



SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

PROGRAMME CLINIQUE

1^{re} édition

Juillet 2017

Juillet 2017

Québec 

CONTRIBUTION

Les gestionnaires et professionnels suivants du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est ont généreusement contribué à la rédaction de ce programme clinique. Nous tenons à les remercier pour leur précieuse collaboration.

- M^{me} Stéphanie Vaillancourt, conseillère cadre en soins spécialisés
- M^{me} Sylvie Cusson, directrice adjointe des soins infirmiers et des programmes de santé publique
- M^{me} Mélanie Boivin, coordonnatrice des activités cliniques et des pratiques professionnelles par intérim
- M^{me} Anne-Marie Nadeau, chef des services ambulatoires et de première ligne au RLS Pierre-Boucher
- M^{me} Marie-France Ouimette, chef des services d'oncologie au RLS Pierre-Boucher
- M^{me} Julie Saint-Laurent, infirmière consultante en soins palliatifs au RLS Pierre-Boucher
- M^{me} Lise Raymond, chef des services à la clientèle et du milieu de vie au RLS Pierre-Boucher
- M^{me} Julie Poirier, travailleuse sociale au CLSC des Seigneuries de Varennes
- M^{me} Marie Dufresne, chef d'unité de vie au Centre d'hébergement de l'Hôtel-Dieu-de-Saint-Hyacinthe
- M^{me} Caroline Richard, assistante du supérieur immédiat au Centre d'hébergement de l'Hôtel-Dieu-de-Saint-Hyacinthe
- M^{me} Marie-Claude Asselin, chef des services d'oncologie au RLS Richelieu-Yamaska
- M. Jacques Bellavance, travailleur social à l'Hôpital Honoré-Mercier
- M^{me} Sophie Courchesne, chef d'unité de vie au Centre d'hébergement de la MRC-d'Acton
- M^{me} Stéphanie Godbout, travailleuse sociale au CLSC de la MRC-d'Acton
- M^{me} Lyne St-Pierre, coordonnatrice du secteur Ouest en hébergement
- M. Yanick Préfontaine, chef d'unité de vie au Centre d'hébergement Andrée-Perrault
- M^{me} Marie-France Bienvenue, travailleuse sociale au CLSC des Patriotes
- M^{me} Annie Marcotte, infirmière au CLSC des Patriotes
- M^{me} Annie Gosselin, assistante du supérieur immédiat au CLSC des Maskoutains
- M^{me} Sandra Lemay, infirmière au CLSC des Maskoutains
- M^{me} Annabelle Janson, travailleuse sociale au CLSC des Maskoutains
- M^{me} Line Croteau, chef des services à la clientèle au RLS Richelieu-Yamaska
- M^{me} Céline Dansereau, infirmière consultante en soins palliatifs au RLS Pierre-De Saurel
- M^{me} Chantal Lamy, technicienne en travail social au RLS Pierre-De Saurel
- M^{me} Nancy Valois, chef de l'unité mère-enfant, pédiatrie et médecine au RLS Pierre-De Saurel
- M. Martin Roy, chef d'unité de vie des centres d'hébergement J.-Arsène-Parenteau et de Tracy
- M^{me} Odette Arseneault, chef des services ambulatoires et 1^{re} ligne au RLS Pierre-De Saurel

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS	4
LISTE DES DÉFINITIONS	5
PRÉAMBULE	7
ASPECTS LÉGISLATIFS	8
PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT	9
DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS	12
ORIENTATIONS DE L'ÉTABLISSEMENT	14
CLIENTÈLE VISÉE	17
STRUCTURE DE GOUVERNANCE DU CONTINUUM	20
STRUCTURE DE PRESTATION DE SOINS	20
COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE	24
RÔLES ET RESPONSABILITÉS	28
BÉNÉVOLAT	28
PARTENAIRES EXTERNES	29
MAISONS DE SOINS PALLIATIFS	30
ÉVALUATION GLOBALE DE LA PERSONNE ET DE SES PROCHES	30
REPÉRAGE PRÉCOCE	31
CRITÈRES DE RÉFÉRENCE ET D'ADMISSIBILITÉ	31
PRIORITÉ DES DEMANDES	34
CHEMINEMENT DES DEMANDES	36
NIVEAU D'INTERVENTION MÉDICALE	38
IMPLICATION DES PROCHES	39
SOUTIEN DE LA PERSONNE ET DE SES PROCHES	40
SOUTIEN AUX INTERVENANTS	44
DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES	44
ENVIRONNEMENT PHYSIQUE ET ÉQUIPEMENT	45
CHAMBRE QUE LA PERSONNE EST LA SEULE À OCCUPER	45
IMPLANTATION DU PROGRAMME	47
ÉVALUATION DU PROGRAMME	47
BIBLIOGRAPHIE ET RÉFÉRENCES	48
ANNEXE I ARTICLES DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE	50

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AMM	Aide médicale à mourir
ASSS	Auxiliaire en santé et services sociaux
AVC	Accident vasculaire cérébral
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CSI	Clinique de soins infirmiers
DMA	Directives médicales anticipées
FEVG	Fraction d'éjection ventriculaire gauche
GMF	Groupe de médecine de famille
ICSP	Infirmier consultant en soins palliatifs
IPO	Infirmier pivot en oncologie
LSSS	Loi sur les services de santé et services sociaux
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PPS	Échelle de performance palliative (PPSv2)
RI	Ressource intermédiaire
RLS	Réseau local de services
RTF	Ressource de type familial
RTS	Réseau territorial de services
SAD	Services à domicile
SEP	Sclérose en plaques
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie
SPC	Sédation palliative continue
UMF	Unité de médecine familiale

LISTE DES DÉFINITIONS

Aide médicale à mourir : Soins consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. La Loi concernant les soins de fin de vie limite cette pratique à un seul objectif soit celui de mettre un terme aux souffrances d'une personne en fin de vie en lui administrant intentionnellement des médicaments qui entraîneront son décès.

Aptitude à consentir : Capacité de la personne à comprendre la nature de la maladie pour laquelle une intervention lui est proposée, la nature et le but du traitement, les risques et les avantages de celle-ci, qu'elle le reçoive ou non.

Directives médicales anticipées : Écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir aux soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir.

Intervenants : Comprend les médecins, les professionnels de la santé (ex. : infirmiers, travailleurs sociaux, physiothérapeutes), les non-professionnels (ex. : préposés aux bénéficiaires) ainsi que les bénévoles.

Maison de soins palliatifs : Organisme privé à but non lucratif, géré par un conseil administratif indépendant, qui fait une large place à la contribution des bénévoles. Elle est titulaire d'un agrément délivré par le ministre, ce qui lui permet d'offrir des soins aux personnes en soins palliatifs et de fin de vie et de soutenir les proches jusque dans la phase du deuil. Son statut relativement à la Loi sur les services de santé et services sociaux (LSSSS) a été clarifié par les modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs mises en place en 2008.

Patient partenaire : Le partenariat de soins et de services est une relation de coopération-collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et des services sociaux qui s'inscrit dans un processus dynamique d'interaction et d'apprentissage et qui favorise l'autodétermination du patient et l'atteinte de résultats de santé optimaux. Ainsi, un patient partenaire est une personne qui devient progressivement apte, au fil de ses traitements, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences en matière de soins développées avec l'aide de l'équipe. Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins et services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant l'expertise des intervenants de l'équipe, il oriente leurs préoccupations vers ses besoins et son bien-être à plus long terme¹.

Personne : Personne qui reçoit des services de santé ou des services sociaux dans l'une ou l'autre des installations de l'établissement ou dans les secteurs de soutien à domicile.

¹ Site internet : <https://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/le-partenariat-de-soins-et-services/partenariat-de-soins-et-services/>

Proche : Personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre de non-professionnel, à une personne ayant une perte d'autonomie. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami.

Sédation palliative continue : Soins offerts dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie, dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.

Soins de fin de vie : Soins offerts à la personne dont la mort est imminente. Ces soins peuvent se traduire par des soins palliatifs ou de l'aide médicale à mourir.

PRÉAMBULE

Les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) constituent une étape cruciale à laquelle on doit s'attarder dans la trajectoire de soins des personnes atteintes d'une maladie évolutive à pronostic réservé. D'ailleurs, depuis plusieurs années, les SPFV sont au cœur des préoccupations du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plusieurs étapes importantes dans l'organisation des soins et des services en témoignent². Dans cette foulée, le Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est (CISSS de la Montérégie-Est) ne fait qu'emboîter le pas dans cette direction, faisant des SPFV une priorité organisationnelle.

L'évolution constante de la médecine, des technologies médicales et des méthodes thérapeutiques, l'amélioration des conditions et des habitudes de vie et tous les autres moyens qui accroissent la longévité ne changent en rien le caractère inéluctable de la mort. Chaque individu est un jour confronté à la mort, autant à la sienne qu'à celle d'un proche. Des enfants, des adultes, des personnes âgées, des hommes et des femmes de toutes conditions cheminent vers cette étape ultime de leur existence³.

Les tendances démographiques sont révélatrices. La population du Québec connaît un vieillissement accéléré de sa population, ce qui se traduit par une demande accrue de soins et services en soins palliatifs et de fin de vie. Ces tendances s'accompagnent d'un accroissement du nombre de personnes atteintes de maladies évolutives et chroniques entraînant une augmentation des besoins de la population de notre réseau territorial de services (RTS) en matière de SPFV.

En adoptant la Loi concernant les soins de fin de vie, le gouvernement a introduit de nouvelles spécificités en soins de fin de vie dont notamment les directives médicales anticipées (DMA), la sédation palliative continue (SPC) et l'aide médicale à mourir (AMM). Les principes directeurs introduits par la loi, ainsi que les orientations ministérielles en SPFV, tracent la voie à suivre et les cibles à atteindre au sein du CISSS de la Montérégie-Est.

Par l'intermédiaire de ce programme clinique, le CISSS de la Montérégie-Est précise ses orientations relativement aux soins de fin de vie. Par le fait même, il réaffirme toute l'importance qui doit être consacrée à la planification, à l'organisation, à la qualité, à la continuité et à l'accessibilité des soins et services offerts aux personnes en fin de vie et à leurs proches afin de répondre aux besoins évolutifs de la population de son territoire. Le présent programme, et les actions d'amélioration qui sont et seront consenties au quotidien, permettent au CISSS de la Montérégie-Est de rehausser et consolider graduellement son offre de service afin d'atteindre et maintenir l'excellence du continuum de soins et services en SPFV.

² Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). Soins palliatifs et de fin de vie – Plan de développement 2015-2020.

³ Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2010). Politique en soins palliatifs et de fin de vie.

ASPECTS LÉGISLATIFS

LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

La Loi concernant les soins de fin de vie (Loi 2) entrée en vigueur le 10 décembre 2015 a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances. De plus, la présente loi reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimés clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées⁴.

Cette loi modifie les pratiques de soins en introduisant notamment les directives médicales anticipées (DMA), l'aide médicale à mourir (AMM) et la sédation palliative continue (SPC). Pour plus de détails, certains articles de la loi sont présentés à l'annexe I. La loi stipule également que tout établissement doit prévoir, dans son plan d'organisation, un programme clinique de soins de fin de vie qui doit être transmis à la Commission sur les soins de fin de vie.

De manière générale, au sein du CISSS de la Montérégie-Est, les soins de fin de vie sont encadrés par la politique relative aux soins de fin de vie ainsi que le présent programme clinique.

DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Au sein du CISSS de la Montérégie-Est, les DMA sont encadrées par le biais de la procédure relative aux directives médicales anticipées.

AIDE MÉDICALE À MOURIR

Au sein du CISSS de la Montérégie-Est, l'AMM est encadrée par :

- Programme d'aide médicale à mourir.
- Aide-mémoire du processus d'aide médicale à mourir.
- Règle de soins infirmiers portant sur la contribution lors de l'administration de l'aide médicale à mourir.
- Formulaires élaborés par le MSSS (AH-881, AH-882, AH-883).

SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

Au sein du CISSS de la Montérégie-Est, la SPC est encadrée par :

- Protocole médical de sédation palliative continue.
- Règle de soins infirmiers portant sur la surveillance de l'utilisateur sous sédation palliative continue.
- Formulaire de surveillance de l'utilisateur sous sédation palliative continue.
- Formulaire de consentement élaboré par le MSSS (AH-880).
- Formulaire de déclaration de la sédation palliative continue.

⁴ Gouvernement du Québec (2016). Loi concernant les soins de fin de vie. Éditeur officiel du Québec, chapitre S32.0001.

PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT

Le CISSS de la Montérégie-Est est issu du regroupement des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) Richelieu-Yamaska, Pierre-Boucher, Pierre-De Saurel ainsi que du Centre jeunesse de la Montérégie pour un total de 56 installations. Avec une population de près de 510 000 habitants sur son territoire (dont 80 000 personnes de 65 ans et plus), le CISSS de la Montérégie-Est est le plus peuplé des 3 CISSS de la Montérégie.

Sur le plan des effectifs, pour actualiser sa mission, le CISSS de la Montérégie-Est compte près de 12 000 personnes de différentes catégories d'emploi (ex. : médecins généralistes, médecins spécialistes, professionnels cliniques, personnel de soutien, gestionnaires).

Au regard des capacités de l'établissement, le CISSS de la Montérégie-Est exploite 804 lits d'hospitalisation de courte durée, 2 191 lits de centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), 693 places de ressource intermédiaire (RI) et de type familial (RTF) pour les personnes âgées et 1 542 places de RI-RTF pour autres clientèles. Il compte également 78 civières aux services d'urgence et 20 salles d'opération réparties dans ses 3 hôpitaux. On retrouve sur le territoire du CISSS de la Montérégie-Est un total de 75 cliniques médicales, dont 11 groupes de médecine de famille (GMF), une unité de médecine familiale (UMF) et un équivalent de 316 médecins à temps complet travaillant au sein des cliniques du territoire (244 omnipraticiens et 73 spécialistes). L'ensemble des cliniques médicales du territoire répond à 85 % de la consommation médicale en première ligne de la population du CISSS. Bien que 66 % de la population du CISSS de la Montérégie-Est soit inscrite auprès d'un médecin de famille, en 2015 on comptait 35 000 personnes inscrites au guichet d'accès pour la clientèle orpheline en attente d'une référence pour un médecin de famille.

À propos des volumes de services offerts, les hôpitaux réalisent annuellement environ 38 000 hospitalisations de courte durée (dont 80 % sont de niveau général), 18 000 chirurgies d'un jour, 125 000 visites aux urgences (dont 45 000 sont des visites sur civière) et 213 000 visites dans les cliniques externes des hôpitaux. Également, en ce qui a trait aux examens spécialisés, les récentes données indiquent que 34 534 traitements d'oncologie ont été réalisés. De leur côté, les centres locaux de services communautaires (CLSC) desservent environ 138 000 usagers uniques, dont 2 122 avec un profil de déficience physique, 10 807 avec un profil de soutien à l'autonomie des personnes âgées et 12 536 avec un profil santé physique⁵.

⁵ Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie (2015). Portrait – Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est.

MISSION HOSPITALIÈRE

La mission d'un centre hospitalier est d'offrir des services diagnostiques et des soins médicaux généraux et spécialisés⁶. Le CISSS de la Montérégie-Est compte 3 centres hospitaliers :

- L'Hôpital Pierre-Boucher (RLS Pierre-Boucher) : Compte 340 lits de courte durée (dont 11 lits dédiés aux soins palliatifs à l'unité du 8^e sud).
- L'Hôpital Honoré-Mercier (RLS Richelieu-Yamaska) : Compte 298 lits de courte durée.
- L'Hôtel-Dieu de Sorel (RLS Pierre-De Saurel) : Compte 166 lits de courte durée.

MISSION HÉBERGEMENT

La mission d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée 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 de vie, malgré le soutien de leur entourage⁷. Le CISSS de la Montérégie-Est compte 15 centres d'hébergement :

- RLS Pierre-Boucher
 - Centre d'hébergement de Contrecœur (68 lits)
 - Centre d'hébergement De Lajemmerais (120 lits)
 - Centre d'hébergement de Mgr-Coderre (154 lits)
 - Centre d'hébergement du Chevalier-De Lévis (142 lits)
 - Centre d'hébergement du Manoir-Trinité (115 lits)
 - Centre d'hébergement Jeanne-Crevier (93 lits)
 - Centre d'hébergement René-Lévesque (224 lits)
- RLS Richelieu-Yamaska
 - Centre d'hébergement Andrée-Perrault (66 lits)
 - Centre d'hébergement de l'Hôtel-Dieu-de-Saint-Hyacinthe (480 lits, dont 12 lits dédiés aux soins palliatifs à l'unité des Érables)
 - Centre d'hébergement de la MRC-d'Acton (77 lits, dont 1 lit dédié aux soins palliatifs)
 - Centre d'hébergement Marguerite-Adam (70 lits)
 - Centre d'hébergement de Montarville (136 lits)
- RLS Pierre-De Saurel
 - Centre d'hébergement Élisabeth-Lafrance (147 lits)
 - Centre d'hébergement J.-Arsène-Parenteau (60 lits)
 - Centre d'hébergement de Tracy (33 lits, dont 5 lits dédiés aux soins palliatifs à l'unité Myosotis)

⁶ Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). Glossaire – Définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux.

⁷ Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). Glossaire – Définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux.

MISSION PREMIÈRE LIGNE

La mission d'un CLSC est d'offrir, en première ligne, des services de santé et des services sociaux courants et, à la population du territoire qu'il dessert, des services de santé et des services sociaux de nature préventive ou curative, de réadaptation ou de réinsertion.

À cette fin, le CISSS a la responsabilité de s'assurer que les personnes qui requièrent les services du CLSC pour elles-mêmes ou pour leur famille soient rejointes, que leurs besoins soient évalués et que les services requis leur soient offerts à l'intérieur de ses installations ou dans leur milieu de vie, à l'école, au travail ou à domicile ou, si nécessaire, s'assure que ces personnes soient dirigées vers les centres, les organismes ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide. La mission d'un CLSC est également de réaliser des activités de santé publique sur son territoire, conformément aux dispositions prévues dans la Loi sur la santé publique⁸. Le CISSS de la Montérégie-Est compte 16 installations :

- RLS Pierre-Boucher
 - CLSC des Seigneuries de Boucherville
 - CLSC des Seigneuries de Contrecoeur
 - CLSC des Seigneuries de Saint-Amable
 - CLSC des Seigneuries de Sainte-Julie
 - CLSC des Seigneuries de Varennes (incluant une équipe SAD aux soins palliatifs)
 - Centre de prélèvements de Varennes
 - CLSC des Seigneuries de Verchères
 - CLSC de Longueuil-Ouest (incluant une équipe SAD dédiée aux soins palliatifs)
 - CLSC Simonne-Monet-Chartrand (incluant une équipe SAD dédiée aux soins palliatifs)
- RLS Richelieu-Yamaska
 - CLSC des Patriotes (incluant une équipe SAD dédiée aux soins palliatifs)
 - CLSC des Patriotes – Point de service Saint-Bruno
 - CLSC de la MRC-d'Acton
 - CLSC des Maskoutains (incluant une équipe SAD dédiée aux soins palliatifs)
 - CLSC des Maskoutains – Point de service Centre-ville
 - CLSC des Maskoutains – Point de service Saint-Jude
- RLS Pierre-De Saurel
 - CLSC Gaston-Bélanger (incluant une équipe SAD dédiée aux soins palliatifs)

⁸ Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). Glossaire – Définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux.

PORTRAIT GLOBAL DE L'OFFRE DE SERVICE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Les différents partenaires du RTS du CISSS de la Montérégie-Est partagent une responsabilité collective relativement à la réponse aux besoins de la population et à la concrétisation d'une offre de soins et services en adéquation avec les besoins et les volontés des personnes en fin de vie. Le continuum en SPFV repose sur la hiérarchisation des soins et services et la complémentarité des actions afin d'assurer aux personnes en SPFV et leurs proches un cheminement optimal.



DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Selon l'Organisation mondiale de la santé, la philosophie des soins palliatifs se définit comme étant une approche visant à améliorer la qualité de vie des usagers et des familles qui sont aux prises avec des problèmes associés à une maladie mettant la vie en danger, en prévenant et en atténuant la souffrance au moyen d'une détection rapide, d'une évaluation rigoureuse et du traitement efficace de la douleur et des autres problèmes de nature physique, psychologique et spirituelle.

Les soins palliatifs :

- Permettent de soulager la douleur et les autres symptômes éprouvants.
- Affirment le droit à la vie et traitent la mort comme un processus normal de la vie.
- Ne visent ni à précipiter ni à retarder la mort.

- Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux usagers.
- Proposent un système de soutien pour aider les usagers à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort.
- Offrent des mécanismes de soutien pour aider la famille à affronter la maladie de l'utilisateur puis le deuil.
- Améliorent la qualité de vie et influencent de façon positive, lorsque possible, l'évolution de la maladie.
- Peuvent être amorcés tôt dans le développement de la maladie, de concert avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les examens nécessaires pour mieux comprendre et gérer les éventuelles complications engendrant de la détresse⁹.

L'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a formulé la définition suivante pour orienter les normes et la pratique des soins palliatifs au Canada¹⁰ :

- Les soins palliatifs sont destinés aux gens atteints d'une maladie pouvant compromettre leur survie, ou qui risquent d'être atteints d'une telle maladie, ainsi qu'à leurs proches. Quel que soit le diagnostic posé, le pronostic ou l'âge, ces soins sont fournis aux personnes qui ont des attentes ou des besoins non comblés et qui sont prêtes à accepter les soins.
- Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et la qualité du décès.
- Les soins palliatifs sont prodigués pour aider les gens et les familles à :
 - Surmonter les problèmes d'ordre physique, psychologique, social, spirituel et pratique et tenir compte des attentes, des besoins, des espoirs et des craintes de gens.
 - Accepter et gérer la fin de vie et le cheminement vers la mort.
 - Gérer les sentiments de perte et de deuil pendant l'expérience de la maladie et celle du deuil.
- Les soins palliatifs visent à :
 - Traiter chacun des problèmes qui surviennent.
 - Prévenir l'apparition de nouveaux problèmes.
 - Favoriser les occasions d'expériences enrichissantes, de croissance personnelle et spirituelle et d'accomplissement individuel.
- Les soins palliatifs peuvent être associés au traitement de la maladie, ou devenir le pôle unique de soins.
- Les soins palliatifs sont efficaces lorsqu'ils sont prodigués par une équipe interprofessionnelle constituée de prestataires de soins possédant les connaissances et compétences liées à tous les volets de leur discipline.

⁹ Association canadienne de soins palliatifs (2013). Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux.

¹⁰ Association canadienne de soins palliatifs (2013). Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux.

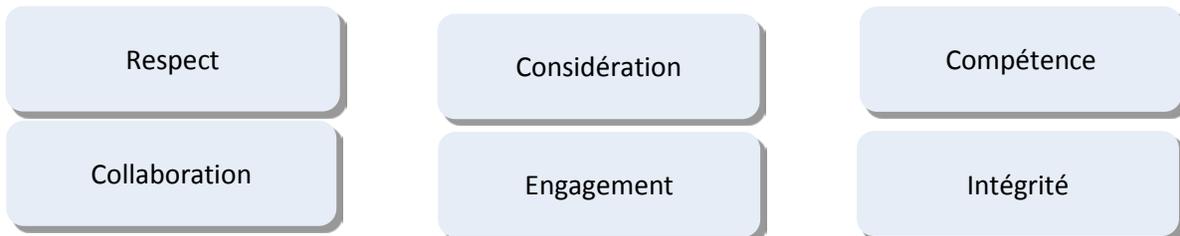
ORIENTATIONS DE L'ÉTABLISSEMENT

VALEURS

Le CISSS de la Montérégie-Est soutient les valeurs suivantes énoncées par le MSSS¹¹. Ces valeurs guident la prestation de soins et services en soins palliatifs et de fin de vie.

1. 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.
2. La participation de la personne à toute prise de décision la concernant; à cette fin, toute décision devra recevoir le consentement libre et éclairé de la personne et se prendre dans le respect de son autonomie. Selon sa volonté, elle est informée de tout ce qui la concerne, y compris de son état véritable et du respect qui sera accordé à ses choix.
3. Le droit à 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 de ses pratiques religieuses, sans oublier celles de ses proches.

Le CISSS de la Montérégie-Est adhère aux valeurs suivantes :



De surcroît, le CISSS de la Montérégie-Est adhère également aux valeurs suivantes en matière de soins palliatifs et de fin de vie :



¹¹ Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). Soins palliatifs et de fin de vie – Plan de développement 2015-2020.

Faisant suite à l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie, les droits de la personne en soins de fin de vie ont été intégrés au Code d'éthique du CISSS de la Montérégie-Est par le biais d'un addenda¹² :

- Toute personne dont l'état de santé le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie (soins palliatifs et aide médicale à mourir) aux conditions prévues par la loi.
- Toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie ou retirer son consentement à un tel soin. Le refus ou le retrait du consentement peut être communiqué par tout moyen.
- Toute personne a droit au respect de ses directives médicales anticipées aux conditions prévues par la loi.
- Une personne ne peut se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'elle a retiré son consentement à un soin.

PRINCIPES DIRECTEURS

Les principes suivants, énoncés par le MSSS¹³, sont partagés par l'ensemble des partenaires du RTS du CISSS de la Montérégie-Est. Ces principes requièrent un partenariat avec la personne, ses proches et les intervenants dans la planification et la prestation des soins et services. Ces principes guident les gestionnaires et tous les intervenants dans leurs actions.

1. La personne présentant une maladie à pronostic réservé (sombre) doit pouvoir compter sur le soutien du réseau de la santé et des services sociaux pour lui assurer des services de proximité au sein de sa communauté.
2. Les soins palliatifs et de fin de vie s'inscrivent dans un continuum de soins où les besoins et les choix des personnes sont placés au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services, afin d'assurer un accompagnement de qualité adapté à la condition de la personne en fin de vie, et ce, dans une approche collaborative.
3. Le maintien et l'accompagnement des personnes, jusqu'à la fin de leur vie dans leur communauté, si elles le souhaitent et si leur condition le permet, doivent être privilégiés.
4. Le soutien accordé aux proches, aussi bien sur le plan physique que moral pendant l'évolution de la maladie, s'avère incontournable puisqu'il constitue un élément fondamental de l'approche préconisée.

¹² CISSS de la Montérégie-Est (2015-12-21). Addenda au Code d'éthique du CISSS de la Montérégie-Est – Soins de fin de vie.

¹³ Gouvernement du Québec - La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). Soins palliatifs et de fin de vie – Plan de développement 2015-2020.

PHILOSOPHIE

Le CISSS de la Montérégie-Est adhère à la philosophie des soins palliatifs de l'Association canadienne de soins palliatifs (2013)¹⁴ où les soins palliatifs sont décrits comme une approche visant à améliorer la qualité de vie de la personne et ses proches qui sont aux prises avec des problèmes associés à une maladie mettant la vie en danger, en prévenant et en atténuant la souffrance au moyen d'une détection rapide, d'une évaluation rigoureuse et du traitement efficace de la douleur et des autres problèmes de nature physique, psychosociale et spirituelle. L'approche palliative vise à soulager la souffrance, améliorer la qualité de vie et accompagner la personne et ses proches vers le décès, au moment approprié.

VISION

Le continuum de SPFV du CISSS de la Montérégie-Est offre des services hiérarchisés, intégrés, coordonnés, continus et accessibles mobilisant les partenaires internes et externes où les soins et services dispensés sont sécuritaires et de qualité, où la collaboration intra et interprofessionnelle est omniprésente et où les intervenants et autres partenaires offrent du soutien et de l'accompagnement en adoptant une approche holistique et de patients partenaires en misant sur l'implication, l'autodétermination et les forces des personnes et leurs proches, le tout dans le respect des droits, des volontés et de la dignité des personnes jusqu'aux derniers instants de leur vie.

OBJECTIFS DU PROGRAMME

Le présent programme cible les objectifs suivants en adéquation avec le MSSS¹⁵ :

1. S'assurer de l'application des dispositions relatives à la Loi concernant les soins de fin de vie dans le délai exigé.
2. Assurer l'équité dans l'accès aux services de soins palliatifs et de fin de vie.
3. Assurer la continuité et la fluidité du continuum de services offerts par les différents intervenants et partenaires associés aux soins palliatifs et de fin de vie.
4. Faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne en soins palliatifs et de fin de vie.
5. Assurer aux enfants et aux adolescents l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité.
6. Reconnaître et soutenir les proches aidants.
7. Assurer la qualité des services à la personne et à ses proches.
8. Informer les intervenants et sensibiliser la population.
9. Évaluer l'atteinte des résultats.

¹⁴ Association canadienne de soins palliatifs (2013). Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux. Ottawa.

¹⁵ Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). Soins palliatifs et de fin de vie – Plan de développement 2015-2020.

CLIENTÈLE VISÉE

CLIENTÈLE CIBLÉE

Le programme clinique s'adresse à une clientèle de tous âges aux prises avec une détérioration irréversible de sa condition dont la trajectoire décline graduellement vers la fin de vie, que cette condition évolue rapidement ou lentement, qu'elle soit secondaire à un cancer, une maladie dégénérative, une maladie chronique, un problème de santé subit avec issue fatale ou une maladie associée au processus de vieillissement. Ce programme s'adresse également aux proches de la personne surtout au regard du soutien et de l'accompagnement.

Trois trajectoires de fin de vie adulte sont actuellement reconnues par l'Institut national de santé publique du Québec¹⁶. Ces trajectoires permettent de comprendre les différents parcours de soins que peuvent vivre les personnes en fin de vie :

- Trajectoire 1 : Maladies à évolution progressive dont la phase terminale est relativement courte. Cette trajectoire réfère principalement à des cas de cancers incurables.
- Trajectoire 2 : Déclin graduel ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération. L'intensité et la fréquence des épisodes de détérioration augmentent avec l'évolution de la maladie. Cette trajectoire réfère principalement à des maladies chroniques (ex. : maladies respiratoires, maladies cardiopulmonaires).
- Trajectoire 3 : Déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démences ou maladies associées. Selon Voyer (2013)¹⁷, chez les personnes hébergées, le passage des soins palliatifs aux soins de fin de vie se fait souvent imperceptiblement sans qu'il soit possible d'établir à quel moment précisément débute l'étape de soins de fin de vie. Or, l'importance d'établir un pronostic vise à s'assurer que la personne reçoive les soins et services que requiert son état de santé.

PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE

Plusieurs facteurs exercent une influence sur les besoins de la population du RTS du CISSS de la Montérégie-Est. Certaines des caractéristiques de la population doivent être prises en considération dans la détermination de l'offre de soins et services en SPFV :

- Vieillesse de la population¹⁸.
- Proportion élevée d'aînés de 75 ans et plus vivant seul¹⁹.
- Prévalence des maladies chroniques²⁰.
- Progression de l'incidence du cancer et de la mortalité associée au cancer²¹.

¹⁶ Institut national de santé publique du Québec (2006). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus). Québec : Institut national de santé publique. Cité dans : Programme régional : Approche palliative et soins de fin de vie – Pour les CHSLD de la Montérégie. Centres de santé et services sociaux de la Montérégie (2016).

¹⁷ Voyer, P. (2013). Les soins de fin de vie. Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie, Montréal, ERPI.

¹⁸ Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie (2015). Portrait – Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est.

¹⁹ Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie (2015). Portrait – Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est.

²⁰ Gouvernement du Québec (2011). Pour guider l'action – Portrait de santé du Québec et de ses régions.

²¹ Gouvernement du Québec (2011). Pour guider l'action – Portrait de santé du Québec et de ses régions.

IDENTIFICATION DES BESOINS DE LA CLIENTÈLE

Peu importe l'âge de la personne et le lieu où elle se trouve, les besoins en soins de fin de vie sont similaires. Voici la liste des besoins, tels que définis par l'Hôpital Jeffery Hale-Saint Brigid's (2010)²², avec quelques ajouts provenant du comité de rédaction du programme régional pour les centres d'hébergement de la Montérégie :

- Être reconnue comme une personne distincte avec son histoire/ses valeurs jusqu'à la fin.
- Être respectée dans sa dignité et son autonomie.
- Être respectée dans ses volontés et dans son rythme.
- Être respectée dans ses espoirs malgré la fin de vie.
- Demeurer en contact avec ses proches.
- Optimiser son autonomie.
- Être accompagnée dans ses pertes et dans ses deuils.
- Être soutenue lors de la perte d'autres résidents/usagers/personnes.
- Être soulagée de la douleur physique et des symptômes associés à la maladie/fin de la vie.
- Être accompagnée dans sa souffrance globale.
- Bénéficier de soins de confort et d'un environnement adapté.
- Exprimer ses peurs et ses questionnements.
- Partager ses valeurs et sa foi.
- Être rassurée, écoutée, consolée.
- Être informée et accompagnée dans ses décisions.
- Connaître la vérité sur sa condition et prendre les décisions qui la concernent.
- Trouver et donner un sens à ce qu'elle vit.
- Être soutenue dans son désir de vivre et son cheminement face à la mort.
- Faire un bilan de vie et boucler, dans la mesure du possible, ce qui est inachevé.
- Vivre dans la dignité.
- Mourir dans la dignité.

IDENTIFICATION DES BESOINS DES PROCHES

Les proches sont souvent très sollicités pour accompagner la personne dans son cheminement, tout en vivant eux-mêmes les impacts des changements. Ils sont appelés à prendre des décisions parfois difficiles lorsque la personne n'est plus en mesure de communiquer ses choix et ses besoins. Au regard des soins de fin de vie, une liste des besoins des proches a été constituée à partir des sources de Caron (2004)²³, du RNAO (2011)²⁴, et de l'Hôpital Jeffery Hale-Saint Brigid's (2010)²⁵ :

- Être soutenus et informés dans ces moments importants.

²² Jeffery Hale-Saint Brigid's (2010). Quand la mort aide à vivre. Programme de soins palliatifs et de fin de vie à l'Hôpital Jeffery Hale Saint Brigid's.

²³ Caron, C. (2014). Fin de vie et démence : soutenir les aidants familiaux lorsque des décisions surviennent. La Gérontoise.

²⁴ Registered Nurses' Association of Ontario (2011). End-of-Life Care during the Last Days and Hours. Clinical Best Practice Guidelines. Ontario.

²⁵ Jeffery Hale-Saint Brigid's (2010). Quand la mort aide à vivre. Programme de soins palliatifs et de fin de vie à l'Hôpital Jeffery Hale Saint Brigid's.

- Bénéficier d'une bonne qualité de relation avec les professionnels.
- Avoir des contacts réguliers avec les intervenants.
- Connaître la vérité et être informés sur l'évolution de l'état de santé de leur proche en fin de vie, à moins que la personne apte refuse que l'information leur soit divulguée.
- Être rassurés, écoutés, soutenus dans l'accompagnement de leurs proches et dans l'apprivoisement de leur propre fragilité.
- Se préparer à laisser partir l'être cher.
- Être accueillis dans leurs émotions et recevoir de l'aide pour les nommer.
- Se réconcilier, se rapprocher de leurs proches.
- Exprimer leurs inquiétudes et leur désarroi.
- Renforcer l'importance de leur présence et de leur savoir-faire auprès de la personne en fin de vie.
- Participer au maintien de l'identité et des valeurs de leurs proches.
- Être guidés pour une prise de décision éclairée, chaque fois que nécessaire.
- Être respectés dans leurs valeurs et leur cheminement.
- Être respectés dans leur espoir, malgré la fin de vie de leurs proches.
- Recevoir la bonne information au bon moment.

IDENTIFICATION DES BESOINS DES INTERVENANTS

Les intervenants interagissent avec les proches qui ont des exigences en termes de quantité et de qualité de services et de soins tout en nécessitant du soutien pour eux-mêmes. Ils côtoient la mort régulièrement. Selon l'étude de Riesebeck et al. (2015)²⁶, les intervenants ne se sentent pas toujours préparés pour faire face à la mort et peu de soutien leur sont proposés. Au regard des soins de fin de vie, une liste des besoins des intervenants a été constituée à partir des sources du RNAO (2011)²⁷ et de l'Hôpital Jeffery Hale-Saint Brigid's (2010)²⁸ :

- Être conscients de leurs propres attitudes et émotions face à la mort.
- Avoir des connaissances sur les soins à prodiguer en fin de vie.
- Développer des habiletés relationnelles pour accompagner la personne et ses proches
- Se sentir compétents.
- Être accueillis, écoutés, soutenus dans ce qu'ils vivent auprès de la personne en fin de vie ou de ses proches.
- Recevoir la formation et l'information requises pour donner des soins en fin de vie et le soutien aux proches.
- Être soutenus dans l'organisation du travail permettant l'accompagnement adéquat de la personne en fin de vie et de ses proches.
- Exprimer leurs émotions et leurs sentiments à d'autres intervenants ou à un groupe de ressourcement.

²⁶ Riesebeck et al. (2015). American Academy of hospice and palliative care.

²⁷ Registered Nurses' Association of Ontario (2011). End-of-Life Care during the Last Days and Hours. Clinical Best Practice Guidelines. Ontario.

²⁸ Jeffery Hale-Saint Brigid's (2010). Quand la mort aide à vivre. Programme de soins palliatifs et de fin de vie à l'Hôpital Jeffery Hale Saint Brigid's.

- Avoir le temps pour vivre leur deuil.
- Bénéficier de périodes de ressourcement.
- Discuter des enjeux éthiques associés aux décisions liées à la fin de vie.
- Recevoir de l'aide ponctuelle lorsque les situations se complexifient.
- Recevoir du soutien de l'organisation suite d'événements sentinelles (ex. : mort par accident).

STRUCTURE DE GOUVERNANCE DU CONTINUUM

Au plan structurel, le programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie est sous la responsabilité de la Direction des soins infirmiers et des programmes de santé publique. De façon transversale, cette direction est responsable de l'actualisation des orientations cliniques, de la consolidation et de l'amélioration du continuum SPFV. Toutefois, plusieurs directions cliniques ainsi qu'une multitude de partenaires internes et externes contribuent au quotidien aux activités du continuum et au rehaussement de l'offre de service.

STRUCTURE DE PRESTATION DE SOINS

L'introduction des soins palliatifs le plus précocement possible, bien avant la phase de soins de fin de vie, est préconisée. Les orientations du CISSS de la Montérégie-Est visent à permettre à la personne qui le souhaite de demeurer le plus longtemps possible dans son milieu de vie. À cet effet, l'offre de service en première ligne est encouragée afin de favoriser une plus grande accessibilité et une offre de service hiérarchisée selon les besoins de la clientèle. Dans tous les cas, l'approche favorise le soutien et l'accompagnement de la personne et de ses proches dans le respect de leurs choix, de leurs croyances et de leurs forces.

RLS PIERRE-BOUCHER

Les intervenants issus de tous les milieux de pratique (ex. : hôpital, centres d'hébergement et CLSC) peuvent faire appel aux services d'un infirmier consultant en soins palliatifs (ICSP) et de médecins consultants en soins palliatifs. Sur demande, ces professionnels agissent à titre de consultants (sur place ou à distance).

Mission première ligne

En ce qui concerne le soutien à domicile :

- Au CLSC Simonne-Monet-Chartrand et au CLSC de Longueuil-Ouest, la clientèle en oncologique ou en SPFV dont le problème prédominant est le cancer est prise en charge par des infirmiers et des travailleurs sociaux du soutien à domicile (SAD) qui sont dédiés à cette clientèle. Au CLSC des Seigneuries, la clientèle en oncologie et SPFV est prise en charge par une équipe dédiée SAD composée de médecins, infirmiers et travailleurs sociaux.
- La clientèle en soins de fin de vie dont le problème de santé prédominant n'est pas l'oncologie est prise en charge par des équipes SAD distinctes.

En ce qui concerne les cliniques ambulatoires :

- Les cliniques de soins infirmiers (CSI) en CLSC offrent à la clientèle en SPFV une gamme de soins et de services par l'entremise de plages de rendez-vous dédiées à cette clientèle.
- La clinique de gestion des symptômes de l'Hôpital Pierre-Boucher assure une prise en charge ambulatoire de la clientèle oncologique aux prises avec des symptômes réfractaires associés aux soins palliatifs et à la fin de vie. Cette clinique a pour objectif d'améliorer les mécanismes de coordination, de référence et de liaison entre les intervenants et la clientèle. Le mandat de la clinique consiste à :
 - Diminuer la douleur et les autres symptômes associés au cancer ou aux traitements.
 - Tenir compte des besoins psychosociaux de la personne et ses proches.
 - Établir des objectifs de soins avec la personne et une décision de traitement pour soulager les symptômes.
 - Planifier les soins de fin de vie.
- La clinique ambulatoire d'oncologie offre des soins et des traitements à la clientèle suivie en oncologie. Plus particulièrement, trois infirmiers pivots en oncologie (IPO) soutiennent la clientèle en transition entre les traitements actifs et les traitements palliatifs (ou la fin des traitements).

Mission hospitalière

À l'Hôpital Pierre-Boucher, l'unité du 8^e sud comporte 11 lits dédiés aux soins palliatifs. Ces lits sont majoritairement occupés par une clientèle en provenance de la première ligne. Au plan géographique, ces lits sont regroupés dans une même section de l'unité de soins. Tous les membres de l'équipe de soins infirmiers de cette unité assurent une prise en charge de la clientèle en soins palliatifs selon un horaire rotatif afin de maintenir les compétences en SPFV de chacun et assurer une main-d'œuvre qualifiée pour prendre en charge de manière optimale ce type de clientèle.

Mission hébergement

En hébergement, les personnes hébergées en SPFV demeurent dans leur centre d'hébergement jusqu'au moment du décès (à moins qu'une volonté soit exprimée par la personne ou ses proches quant à un transfert en maison de soins palliatifs). Le maintien de la clientèle en fin de vie dans son milieu de vie vise à :

- Assurer la continuité des soins et services offerts.
- Favoriser une approche d'accompagnement adaptée pour répondre aux besoins de la personne hébergée et ses proches.

RLS RICHELIEU-YAMASKA

Les intervenants issus de tous les milieux de pratique (ex. : première ligne, centre hospitalier et centres d'hébergement) peuvent faire appel aux services d'une équipe dédiée mobile en soins palliatifs composée d'un infirmier consultant en soins palliatifs (ICSP), d'un travailleur social et d'un intervenant en soins spirituels. Sur demande, les intervenants de cette équipe agissent à titre de consultants (sur place ou à distance). Également, des médecins en soins palliatifs peuvent être consultés sur demande.

Mission première ligne

En ce qui concerne le soutien à domicile :

- La clientèle en soins palliatifs et de fin de vie est prise en charge par des équipes dédiées SAD dans les CLSC suivants :
 - CLSC des Maskoutains : L'équipe dédiée en oncologie et SPFV est composée de médecins, d'infirmiers, de travailleurs sociaux, d'ergothérapeutes et de nutritionnistes.
 - CLSC des Patriotes : L'équipe dédiée en oncologie et SPFV est composée de médecins, d'infirmiers, de travailleurs sociaux, d'inhalothérapeutes, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, de nutritionnistes et d'auxiliaires aux services de santé et services sociaux (ASSS).
 - CLSC de la MRC-d'Acton : Bien qu'il n'existe aucune équipe dédiée à la clientèle en soins palliatifs et soins de fin de vie, la clientèle est prise en charge par l'équipe SAD.

En ce qui concerne les cliniques ambulatoires :

- Les cliniques de soins infirmiers (CSI) du CLSC des Maskoutains, du CLSC des Patriotes et du CLSC de la MRC-d'Acton offrent à une clientèle ambulatoire, dont celle en soins palliatifs et de fin de vie, une gamme de soins et de services.
- La clinique ambulatoire d'oncologie offre des soins et des traitements à la clientèle suivie en oncologie. Plus particulièrement, deux infirmiers pivots en oncologie (IPO) et une ICSP soutiennent la clientèle en transition entre les traitements actifs et les traitements palliatifs (ou la fin des traitements).

Mission hospitalière

À l'Hôpital Honoré-Mercier, bien qu'il n'existe aucun lit dédié en soins palliatifs, c'est principalement l'unité de médecine du 8^e étage qui accueille la clientèle en soins palliatifs. Tous les membres de l'équipe de soins de l'unité assurent la prise en charge de cette clientèle. Notons toutefois que d'autres unités de soins accueillent également la clientèle en SPFV. Systématiquement, toute la clientèle en SPFV hospitalisée à l'Hôpital Honoré-Mercier bénéficie des services de l'équipe dédiée mobile en SPFV.

Mission hébergement

L'unité des Érables, située au Centre d'hébergement de l'Hôtel-Dieu-de-Saint-Hyacinthe, dispose de 12 lits dédiés à la clientèle en soins palliatifs et de fin de vie. La clientèle est prise en charge par des médecins en soins palliatifs, des infirmiers, des infirmiers auxiliaires, des préposés aux bénéficiaires, des travailleurs sociaux, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des nutritionnistes, des inhalothérapeutes et un intervenant en soins spirituels.

Le Centre d'hébergement de la MRC-d'Acton dispose de 1 lit dédié à la clientèle en soins palliatifs et de fin de vie. La clientèle est prise en charge par des médecins, des infirmiers, des infirmiers auxiliaires et des préposés aux bénéficiaires. De façon ponctuelle, divers intervenants de l'équipe SAD du CLSC peuvent apporter leur contribution (ex. : nutritionniste, ergothérapeute, travailleur social).

En hébergement, les personnes hébergées en SPFV demeurent dans leur centre d'hébergement jusqu'au moment du décès (à moins qu'une volonté soit exprimée par la personne ou ses proches quant à un transfert en maison de soins palliatifs). Le maintien de la clientèle en fin de vie dans son milieu de vie vise à :

- Assurer la continuité des soins et services offerts.
- Favoriser une approche d'accompagnement adaptée pour répondre aux besoins de la personne hébergée et ses proches.

RLS PIERRE-DE SAUREL

Les intervenants issus de tous les milieux de pratique (ex. : hôpital, centres d'hébergement et CLSC) peuvent faire appel aux services d'une équipe dédiée mobile en SPFV qui est composée d'un infirmier consultant en soins palliatifs (ICSP), de médecins en soins palliatifs, de travailleurs sociaux et d'inhalothérapeutes. Sur demande, les intervenants de cette équipe agissent à titre de consultants (sur place ou à distance).

Mission première ligne

En ce qui concerne le soutien à domicile :

- La clientèle en soins palliatifs et de fin de vie est prise en charge par une équipe dédiée SAD en soins palliatifs et de fin de vie du CLSC composée de médecins en soins palliatifs, d'infirmiers, de travailleurs sociaux, d'inhalothérapeutes et d'ASSS.

En ce qui concerne les clientèles ambulatoires :

- La clinique de soins infirmiers (CSI) du CLSC offre une gamme de soins et de services à une clientèle ambulatoire, dont celle en soins palliatifs et de fin de vie.
- La clinique ambulatoire d'oncologie offre des soins et des traitements à la clientèle suivie en oncologie. Plus particulièrement, un infirmier pivot en oncologie (IPO) et un travailleur social soutiennent la clientèle en transition entre les traitements actifs et les traitements palliatifs (ou la fin des traitements).

Mission hospitalière

À l'Hôtel-Dieu de Sorel, bien qu'il n'ait aucun lit dédié en soins palliatifs, c'est principalement l'unité de médecine du 4D qui accueille la clientèle en soins palliatifs. Tous les membres de l'équipe de soins de l'unité assurent la prise en charge de cette clientèle.

Mission hébergement

L'unité Myosotis, située dans les locaux du Centre d'hébergement de Tracy, dispose de 5 lits dédiés à la clientèle en soins palliatifs et de fin de vie. La clientèle est prise en charge par des médecins en soins palliatifs, des infirmiers et des préposés aux bénéficiaires. De façon ponctuelle, l'équipe dédiée SAD en soins palliatifs et de fin de vie du CLSC, elle-même composée d'infirmiers, de travailleurs sociaux et d'inhalothérapeutes, peut être consultée et intervenir selon les besoins auprès de la clientèle de Myosotis puisque, entre l'équipe dédiée SAD et l'équipe de l'unité de soins palliatifs Myosotis, il existe un lien de partenariat et de collaboration.

En hébergement, les personnes hébergées en SPFV demeurent dans leur centre d'hébergement jusqu'au moment du décès (à moins qu'une volonté soit exprimée par la personne ou ses proches quant à un transfert en maison de soins palliatifs). Le maintien de la clientèle en fin de vie dans son milieu de vie vise à :

- Assurer la continuité des soins et services offerts.
- Favoriser une approche d'accompagnement adaptée pour répondre aux besoins de la personne hébergée et ses proches.

COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE

La prestation de soins centrés sur la personne et ses proches se traduit, au sein du CISSS de la Montérégie-Est, par une pratique collaborative visant à offrir des soins et services respectueux des volontés et préférences de la personne, compatissants, compétents et sécuritaires. Les capacités d'un seul intervenant ou d'une seule équipe ne peuvent en aucun cas suffire à répondre à l'ensemble des besoins de la personne et ses proches. Conséquemment, les personnes en fin de vie et leurs proches présentent une multitude de besoins qui ne peuvent être répondus par un seul type d'intervenant. Dans un souci d'expérience client et de patient partenaire de soins, il est essentiel de s'assurer que l'ensemble des services offerts par les différents intervenants gravitant autour de la personne en SPFV et ses proches soient coordonnés et continus. Pour ce faire, la collaboration interprofessionnelle est nécessaire pour identifier le portrait de l'ensemble des besoins de la personne et de ses proches ainsi que pour identifier les actions à entreprendre en vue d'y répondre.

L'interprofessionnalisme représente la pierre angulaire de soins et services en SPFV puisqu'il permet la concertation des intervenants, la cohérence au regard des soins et services offerts et le déploiement d'une stratégie de soins et services adaptée aux besoins de la personne et de ses proches. De plus, il permet une mise en commun des expertises professionnelles en vue d'une intervention concertée à travers une offre de soins et de services personnalisée, intégrée et continue.

Régulièrement, dans chacun des RLS, des échanges et des discussions entre les divers intervenants permettent la concertation et la collaboration intra et interprofessionnelle afin de répondre aux besoins de la clientèle.

RLS PIERRE-BOUCHER

Mission première ligne

L'équipe dédiée SAD en oncologie et SPFV de chacun des 3 CLSC est composée de divers intervenants (ex. : médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, auxiliaires aux services de santé et services sociaux (ASSS), inhalothérapeutes, physiothérapeutes et au besoin nutritionnistes et ergothérapeutes). Une rencontre interprofessionnelle hebdomadaire réunit le médecin, l'infirmier soignant, le travailleur social, l'inhalothérapeute et le physiothérapeute (et au besoin le chef d'unité, l'ergothérapeute et le nutritionniste). Ces rencontres sont l'occasion de cibler les objectifs à atteindre auprès de la clientèle en fin de vie et les moyens à mettre en place pour y parvenir. Au besoin, l'intervenant pivot sollicitera la contribution des partenaires externes afin de répondre aux

objectifs fixés ou aux besoins de la personne et de ses proches. Si nécessaire, les membres de l'équipe dédiée peuvent solliciter d'autres experts cliniques selon la situation (ex. : infirmier pivot en oncologie).

Mission hospitalière

Divers intervenants gravitent autour de la clientèle en soins palliatifs à l'unité de soins du 8^e sud : médecin traitant, pharmacien, infirmier soignant, infirmier de liaison, infirmier consultant en soins palliatifs (ICSP), travailleur social, infirmier auxiliaire, préposé aux bénéficiaires, technicien en réadaptation physique (TRP), physiothérapeute, ergothérapeute, nutritionniste et intervenant en soins spirituels. Une rencontre interprofessionnelle hebdomadaire réunit le chef de service, le médecin en soins palliatifs, le pharmacien, le physiothérapeute, le travailleur social, l'infirmier de liaison, l'assistant du supérieur immédiat, l'ICSP et l'intervenant en soins spirituels (et au besoin le médecin traitant). Ces rencontres sont l'occasion de définir et d'ajuster le plan d'intervention interdisciplinaire. Au besoin, le médecin traitant peut effectuer une demande de consultation auprès d'un médecin de soins palliatifs.

Mission hébergement

La collaboration interdisciplinaire s'inscrit tout au long du séjour de chaque personne hébergée, incluant les soins de fin de vie, et se traduit par l'élaboration d'un plan d'intervention interdisciplinaire par l'intermédiaire de rencontres structurées. Ce plan est élaboré avec la personne et ses proches selon une approche participative et de collaboration en vue d'une prise de décision partagée concernant l'atteinte de résultats. Le plan est révisé sur une base régulière selon les besoins de la personne. Ainsi, de l'admission jusqu'au décès, divers intervenants collaborent auprès de la clientèle et de ses proches pour assurer une qualité et une continuité de soins. Une approche participative, de collaboration et de coordination de la part de la personne et de ses proches, en vue d'une prise de décision partagée concernant l'atteinte de résultats, est mise en place.

Sur demande, un médecin en soins palliatifs et l'ICSP peuvent être consultés.

RLS RICHELIEU-YAMASKA

Mission première ligne

Les équipes dédiées SAD en soins palliatifs et de fin de vie du CLSC des Maskoutains et des Patriotes sont composées de divers intervenants pouvant varier d'un CLSC à l'autre (ex. : médecins en soins palliatifs, infirmiers, travailleurs sociaux, inhalothérapeutes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, nutritionnistes et ASSS). Au CLSC des Maskoutains et des Patriotes, une rencontre interprofessionnelle hebdomadaire réunit le médecin, l'infirmier, le travailleur social et d'autres intervenants selon les besoins. Ces rencontres sont l'occasion de cibler les objectifs à atteindre auprès de la clientèle en fin de vie et les moyens à mettre en place pour y parvenir. Si nécessaire, les membres de l'équipe dédiée peuvent solliciter d'autres intervenants ou d'autres experts (ex. : travailleur social en santé mentale, travailleur social de La Maison Victor-Gadbois).

Mission hospitalière

Au quotidien, dans l'ensemble de l'Hôpital Honoré-Mercier, une panoplie d'intervenants gravitent autour de la clientèle en fin de vie (ex. : médecins, infirmiers, infirmiers auxiliaires, préposés aux bénéficiaires, travailleurs sociaux, inhalothérapeutes, intervenant en soins spirituels, infirmier consultant en soins palliatifs). Des rencontres clinicoadministratives entre le chef d'unité du 8^e étage, le chef de l'unité des Érables, l'ICSP, le travailleur social et l'intervenant en soins spirituels permettent de faire le portrait des demandes d'hospitalisation de la clientèle en soins palliatifs afin de favoriser l'accessibilité aux services dans les meilleurs délais.

Mission hébergement

À l'unité des Érables et au Centre d'hébergement de la MRC-d'Acton, les médecins en soins palliatifs, les infirmiers, les infirmiers auxiliaires et les préposés aux bénéficiaires gravitent autour de la clientèle en SPFV. Outre l'équipe de soins immédiate, d'autres intervenants apportent leur contribution, dont des travailleurs sociaux, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des nutritionnistes, des inhalothérapeutes et un intervenant en soins spirituels. À l'unité des Érables, une rencontre interprofessionnelle hebdomadaire réunit l'infirmier, le travailleur social, l'ICSP, un intervenant de l'organisme « Les Amis du Crépuscule » et d'autres intervenants selon les besoins. Ces rencontres sont l'occasion de cibler les objectifs à atteindre auprès de la clientèle en fin de vie et les moyens à mettre en place pour y parvenir ainsi que de discuter des demandes d'admission en attente.

En hébergement, des rencontres interprofessionnelles, dont la fréquence et la composition peuvent varier selon les besoins de la personne et de ses proches, peuvent réunir le médecin, l'infirmier, l'infirmier auxiliaire, le préposé aux bénéficiaires, le gestionnaire, le travailleur social, l'ergothérapeute, le physiothérapeute ainsi que la personne et ses proches.

Sur demande, un médecin en soins palliatifs et l'ICSP peuvent être consultés.

RLS PIERRE-DE SAUREL

Mission première ligne

L'équipe dédiée SAD en soins palliatifs et de fin de vie du CLSC est composée de médecins en soins palliatifs, d'infirmiers, de travailleurs sociaux, d'inhalothérapeutes et d'ASSS. Une rencontre interprofessionnelle hebdomadaire réunit les médecins en soins palliatifs, les infirmiers, les travailleurs sociaux, les inhalothérapeutes, les ASSS, l'infirmier de l'unité Myosotis et l'ICSP. Ces rencontres sont l'occasion de cibler les objectifs à atteindre auprès de la clientèle en fin de vie et les moyens à mettre en place pour y parvenir. Si nécessaire, les membres de l'équipe dédiée peuvent solliciter d'autres intervenants ou d'autres experts (ex. : infirmier pivot en oncologie, ergothérapeute, intervenant en soins spirituels). Au besoin, l'intervenant pivot (en collaboration avec le travailleur social) sollicite la contribution des partenaires externes afin de répondre aux objectifs fixés ou aux besoins de la personne et de ses proches.

Au sein de la clinique ambulatoire d'oncologie, des rencontres bimensuelles permettent aux médecins, infirmier pivot en oncologie, ICSP, travailleurs sociaux, nutritionnistes et pharmaciens d'identifier les clientèles susceptibles de bénéficier des services de l'équipe dédiée SAD en soins palliatifs et de fin de vie du CLSC. Ces rencontres sont l'occasion d'échanger relativement à l'évolution de la situation de santé de certaines clientèles suivies en clinique ambulatoire d'oncologie et de discuter de leurs besoins en matière de soins palliatifs et de fin de vie. Cet arrimage favorise le dépistage précoce et la prise en charge rapide des besoins de la clientèle.

Mission hospitalière

Dans le cadre de la planification du congé, des rencontres interdisciplinaires hebdomadaires auxquelles participent le gestionnaire, le coordonnateur à la gestion des séjours, l'assistant du supérieur immédiat, l'infirmier de liaison et le travailleur social offrent l'occasion d'échanger relativement aux besoins et aux objectifs de soins de la clientèle en soins palliatifs et de fin de vie. Au quotidien, une panoplie d'intervenants gravitent autour de la clientèle en fin de vie (ex. : médecins, infirmiers, infirmiers auxiliaires, préposés aux bénéficiaires, travailleurs sociaux, inhalothérapeutes, intervenant en soins spirituels, infirmier consultant en soins palliatifs).

Mission hébergement

À l'unité Myosotis, les médecins en soins palliatifs, les infirmiers de l'unité de soins et les préposés aux bénéficiaires gravitent autour de la clientèle au quotidien. Outre l'équipe de soins immédiate de l'unité Myosotis, d'autres intervenants apportent leur contribution dont l'intervenant en soins spirituels et l'équipe de soins SAD dédiée à la clientèle en soins palliatifs et de fin de vie du CLSC. Entre l'équipe dédiée SAD et l'unité de soins palliatifs Myosotis, il existe un lien de partenariat et de collaboration. De manière plus formelle, une rencontre interprofessionnelle hebdomadaire réunit le médecin, l'infirmier soignant, l'infirmier de l'équipe dédiée SAD, l'ASSS et d'autres intervenants selon les besoins. Ces rencontres sont l'occasion de cibler les objectifs à atteindre auprès de la clientèle en fin de vie et les moyens à mettre en place pour y parvenir. De plus, ces rencontres permettent de discuter de l'orientation des demandes adressées à l'équipe dédiée SAD et à l'unité Myosotis. Si nécessaire, les membres de l'équipe dédiée peuvent solliciter d'autres experts cliniques selon la situation (ex. : infirmier pivot en oncologie).

En hébergement, des rencontres interprofessionnelles visant l'ensemble de la clientèle hébergée sont effectuées lors de l'admission et ponctuellement selon les besoins. Ces rencontres peuvent réunir, selon les besoins, le médecin, l'infirmier, l'infirmier auxiliaire, le préposé aux bénéficiaires, le gestionnaire, le travailleur social, l'ergothérapeute, le physiothérapeute ainsi que la personne et ses proches.

RÔLES ET RESPONSABILITÉS

En soins palliatifs et de fin de vie, l'équipe interprofessionnelle est généralement constituée de divers intervenants (ex. : ICSP, infirmier, travailleur social, ergothérapeute, préposé aux bénéficiaires, intervenant en soins spirituels).

La clarté des rôles, de même qu'un milieu de travail positif, sont essentiels pour favoriser la sécurité des personnes en fin de vie et des équipes de soins. Une compréhension adéquate des rôles et responsabilités et la possibilité pour chaque intervenant d'exploiter son champ de pratique à son plein potentiel permettent de donner un sens et un but à la contribution de chacun²⁹.

Il existe, dans chaque RLS composant le CISSS de la Montérégie-Est, des profils de poste qui définissent les rôles, les responsabilités et les champs de compétence pour tous les intervenants.

BÉNÉVOLAT

L'offre d'accompagnement, de soutien et d'aide auprès des personnes en SPFV et leurs proches par des bénévoles représente un atout. Ce soutien se veut complémentaire aux soins et services offerts par l'équipe interprofessionnelle. L'apport des bénévoles est significatif, c'est pourquoi le CISSS de la Montérégie-Est encourage et reconnaît le bénévolat comme ayant une incidence sur la qualité de vie de la clientèle en fin de vie.

RLS PIERRE-BOUCHER

La clientèle admise dans les lits dédiés de l'unité du 8^e sud dispose des services de bénévoles à raison de 2 jours par semaine ainsi que des services d'une massothérapeute.

Pour ce qui est de l'hébergement, des réflexions sont en cours pour développer un programme de bénévolat qui permettra de répondre aux besoins de la clientèle en SPFV.

RLS RICHELIEU-YAMASKA

De manière générale, la clientèle en SPFV peut bénéficier des services de bénévoles autant en centre d'hébergement qu'à domicile selon leurs besoins, s'ils en font la demande.

La clientèle admise dans les lits dédiés de l'unité des Érables et du Centre d'hébergement de la MRC-d'Acton bénéficie des services de bénévoles.

RLS PIERRE-DE SAUREL

De manière générale pour la clientèle en SPFV en hébergement, des bénévoles sont disponibles sur demande.

La clientèle de l'unité de soins Myosotis bénéficie des services de bénévoles au quotidien. Cette clientèle bénéficie également des services d'une massothérapeute à raison d'une journée par semaine ainsi que des services de zoothérapie et de musicothérapie.

²⁹ Inspiré de : Agrément Canada (2016). Normes – Soins palliatifs et services en fin de vie.

PARTENAIRES EXTERNES

Divers partenaires et groupes communautaires sont contributifs à l'actualisation de l'offre de service en SPFV du CISSS de la Montérégie-Est. Voici quelques-uns des partenaires principaux pour chacun des RLS (liste non exhaustive).

RLS PIERRE-BOUCHER

- Coopérative de solidarité en soutien à domicile Aide Rive-Sud
- Centre d'action bénévole
- Société canadienne du cancer

RLS RICHELIEU-YAMASKA

- Les Amis du Crépuscule
- Société canadienne du cancer
- Coopérative Aide-Atout
- Répit confort
- Coopérative de solidarité de services à domicile aux P'tits soins
- Centre de bénévolat de St-Hyacinthe
- Maison René-Verrier
- Diapason
- Maison Marie-Luce Labossière – Fondation Denis-Chartier

RLS PIERRE-DE SAUREL

- Coopérative de solidarité en entretien ménager du Bas-Richelieu
- Association des aidants naturels du Bas-Richelieu
- Centre d'action bénévole du Bas-Richelieu
- Programme Défi-Cancer

De surcroît, deux maisons de soins palliatifs offrent leurs services à la population du territoire du CISSS de la Montérégie-Est :

- Maison de soins palliatifs Source Bleue
- La Maison Victor-Gadbois

MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

Le territoire du CISSS de la Montérégie-Est compte deux maisons de soins palliatifs : La Maison de soins palliatifs Source Bleue (16 lits) et La Maison Victor-Gadbois (12 lits). Ces maisons sont des organismes à but non lucratif gérés par des conseils d'administration autonomes qui font une large place à la contribution des bénévoles. Leur mission principale, qui se veut régionale, est d'offrir, dans un milieu chaleureux à dimension humaine, des soins aux personnes en phase avancée de leur maladie et de soutenir leurs proches jusque dans la phase du deuil. Grâce à un cadre architectural de type résidentiel (ex. : salon, bibliothèque, salle à manger) et une organisation de travail souple et polyvalente, une atmosphère familiale et conviviale règne dans ces maisons.

Ces maisons offrent plusieurs soins et services professionnels tels que des soins médicaux, des soins infirmiers et du soutien psychosocial et spirituel. Divers médecins, pharmaciens, infirmiers et intervenants sont impliqués dans la prestation des soins et services (ex. : soins de base et d'assistance, soins de santé, administration de médication, alimentation). De l'accompagnement spirituel et des services de bénévoles complètent l'offre de service. Notons que les frais relatifs à l'ensemble des services professionnels et d'assistance sont assumés par ces maisons.

Pour sa part, La Maison Victor-Gadbois dispose d'un centre de jour régional en soins palliatifs constitué d'intervenants experts dont le rôle est d'améliorer ou de maintenir la qualité de vie de la clientèle et leurs proches. Ce centre, qui offre de l'accompagnement médico-social avec une approche holistique, se veut une solution complémentaire au maintien à domicile.

Le CISSS de la Montérégie-Est a la responsabilité de s'assurer du processus qualité dispensé par les maisons de soins palliatifs de son territoire. De ce fait, la Direction qualité évaluation et performance éthique doit actualiser les mécanismes de surveillance déterminés par le MSSS.

ÉVALUATION GLOBALE DE LA PERSONNE ET DE SES PROCHES

Les besoins en matière de services de santé varient en fonction de l'état de santé, des capacités, des risques et des déterminants de la santé³⁰. La myriade de soins et services offerts ainsi que les actions entourant l'identification des besoins, les priorités des soins, les objectifs de soins et les stratégies d'action à mettre en place sont inévitablement consécutives aux évaluations effectuées par les différents intervenants gravitant autour de la personne en SPFV. Ces évaluations, dont le contenu et la structure varient selon la discipline concernée, tendent à présenter un portrait holistique de la personne (données biopsychosociospirituelles).

Dans les différents milieux (première ligne, centre hospitalier et centre d'hébergement), diverses évaluations sont effectuées par les intervenants impliqués dans la prise en charge ou le suivi tout au long de la trajectoire de SPFV. Bien que ces évaluations puissent prendre différentes formes, elles sont formalisées par le biais de formulaires d'évaluation ou encore grâce à une structure

³⁰ Agrément Canada (2016). Normes – Soins palliatifs et services en fin de vie.

d'évaluation documentée de manière manuscrite au dossier de la personne. Le contenu des évaluations est guidé par le champ de pratique de l'intervenant concerné et la condition clinique de la personne. Chaque intervenant planifie la réalisation de ses évaluations dans des délais raisonnables prenant en considération la situation globale de la personne.

REPÉRAGE PRÉCOCE

Il importe de repérer les besoins de la personne en SPFV et de ses proches de manière à pouvoir fournir un accompagnement adapté le plus précocement possible dans la trajectoire de fin de vie, soit dès l'annonce d'un pronostic réservé ou dès l'apparition d'indicateurs cliniques associés au déclin de l'état de santé.

Les intervenants de la santé du CISSS de la Montérégie-Est sont sensibilisés à la détection précoce de la clientèle susceptible de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie afin de détecter, hâtivement dans la trajectoire de soins de fin de vie, les personnes souffrant d'une maladie incurable à issue fatale :

- Les personnes atteintes de cancer (avec ou sans traitement curatif).
- Les personnes atteintes d'une maladie liée au vieillissement.
- Les personnes atteintes de maladies chroniques (ex. : insuffisance cardiaque).
- Les personnes atteintes d'une maladie dégénérative.
- Les personnes atteintes d'un problème de santé aigu ou subit.

Dans toutes les missions, le repérage est effectué par les intervenants gravitant autour de la clientèle en SPFV (ex. : médecins traitants, infirmiers, travailleurs sociaux, etc.). S'il existe des besoins en matière de soins et services en SPFV, la clientèle est référée à l'endroit approprié.

Plus particulièrement, en hébergement, la personne bénéficie déjà de soins et de services en raison de ses problèmes de santé. Le suivi quotidien et régulier permet le repérage et l'ajustement de l'intensité des soins. La coordination des soins et des services est effectuée par l'infirmier.

CRITÈRES DE RÉFÉRENCE ET D'ADMISSIBILITÉ

Au regard de l'accessibilité, l'admissibilité aux services de soins palliatifs et de fin de vie repose sur une évaluation globale de la personne en SPFV qui prend notamment en compte sa condition biopsychosocioculturelle et spirituelle. Si une personne s'avère non admissible aux programmes spécifiques aux soins palliatifs et à la fin de vie, peu importe la mission, les soins et services demeurent en tout temps dispensés à la personne par les équipes des milieux non dédiées au SPFV.

RLS PIERRE-BOUCHER

Mission première ligne

La totalité de la clientèle admissible à une prise en charge par l'équipe dédiée SAD en oncologie et en SPFV du CLSC doit avoir, à la base, une prédominance oncologique.

Pour leur part, les critères d'admissibilité pour une prise en charge par le médecin de soins palliatifs du CLSC sont les suivants :

- Fin des traitements curatifs actifs.
- Personne sans médecin de famille ou pour qui le médecin de famille ne se déplace pas à domicile.

Mission hospitalière

Les critères d'admissibilité pour les lits dédiés de l'unité du 8^e sud sont les suivants :

- Clientèle oncologique en phase palliative avec un pronostic établi de moins de trois mois.
- Clientèle atteinte d'un cancer en phase palliative nécessitant une hospitalisation pour la gestion des symptômes sans considération au pronostic.
- Clientèle en traitement de chimiothérapie ou radiothérapie palliative nécessitant une hospitalisation pour la gestion des symptômes.
- Clientèle présentant une pathologie en phase terminale non oncologique (pronostic estimé à moins de 1 mois).

Rappelons toutefois que d'autres équipes de soins en première ligne sont en mesure de prendre en charge la clientèle en soins palliatifs et de fin de vie qui ne répondent pas à ces critères.

Mission hébergement

En hébergement, les critères d'admissibilité sont ceux normalement appliqués pour toute clientèle nécessitant une place en hébergement.

RLS RICHELIEU-YAMASKA

Mission première ligne

Bien qu'il n'existe pas de critères d'admissibilité formels pour la prise en charge par l'équipe dédiée SAD en oncologie et SPFV du CLSC, l'admissibilité au programme repose sur le jugement clinique des intervenants de l'équipe interdisciplinaire. Le processus d'analyse prend en considération une multitude de facteurs dont notamment les 2 suivants :

- Fin des traitements curatifs.
- Pronostic réservé.

Mission hébergement

Les critères d'admissibilité de la clientèle dans les lits de l'unité des Érables sont les suivants^{31,32} :

- Adulte en phase terminale.
- Personne lucide et ayant une condition lui permettant de profiter de sa présence sur l'unité.
- Personne informée de son diagnostic (lui et ses proches).
- Personne dont les traitements accessibles en vue de guérir ou de modifier le cours de la maladie ont été envisagés et ne sont plus appropriés.
- Les personnes dont les soins nécessaires dépassent la capacité du milieu (ex. : troubles de comportement, risques de fugue, errance) sont exclues.

³¹ CISSS de la Montérégie-Est – RLS Richelieu-Yamaska (2015). Demandes d'admission en soins palliatifs. Site Centre d'hébergement Hôtel-Dieu-de-Saint-Hyacinthe / Unité des Érables.

³² CISSS de la Montérégie-Est – RLS Richelieu-Yamaska (2014). Critères d'admission pour les patients non atteints de cancer.

- Personne atteinte d'un cancer incurable confirmé cliniquement et dont le pronostic de vie prévisible est de moins de 3 mois.
- Personne souffrant d'insuffisance cardiaque : FE VG < 20 %, alitement ou confinement au fauteuil, PPS < 30 %.
- Personnes souffrant d'insuffisance rénale : aucune dialyse ni ultrafiltration, oligoanurie (< 50 cc d'urine par jour), hyperkaliémie (potassium > 7), comorbidité (insuffisance cardiaque avec FE VG < 20 %).
- Personne souffrant de maladies dégénératives (SLA, SEP, parkinson) : alitement, aucune alimentation par la bouche, aucun gavage, aucun soluté intraveineux, aucune trachéostomie.
- Personne souffrant de troubles neurologiques (AVC, hémorragie cérébrale, traumatisme crânien) : alitement, aucune alimentation par la bouche, aucun gavage, aucun soluté intraveineux, aucune capacité d'amélioration après une semaine d'observation (pour AVC seulement).

En ce qui concerne les critères d'admissibilité du lit dédié du Centre d'hébergement de la MRC-d'Acton, ceux-ci ne sont pas formels toutefois, c'est principalement les personnes avec un pronostic de 3 mois qui sont admises.

En hébergement, les critères d'admissibilité sont ceux normalement appliqués pour toute clientèle nécessitant une place en hébergement.

RLS PIERRE-DE SAUREL

Mission première ligne

Les critères d'admissibilité pour la prise en charge par l'équipe dédiée mobile en soins palliatifs et de fin de vie sont les suivants³³ :

- Personne avec un diagnostic de cancer :
 - En perte d'autonomie principalement liée au diagnostic de cancer (c'est-à-dire non relié à un AVC ancien ou à une polyarthrite rhumatoïde sévère).
 - Avec une évaluation fonctionnelle (PPSv2 50-60 % ou moins ou ECOG \geq 3).
- Personne avec diagnostic de MPOC sévère ou d'insuffisance cardiaque sévère, maladie neurodégénérative (SEP, SLA, etc.), selon la condition de santé et l'évolution de la maladie (après discussion avec l'équipe de soins palliatifs).
- Personne qui désire cesser l'hémodialyse.
- Personne de moins de 18 ans (après discussion avec l'équipe de soins palliatifs).

Les critères d'admissibilité pour la prise en charge par l'équipe dédiée SAD en SPV du CLSC sont les suivants³⁴ :

- Pronostic de moins de 2 mois.
- Personne avec un diagnostic de cancer :
 - En perte d'autonomie principalement liée au diagnostic de cancer (c'est-à-dire non relié à un AVC ancien ou une polyarthrite rhumatoïde sévère).

³³ CISSS de la Montérégie-Est – RLS Pierre-De Saurel (2011). Critères d'admissibilité dans l'équipe de soins palliatifs.

³⁴ CISSS de la Montérégie-Est – RLS Pierre-De Saurel (2011). Critères d'admissibilité dans l'équipe de soins palliatifs.

- Avec une évaluation fonctionnelle (PPSv2 50-60 % ou moins ou ECOG > 3).
- Personne avec un diagnostic de MPOC sévère ou d'insuffisance cardiaque sévère, maladie neurodégénérative (SEP, SLA, etc.), selon la condition de santé et l'évolution de la maladie (après discussion avec l'équipe de soins palliatifs).
- Personne qui désire cesser l'hémodialyse.
- Personne de moins de 18 ans (après discussion avec l'équipe de soins palliatifs).

Mission hébergement

Les critères d'admissibilité à l'unité Myosotis sont les suivants³⁵ :

- Pronostic de moins de 2 mois.
- Personne avec un diagnostic de cancer :
 - En perte d'autonomie principalement liée au diagnostic de cancer (c'est-à-dire non relié à un AVC ancien ou une polyarthrite rhumatoïde sévère).
 - Avec une évaluation fonctionnelle (PPSv2 50-60 % ou moins ou ECOG \geq 3).
- Personne avec un diagnostic de MPOC sévère ou d'insuffisance cardiaque sévère, maladie neurodégénérative (SEP, SLA, etc.), selon la condition de santé et l'évolution de la maladie (après discussion avec l'équipe de soins palliatifs).
- Personne qui désire cesser l'hémodialyse.
- Personne de moins de 18 ans (après discussion avec l'équipe de soins palliatifs).

En hébergement, les critères d'admissibilité sont ceux normalement appliqués pour toute clientèle nécessitant une place en hébergement.

PRIORITÉ DES DEMANDES

Le processus d'analyse et de priorité des demandes adressées au programme SPFV ne cible pas de critères formels. Considérant le fait que le CISSS de la Montérégie-Est reconnaît le caractère unique de la personne et la variabilité des besoins d'un individu à l'autre, le processus en place implique la collaboration interprofessionnelle et fait place :

- Au jugement clinique des intervenants impliqués dans l'évaluation de la personne et à la priorité des demandes.
- À l'évolution de la condition de la personne et à tout autre événement particulier pouvant influencer les besoins.

Les demandes sont traitées de manière diligente, dans un souci d'équité, afin d'assurer une prise en charge rapide, selon les ressources disponibles.

³⁵ CISSS de la Montérégie-Est – RLS Pierre-De Saurel (2011). Critères d'admissibilité dans l'équipe de soins palliatifs.

RLS PIERRE-BOUCHER

Mission première ligne et hospitalière

Les demandes adressées aux équipes dédiées SAD en soins palliatifs et de fin de vie du CLSC ainsi qu'à l'unité du 8^e sud sont prioritaires selon le jugement clinique des membres de l'équipe interdisciplinaire. Les éléments suivants servent de guide à la prise de décision :

- Pronostic (espérance de vie).
- Condition de santé de la personne, autant pour ce qui est physique que psychologique (ex. : état de conscience, soulagement des symptômes, bien-être psychologique).
- Qualité et sécurité de la prise en charge dans le milieu actuel (ex. : capacité de prise en charge par les proches aidants, implication et présence des proches aidants).
- Risque d'hospitalisation.
- Services disponibles (ex. : services de répit).

Mission hébergement

En hébergement, les critères d'admissibilité sont ceux normalement appliqués pour toute clientèle nécessitant une place en hébergement. Dans le cas d'une personne en fin de vie, une priorité peut être établie pour une personne à domicile lorsque sa situation le requiert.

RLS RICHELIEU-YAMASKA

Mission première ligne

Les demandes adressées aux équipes dédiées SAD en soins palliatifs et de fin de vie des CLSC sont prioritaires selon le jugement clinique des membres de l'équipe interdisciplinaire. Les éléments suivants servent de guide à la prise de décision :

- Pronostic (espérance de vie).
- Condition de santé globale de la personne : physique (ex. : douleur), psychologique, etc.
- Réseau de soutien (ex. : isolement, épuisement des proches).
- Toute situation pouvant compromettre la sécurité du maintien à domicile (ex. : situation de crise).

Mission hébergement

Les demandes adressées à l'unité des Érables et au Centre d'hébergement de la MRC-d'Acton sont prioritaires selon le jugement clinique des membres de l'équipe interdisciplinaire. Les éléments suivants servent de guide à la prise de décision :

- Condition de santé globale de la personne (ex. : physique, psychologique) .
 - Niveau de conscience de la personne
 - Gestion des symptômes
 - Risque hémorragique
 - Bien-être psychologique
- Provenance de la personne (ex. : domicile, centre hospitalier).

En hébergement, les critères d'admissibilité sont ceux normalement appliqués pour toute clientèle nécessitant une place en hébergement. Dans le cas d'une personne en fin de vie, une priorité peut être établie pour une personne à domicile lorsque sa situation le requiert.

RLS PIERRE-DE SAUREL

Mission première ligne et hébergement

Les demandes adressées à l'équipe dédiée SAD en soins palliatifs et de fin de vie du CLSC ainsi qu'à l'unité Myosotis sont prioritaires selon le jugement clinique des membres de l'équipe interdisciplinaire. Les éléments suivants servent de guide à la prise de décision :

- Pronostic (espérance de vie).
- Condition de santé de la personne (ex. : état de conscience, soulagement des symptômes).
- Qualité et sécurité de la prise en charge dans le milieu actuel (ex. : capacité de prise en charge par les proches aidants, implication des proches).
- Services disponibles (ex. : services de répit).

En hébergement, les critères d'admissibilité sont ceux normalement appliqués pour toute clientèle nécessitant une place en hébergement. Dans les cas d'une personne en fin de vie, une priorité peut être établie pour une personne à domicile lorsque sa situation le requiert.

CHEMINEMENT DES DEMANDES

RLS PIERRE-BOUCHER

Mission première ligne

Les demandes reçues par l'équipe dédiée SAD en soins palliatifs et de fin de vie du CLSC sont principalement en provenance des milieux suivants :

- Demandes en provenance de l'interne (ex. : hôpital ou CLSC du CISSS de la Montérégie-Est).
- Demandes en provenance de l'externe (ex. : médecin de famille, établissement de santé hors CISSS de la Montérégie-Est, organisme externe).

Dans tous les cas, les demandes doivent être acheminées au guichet d'accès selon la procédure habituelle.

Mission hospitalière

Les demandes d'admission dans les lits dédiés de SPFV de l'unité du 8^e sud de l'Hôpital Pierre-Boucher proviennent principalement des milieux suivants :

- Demandes en provenance de l'urgence.
- Demandes en provenance de la première ligne.
- Demandes en provenance de la clinique de gestion des symptômes.
- Demandes en provenance d'une unité de soins (hôpital, hébergement).

Mission hébergement

Les demandes d'hébergement proviennent principalement des milieux suivants :

- Demandes en provenance du CLSC.
- Demandes en provenance de l'hôpital.

Les demandes en hébergement doivent être acheminées aux mécanismes d'admission à l'hébergement selon les procédures habituelles. Il n'existe toutefois aucun cheminement spécifique pour les demandes associées à une clientèle en SPFV.

RLS RICHELIEU-YAMASKA

Mission première ligne

Les demandes de prise en charge par les équipes dédiées SAD en soins palliatifs et de fin de vie des CLSC proviennent principalement des milieux suivants :

- Demandes en provenance de l'interne (ex. : hôpital ou CLSC).
- Demandes en provenance de l'externe (ex. : médecin de famille, établissement de santé hors CISSS de la Montérégie-Est, organismes externes).

Dans tous les cas, les demandes doivent être acheminées à l'accueil centralisé du CLSC selon la procédure habituelle.

Mission hospitalière

Puisqu'il n'existe aucun lit dédié pour la clientèle en SPFV à l'hôpital, toute demande d'admission doit être adressée selon les procédures habituelles.

Mission hébergement

En ce qui concerne les demandes d'hébergement, les demandes proviennent principalement des milieux suivants :

- Demandes en provenance du CLSC.
- Demandes en provenance de l'hôpital.

Les demandes doivent être acheminées aux mécanismes d'admission à l'hébergement selon les procédures habituelles. Il n'existe toutefois aucun cheminement spécifique pour les demandes associées à une clientèle en SPFV.

En ce qui concerne les lits dédiés de l'unité des Érables et le lit dédié du Centre d'hébergement de la MRC-d'Acton, les demandes proviennent principalement des milieux suivants :

- Demandes en provenance de l'interne (ex. : hôpital ou CLSC) .
- Demandes en provenance de l'externe (ex. : établissement de santé hors CISSS de la Montérégie-Est).

Dans tous les cas, les demandes d'admission pour les lits dédiés de l'unité des Érables doivent être acheminées directement à l'unité de soins. Les demandes d'admission dans le lit dédié du Centre d'hébergement de la MRC-d'Acton doivent être acheminées à l'infirmier de liaison du CLSC de la MRC-d'Acton.

RLS PIERRE-DE SAUREL

Mission première ligne

Les demandes de prise en charge par l'équipe dédiée SAD en soins palliatifs et de fin de vie du CLSC proviennent principalement des milieux suivants :

- Demandes en provenance de l'interne (ex. : hôpital ou CLSC).
- Demandes en provenance de l'externe (ex. : médecin de famille, établissement de santé hors CISSS de la Montérégie-Est).

Dans tous les cas, les demandes doivent être acheminées à l'accueil santé du CLSC.

Mission hospitalière

Puisqu'il n'existe aucun lit dédié pour la clientèle en SPFV à l'hôpital, toute demande d'admission doit être adressée selon les procédures habituelles.

Mission hébergement

Les demandes d'hébergement proviennent principalement des milieux suivants :

- Demandes en provenance du CLSC.
- Demandes en provenance de l'hôpital .

Les demandes en hébergement doivent être acheminées aux mécanismes d'admission à l'hébergement selon les procédures habituelles. Il n'existe toutefois aucun cheminement spécifique pour les demandes associées à une clientèle en SPFV.

Les demandes d'admission à l'unité Myosotis doivent être acheminées à l'équipe dédiée SAD en soins palliatifs et de fin de vie du CLSC.

NIVEAU D'INTERVENTION MÉDICALE

La pratique des niveaux de soins (niveau d'intervention médicale) représente un élément essentiel de la participation des usagers du réseau de la santé à la prise de décision partagée. Elle a une incidence directe sur la prise en charge clinique et la qualité des soins donnés. Les niveaux de soins sont un outil qui facilite la communication entre les soignants, les personnes et leurs proches sur les objectifs de soins en contexte de maladies graves et de fin de vie, afin que les soins médicalement recommandés puissent être adaptés le mieux possible aux volontés des personnes soignées. Les soins offerts sont ainsi perçus comme les meilleurs, car porteurs de sens pour la personne, les proches et l'équipe soignante. L'expression des valeurs et volontés de la personne sous la forme d'objectifs de soins résulte d'une discussion entre la personne ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences, et ce, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques³⁶.

³⁶ Institut national d'excellence en santé et services sociaux (2016). Les niveaux de soins.

La détermination du niveau de soins repose sur le principe d'autonomie de l'utilisateur et vise à assurer le respect de son désir et ses volontés face à l'intensité des soins qu'il souhaite recevoir en cas de situation aiguë ou de crise³⁷. L'établissement du niveau d'intervention médicale est un acte médical complexe et pluridimensionnel qui ne saurait être délégué à une autre personne. Cet acte doit répondre aux mêmes exigences de validité que celles du consentement aux soins, quel que soit le milieu où la décision prise³⁸.

Conséquemment, au CISSS de la Montérégie-Est, la détermination du niveau d'intervention de soins est respectueuse des volontés de la personne et sera réévaluée à différents moments en regard de la trajectoire de soins, que ce soit lors de la prise en charge initiale (ex. : admission), lors d'un changement de prise en charge (ex. : transfert), lorsqu'un nouveau diagnostic est posé, lors d'un changement dans la condition de santé de la personne ainsi qu'à tout autre moment à la demande de la personne ou de son représentant.

Dans tous les milieux de pratique, le niveau d'intervention médicale est complété par le médecin après discussion avec la personne (et ses proches si la personne le souhaite) ou par la personne qui la représente si elle est inapte à consentir. L'évaluation globale de la personne, la trajectoire de la maladie, le pronostic, les souhaits et les préférences de la personne seront considérés pour établir le niveau d'intervention médicale.

Chacun des RLS dispose d'un formulaire unique distinct pour la détermination du niveau d'intervention médicale.

IMPLICATION DES PROCHES

L'implication des proches est un élément primordial de la prestation de soins et de services en SPFV. Conséquemment, il est essentiel de procéder à une évaluation de leurs besoins et reconnaître leur apport considérable et indispensable auprès de la personne en fin de vie en encourageant leur participation aux soins, en misant sur leurs forces et en respectant leurs limites. Le CISSS de la Montérégie-Est met en place les modalités de soutien suivantes afin de favoriser l'implication des proches :

- Développer les compétences des proches par le biais d'activités d'enseignement et de soutien.
- Transmettre les informations pertinentes afin de favoriser la prise de décision éclairée.
- Offrir des services de répit (ex. : gardiennage, soins d'hygiène).
- Offrir des services de soutien psychosocial.
- Offrir des services de suivi de deuil.

³⁷ Centres de santé et services sociaux de la Montérégie (2016). Programme régional : Approche palliative et soins de fin de vie – Pour les CHSLD de la Montérégie.

³⁸ Lajeunesse, Y. et Barsauskas, A. (2010). Concilier niveau d'intervention médicale et soins proportionnés mission impossible? Le médecin du Québec, 45 (8), p. 29-34 cité dans Programme régional : Approche palliative et soins de fin de vie – Pour les CHSLD de la Montérégie élaboré par les CISSS de la Montérégie (2016).

Mission première ligne (dans les 3 RLS)

Considérant la réalité du domicile et la nécessaire implication des proches afin de parvenir à assurer le maintien à domicile de la personne en soins palliatifs et de fin de vie, les volontés et les capacités des proches représentent une préoccupation de premier plan pour les intervenants. L'implication des proches est encouragée et soutenue dans une perspective d'autonomisation. À cet effet, de l'information, de la formation et l'accès à des personnes ressources sont offerts en tenant compte des besoins et des ressources disponibles.

Mission hospitalière et hébergement (dans les 3 RLS)

Autant en centre d'hébergement qu'en centre hospitalier, de manière à favoriser la proximité des proches auprès de la clientèle en fin de vie, les heures de visites sont appliquées avec souplesse pour permettre la présence d'un proche en tout temps. Dans certains milieux, selon les ressources disponibles et les infrastructures en place, des facilités sont existantes pour permettre aux proches de demeurer en tout temps auprès de la personne en SPFV (ex. : durant la nuit). De surcroît, les proches sont encouragés à participer aux soins de la personne en fonction de leurs volontés, de leurs capacités et de leurs limites³⁹.

SOUTIEN DE LA PERSONNE ET DE SES PROCHES

Le soutien et l'accompagnement dans le processus de fin de vie et de deuil font partie intégrante du programme de SPFV. Durant la trajectoire de fin de vie, du soutien est offert par les membres de l'équipe interprofessionnelle afin d'accompagner la personne et ses proches. Par ailleurs, puisque les besoins de la famille ne cessent pas au moment du décès de l'être cher et que chaque personne, ainsi que chaque perte est unique, il est essentiel que le soutien soit flexible et adapté aux besoins de chacun. Les membres de l'équipe interprofessionnelle ont comme responsabilité de soutenir et d'accompagner la personne et ses proches quant aux étapes liées au deuil (en amont ou en aval du décès).

La qualité de la communication de l'approche palliative va au-delà de la nécessité d'informer la personne ou de connaître ses volontés. Elle est fondée sur l'écoute et l'ouverture à un dialogue qui se poursuivra avec la personne et ses proches tout au long de la trajectoire de sa maladie et de sa fin de vie. Cette écoute et ces échanges visent à diminuer la souffrance globale en fin de vie, à prévenir ou atténuer la détresse individuelle ou familiale et à renforcer l'autonomie de la personne et sa capacité à participer à ses soins⁴⁰.

³⁹ Notons que dans les centres d'hébergement du RLS Pierre-Boucher et à l'unité de soins Myosotis, il n'existe aucune heure formelle de visites.

⁴⁰ CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (2015). Programme clinique interprofessionnel de soins palliatifs et de fin de vie.

RLS PIERRE-BOUCHER

Mission première ligne

Au plan psychosocial, durant la trajectoire de fin de vie, du soutien et de l'accompagnement sont offerts à la clientèle en SPFV et à ses proches par un travailleur social de l'équipe dédiée SAD en SPFV du CLSC. Suivant le décès de la personne, si un soutien psychosocial est requis, le travailleur social de l'équipe dédiée SAD en oncologie et SPFV du CLSC peut offrir une visite de suivi à un proche significatif suivant le décès. Si un suivi supplémentaire est requis, le ou les proches sont dirigés au CLSC ou à des ressources externes spécialisées en suivi de deuil. De plus, consécutivement au décès, un appel téléphonique est effectué à un proche significatif et une carte de condoléances signée lui est transmise.

Au plan spirituel, la clientèle en SPFV à domicile est invitée à se référer au besoin à un intervenant spirituel du milieu externe.

Mission hospitalière

Au plan psychosocial, durant la trajectoire de fin de vie, le soutien est apporté principalement par l'ICSP et l'intervenant en soins spirituels. Dans certains cas particuliers, un intervenant psychosocial est mis à contribution. Suivant le décès de la personne, si un soutien psychosocial est requis, le ou les proches sont dirigés au CLSC ou à des ressources externes spécialisées en suivi de deuil.

Au plan spirituel, durant la trajectoire de fin de vie, l'intervenant en soins spirituels accompagne la personne et ses proches sans égards à sa religion et ses croyances.

Mission hébergement

Au plan psychosocial, durant la trajectoire de fin de vie, du soutien et de l'accompagnement peuvent être offerts, sur demande, par un intervenant psychosocial. Suivant le décès de la personne, si un soutien psychosocial est requis, les proches sont dirigés au CLSC ou à des ressources externes spécialisées en suivi de deuil.

Au plan spirituel, durant la trajectoire de fin de vie, l'ensemble de la clientèle en SPFV peut bénéficier, sur demande, du soutien et de l'accompagnement d'un intervenant en soins spirituels, sans égards à sa religion et ses croyances. Également, une messe commémorative, organisée annuellement dans chaque centre d'hébergement, souligne le décès des personnes hébergées au cours de la dernière année.

RLS RICHELIEU-YAMASKA

Mission première ligne

Au plan psychosocial, durant la trajectoire de fin de vie, du soutien et de l'accompagnement sont offerts à la clientèle en SPFV et à ses proches par un travailleur social de l'équipe dédiée SAD en SPFV du CLSC. Suivant le décès de la personne, si un soutien psychosocial est requis, les proches sont dirigés au CLSC ou à des ressources externes spécialisées en suivi de deuil. Également, de manière ponctuelle, selon le contexte et les besoins, suivant le décès de la personne, un appel téléphonique est effectué à un proche significatif par un membre de l'équipe dédiée SAD en SPFV du CLSC et des références lui sont également données en matière de soutien et d'accompagnement.

Au plan spirituel, la clientèle en SPFV à domicile est invitée à se référer au besoin à un intervenant spirituel du milieu externe.

Mission hospitalière

Au plan psychosocial, durant la trajectoire de fin de vie, du soutien et de l'accompagnement sont offerts à la clientèle en SPFV et à ses proches par un intervenant psychosocial. Suivant le décès de la personne, si un soutien psychosocial est requis, le ou les proches sont dirigés au CLSC ou à des ressources externes spécialisées en suivi de deuil.

Au plan spirituel, durant la trajectoire de fin de vie, l'ensemble de la clientèle en SPFV peut bénéficier, sur demande, du soutien et de l'accompagnement d'un intervenant en soins spirituels, sans égards à sa religion et ses croyances.

Mission hébergement

Au plan psychosocial, durant la trajectoire de fin de vie, du soutien et de l'accompagnement sont offerts à la clientèle en SPFV et leurs proches par un intervenant psychosocial, et ce, dans tous les centres d'hébergement. Suivant le décès de la personne, si un soutien psychosocial est requis, les proches sont dirigés au CLSC ou à des ressources externes spécialisées en suivi de deuil. De surcroît, suivant le décès d'une personne hébergée au Centre d'hébergement de la MRC-d'Acton, une carte de condoléances est acheminée aux proches endeuillés.

Au plan spirituel, durant la trajectoire de fin de vie, l'ensemble de la clientèle en SPFV peut bénéficier, sur demande, du soutien et de l'accompagnement d'un intervenant en soins spirituels, sans égards à sa religion et ses croyances. De plus, une messe commémorative est organisée annuellement au Centre d'hébergement de l'Hôtel-Dieu-de-Saint-Hyacinthe en mémoire aux personnes décédées dans les lits dédiés de soins palliatifs de l'unité des Érables au cours de la dernière année. Une messe commémorative est également organisée annuellement pour souligner les personnes décédées au Centre d'hébergement de Montarville. Finalement, une messe commémorative est organisée ponctuellement pour souligner les personnes décédées au Centre d'hébergement de la MRC-d'Acton.

RLS PIERRE-DE SAUREL

Au plan psychosocial, dans l'ensemble des missions (première ligne, hospitalière, hébergement) du soutien et de l'accompagnement sont offerts à l'ensemble de la clientèle en SPFV et à ses proches :

- Rencontres de suivi, au CLSC ou à domicile, pour la personne en SPFV et ses proches (en amont ou en aval du décès) par un intervenant psychosocial.
- Groupe des endeuillés animé par deux intervenants psychosociaux accessibles à toutes les personnes vivant un deuil au RLS Pierre-De Saurel.

Au plan spirituel, durant la trajectoire de fin de vie, l'ensemble de la clientèle en SPFV de toutes les missions (première ligne, centre hospitalier et centres d'hébergement) peut bénéficier, sur demande, du soutien et de l'accompagnement d'un intervenant en soins spirituels, sans égards à sa religion et ses croyances.

Mission première ligne

Outre le soutien psychosocial et spirituel offert à l'ensemble de la clientèle, tel qu'énoncé ci-haut, une messe commémorative est organisée annuellement pour souligner le décès des personnes suivies par l'équipe dédiée SAD en soins palliatifs et de fin de vie au cours de la dernière année.

Mission hospitalière

Au plan psychosocial, durant la trajectoire de fin de vie, du soutien et de l'accompagnement sont offerts sur demande à la clientèle en SPFV et à leurs proches par un intervenant psychosocial. Suivant le décès de la personne, si un soutien psychosocial est requis, le ou les proches sont dirigés au CLSC ou à des ressources externes spécialisées en suivi de deuil.

Mission hébergement

Au plan psychosocial, durant la trajectoire de fin de vie, du soutien et de l'accompagnement sont offerts à la clientèle en SPFV et à leurs proches par un intervenant psychosocial, et ce, dans tous les centres d'hébergement. Plus spécifiquement, à l'unité Myosotis, si du soutien ou de l'accompagnement est nécessaire durant la trajectoire de fin de vie, l'équipe psychosociale du CLSC sera mise à contribution. Suivant le décès de la personne, si les proches nécessitent du soutien ou de l'accompagnement, ceux-ci sont dirigés vers le CLSC ou vers des ressources externes spécialisées en suivi de deuil. Suivant le décès de la clientèle de l'unité Myosotis et de la clientèle suivie par l'équipe dédiée SAD en soins palliatifs et de fin de vie du CLSC, une carte de condoléances est acheminée aux proches ainsi que de l'information concernant les services psychosociaux offerts aux personnes endeuillées.

Au plan spirituel, dans chacun des centres d'hébergement, une messe religieuse est organisée une fois par semaine. De plus, chaque centre d'hébergement organise une messe commémorative annuellement en mémoire des personnes décédées.

SOUTIEN AUX INTERVENANTS

Chaque intervenant est susceptible de vivre une expérience émotive unique face à la mort. Chaque accompagnement d'une personne en fin de vie se distingue les uns des autres et peut affecter les intervenants à des degrés variables. Puisque chaque humain a des besoins particuliers et possède des forces et des stratégies d'adaptation différentes, les modalités de soutien sont adaptées. Pour cette raison, tout intervenant nécessitant un soutien individuel de nature psychologique peut bénéficier gratuitement et en toute confidentialité du programme d'aide aux employés, et ce, peu importe la nature de son besoin.

Si nécessaire, dans certaines situations particulières, du soutien supplémentaire peut être apporté par le CISSS de la Montérégie-Est pour répondre aux besoins des employés. Par exemple, dans le RLS Pierre-De Saurel, dans certains contextes particuliers, les intervenants peuvent bénéficier d'un soutien individuel ou de groupe offert par un intervenant psychosocial de l'équipe dédiée mobile en SPFV.

DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES

L'assurance d'un niveau d'expérience et de compétence optimal favorise une prestation de services sûrs, efficaces et centrés sur la personne en plus de créer des possibilités d'apprentissage entre les membres de l'équipe⁴¹.

La complexité des besoins en SPFV exige que les intervenants possèdent les connaissances et les compétences requises pour offrir des soins et des services sécuritaires et de qualité ainsi que pour assurer une réponse aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des personnes en fin de vie et à leurs proches. Conséquemment, la formation et le perfectionnement s'avèrent des incontournables pour rehausser et maintenir les compétences, la qualité ainsi que la sécurité des soins et des services offerts. Dans cette perspective, le CISSS de la Montérégie-Est s'engage à améliorer l'offre de soins et de services en SPFV en soutenant le développement des compétences par le biais de différentes stratégies pédagogiques et de transfert des connaissances ainsi qu'une variété d'activités de formation et de perfectionnement dont le contenu sera évolutif selon les besoins.

Annuellement, le CISSS de la Montérégie-Est détermine un plan de développement des compétences en collaboration avec les acteurs clés de l'organisation. Ce plan s'inscrit inévitablement dans les priorités organisationnelles et est en parfaite cohérence avec les orientations ministérielles.

Plus particulièrement, les prochaines années seront principalement marquées par le déploiement du cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV établi par le Ministère. Toutefois, des formations complémentaires s'ajouteront (ex. : formations continues offertes par le Réseau de cancérologie Montérégie) afin d'optimiser la qualité et la sécurité des soins et des services offerts à la clientèle. Enfin, le CISSS de la Montérégie-Est soutient, au plan financier,

⁴¹ Agrément Canada (2018). Normes – Soins palliatifs et services en fin de vie.

l'actualisation du plan de développement des compétences, et ce, à la hauteur des ressources disponibles.

ENVIRONNEMENT PHYSIQUE ET ÉQUIPEMENT

Chaque milieu dispose d'une infrastructure et d'aménagements physiques différents (ex. : chambres privées, taille des chambres, fenestration, présence d'aires communes). Toutefois, dans l'ensemble des milieux dédiés à la clientèle en SPFV, une attention particulière est apportée aux éléments suivants afin d'accroître la qualité de vie des personnes en SPFV et leurs proches :

- Fenestration et éclairage naturel.
- Environnement favorisant l'intimité de la personne et ses proches.
- Aires communes de rassemblement.
- Diminution des stimuli (visuels et sonores).
- Équipements et facilités permettant d'accommoder la personne et ses proches (ex. : lits d'appoint, fauteuils inclinables, salon des familles, micro-ondes).

CHAMBRE QUE LA PERSONNE EST LA SEULE À OCCUPER

Dans un souci de compassion et de respect de la dignité, pour la période précédant de quelques jours le décès de la personne en SPFV, le CISSS de la Montérégie-Est offre une chambre que la personne est la seule à occuper. Ceci témoigne de la volonté du CISSS de la Montérégie-Est d'offrir un milieu paisible où elle pourra vivre ses derniers instants de vie.

RLS PIERRE-BOUCHER

Mission hospitalière

En centre hospitalier, plusieurs chambres sont semi-privées alors que d'autres sont privées. Si une chambre privée ne peut être initialement offerte à une personne en SPFV, tous les efforts sont consentis afin d'offrir à la clientèle une chambre privée dans les meilleurs délais selon les infrastructures disponibles.

Mission hébergement

En centre d'hébergement, presque toutes les chambres sont privées (2 % des chambres sont semi-privées). Si une chambre privée ne peut être initialement offerte à une personne en SPFV, tous les efforts sont consentis afin d'offrir à la clientèle une chambre privée dans les meilleurs délais selon les infrastructures disponibles.

RLS RICHELIEU-YAMASKA

Mission hospitalière

En centre hospitalier, plusieurs chambres sont privées alors que d'autres sont semi-privées. Si une chambre privée ne peut être initialement offerte à une personne en SPFV, tous les efforts sont consentis afin d'offrir à la clientèle une chambre privée dans les meilleurs délais selon les infrastructures disponibles.

Mission hébergement

En centre d'hébergement, plusieurs chambres sont privées alors que d'autres sont semi-privées. Si une chambre privée ne peut être initialement offerte à une personne en SPFV, tous les efforts sont consentis afin d'offrir à la clientèle une chambre privée dans les meilleurs délais selon les infrastructures disponibles.

À l'unité des Érables, 8 chambres sont privées et 2 chambres sont semi-privées. Si une chambre privée ne peut être initialement offerte à une personne en SPFV, tous les efforts sont consentis afin d'offrir à la clientèle une chambre privée dans les meilleurs délais.

Au Centre d'hébergement de la MRC-d'Acton, la chambre dédiée à la clientèle en SPFV est privée.

RLS PIERRE-DE SAUREL

Mission hospitalière

En centre hospitalier, à l'unité du 4D, presque toutes les chambres mises à la disposition de la clientèle en SPFV sont privées. Au sein des autres unités à l'hôpital, plusieurs chambres sont semi-privées. Si une chambre privée ne peut être initialement offerte à une personne en SPFV, tous les efforts sont consentis afin d'offrir à la clientèle une chambre privée dans les meilleurs délais selon les infrastructures disponibles.

Mission hébergement

En centre d'hébergement, de nombreuses chambres sont semi-privées. De ce fait, deux chambres privées sont disponibles exclusivement pour la clientèle en SPFV qui ne dispose pas d'une chambre privée. Dans les derniers jours de vie, la clientèle hébergée en SPFV est transférée dans une chambre privée afin de lui offrir, ainsi qu'à ses proches, toute l'intimité et la quiétude nécessaire. Si une chambre privée ne peut être initialement offerte à une personne en SPFV, tous les efforts sont consentis afin d'offrir à la clientèle une chambre privée dans les meilleurs délais selon les infrastructures disponibles.

À l'unité Myosotis, toutes les chambres sont privées.

IMPLANTATION DU PROGRAMME

Au cours des prochains mois, tous les efforts seront consentis par le CISSS de la Montérégie-Est pour consolider la mise en place du continuum SPFV en collaboration avec les partenaires internes et externes. De cette façon, il sera possible de répondre aux standards et aux lignes directrices en matière de soins palliatifs et de fin de vie et aux besoins évolutifs de la population.

ÉVALUATION DU PROGRAMME

Dans le cadre des travaux du continuum SPFV, le CISSS de la Montérégie-Est s'engage à évaluer la qualité des soins et services offerts en matière de SPFV par le biais d'indicateurs sensibles, valides et fiables.

L'objectif de la démarche évaluative consiste à fournir une structure et une méthodologie pour soutenir une démarche rigoureuse de collecte et d'analyse d'informations en vue de porter un jugement évaluatif sur la performance du continuum SPFV, la qualité des soins et services offerts ainsi que d'assurer la reddition de compte aux instances concernées.

BIBLIOGRAPHIE ET RÉFÉRENCES

Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie (2015). Portrait – Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est.

Agrément Canada (2018). Normes – Soins palliatifs et services en fin de vie.

Association canadienne de soins palliatifs (2013). Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux. Ottawa.

Caron, C. (2014). Fin de vie et démence : soutenir les aidants familiaux lorsque des décisions surviennent. La Gérontoise.

CISSS de la Montérégie-Est (2015-12-21). Addenda aux codes d'éthique du CISSS de la Montérégie-Est – Soins de fin de vie.

CISSS de la Montérégie-Est – RLS Richelieu-Yamaska (2015). Demandes d'admission en soins palliatifs. Site CHSLD Hôtel-Dieu-de-Saint-Hyacinthe / Unité des Érables.

CISSS de la Montérégie-Est – RLS Richelieu-Yamaska (2014). Critères d'admission pour les patients non atteints de cancer.

CISSS de la Montérégie-Est – RLS Pierre-De Saurel (2011). Critères d'admissibilité dans l'équipe de soins palliatifs.

CISSS de la Montérégie-Est, de la Montérégie-Ouest et de la Montérégie-Centre (2016). Programme régional : Approche palliative et de soins de fin de vie – Pour les CHSLD de la Montérégie.

CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (2015). Programme clinique interprofessionnel de soins palliatifs et de fin de vie.

CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal (2015). Programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie.

Direction de la planification, de la performance, des connaissances et des ressources humaines réseau – Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie (2015). Portrait – Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Est.

Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). Soins palliatifs et de fin de vie – Plan de développement 2015-2020.

Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). Glossaire – Définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux.

Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux (2010). Politique en soins palliatifs et de fin de vie.

Gouvernement du Québec (2016). Loi concernant les soins de fin de vie. Éditeur officiel du Québec, chapitre S32.0001.

Gouvernement du Québec (2011). Pour guider l'action – Portrait de santé du Québec et de ses régions.

Institut national d'excellence en santé et services sociaux (2016). Les niveaux de soins.

Institut national de santé publique du Québec (2006). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus). Québec : Institut national de santé publique. Cité dans : Programme régional : Approche palliative et soins de fin de vie – Pour les CHSLD de la Montérégie. Centres de santé et services sociaux de la Montérégie (2016).

Jeffery Hale-Saint Bridgid's (2010). Quand la mort aide à vivre. Programme de soins palliatifs et de fin de vie à l'Hôpital Jeffery Hale Saint Bridgid's.

Lajeunesse, Y. et Barsauskas, A. (2010). Concilier niveau d'intervention médicale et soins proportionnés mission impossible? *Le médecin du Québec*, 45 (8), p. 29-34. Cité dans : Programme régional : Approche palliative et soins de fin de vie – Pour les CHSLD de la Montérégie élaboré par les CISSS de la Montérégie (2016).

Registered Nurses' Association of Ontario (2011). *End-of-Life Care during the Last Days and Hours. Clinical Best Practice Guidelines*. Ontario.

Riesembeck et al. (2015). *American Academy of hospice and palliative care*.

Voyer, P. (2013). *Les soins de fin de vie. Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*, Montréal, ERPI.

ANNEXE I ARTICLES DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE⁴²

Voici quelques articles de la Loi concernant les soins de fin de vie.

SOINS DE FIN DE VIE

ARTICLE 2

Les principes suivants doivent guider la prestation des soins de fin de vie :

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

ARTICLE 4

Toute personne dont l'état le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi.

Ces soins lui sont offerts dans une installation maintenue par un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile.

Les dispositions du présent article s'appliquent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement des établissements, des orientations, des politiques et des approches des maisons de soins palliatifs ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont ils disposent. Elles complètent celles de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et celles de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris portant sur les droits des usagers et des bénéficiaires.

ARTICLE 7

Tout établissement offre des soins de fin de vie et veille à ce qu'ils soient fournis à la personne qui les requiert en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou qui lui ont été dispensés.

À cette fin, il doit notamment mettre en place les mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux et la collaboration des intervenants concernés qui offrent des services à des usagers.

⁴² Gouvernement du Québec (2016). Loi concernant les soins de fin de vie. Éditeur officiel du Québec, chapitre S32.0001.

ARTICLE 12

Pour la période précédant de quelques jours le décès d'une personne qui reçoit des soins de fin de vie, tout établissement doit lui offrir une chambre qu'elle est la seule à occuper.

SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

ARTICLE 24

Avant d'exprimer son consentement à la sédation palliative continue, la personne en fin de vie ou, le cas échéant, la personne qui peut consentir aux soins pour elle doit être informée du pronostic relatif à la maladie, du caractère irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation.

Le médecin doit en outre s'assurer du caractère libre du consentement, en vérifiant entre autres qu'il ne résulte pas de pressions extérieures.

Le consentement à la sédation palliative continue doit être donné par écrit au moyen du formulaire prescrit par le ministre et être conservé dans le dossier de la personne.

ARTICLE 25

Lorsque la personne qui consent à la sédation palliative continue ne peut dater et signer le formulaire visé à l'article 24 parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence de cette personne. Le tiers ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne et ne peut être un mineur ou un majeur inapte.

AIDE MÉDICALE À MOURIR

ARTICLE 26

Seule la personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

- Elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
- Elle est majeure et apte à consentir aux soins;
- Elle est en fin de vie;
- Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
- Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- Elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables;
- La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne.

Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.

ARTICLE 27

Lorsque la personne qui demande l'aide médicale à mourir ne peut dater et signer le formulaire visé à l'article 26 parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence de cette personne. Le tiers ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne et ne peut être un mineur ou un majeur inapte.

ARTICLE 28

Une personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'aide médicale à mourir. Elle peut également, en tout temps et par tout moyen, demander à reporter l'administration de l'aide médicale à mourir.

ARTICLE 29

Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :

- être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, notamment :
 - en s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
 - en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
 - en s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état;
 - en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
 - en s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite.
- s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;
- obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.

Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'aide médicale à mourir qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci. Il doit rendre son avis par écrit.

ARTICLE 30

Si le médecin conclut, à la suite de l'application de l'article 29, qu'il peut administrer l'aide médicale à mourir à la personne qui la demande, il doit la lui administrer lui-même, l'accompagner et demeurer auprès d'elle jusqu'à son décès. Si le médecin conclut toutefois qu'il ne peut administrer l'aide médicale à mourir, il doit informer la personne qui la demande des motifs de sa décision.

ARTICLE 31

Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé sur l'article 29 doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne qu'il désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. Le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à l'article 29.

Si le médecin à qui la demande est formulée exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnel et qu'il ne fournit pas l'aide médicale à mourir, il doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'instance locale visée à l'article 99.4 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux qui dessert le territoire où est située la résidence de la personne qui a formulé une demande, ou en aviser la personne qu'il a désignée. Le médecin lui transmet, le cas échéant, le formulaire qui lui a été remis et les démarches visées au premier alinéa sont alors entreprises.

ARTICLE 32

Doit être inscrit ou versé dans le dossier de la personne tout renseignement ou document portant sur la demande d'aide médicale à mourir, que le médecin l'administre ou non, dont le formulaire de demande de l'aide médicale à mourir, les motifs de la décision du médecin et, le cas échéant, l'avis du médecin consulté. Doit également être inscrit au dossier de la personne sa décision de retirer sa demande d'aide médicale à mourir ou de reporter son administration.

DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

ARTICLE 51

Toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, au moyen des directives médicales anticipées, indiquer si elle consent ou non aux soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé au cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Elle ne peut toutefois, au moment de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir.

ARTICLE 52

Les directives médicales anticipées sont faites par un acte notarié en minute ou devant témoin au moyen du formulaire prescrit par le ministre.

À la demande de l'auteur des directives, celles-ci sont versées au registre des directives médicales anticipées établies conformément à l'article 63.

ARTICLE 53

Lorsque les directives médicales anticipées sont faites devant témoins, le formulaire est rempli par la personne elle-même.

La personne déclare alors, en présence de deux témoins, qu'il s'agit de ses directives médicales anticipées, mais sans être tenue d'en divulguer le contenu. Elle date et signe le formulaire ou, si elle l'a déjà signé, elle reconnaît sa signature. Les témoins signent aussitôt le formulaire en présence de la personne.

Si la personne ne peut remplir le formulaire parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, il peut l'être par un tiers suivant ses instructions. Ce dernier date et signe ce formulaire en sa présence.

Un majeur inapte ou un mineur ne peut agir comme tiers ou comme témoin.

ARTICLE 54

Les directives médicales anticipées peuvent être révoquées à tout moment par leur auteur au moyen du formulaire prescrit par le ministre.

Elles ne peuvent toutefois être modifiées que par la rédaction de nouvelles directives, suivant l'une des formes prévues au premier alinéa de l'article 52. Ces nouvelles directives remplacent celles rédigées antérieurement.

Malgré ce qui précède, en cas d'urgence, lorsqu'une personne apte exprime verbalement des volontés différentes de celles qui se retrouvent dans ses directives médicales anticipées, cela entraîne leur révocation.

ARTICLE 55

Lorsque des directives médicales anticipées sont remises à un professionnel de la santé, celui-ci les verse au dossier de la personne concernée si celles-ci ne l'ont pas déjà été. Si ces directives lui sont remises par leur auteur et qu'il est apte à consentir aux soins, le professionnel de la santé s'assure, au préalable, qu'elles sont toujours conformes à ses volontés.

ARTICLE 56

Le médecin qui constate un changement significatif de l'état de santé d'une personne apte à consentir aux soins doit, si des volontés médicales anticipées ont été versées à son dossier, vérifier auprès d'elle si les volontés exprimées dans ces directives correspondent toujours à ses volontés.

ARTICLE 57

Le médecin qui constate l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins consulte le registre des directives médicales anticipées. Si des directives médicales anticipées concernant cette personne s'y trouvent, il les verse au dossier de cette dernière.

ARTICLE 58

Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, les volontés relatives aux soins clairement exprimées dans des directives médicales anticipées qui ont été versées au registre des directives médicales anticipées ou au dossier de la personne ont, à l'égard des professionnels de la santé ayant

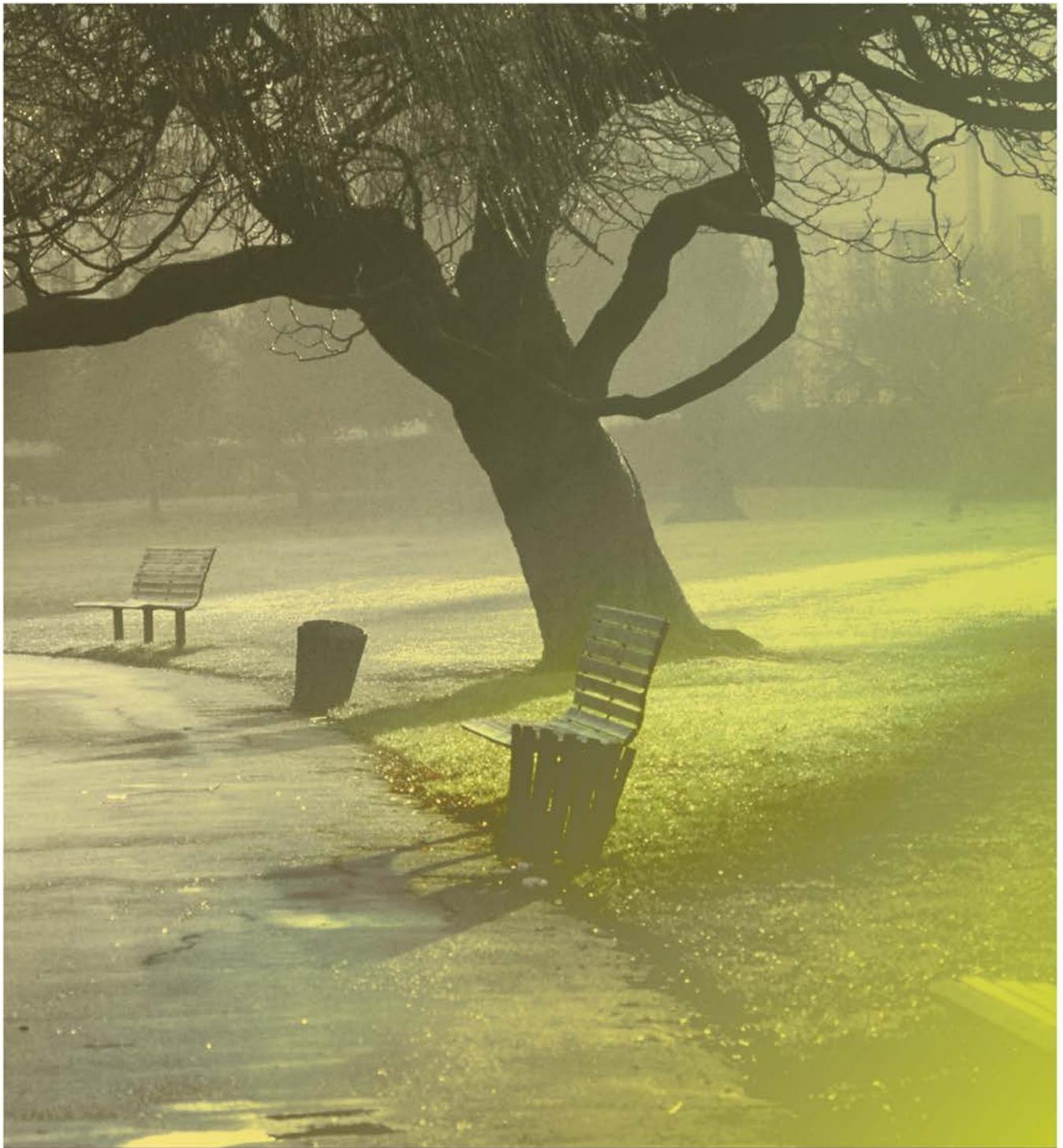
accès à ce registre ou à ce dossier, la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins.

ARTICLE 59

L'auteur des directives médicales anticipées est présumé avoir obtenu l'information nécessaire pour lui permettre de prendre une décision éclairée au moment de leur signature.

ARTICLE 60

En cas de refus catégorique d'une personne inapte à consentir aux soins de recevoir les soins auxquels elle a préalablement consenti dans des directives médicales anticipées, l'article 16 du Code civil, prescrivant l'autorisation du tribunal, s'applique.



**Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de la Montérégie-Est**

Québec 