services et ainsi éviter les ruptures. L'intervenant pivot assure et favorise la continuité des services ainsi que la concertation des membres de l'équipe en regard du plan d'intervention. Il agit auprès de l'utilisateur et l'accompagne tout au long du suivi. L'intégration de la fonction de l'intervenant pivot au fonctionnement des équipes interdisciplinaires favorise la coordination des interventions des différents professionnels et accompagnateurs ainsi que la circulation adéquate de l'information dans les points de transition, notamment lors des transferts.

Le travail interdisciplinaire est la pierre angulaire des soins en fin de vie puisqu'il permet de mettre en commun et de confronter toutes les observations complémentaires des différents professionnels qui côtoient le résident en fin de vie. Il permet également le partage d'information afin d'harmoniser les actions et d'organiser une stratégie de soins adaptés et cohérents pour l'utilisateur et ses proches.

➤ **L'évaluation globale de la personne et de ses proches aidants**

La détermination et le suivi du plan d'intervention sont basés sur une évaluation globale et en continu des besoins de la personne et de ses proches. Cette évaluation comprend, entre autres, la compréhension et l'acceptation de l'utilisateur des soins palliatifs et de fin de vie; les besoins généraux et la symptomatologie, le niveau de soins choisi et la condition psychosociale.

L'apport d'informations de la part de proches aidants est primordial au processus d'évaluation et permet de mieux comprendre la réalité de l'usager, facilitant ainsi la prestation de services adéquats, au bon moment et au bon endroit.

➤ **L'offre de services de base**

Les orientations de l'établissement visent à permettre aux usagers qui le souhaitent de demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie. L'approche et l'offre de services favorisent l'accompagnement et le soutien des usagers et de leurs proches dans le respect de leurs choix, de leurs croyances et de leurs réactions face à la mort. Cela impose aussi de soutenir les démarches des usagers qui désirent être dirigés à l'unité de soins palliatifs du Centre d'hébergement Notre-Dame-de-la-Merci (unité dédiée de 18 lits), à l'unité des soins palliatifs de l'hôpital du Sacré Cœur de Montréal ou dans les lits de soins palliatifs de l'hôpital Jean-Talon.

Dans toutes ses installations et missions, le CIUSSS NIM offre aux usagers :

- Des soins médicaux
- Des soins infirmiers;
- Des services psychosociaux;
- Des services de physiothérapie;
- Des services d'ergothérapie;
- Des services de nutrition clinique;
- Des services de d'assistance personnelle

Dans les missions CHSGS et CHSLD s'ajoutent :

- Des services pharmaceutiques;
- Des services d'inhalothérapie
- Des services de récréologie (animation et loisirs adaptés);
- Des services de soins spirituels;
- Du soutien et l'accompagnement par des bénévoles;
- Des services d'hôtellerie.

Dans la mission CLSC, nous retrouvons en plus :

- Des services de répit, de dépannage et de gardiennage;
- Des prêts d'équipements, d'aides techniques et de fournitures médicales;
- L'accès à une garde infirmière et médicale régionale 24/7 : garde infirmière et médicale associée (GIMA).

Des services complémentaires peuvent être offerts à domicile en partenariat avec les organismes communautaires, afin d'enrichir l'offre de services :

- Des services en lien avec des besoins spirituels, existentiels et religieux;
- L'aide à la préparation des repas;
- Des activités de soutien telles que l'aide à la préparation de testament et de mandat et pour la prévention des abus;
- Le transport.

➤ **Le rôle et la fonction des intervenants**

Voir le tableau «Rôles et fonctions des intervenants» à l'Annexe I

➤ **La chambre que la personne est seule à occuper en fin de vie**

Pour la période précédant de quelques jours le décès de l'usager qui reçoit des soins de fin de vie, le CIUSSS NIM offre à l'usager une chambre qu'il est seul à occuper. Pour se faire, tous les efforts requis seront consentis, dans tous les milieux de soins, selon les infrastructures disponibles.

➤ **Les critères d'admissibilité et de référence**

L'admissibilité aux services doit reposer sur l'évaluation globale de l'usager, sans avoir le pronostic de ce dernier comme principal critère. Il faut s'appuyer sur l'évaluation professionnelle des besoins de l'usager et de ses proches. Il est notamment nécessaire de considérer :

- La compréhension et l'acceptation de l'usager, par rapport aux soins palliatifs;
- Les besoins généraux et la symptomatologie.

Certains éléments servent de repères pour déterminer l'admissibilité des usagers en soins palliatifs ou plus spécifiquement en soins de fin de vie; tels :

- Une maladie incurable à issue fatale;
- Une détérioration soudaine et irréversible de la condition;
- L'abandon des traitements curatifs;
- Les besoins particuliers de l'usager et de ses proches;
- Une diminution significative de l'autonomie fonctionnelle;
- L'avis du médecin traitant.

➤ **Le cheminement et la priorisation des demandes**

Un processus est mis en place pour analyser et prioriser les demandes et les réévaluer périodiquement. L'équipe traitante du patient est mise au courant du cheminement de la demande.

Pour les établissements dont la mission spécifique est d'accompagner les usagers en fin de vie (unités de soins palliatifs), la planification d'une offre de services requiert que la clientèle présentant un pronostic plus court soit considérée en priorité, vu l'intensité des besoins et les ressources disponibles limitées.

➤ **La détermination des niveaux d'intervention médicale**

La discussion sur l'orientation des soins avec l'usager, son représentant et le médecin traitant permet l'évaluation des volontés de la personne quant au niveau d'intervention médicale. La détermination du niveau de soins vise à respecter les volontés de la personne et à offrir des soins correspondant à son état. Il est donc primordial de réévaluer le niveau de soins systématiquement aux moments suivants : lors d'une

admission ou d'une nouvelle prise en charge, lorsqu'un diagnostic est posé, en particulier une maladie avec pronostic réservé, lorsqu'il y a changement dans l'état de santé de l'utilisateur ainsi qu'à tout autre moment à la demande de l'utilisateur ou de son représentant.

➤ **Le bénévolat**

En exerçant leur rôle d'accompagnement et de soutien auprès des usagers et de leurs proches, les bénévoles agissent en complémentarité avec les intervenants du CIUSSS. Leur apport est essentiel à l'actualisation des soins et services.

➤ **L'implication des proches**

La présence et l'implication des proches aidants jouent un rôle primordial dans la prestation des soins palliatifs et de fin de vie. L'investissement des services requis est influencé par leur contribution à cet égard. Il est important de procéder à une évaluation de leurs besoins et de reconnaître leur apport tout en facilitant et encourageant leur participation aux soins. Il est crucial de mettre en place toutes les conditions possibles pour les épauler dans leur rôle et mettre en place des modalités de soutien. Par exemple :

- Donner l'enseignement visant à développer certaines compétences comme certaines techniques de soins;
- Favoriser une prise de décision éclairée en donnant toutes les informations pertinentes; par exemple en ce qui a trait aux implications nécessaires à une fin de vie à domicile;
- Procurer des services de répit et de soutien psychosocial;
- Procurer des services de suivi de deuil.

➤ **Les protocoles et outils liés à la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir**

Les protocoles applicables à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir sont ceux élaborés par le Collège des médecins du Québec (CMQ) et adoptés par les conseils professionnels de l'établissement :

- «La sédation palliative en fin de vie», guide d'exercice, CMQ, mai 2015
- «L'aide médicale à mourir», guide d'exercice, CMQ, OIIQ, OPQ, août 2015

Se trouvent en annexe les différents outils et procédures disponibles en lien avec l'administration de la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir :

- Conditions d'administration et de surveillance de la sédation palliative continue selon les secteurs (Annexe II)
- Grille de surveillance Sédation palliative continue (Annexe III)
- Formulaire de consentement à la sédation palliative continue (Annexe IV)
- Formulaire de déclaration de la sédation palliative continue (Annexe V)
- Cartographie du cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir (Annexe VI)
- Étapes d'une demande d'aide médicale à mourir (Annexe VII)
- Aide médicale à mourir : Procédure en cas d'objection de conscience du médecin (Annexe VIII)

- Aide médicale à mourir : Procédure en cas de transfert du domicile (Annexe IX)
- Ordonnance – Aide médicale à mourir (Annexe X)
- Formulaire de demande d'aide médicale à mourir (Annexe XI)
- Formulaire de déclaration de l'administration de l'aide médicale à mourir (Annexe XII)
- Formulaire d'avis d'un second médecin sur le respect des conditions pour obtenir l'aide médicale à mourir (Annexe XIII)

➤ **Le suivi de deuil**

Avant le décès, les intervenants peuvent accompagner les proches en préparation de leur deuil et leur proposer des ressources spécialisées pour les endeuillés. Ils peuvent également offrir un accompagnement aux proches qui résident dans le territoire ou les référer aux professionnels et ressources à proximité de leur résidence.

Dans les missions CHSGS et CHSLD, l'intervenant spirituel accompagne le résident et ses proches sur les plans spirituels et religieux et cela sans égard à la pratique ou au statut confessionnel. Il accompagne les proches dans le processus de deuil et peut également soutenir l'équipe dans ce cheminement.

La maison Monbourquette offre des services aux endeuillés de notre territoire. L'équipe de soins palliatifs et de fin de vie peut proposer aux proches les services de cette ressource.

4. DIFFUSION DU PROGRAMME

Ce programme est diffusé sur le site internet de l'établissement et accessible aux usagers. Il est transmis à la Commission sur les soins de fin de vie.

5. ÉVALUATION DU PROGRAMME

Le suivi de certains indicateurs permettra une reddition de compte interne du programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie.

- Le nombre de personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs dans les différentes missions de l'établissement
 - Le nombre d'usagers en soins palliatifs desservis à domicile
 - Le nombre d'usagers admis dans les lits de soins palliatifs
- La durée moyenne de séjour (DMS) des usagers admis dans les lits de soins palliatifs
- Le nombre d'interventions par usager de soins palliatifs desservis à domicile
- Le nombre de sédations palliatives continues administrées
- Le nombre de demandes d'aide médicale à mourir administrées
- Le nombre de plaintes de la part des usagers ou proches

Pour une évaluation plus globale de l'évolution du programme, un devis d'évaluation quantitatif et qualitatif sera élaboré à moyen terme selon la méthodologie qui sera définie par la direction qualité, évaluation, performance organisationnelle et éthique.

ANNEXE I

Rôles et fonctions spécifiques des intervenants

INTERVENANTS	RÔLES SPÉCIFIQUES
Intervenant pivot	<ul style="list-style-type: none">• S'assure de l'évaluation en continu des besoins de l'utilisateur;• Agit comme personne-ressource auprès de l'utilisateur, de ses proches et de l'équipe interdisciplinaire;• Planifie et coordonne le plan d'intervention;• Fait les liaisons et références lorsque requis.
Médecin	<ul style="list-style-type: none">• Assure à l'utilisateur un suivi médical approprié et adapté à ses besoins;• Informe l'utilisateur et ses proches, ainsi que les intervenants impliqués, du diagnostic, de l'évolution, du pronostic et des traitements de la maladie;• Accompagne l'utilisateur et ses proches dans leurs réflexions et leur cheminement face à la maladie et à la mort.
Infirmière	<ul style="list-style-type: none">• Procède à l'évaluation en continu de la condition physique et mentale de l'utilisateur et de ses besoins selon les critères reconnus et avec des outils validés;• Élabore le plan thérapeutique infirmier (PTI);• Favorise la prévention des complications en prodiguant l'enseignement et les traitements appropriés à chaque phase palliative;• Actualise les traitements et interventions requis visant le soulagement de la douleur et de l'inconfort;• Accompagne l'utilisateur et ses proches dans leurs réflexions et leur cheminement face à la maladie et à la mort;• Agit comme personne-ressource auprès de l'équipe de soins.
Infirmière auxiliaire	<ul style="list-style-type: none">• Observe l'état de l'utilisateur en regard des manifestations de douleur et d'inconfort;• Dispense les soins appropriés selon les directives du PTI;• Collabore à la mise à jour et à l'application du PTI.
Préposé aux bénéficiaires Auxiliaire aux services de santé et sociaux	<ul style="list-style-type: none">• Offre des soins d'assistance adéquats et sécuritaires dans les différents lieux de dispensation des services;• Rapporte à l'infirmière, à l'intervenant pivot ou à un autre professionnel de l'équipe, tous les éléments pertinents au suivi de l'utilisateur;• Apporte un soutien moral à l'utilisateur et ses proches;• Oriente l'utilisateur vers les membres de l'équipe susceptibles de répondre aux besoins lorsque requis.
Pharmacien	<ul style="list-style-type: none">• Favorise la meilleure utilisation possible des médicaments pour le contrôle des douleurs et des symptômes associés;• Supporte, au niveau pharmacologique, les divers intervenants impliqués;• Propose des alternatives pour l'administration des médicaments.

ANNEXE I

INTERVENANTS	RÔLES SPÉCIFIQUES
Travailleur social Psychologue	<ul style="list-style-type: none"> • Procède à l'évaluation des besoins psychosociaux de l'utilisateur et de ses proches; • Soutient l'utilisateur et ses proches dans leur adaptation à la maladie et aux pertes auxquelles ils doivent faire face; • Soutient l'utilisateur et ses proches dans la recherche et l'utilisation des ressources disponibles et pouvant répondre à leurs besoins; • Accompagne les proches dans leur processus de deuil.
Ergothérapeute	<ul style="list-style-type: none"> • Évalue l'autonomie fonctionnelle et enseigne les techniques pour favoriser l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne; • Évalue les besoins en aides techniques pour potentialiser le confort et l'autonomie; • Fait des recommandations pour assurer la sécurité de l'utilisateur, de ses proches et du personnel soignant.
Physiothérapeute	<ul style="list-style-type: none"> • Évalue la mobilité et la sécurité des transferts; • Fait des recommandations et des traitements pour soulager la douleur; • Fait des recommandations pour assurer la sécurité de l'utilisateur et de ses proches.
Nutritionniste	<ul style="list-style-type: none"> • Évalue les besoins nutritionnels de l'utilisateur; • Intègre une thérapie médico-nutritionnelle appropriée afin de prévenir les symptômes et maintenir une qualité de vie optimale; • Fait des recommandations pour potentialiser le confort physique et le bien-être de l'utilisateur.
Inhalothérapeute	<ul style="list-style-type: none"> • Évalue et assure le suivi de la condition respiratoire lorsque requis; • Procède à l'installation de l'appareillage requis à la condition respiratoire de l'utilisateur.
Intervenant spirituel	<ul style="list-style-type: none"> • Fournit à l'utilisateur un accompagnement adapté à ses besoins spirituels; • Accompagne et réconforte les proches, selon leurs besoins et leurs désirs, face à l'approche de la mort de l'un des leurs; • Soutient l'utilisateur dans sa recherche de sens de la vie et de la mort; tout en respectant ses valeurs, ses croyances et sa foi; • Fournit, si nécessaire, les rites religieux.
Bénévole	<ul style="list-style-type: none"> • Offre accompagnement et soutien aux usagers ainsi qu'à leurs proches; • Assure une présence et une écoute à travers les différentes étapes d'évolution de la maladie; • Oriente et accompagne l'utilisateur vers les services requis au besoin.

Novembre 2015