

**Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de Lanaudière**

Québec 

Programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie

Adopté par le comité de direction
le 6 juin 2016

TABLE DES MATIÈRES

Mise en contexte	4
Présentation de l'établissement	4
1. Valeurs guidant l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie	4
2. Missions de l'établissement	4
2.1. Hospitalière	4
2.2. Hébergement.....	4
2.3. Centre local de services communautaires (CLSC)	5
Orientation de l'établissement relativement aux soins palliatifs et de fin de vie	5
3. Vision de l'établissement relativement aux soins palliatifs et de fin de vie	5
4. Objectifs généraux visés par le programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie	5
5. Objectifs spécifiques	6
5.1. En milieu hospitalier	6
5.2. En CLSC et à domicile	6
5.3. En centre d'hébergement.....	7
6. Clientèle visée	7
7. Identification des besoins.....	7
7.1. Pour la personne en soins palliatifs et de fin de vie.....	7
7.2. Pour les proches de la personne en SPFV	8
7.3. Pour les intervenants	8
Organisation des soins et services.....	8
8. Modalités de fonctionnement	8
8.1. Structure de gouverne.....	8
8.2. Collaboration interprofessionnelle.....	8
8.3. Entente avec pharmacie communautaire	9
8.4. Liens avec les partenaires	9
8.5. L'offre de service	9
9. Diffusion du programme clinique	10
10. Évaluation du programme.....	10
ANNEXE 1	13

« Quand tu regarderas le ciel, la nuit, puisque j’habiterai dans l’une d’elles, puisque je rirai dans l’une d’elles, alors ce sera pour toi comme si riaient toutes les étoiles. Tu auras, toi, des étoiles qui savent rire. »

Le Petit Prince (1943) Antoine de Saint-Exupéry

MISE EN CONTEXTE

En juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001). Cette loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. Elle précise les droits de ces personnes en assurant que chacune ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

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.

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, indépendamment du lieu où cette personne désire recevoir les soins. La Loi stipule également que : « Tout établissement doit prévoir, dans son plan d'organisation, un programme clinique de soins de fin de vie et que celui-ci doit être transmis à la Commission sur les soins de fin de vie. » (2014, c.2, art. 9).

Ce programme s'adresse à tous les intervenants¹ du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Lanaudière.

PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT

1. Valeurs guidant l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie

Le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Lanaudière adhère aux trois valeurs fondamentales qui guident la prestation de services en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) au Québec :

- ▶ Le respect de la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, le respect de sa dignité, ainsi que la reconnaissance de la valeur de la vie et du caractère inéluctable de la mort.
- ▶ La participation de la personne à toute décision la concernant; à cette fin, les intervenants s'assurent d'obtenir un consentement libre et éclairé de celle-ci en lui transmettant toutes les informations nécessaires à la compréhension de sa condition.
- ▶ Le droit de recevoir des services empreints de compassion de la part du personnel soignant qui soient respectueux des valeurs conférant un sens à l'existence de la personne et qui tiennent compte de sa culture, de ses croyances et ses pratiques religieuses, sans oublier celles de ses proches.

2. Missions de l'établissement

2.1. Hospitalière

Le CISSS de Lanaudière comprend deux installations dont la mission hospitalière est d'offrir des services diagnostiques et des soins médicaux généraux et spécialisés : le Centre hospitalier régional de Lanaudière et le Centre hospitalier Pierre-Le Gardeur.

2.2. Hébergement

Le CISSS de Lanaudière comprend 14 centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) dont la mission 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

¹ Tout médecin, pharmacien, résident en médecine ainsi que tout membre du personnel de l'établissement, stagiaire, bénévole, professeur, étudiant ou ressource externe qui exerce sa profession ou fonction, en vertu d'un contrat de service, au sein du CISSS de Lanaudière.

qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le support de leur entourage. La mission d'un tel centre peut comprendre l'exploitation d'un centre de jour ou d'un hôpital de jour (Loi sur les services de santé et les services sociaux, article 83).

2.3. Centre local de services communautaires (CLSC)

Le CISSS de Lanaudière comprend 17 centres locaux de services communautaires dont la mission est d'offrir des services de santé et des services sociaux de nature préventive ou curative, de réadaptation ou de réinsertion de première ligne. Ces services sont offerts dans les installations CLSC ainsi qu'à domicile à la population du territoire qu'il dessert.

ORIENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT RELATIVEMENT AUX SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

3. Vision de l'établissement relativement aux soins palliatifs et de fin de vie

L'orientation du CISSS de Lanaudière relativement aux soins et aux services offerts aux personnes en soins palliatifs et de fin de vie repose sur une approche humaniste qui prône le respect et le maintien de la dignité de la personne dans la dernière étape de sa vie, incluant le soutien à ses proches. Notre approche reconnaît l'unicité de la personne comme un être complet qui a des besoins biologiques, psychologiques, sociaux et spirituels qui doivent être comblés jusque dans les derniers moments de la vie.

La personne est considérée comme une personne autonome qui est en mesure de prendre des décisions éclairées pour elle-même, et ce, grâce à l'information qui lui est fournie par une équipe interdisciplinaire compétente. Cette équipe, dans un esprit de bienveillance, promeut le développement et l'entretien de relations imprégnées de sollicitude et de respect. Centrée sur les besoins spécifiques de la personne en fin de vie et de ses proches, elle mise sur l'engagement, les compétences et l'expertise de tous ses intervenants pour offrir les soins et services attendus à sa clientèle.

Le CISSS de Lanaudière met en place toutes les conditions nécessaires afin d'offrir des soins et services personnalisés, intégrés, continus et coordonnés. Ce programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie 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.

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

- ▶ Assurer l'accessibilité et la qualité des services de soins palliatifs et de fin de vie à la clientèle qui le requiert, sans égard à la pathologie, à l'âge, au statut social ou aux croyances et valeurs de la personne.

- ▶ Assurer la continuité des soins et services offerts en complémentarité avec tous les dispensateurs de services.
- ▶ Mettre en place des procédures structurées et uniformisées sur l'ensemble du territoire afin de favoriser la prise en charge de la personne en fin de vie.
- ▶ Assurer le repérage précoce des personnes pouvant bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie.
- ▶ Développer les connaissances et les compétences des intervenants impliqués dans les soins et l'accompagnement de la personne en fin de vie.
- ▶ Mettre en place ou consolider les équipes interdisciplinaires dédiées en soins palliatifs afin de répondre de manière optimale aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des personnes en fin de vie.
- ▶ Intégrer les soins palliatifs dès que les traitements médicaux sont à visée palliative et lors de la fin des traitements curatifs.
- ▶ Offrir à la personne qui le désire l'ensemble des soins de fin de vie incluant la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir.
- ▶ Offrir aux proches de la personne le soutien et les services dont ils ont besoin.
- ▶ Augmenter les références des proches aux organismes communautaires pour favoriser la résolution du deuil.

5. Objectifs spécifiques

5.1. En milieu hospitalier

- ▶ Offrir les soins palliatifs et de fin de vie de qualité aux personnes qui ne peuvent ou ne veulent pas demeurer à domicile pour recevoir les soins et services requis par leur condition de santé.
- ▶ Offrir un environnement qui permet à la personne en soins palliatifs et de fin de vie de mourir dans la dignité, entre autres, en lui offrant une chambre qu'elle est seule à occuper pour la période précédant de quelques jours son décès.
- ▶ Offrir des lits dédiés en soins palliatifs afin d'assurer une qualité optimale de soins offerts aux personnes en SPFV.
- ▶ Faciliter l'accès aux SPFV en mettant en place un mécanisme de transfert concerté sans que la personne passe par l'urgence.

5.2. En CLSC et à domicile

- ▶ Optimiser l'offre de service au soutien à domicile pour la personne et ses proches.
- ▶ Offrir des services de soins palliatifs et de fin de vie 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.
- ▶ Augmenter la participation des partenaires communautaires dans un souci de complémentarité.
- ▶ Assurer l'accessibilité et la qualité des mesures de répit et d'accompagnement offertes aux proches aidants.
- ▶ Améliorer l'accessibilité aux médecins dans le cadre du suivi à domicile.
- ▶ S'assurer d'une entente pour les accès de médicaments prescrits en soins de fin de vie avec les pharmacies communautaires.

5.3. En centre d'hébergement

- ▶ Identifier les besoins des résidents en soins palliatifs et de fin de vie ainsi que ceux de leurs proches, et y répondre adéquatement.
- ▶ Offrir un environnement qui permet à la personne en soins palliatifs et de fin de vie de mourir dans la dignité, entre autres, en lui offrant une chambre qu'elle est seule à occuper pour la période précédant de quelques jours son décès.
- ▶ Intégrer, dans l'offre de service, une programmation propre aux SPFV et assurer que le personnel puisse compter sur l'expertise d'une équipe dédiée en SPFV.

6. Clientèle visée

Ce programme s'adresse à une clientèle de tous les âges et de toutes les conditions sociales aux prises avec une détérioration irréversible de leur condition secondaire à une maladie incurable ou liée au processus de vieillissement. Il vise aussi les personnes parvenues à l'étape préterminale ou terminale d'une maladie et de toute maladie chronique. Également, il s'adresse aux proches de la personne malade, surtout en matière de soutien et d'accompagnement psychosocial dans toutes les phases de la maladie et du deuil.

7. Identification des besoins

7.1. Pour la personne en soins palliatifs et de fin de vie

Outre le fait que les besoins liés au contrôle de la douleur et des symptômes associés à la condition de fin de vie des personnes demeurent primordiaux, la vision de souffrance globale et ses composantes qui touchent les aspects tant psychologiques, sociaux et spirituels, se doivent d'être au cœur de nos préoccupations. Ainsi, ce programme vise une réponse adéquate aux besoins de la personne en SPFV fondée sur une approche de soutien globale personnalisée permettant de répondre à l'ensemble des besoins qui définissent l'humain à travers la dernière étape de sa vie.

Ces besoins se définissent ainsi² :

- ▶ Besoin de réalisation de soi
 - Être accompagné dans sa recherche de sens, de faire le bilan de sa vie, d'identifier ses sources de force et d'espoir.
 - Partager ses valeurs et réaliser sa foi.
- ▶ Besoin d'estime
 - Vivre les derniers moments dans la dignité et dans le respect de son intimité, tant physique que psychologique.
 - Être informé, connaître la vérité sur sa condition.
 - Prendre les décisions qui la concernent.
 - Être reconnu dans son identité propre et son histoire.
- ▶ Besoin d'appartenance
 - Être en communion avec les gens qu'elle aime et profiter de leur présence pleine et entière.
- ▶ Besoin de sécurité
 - Être entouré de chaleur humaine.
 - Être sécurisé face à ses peurs liées à son état de santé et sa fin de vie.
 - Être accompagné à travers ses deuils, ses espoirs, ses émotions et ses étapes de cheminement qui lui sont personnelles.
- ▶ Besoins physiques spécifiques
 - Être soulagé de sa douleur et des symptômes liés à sa détérioration physique.
 - Être reconnu dans son autonomie résiduelle et en favoriser l'expression.

² Pronost, A. M., *L'approche de la mort chez la personne âgée*, 2014. Repéré à http://www.medicine.ups-tlse.fr/capacite/geriatrie/Approche_%202014.pdf.

7.2. Pour les proches de la personne en SPFV

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, etc. 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. À cet égard, le proche aidant doit recevoir toute l'information pertinente (avec le consentement préalable de la personne qu'il aide) ainsi que la formation et la supervision nécessaire 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. Le proche aidant participera activement à l'élaboration du plan d'intervention ou du plan de services individualisé avec le consentement de la personne.

7.3. Pour les intervenants

Ce programme 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 déterminées en collaboration avec les différentes instances, dont le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). À cette fin, le développement des compétences en SPFV s'inscrit comme une priorité pour l'établissement pour les années 2015-2020.

Outre le développement des compétences, certaines actions facilitent le travail des intervenants : structurer et standardiser l'approche en SPFV, 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 SPFV 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).

ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES

8. Modalités de fonctionnement

8.1. Structure de gouverne

Afin d'offrir une gamme de soins et de services en SPFV conforme à la proposition ministérielle et d'en assurer la réalisation, le CISSS de Lanaudière a procédé à l'adoption d'une structure de gouverne sur les soins palliatifs et de fin de vie (annexe 1). La Direction des services professionnels (DSP) ainsi que les directions concernées assurent la gestion clinico-administrative et la mise en œuvre de toutes les exigences liées à la Loi concernant les soins de fin de vie.

8.2. Collaboration interprofessionnelle

L'interdisciplinarité est prônée dans tous les secteurs d'activité. La collaboration interprofessionnelle permet une prise en charge partagée contribuant ainsi à la qualité, la sécurité et la continuité des soins pour l'usager. De plus, la collaboration entre les professionnels et la pleine utilisation de leurs compétences dans leurs champs d'exercices respectifs contribuent à l'atteinte de résultats de santé optimaux pour la clientèle.

8.3. Entente avec pharmacie communautaire

Le CISSS de Lanaudière doit s'assurer, avec la collaboration du comité régional des services pharmaceutiques (CRSP) et les pharmacies communautaires, de la disponibilité des médicaments nécessaires aux soins palliatifs pour la clientèle à domicile.

8.4. Liens avec les partenaires

Selon les besoins cliniques, certains partenaires et groupes communautaires peuvent être associés au CISSS de Lanaudière pour l'actualisation des soins et services.

8.5. L'offre de service

Les soins palliatifs doivent faire partie intégrante du continuum de soins et être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs. Les intervenants sont sensibilisés au dépistage précoce des personnes en SPFV afin de favoriser une prestation de services de qualité et un recours à l'approche palliative de façon précoce, et ce, pour les maladies neurodégénératives, l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance pulmonaire, l'insuffisance rénale et les cancers. Également, l'établissement entend rendre accessible les continuums de soins proposés par le MSSS pour ces maladies.

L'offre de service comprend l'accès à des lits dédiés en soins palliatifs. En 2015-2016, 45 lits dédiés sont disponibles à l'intérieur de nos installations. Sur le territoire nord de Lanaudière, on retrouve 9 lits dédiés sur une unité de soins palliatifs au CHRDL et 8 lits sont dédiés aux soins palliatifs au CHSLD Piedmont. Sur le territoire sud de Lanaudière, 8 lits au CHSLD Deux Rives, 8 lits à l'HPLG et 12 lits à La Maison Adhémar-Dion. L'accès à ces lits se fait par une référence aux guichets d'accueil en soins palliatifs des deux centres hospitaliers. L'admissibilité des personnes est évaluée par les deux intervenants qui travaillent aux guichets d'accueil, en collaboration avec le médecin de garde en soins palliatifs.

Pour faciliter l'accès à ces lits, et ce, dans un délai raisonnable, des critères de référence sont déterminés et une procédure de transfert des usagers en provenance du lieu de résidence vers un lit dédié de soins palliatifs a été développée.

8.5.1. Équipe en soins palliatifs et de fin de vie

En CLSC et à domicile, l'accès à l'expertise d'une équipe spécialisée en soins palliatifs et de fin de vie sera disponible afin que chaque personne et ses proches reçoivent les soins et services requis. Une équipe formée et composée d'un médecin, une infirmière, un travailleur social, un intervenant en soins spirituels ainsi qu'un pharmacien, sera disponible. (*Mesures 14-15 du Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020*)

En centre d'hébergement, une programmation propre aux soins palliatifs et de fin de vie sera intégrée à l'offre de service clinique. Les intervenants peuvent compter sur l'expertise d'une équipe dédiée en soins palliatifs et de fin de vie. (*Mesure 19 du Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020*)

En milieu hospitalier, une équipe de soins palliatifs est aussi disponible au sein des deux centres hospitaliers et peut être consultée sur demande, selon les besoins des personnes en fin de vie et des intervenants.

8.5.2. Le protocole de sédation palliative continue

Le protocole à la sédation palliative continue fait partie de l'offre de service en soins palliatifs. Celui-ci a été élaboré par un sous-groupe de travail du comité directeur de la mise en place de la Loi concernant les soins de fin de vie (Loi 2) de la région. Les participants ont utilisé la référence du guide d'exercice *La sédation palliative en fin de vie*

– mai 2015 du Collège des médecins du Québec. Le protocole a été adopté par les instances concernées et déposé sur le site intranet.

8.5.3. Le protocole d'aide médicale à mourir

Le protocole d'aide médicale à mourir a été élaboré par le même sous-groupe de travail du comité directeur de la mise en place de la Loi 2, et ce, à partir du guide d'exercice *L'aide médicale à mourir – août 2015* du Collège des médecins du Québec. Le protocole a été adopté par les instances concernées et est disponible, sur demande, auprès de la coordonnatrice du GIS.

Un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) a été mis en place au CISSS de Lanaudière afin de soutenir les intervenants dans le processus d'une demande d'aide médicale à mourir.

8.5.4. Les directives médicales anticipées

Le droit de consentir ou de refuser des soins est un droit reconnu au Québec. La Loi concernant les soins de fin de vie intègre une nouvelle manière pour la personne majeure et apte d'exprimer ses volontés en matière de soins dans le cas où elle deviendrait inapte : les directives médicales anticipées (DMA). À cet effet, une procédure encadrant les particularités relatives aux DMA pour les professionnels de la santé de la région de Lanaudière a aussi été élaborée. Afin de rendre accessible le registre des DMA mis en place par le MSSS, l'établissement a nommé un gestionnaire pour l'autorisation des accès.

Le gestionnaire des autorisations d'accès a pour fonction de donner les autorisations d'accès nécessaires pour qu'un professionnel puisse accéder au registre des directives médicales anticipées. Avant d'octroyer un tel accès, le gestionnaire des autorisations d'accès doit s'assurer auprès du supérieur immédiat du professionnel que le besoin de ce dernier est nécessaire dans le cadre de ses fonctions. De plus, le gestionnaire des autorisations d'accès doit vérifier l'identité du professionnel à partir de sa carte d'employé avant de lui délivrer ses accès.

9. Diffusion du programme clinique

L'implantation du programme clinique des soins palliatifs et de fin de vie est sous la responsabilité du comité stratégique des SPFV, tel qu'entériné par le conseil d'administration du CISSS de Lanaudière, le 15 juin 2016. Le programme clinique a été transmis à la Commission sur les soins de fin de vie, tel que requis par la Loi (article 9).

10. Évaluation du programme

Le suivi des indicateurs ci-dessous, tirés de la Loi concernant les soins de fin de vie et des ententes de gestion, permettra une reddition de compte interne du programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie.

- ▶ Le nombre de lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie.
- ▶ Le nombre d'usagers en soins palliatifs et de fin de vie à domicile.
- ▶ Le nombre de personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs.
- ▶ Le nombre d'usagers admis dans les lits de soins palliatifs.
- ▶ Le nombre de sédations palliatives continues administrées.
- ▶ Le nombre de demandes d'aide médicale formulées.
- ▶ Le nombre d'aides médicales à mourir administrées.

- ▶ Le nombre d'aides médicales à mourir qui n'ont pas été administrées et les motifs pour lesquels elles ne l'ont pas été.

Pour terminer, la mise en place du *Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020* permettra aussi d'atteindre ces objectifs et saura rallier tous les intervenants de notre réseau et ses partenaires, et permettra de renforcer notre offre de service en soins palliatifs et de fin de vie.

BIBLIOGRAPHIE

Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, *Programme de lutte contre le cancer pour la Lanaudière 2014-2020*, septembre 2014.

Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches, *Programme clinique en soins palliatifs et de fin de vie*, décembre 2015.

Centre de santé et services sociaux du Nord de Lanaudière, *Programme d'accompagnement et de soins de fin en CHSLD*, 2014.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal, *Programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie*, novembre 2015, 19 pages.

Loi concernant les soins de fin de vie, 2014, chapitre S-32.0001.

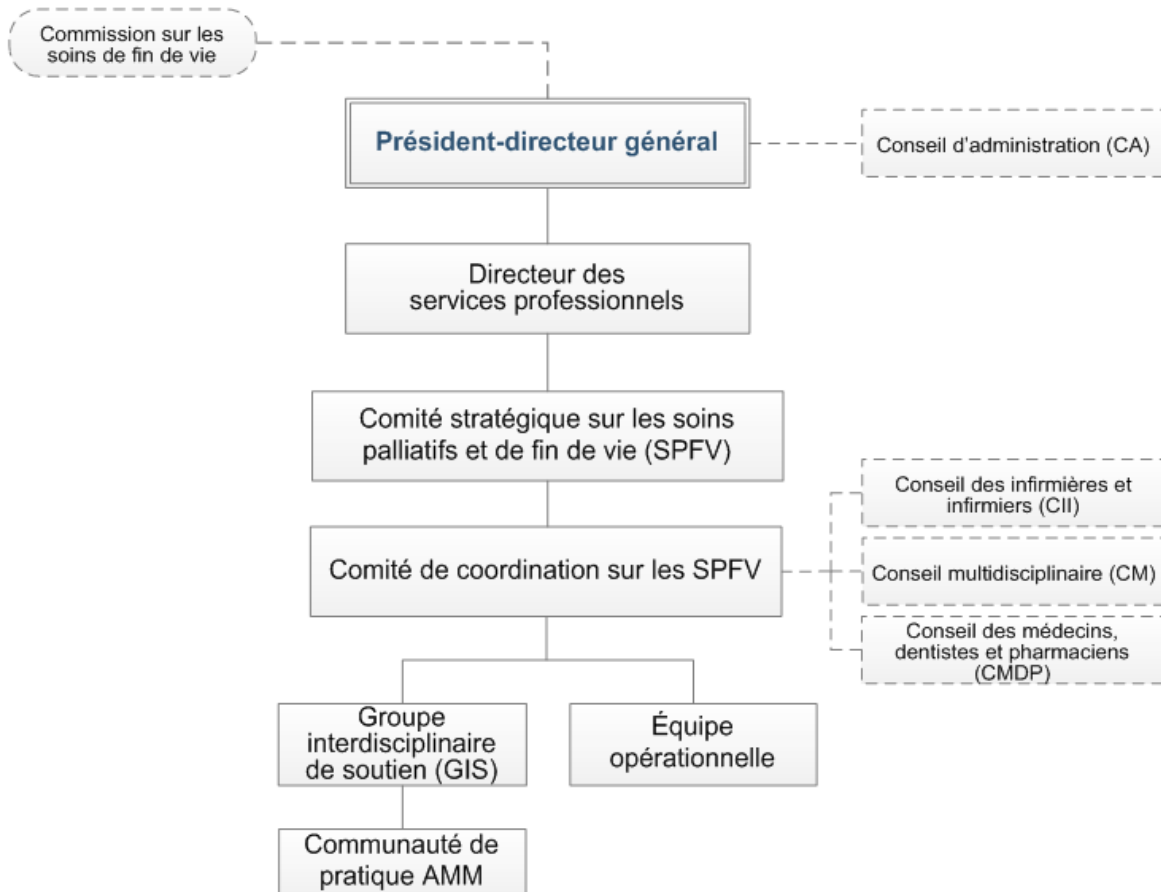
Pronost, A.M., *L'approche de la mort chez la personne âgée*, 2014. Repéré à http://www.medecine.ups-tlse.fr/capacite/geriatrie/Approche_%202014.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, 2004, 94 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020*, 2015, 63 pages.

ANNEXE 1

GOUVERNE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE (SPFV)



* Gouverne adoptée par le comité de direction du CISSS de Lanaudière le 29 février 2016.