

TYPE DE DOCUMENT : Programme	NUMÉRO D'IDENTIFICATION : DSI-PR-001
-------------------------------------	---

CE DOCUMENT ANNULE LA VERSION QUI PORTAIT LE TITRE SUIVANT :

- Cadre de référence régional en soins de fin de vie, document de travail, Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent, mai 2014.
- Programme de soins palliatifs de fin de vie, CSSS de Kamouraska, mars 2013.
- Programme de soins palliatifs de fin de vie, CSSS de La Matapédia, mars 2015.
- Programme de soins palliatifs de fin de vie, CSSS de Témiscouata, document de travail, mai 2015.

CE DOCUMENT S'ADRESSE AUX PERSONNES SUIVANTES :

Les personnes qui requièrent des soins de fin de vie, leurs proches et les membres du personnel, y compris les gestionnaires, les médecins, les bénévoles, les partenaires de la communauté, les étudiants et les stagiaires impliqués dans les soins de fin de vie.

CE DOCUMENT EST ACCESSIBLE :

Répertoire commun Site Internet Intranet Autre

NOMBRE DE PAGES	37 pages incluant les annexes
RESPONSABLE DE L'APPLICATION	Direction des soins infirmiers
RESPONSABLE DE LA CODIFICATION ET DE LA CONSERVATION DU DOCUMENT	Agente administrative de la Direction des soins infirmiers
INSTANCE(S) CONSULTÉE(S)	Comité de direction Comité exécutif du conseil des infirmières et infirmiers (CECII) Comité exécutif du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CECMDP) Comité exécutif du conseil multidisciplinaire (CECM) Département régional de médecine générale (DRMG) Comité des usagers du centre intégré (CUCI) Comité régional sur les services pharmaceutiques (CRSP)
RESPONSABLE DE L'ADOPTION OU DE LA REVISION FINALE	Comité de direction 2018-11-28
DATE DE LA MISE EN VIGUEUR	2018-12-05
DATE DE L'ADOPTION OU DATE DE LA REVISION ET NUMERO DE RESOLUTION DU C.A.	Conseil d'administration 2018-12-05
REVISION	La révision s'effectue aux trois ans ou lorsque requis.

PROGRAMME

Soins de fin de vie (DSI-PR-001)

Direction des soins infirmiers

Décembre 2018

COMITÉ DE RÉDACTION

Mme Brigitte Fraser, directrice des soins infirmiers
Mme Cathy Bérubé, directrice SAPA
Mme Isabelle Ouellet, adjointe à la Direction des soins infirmiers
Mme Isabelle Ouellet, conseillère régionale en soins infirmiers
Mme Josette Philippe, coordonnatrice des soins infirmiers Pôle Ouest
Mme Murielle Therrien, coordonnatrice des soins infirmiers Pôle centre

RÉVISION ET CONTRIBUTION AU TEXTE

Dr André Munger
Dr Éric Paradis
Dre Joan Banet
Dre Linda Landry
Dre Marie-Josée Payeur
Dre Monique Léger

Membres du comité de coordination clinique régional sur les soins de fin de vie.
Membres du comité stratégique sur les soins de fin de vie.

NOTE

Les termes « les soins de fin de vie » utilisés dans ce document font référence aux soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir.

Dans ce document, le masculin est utilisé sans préjudice et seulement pour faciliter la lecture.



TABLE DES MATIÈRES

OBJECTIF	6
CADRE JURIDIQUE OU CADRE DE RÉFÉRENCE.....	6
CHAMPS D'APPLICATION.....	6
DÉFINITIONS	6
INTRODUCTION.....	8
1. PRÉSENTATION DE LA RÉGION.....	9
1.1 Le CISSS du Bas-Saint-Laurent en bref.....	9
2. ORIENTATIONS DE L'ÉTABLISSEMENT RELATIVEMENT AUX SOINS DE FIN DE VIE	10
2.1 Les valeurs spécifiques en regard des soins de fin de vie	10
2.2 Les principes directeurs	11
2.3 Les objectifs généraux visés par le programme	12
3. CLIENTÈLE ADMISSIBLE AUX SOINS DE FIN DE VIE.....	12
3.1 Les critères pour déterminer l'intensification des soins de fin de vie (à domicile).....	13
3.2 Les critères d'admissibilité dans les lits réservés de l'établissement	13
3.2.1 La priorisation des personnes en fin de vie dans les lits réservés.....	13
3.3 Les critères d'exclusion pour les lits réservés de l'établissement	13
4. IDENTIFICATION ET RÉPONSE AUX BESOINS	14
4.1 Pour la personne.....	14
4.2 Pour les proches	14
4.3 Pour les intervenants	15
5. ORGANISATION DES SOINS ET DES SERVICES.....	15
5.1 Le milieu de vie de la personne comme premier choix	15
5.1.1 Les critères d'aide à la décision pour l'admissibilité en soutien à domicile de la personne en fin de vie.....	16
5.1.2 L'offre de services à domicile.....	16
5.1.2.1 Service médical de soins palliatifs	17
5.1.3 La garde en soins infirmiers à domicile 24/7.....	17
5.1.4 La trousse uniforme de médicaments.....	18
5.1.5 Le cheminement de la demande pour les services à domicile	18
5.2 En milieu hospitalier.....	18
5.2.1 Le suivi médical.....	19
5.2.2 La garde médicale 24/7.....	19
5.3 En centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD)	19
5.3.1 Le suivi médical.....	19
5.3.2 La garde médicale 24/7.....	19
5.3.3 La garde en pharmacie 24/7	19
5.4 L'équité concernant la contribution financière	20
5.5 Les maisons de soins palliatifs au Bas-Saint-Laurent	20
5.5.1 Offre de services	20
5.5.2 Accessibilité aux lits de soins palliatifs aux maisons de soins palliatifs.....	20
5.6 Les corridors de services intraétablissement et les maisons de soins palliatifs	21
5.7 Le transfert de renseignements	21
6. REPÉRAGE, RÉFÉRENCE ET COORDINATION AU PROGRAMME DE SOINS DE FIN DE VIE	21
6.1 Le repérage précoce des personnes en fin de vie.....	21
6.2 La référence au moment opportun.....	21
7. RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES INTERVENANTS EN SOINS DE FIN DE VIE.....	22
7.1 Le médecin.....	23
7.2 L'infirmière répondante pour les soins de fin de vie	23
7.3 L'infirmière assignée à la personne en fin de vie.....	24
7.4 Psychologue.....	25
7.5 L'infirmière auxiliaire	25
7.6 L'ergothérapeute	26
7.7 L'auxiliaire familiale ou préposé aux bénéficiaires.....	26
7.8 L'intervenant en soins spirituels.....	26
7.9 Le pharmacien	26
7.10 Le nutritionniste.....	27

7.11	Le physiothérapeute	27
7.12	Le thérapeute en réadaptation physique	27
7.13	L'équipe interdisciplinaire.....	27
7.14	Service des bénévoles.....	28
8.	ORGANISMES COMMUNAUTAIRES, ENTREPRISES D'ÉCONOMIE SOCIALE ET BÉNÉVOLES	28
9.	FORMATION POUR LES INTERVENANTS TRAVAILLANT AUPRÈS DES PERSONNES EN FIN DE VIE.....	28
10.	SOUTIEN AUX INTERVENANTS ET SUIVI DU DEUIL	29
11.	ÉTHIQUE ET SOINS DE FIN DE VIE.....	30
12.	ÉVALUATION DU PROGRAMME	30
12.1	Le processus d'évaluation de la satisfaction de la clientèle	30
12.2	Le contrôle de la qualité et de la sécurité : Une pratique selon les données probantes	31
13.	TRAITEMENT DES PLAINTES	31
	CONCLUSION	32
	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	33
	ANNEXE 1	34
	GOUVERNANCE CLINIQUE	34
	COMITÉ STRATÉGIQUE SUR LES SOINS DE FIN DE VIE	34
	COMITÉ DE COORDINATION CLINIQUE RÉGIONAL SUR LES SOINS DE FIN DE VIE.....	35
	COMITÉ DE COORDINATION CLINIQUE LOCAL POUR LES SOINS DE FIN DE VIE.....	36
	ANNEXE 2	38
	TRAJECTOIRE DE SERVICES POUR LES SOINS DE FIN DE VIE.....	38

PROGRAMME CLINIQUE SOINS DE FIN DE VIE

OBJECTIF

Présenter la gamme de services offerts pour les soins de fin de vie à la population bas-laurentienne.

CADRE JURIDIQUE OU CADRE DE RÉFÉRENCE

- Loi concernant les soins de fin de vie, MSSS (2014).
- Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie pour une meilleure qualité de vie (à venir), MSSS (2015).
- Politique relative aux soins de fin de vie DSI-PO-001, CISSS du Bas-Saint-Laurent (2015).

CHAMPS D'APPLICATION

Les acteurs visés par ce programme sont toutes les personnes qui requièrent des soins de fin de vie, leurs proches et les membres du personnel, y compris les gestionnaires, les médecins, les bénévoles, les partenaires de la communauté, les étudiants et les stagiaires impliqués dans les soins de fin de vie.

DÉFINITIONS

Usager

Toute personne qui reçoit des services de santé ou de services sociaux dans l'une ou l'autre des installations du CISSS du Bas-Saint-Laurent ou à domicile.

Proche

Toute 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 est considérée comme proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami.

Maison de soins palliatifs

Les maisons de soins palliatifs sont des organismes privés à but non lucratif, gérés par des conseils administratifs indépendants, qui font une large place à la contribution des bénévoles.

Elles sont titulaires d'un agrément délivré par le ministre, ce qui leurs permettent d'offrir des soins aux personnes en soins palliatifs de fin de vie et à soutenir les proches jusque dans la phase du deuil. Leur statut face à la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS) a été clarifié par les modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs mises en place en 2008.

Aptitude à consentir aux soins

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, les avantages et les conséquences du refus de celui-ci, qu'elle le reçoive ou non.

Arrêt de traitement

Fait de cesser des soins ou traitements susceptibles de maintenir la vie.

Refus de soin

Fait, pour une personne, de refuser de recevoir un soin, un traitement, une intervention ou d'être hébergée en centre hospitalier.

Pronostic réservé

Prévision peu favorable liée à l'évolution d'une maladie ou à la gravité de lésions, selon laquelle les chances de survie du patient à plus ou moins long terme sont compromises.

Soins palliatifs

Les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire.

Soins de fin de vie

Les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir.

Sédation palliative continue

Un soin offert 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.

Aide médicale à mourir

Les 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.

Directives médicales anticipées

Instructions que donne une personne apte à consentir aux soins sur les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même. Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir.

INTRODUCTION

Le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) du Bas-Saint-Laurent présente son programme de soins de fin de vie. Il s'agit d'une adaptation des programmes existants des différentes installations du Bas-Saint-Laurent et des orientations dans la nouvelle Loi concernant les soins de fin de vie en vigueur depuis décembre 2015.

L'entrée en vigueur de cette loi est venue confirmer l'importance des soins de fin de vie au Québec et présenter une vision globale et intégrée. Le réseau doit offrir un accompagnement adapté à sa situation spécifique, notamment pour prévenir et apaiser les souffrances de la personne. Celle-ci vient également confirmer que toute personne en soins de fin de vie est en droit de recevoir des services de qualité au moment opportun, adaptés à ses besoins, ses préférences et dans le respect de ses volontés.

En complément à cette loi, le Plan de développement 2015-2020 pour les soins palliatifs et de fin de vie du MSSS présente plusieurs mesures afin « d'assurer à la personne en fin de vie ainsi qu'à leurs proches des soins accessibles et de qualité à cette étape déterminante de leur vie, et ce, dans le respect des choix de la personne notamment par la mise en place d'une organisation intégrée et hiérarchisée de services pour les soins de fin de vie ».

Les soins de fin de vie ont une portée transversale au Bas-Saint-Laurent. Du côté stratégique, il relève de la Direction des soins infirmiers (DSI). Du côté fonctionnel, la Direction du programme soutien à l'autonomie des personnes âgées (DPSAPA) y contribue de façon importante, notamment pour tous les services rendus à domicile et pour ceux rendus dans les lits dédiés réservés en CHSLD. Par ailleurs, une gouvernance clinique a été mise en place afin de soutenir le déploiement (annexe 1).

De son côté, la Direction des services professionnels a ajouté à son plan d'organisation médical un service de soins palliatifs. Ce service doit veiller à ce que l'offre médicale soit de la meilleure qualité et efficacité possible. Le service est en soutien aux équipes médicales, tant en médecine spécialisée qu'aux médecins de famille ainsi qu'aux autres directions cliniques. Un continuum de soins et services est également assuré entre les équipes du programme de cancérologie et les intervenants des autres directions. Entre autres, par l'entremise d'un partage de ressources ayant l'expertise clinique pour soutenir les usagers et leur famille à cheminer dans les étapes de prises de décisions éclairées et dans les phases de deuil.

Le programme nous offre l'opportunité d'apprécier la gamme des services offerts pour les soins de fin de vie à la population bas-laurentienne. En bref, c'est un outil d'orientation et de référence pour les différents professionnels ainsi que les partenaires qui prennent soin et accompagnent les personnes en fin de vie au Bas-Saint-Laurent. Il permet aux intervenants cliniques de mieux circonscrire leurs rôles et leurs responsabilités dans la mise en place d'une offre de service de soins de fin de vie accessible, continue et de qualité à la population de tout le territoire du Bas-Saint-Laurent.

1. PRÉSENTATION DE LA RÉGION

En 2018, la région compte 200 884 habitants au total, répartis dans 8 MRC correspondant aux 8 réseaux locaux de services (RLS) existants. Cette population distribuée sur un territoire de 22 185 km² (densité de 9 habitants/km²) comprend 114 municipalités ainsi que 14 territoires non organisés (TNO) et 2 réserves indiennes. Les MRC de Kamouraska, de Rivière-du-Loup, de Témiscouata et des Basques composent le secteur ouest de la région (aussi appelé KRTB). Le secteur est regroupé les MRC de Rimouski-Neigette, de La Mitis, de La Matapédia et de La Matanie.

Tandis qu'environ la moitié des résidents de la région habite dans les principaux centres urbains, avec en tête de liste les villes de Rimouski, de Rivière-du-Loup et de Matane, la ruralité constitue le mode d'occupation du territoire de l'autre moitié de la population. La taille des MRC du Bas-Saint-Laurent varie d'environ 9 000 habitants à un peu plus de 57 000.

La plupart des 114 municipalités que compte la région ont vu la taille de leur population changer entre 2011 et 2017. Selon les dernières estimations de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), 88 territoires municipaux ont subi une baisse de population (4 811 personnes au total), tandis que 22 ont enregistré une hausse (3 161 personnes au total).

Parmi les éléments caractérisant la population de la région du Bas-Saint-Laurent, on peut certes affirmer que le vieillissement de la population est ce qui conditionne le plus l'organisation des services. En 2018, quelque 50 000 personnes ont 65 ans et plus, ce qui représente 25 % de la population totale de la région, soit 6 points de pourcentage au-dessus de la proportion enregistrée dans l'ensemble du Québec. En 2001, 17 ans plus tôt, les personnes âgées de 65 ans et plus ne constituaient que 15 % du total de la population bas-laurentienne. Le fait que les premiers baby-boomers aient franchi les 65 ans au cours de l'année 2010 entraînera un accroissement de ce vieillissement. On estime qu'en 2030, le nombre de personnes âgées de 65 à 74 ans sera supérieur d'environ 15 % à ce qu'il était en 2018.

1.1 Le CISSS du Bas-Saint-Laurent en bref

Le réseau de la santé et des services sociaux de la région du Bas-Saint-Laurent comprend 8 réseaux locaux de services (RLS) regroupant :

- 7 492 employés
- Budget global de l'établissement : 684 M\$
- 582 médecins, dentistes et pharmaciens
- 59 pharmacies
- 471 lits de courte durée (mission centre hospitalier)
- 13 centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)
- 1 maison de naissance
- 9 urgences dont 8 sont en fonction 24 heures par jour et 7 jours sur 7
- 42 installations
- 51 cliniques médicales
- 12 groupes de médecine familiale (GMF)
- Mission d'enseignement médical universitaire - 2 groupes de médecine familiale universitaire (GMF-U)
- 124 organismes communautaires
- 141 résidences privées pour aînés (RPA)
- 2 maisons de soins palliatifs

Dans ses différentes installations, le CISSS du Bas-Saint-Laurent offre des services généraux et spécialisés, des soins de courte durée et de longue durée et de l'hébergement dans le respect des différentes missions. Il offre dans chacun des RLS une gamme de services dans les programmes : de santé physique, de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), de santé mentale, en déficience physique, en déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement (TED), trouble du spectre de l'autisme (TSA), de dépendance, de santé publique et des jeunes en difficulté.

Au Bas-Saint-Laurent, l'organisation des services en soins de fin de vie est actuellement à géométrie variable d'un réseau local de service à l'autre et est porté par des intervenants multiprogrammes de par la petitesse de certaines équipes. Pour notre région, les personnes en fin de vie choisissent de passer cette étape dans leurs milieux de vie, en milieu hospitalier et/ou dans une moindre mesure, selon l'âge de la personne, en centre d'hébergement de soins de longue durée. Au-delà du choix personnel de la personne et de ses proches, c'est une clientèle particulière dont les soins et les services s'accroissent en quantité et en complexité avec l'évolution de la maladie.

2. ORIENTATIONS DE L'ÉTABLISSEMENT RELATIVEMENT AUX SOINS DE FIN DE VIE

Avec l'adoption du nouveau cadre législatif québécois et canadien, le CISSS du Bas-Saint-Laurent a le souci de rehausser et d'améliorer son offre de soins de fin de vie.

En conformité avec le plan de développement 2015-2020 du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) sur les soins palliatifs et des soins de fin de vie, notre établissement vise à assurer à toutes les personnes en fin de vie ainsi qu'à leurs proches des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. Le CISSS du Bas-Saint-Laurent veut également offrir un accompagnement adapté à la situation des personnes en fin de vie. 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.

Le présent programme vient réaffirmer l'importance accordée par notre organisation de santé et de services sociaux à la planification, à l'organisation, ainsi qu'à la qualité des soins de fin de vie. Ces soins spécifiques font partie intégrante des continuums de services à la clientèle et l'offre de service doit être régulièrement révisée et analysée dans l'optique d'une amélioration continue.

D'ailleurs, les objets d'intervention parfois complexes et propres au domaine des soins de fin de vie, tel le contrôle adéquat de la douleur et des symptômes, les directives médicales anticipées, la sédation palliative continue, l'aide médicale à mourir, l'accompagnement vers le décès, le soutien aux proches, nous renvoient à la nécessité de consolider et de parfaire nos pratiques.

2.1 Les valeurs spécifiques en regard des soins de fin de vie

Selon le MSSS, trois valeurs fondamentales doivent guider l'ensemble des services offerts en soins de fin de vie au Québec et le CISSS du Bas-Saint-Laurent y adhère :

- Le respect de la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, le respect de sa dignité, ainsi que la reconnaissance de la valeur de la vie et du caractère inéluctable de la mort;
- La participation de la personne à toute prise de décision la concernant; à cette fin, toute décision devra recevoir le consentement libre et éclairé de la personne et se faire 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;
- Le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, qui est respectueux des valeurs conférant un sens à l'existence de la personne et qui tient compte de sa culture, de ses croyances et ses pratiques religieuses, sans oublier celles de ses proches.

2.2 Les principes directeurs

De ces valeurs partagées découlent quatre principes directeurs orientant les gestionnaires et les intervenants dans l'établissement de leurs actions.

Ces principes fondamentaux qui précisent l'angle sous lequel sera définie l'organisation des soins de fin de vie constituent les fondements du programme.

- **La personne présentant une maladie à pronostic réservé et évolutive, au Bas-Saint-Laurent, 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 :**
 - Les proches de la personne en fin de vie doivent tenir compte de leurs capacités dans la prestation des services offerts;
 - Les proches qui peuvent s'engager activement dans les soins et les services à prodiguer doivent recevoir toute l'aide nécessaire pour leur permettre d'accomplir leurs tâches de façon optimale. Ils doivent donc :
 - ♦ Posséder l'information pertinente sur la condition de la personne, avec le consentement de cette dernière;
 - ♦ Maîtriser les techniques nécessaires pour donner les soins, ce qui implique une formation et une expérimentation supervisées;
 - ♦ Savoir vers qui se diriger en cas d'urgence;
 - ♦ Pouvoir en tout temps se référer aux intervenants de l'installation et aux professionnels impliqués du réseau.
- **Les soins 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 :**
 - La personne en fin de vie est partie prenante de toutes les décisions qui la concernent, elle doit être bien informée sur sa condition et sur les différentes options qui s'offrent à elle afin de faire des choix éclairés;
 - Le respect des valeurs de la personne en fin de vie et de ses proches sont primordiaux, les services sont donc planifiés et offerts dans ce sens;
 - La personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;
 - La personne en fin de vie qui en éprouve la nécessité est accompagnée dans ses démarches pour l'obtention des services requis par sa situation. Les membres de l'équipe de soins responsables d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête.
- **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 :**
 - L'importance de reconnaître les besoins psychosociaux et spirituels des personnes en fin de vie, ainsi que de leurs proches aidants doit être vue comme un objectif primordial à l'intérieur de l'équipe. Les interventions psychosociales et spirituelles doivent y avoir une place réservée;
 - Le besoin de soutien et d'accompagnement des proches est reconnu et il peut prendre différentes formes : information, support moral, aide domestique, répit, accompagnement, dépannage, suivi de deuil ou tout autre besoin.

- **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 :**
 - Dans la mesure du possible, le maintien à domicile est toujours privilégié et encouragé comme la première option. L'hébergement ou l'hospitalisation sont à envisager si le maintien à domicile est impossible;
 - Les services requis sont alors prodigués au moment opportun, sans délai indu pour la personne en fin de vie et ses proches. Les services offerts sont adaptés aux divers stades d'évolution de la maladie;
 - Les personnes en fin de vie peuvent revoir leur décision de demeurer à domicile et recourir à d'autres ressources mieux adaptées à leurs besoins.

2.3 Les objectifs généraux visés par le programme

En conformité avec la Loi concernant les soins de fin de vie du MSSS, les valeurs et les principes directeurs, les objectifs poursuivis par le programme clinique sont les suivants :

- Déterminer les modalités d'accès aux soins de fin de vie pour le Bas-Saint-Laurent;
- Améliorer l'offre de service des soins de fin de vie en général, particulièrement à domicile, ce qui inclut de mettre en œuvre les mesures favorisant les décès à domicile en collaboration avec les partenaires de la communauté et des maisons de soins palliatifs de la région ;
- Offrir à la personne qui le désire les soins de fin de vie incluant la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir;
- Mettre en place un mécanisme permettant le repérage précoce des personnes pouvant bénéficier de soins de fin de vie et jumelé à une coordination des services présente dans chacun des réseaux locaux de services (RLS);
- Clarifier auprès des médecins et des intervenants leurs rôles et leurs responsabilités et soutenir le développement de leurs compétences;
- S'assurer que la personne en fin de vie et ses proches aient accès à des services propres aux soins de fin de vie, en fonction de leurs besoins spécifiques selon les lieux de prestations de soins;
- Rendre accessible des outils d'évaluation et de suivis normalisés afin de permettre une standardisation des approches et des pratiques cliniques en soins de fin de vie, et ce, en fonction des trois missions du CISSS du Bas-Saint-Laurent (CH-CHSLD-SAD);
- Planifier et organiser les services dans une perspective interdisciplinaire.

3. CLIENTÈLE ADMISSIBLE AUX SOINS DE FIN DE VIE

Les soins de fin de vie visent toute personne atteinte d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive, quel que soit son âge, son lieu de résidence et sa pathologie, ainsi qu'à leurs proches, à l'étape préterminale ou terminale d'une maladie.

Les personnes concernées peuvent être aux prises avec des maladies incurables secondaires ou avec des maladies liées au processus de vieillissement (maladie pulmonaire obstructive chronique, insuffisance rénale, insuffisance cardiaque, maladies neurodégénératives et autres).

Ces soins s'appliquent également aux personnes atteintes de maladies fulgurantes ou qui sont victimes de traumatismes entraînant un décès subit. Ces situations impliquent de la part de nos professionnels d'offrir du soutien aux proches dans les différentes phases du deuil.

3.1 Les critères pour déterminer l'intensification des soins de fin de vie (à domicile)

Tenant compte des besoins et des choix de la personne, les services spécifiques aux soins de fin de vie, leurs intensités et leurs fréquences seront déterminés en fonction des critères suivants :

- Une personne qui a un pronostic de moins de deux mois;
- Toute personne confrontée à un diagnostic sévère ou terminal d'une maladie dite incurable et fatale et dont la thérapeutique curative ne peut freiner l'issue;
- Une personne qui ne requiert que des soins de confort (non invasifs);
- Une personne qui a un niveau de soins qui permet d'assurer le confort uniquement sans viser à prolonger sa vie. Le niveau de soins est déterminé par le médecin traitant avec la personne ou son représentant et répond à ses besoins et ses choix;
- Une personne qui connaît son état de santé et qui est d'accord avec les soins de fin de vie;
- Une personne ou le représentant ayant donné un consentement libre et éclairé.

3.2 Les critères d'admissibilité dans les lits réservés de l'établissement

Mis à part les territoires de Rimouski et de Rivière-du-Loup qui possèdent une maison de soins palliatifs, les autres RLS de la région possèdent certaines chambres, en CH ou en CHSLD, aménagées pour recevoir des personnes en fin de vie et leur famille. Bien que les lits réservés ne soient pas dédiés et exclusifs, leur utilisation est priorisée pour les personnes admises pour des soins de fin de vie lorsqu'ils répondent aux critères suivants :

- La personne répond aux critères pour l'intensification des soins de fin de vie;
- La personne ne peut être maintenue dans son milieu de vie en raison de son état de santé instable et de la fragilité de son réseau (proche aidant, soutien familial, etc.);
- La personne se présente à l'urgence avec un état clinique qui laisse présager un décès imminent (AVC massif, etc.).

3.2.1 La priorisation des personnes en fin de vie dans les lits réservés

En fonction de l'évaluation clinique de la personne, les priorités d'admission seront basées sur les critères suivants :

- Personne en fin de vie inscrite au programme soins de fin de vie provenant du domicile¹;
- Personne qui requiert des soins de fin de vie présente à l'urgence;
- Personne nécessitant des soins de fin de vie sur les unités de soins de courte durée.

3.3 Les critères d'exclusion pour les lits réservés de l'établissement

La personne en fin de vie qui a besoin d'être évaluée car elle présente une détérioration de son état de santé, du contrôle de ses symptômes et ne peut demeurer dans son milieu de vie, sera hospitalisée temporairement dans un lit de courte durée du centre hospitalier de son territoire (à l'exception des installations des Basques et de La Mitis). Lorsque la personne présente une amélioration rapide de son état, celle-ci doit être réorientée vers son domicile.

¹ Le lieu où loge une personne de façon temporaire ou permanente. Une maison individuelle, un logement, une résidence collective ou une résidence dite « privée ». Politique soutien domicile, MSSS, 2003.

Les critères de réorientation vers le CHSLD lorsque les lits réservés sont occupés et qu'il n'y a pas de centre hospitalier dans le territoire d'appartenance (Les Basques et La Mitis) pour la personne en fin de vie sont :

- Un lit en CHSLD disponible;
- La personne en fin de vie et sa famille souhaite demeurer dans son milieu.

Advenant la non-disponibilité d'un lit en CHSLD, la personne devra être orientée vers le centre hospitalier le plus proche.

4. IDENTIFICATION ET RÉPONSE AUX BESOINS

Au-delà des critères d'admissibilité, les soins de fin de vie doivent être de qualité, répondre aux besoins globaux et continus de la personne et de ses proches, et ce, tout au long du cheminement de la personne en fin de vie. Les besoins propres à la personne, aux proches et aux intervenants impliqués dans les soins doivent être clairement identifiés, reconnus et orienter l'organisation des services qui sont offerts.

4.1 Pour la personne

- Procéder au repérage précoce de la personne susceptible de bénéficier de soins de fin de vie et référer à l'infirmière répondante pour les soins de fin de vie dédiée au programme de soins de fin de vie du RLS d'appartenance.
- Assurer une évaluation de la personne et une coordination des services afin de garantir l'ensemble des soins de fin de vie qui répondent aux besoins de la personne et de ses proches, et ce, en collaboration avec les partenaires de la communauté et des maisons de soins palliatifs de la région.
- Améliorer la qualité de vie de la personne en soins de fin de vie par le soulagement de la souffrance globale.
- Favoriser un accompagnement biopsychosocial et spirituel de la personne et de ses proches, par des équipes formées et soutenues par le service régional médical pour les soins de fin de vie.
- Permettre à la personne de passer sa fin de vie dans le milieu de son choix et de mourir dignement.

4.2 Pour les proches

- Mettre en lien les proches avec l'infirmière répondante pour les soins de fin de vie de leur territoire d'appartenance, afin d'avoir une ressource qui s'assurera que l'accompagnement et la coordination des soins et des services soient offerts par les équipes en fonction de leurs besoins.
- Soutenir les proches dans leur démarche d'accompagnement et les aider à s'investir selon leur volonté.
- Sécuriser les proches face à leurs angoisses et leurs attitudes vis-à-vis la personne mourante.
- Outiller les proches de connaissances et de matériel didactique traitant de la fin de vie et de la mort (ce qui se passe, l'évolution de la maladie, etc.).

- Connaître, dès le départ, la capacité et les limites des proches aidants à s'impliquer dans la prestation des soins afin d'assurer une meilleure planification des services.
- Enseigner aux proches aidants certaines techniques de soins qu'ils auront à pratiquer auprès de leur proche en tenant compte de leurs limites et leurs capacités.
- Fournir aux proches aidants l'équipement nécessaire et disponible dans nos installations.
- Rendre accessible, en fonction des ressources présentes dans la communauté, une offre de services de répit/dépannage en soins de fin de vie et de soutien au deuil pour les proches aidants.

4.3 Pour les intervenants

- Accompagner les intervenants dans la connaissance de la Loi concernant les soins de fin de vie, dans le développement et l'intégration de l'approche clinique reconnue pour les soins de fin de vie par le déploiement des formations nationales.
- Soutenir l'appropriation des normes canadiennes en soins de fin de vie et des compétences cliniques nécessaires pour dispenser des soins de fin de vie sécuritaires et de qualité, notamment lors de la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir ainsi que pour les soins plus spécifiques offerts à la clientèle pédiatrique.
- Favoriser l'acquisition d'une connaissance appropriée sur le mourir et le deuil et d'une prise de conscience de leurs propres valeurs afin qu'ils puissent se sentir à l'aise d'accompagner et de se faire accompagner pour mieux soigner.
- Encourager la formation continue afin de parfaire leurs connaissances et ainsi rehausser leurs compétences.
- Encourager l'expression des expériences vécues auprès des personnes en fin de vie et assurer l'accès à des services psychologiques pour les intervenants en besoin (rencontre de groupe du Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS), Programme d'aide aux employés (PAE), Info-Social, etc.).

5. ORGANISATION DES SOINS ET DES SERVICES

Dans l'ensemble des missions du réseau, les personnes ont accès à des soins de fin de vie. Selon l'autonomie de la personne, ses besoins, ses choix, l'environnement où elle vit ainsi que la capacité du milieu à répondre à l'intensité de ses besoins, les soins doivent être adaptés et orientés, en tenant compte des services qui sont propres aux différentes missions. Le CISSS du Bas-Saint-Laurent met à la disposition des personnes en fin de vie une gamme de soins et de services à domicile, en centre hospitalier et en hébergement de soins de longue durée. Il informe les personnes en fin de vie des lits réservés disponibles et des services offerts aux deux maisons de soins palliatifs au Bas-Saint-Laurent, soit :

- La Maison de soins palliatifs Marie-Elisabeth à Rimouski;
- La Maison de soins palliatifs Desjardins du KRTB à Rivière-du-Loup.
- Les lits réservés en centre hospitalier et en centre d'hébergement de longue durée de chaque territoire.

5.1 Le milieu de vie de la personne comme premier choix

Le domicile est un milieu de vie. La notion de soins de fin de vie à domicile s'inscrit dans une démarche où la personne et ses proches ont choisi volontairement le domicile comme lieu de dispensation des soins et des services.

5.1.1 Les critères d'aide à la décision pour l'admissibilité en soutien à domicile de la personne en fin de vie

Le recours à des services à domicile dépend de certaines conditions. En effet, les services à domicile en soins de fin de vie sont accessibles lorsque les conditions suivantes sont remplies :

- La personne répond aux critères du SAD en raison de son état ou encore il y a pertinence, sur le plan clinique, d'offrir à domicile les services requis;
- Le domicile est jugé adéquat et sécuritaire pour la prestation des services;
- La personne et ses proches acceptent de participer au processus de décision et de recevoir les services requis;
- La personne est atteinte d'une maladie incurable et évolutive et elle comprend que les soins viseront l'atteinte du confort et du bien-être global;
- La personne connaît la nature de sa maladie et de son pronostic;
- La personne et ses proches consentent à rencontrer les professionnels du SAD qui offrent des soins de fin de vie.

5.1.2 L'offre de services à domicile

Le CISSS du Bas-Saint-Laurent désire offrir les conditions nécessaires au domicile des personnes en fin de vie afin de garantir l'ensemble des soins de fin de vie et un accompagnement de qualité qui répondent aux besoins de la personne et de leurs proches, et ce, en collaboration avec les partenaires de la communauté et des maisons de soins palliatifs de la région.

Au Bas-Saint-Laurent, les services suivants sont disponibles à domicile dans les différentes installations :

- Les services médicaux 24 heures par jour, 7 jours par semaine (visite à domicile au besoin, aide téléphonique et garde médicale) voir section 5.1.2.1;
- Les soins infirmiers continus 24/7;
- Les services psychosociaux (y compris la garde psychosociale 24/7 pour le soutien de la personne et des proches, y compris après le décès);
- Les services psychosociaux téléphoniques 24/7 via Info-Social au numéro 811 option 2, pour le soutien de la personne et des proches, y compris après le décès;
- Les services en intervention spirituelle en fin de vie sont offerts à domicile exceptionnellement lors de situations complexes où les besoins des personnes ne sont pas répondus par les partenaires de la communauté;
- Les services d'ergothérapie, de physiothérapie, d'inhalothérapie et de nutrition;
- Les services d'aide à domicile tel que les soins d'assistance personnelle et d'aide domestique;
- Les services de répit, de dépannage et de présence-surveillance;
- Les services téléphoniques disponibles 24/7 avec ligne dédiée pour les clientèles vulnérables (Info-Santé Web);
- Les services pharmaceutiques, 24/7 (garde en pharmacie) ainsi que des trousse de médication disponibles selon les territoires;
- Les équipements, les aides techniques et les fournitures médicales;
- La disponibilité d'une équipe interdisciplinaire pour supporter, par son expertise, les intervenants et les médecins qui œuvrent auprès de la clientèle en soins palliatifs de fin de vie;
- Les ressources communautaires et les entreprises d'économie sociale qui offrent des soins et services pour les personnes en fin de vie.

5.1.2.1 Service médical de soins palliatifs

Le plan d'organisation médicale du CISSS du Bas-Saint-Laurent inclut un service de soins palliatifs. Il relève du département clinique de médecine générale.

En plus de dispenser les soins aux usagers, les membres contribuent à la couverture des activités médico-administratives suivantes :

- S'assurer de la participation aux réunions de(s) équipe(s) interdisciplinaire(s) tel que défini dans le programme de soins de fin de vie du CISSS du Bas-Saint-Laurent;
- Travailler en interdisciplinarité;
- Soutenir la mise en place d'un service 24/7 afin de répondre aux appels du personnel infirmier en soins palliatifs, du CLSC ou leurs remplaçants, pour la clientèle en soins palliatifs à domicile pour qui aucun médecin de famille n'est identifié ou disponible (médecin de garde GMF ou médecin traitant);
- Répondre aux appels des médecins de la MRC concernant des avis de traitement/orientation thérapeutique (en processus de déploiement sur tout le territoire);
- Répondre aux demandes de consultations/évaluations pour les usagers hospitalisés en courte durée ou en CHSLD, de même que pour ceux de la clinique d'oncologie (en processus de déploiement sur tout le territoire);
- Participer aux tâches d'enseignement pour les étudiants en médecine, volet soins palliatifs;
- Faire la promotion des soins palliatifs par le biais d'activités d'enseignement planifiées ou ponctuelles : médicales, soins infirmiers, et autres professionnels;
- Avoir une bonne connaissance de la Loi 2 et du programme de soins de fin de vie du CISSS du Bas-Saint-Laurent et assure une présence médicale aux différents GIS du CISSS;
- Adhérer au Programme de soins de fin de vie du CISSS et à sa mise en œuvre.

5.1.3 La garde en soins infirmiers à domicile 24/7

Un service de garde en soins infirmiers (aide et surveillance continues) est mis en place pour chaque personne en fin de vie à domicile, dès que les besoins cliniques de celle-ci le conditionnent.

Les critères d'aide à la décision pour l'inscription à l'aide et à la surveillance continue sont :

- La détérioration de l'état général;
- La présence de symptômes de fin de vie difficilement contrôlés;
- L'anxiété vécue par la personne et/ou des proches;
- La personne est à l'étape préterminal (même si stable).

Il est important de préciser que les critères mentionnés ci-dessus ne sont qu'une aide à la prise de décision et ne constituent pas une fin en soi. Le professionnel impliqué dans le suivi doit toujours se servir de son jugement clinique afin d'offrir un service de qualité et adapté à la situation de vie unique de la personne et de ses proches.

5.1.4 La trousse uniforme de médicaments

L'ordonnance anticipée est souhaitée pour les personnes susceptibles de présenter des signes et symptômes incommodes en fin de vie. Cependant, si pour une raison ou une autre l'ordonnance anticipée n'a pu être rédigée et que le besoin survient en dehors des heures d'ouverture de la pharmacie communautaire, une trousse de médicaments pour les soins de fin de vie est disponible dans des points de service de CLSC de certains RLS (en développement) de la résidence. Cette trousse permet de pallier à l'imprévisible ou même de répondre à l'ordonnance anticipée. Son utilisation demeure exceptionnelle et son but est de pouvoir soulager la douleur et les autres symptômes de fin de vie en tout temps. Elle permet de ne pas retarder inutilement l'administration d'un médicament qui, le cas échéant, pourrait porter préjudice à la personne. Chacune des trousse est sous la responsabilité de la pharmacie de l'hôpital. En plus de la trousse de médicaments, le CISSS du Bas-Saint-Laurent dispose de protocoles de soins qui permettent au personnel soignant d'offrir des soins et services qui visent le confort à la personne en fin de vie.

5.1.5 Le cheminement de la demande pour les services à domicile

Les demandes de services pour la personne en fin de vie désirant demeurer à domicile peuvent provenir de plusieurs sources, dont :

- La personne elle-même;
- Le proche aidant;
- Un organisme communautaire;
- Le médecin de famille;
- L'infirmière pivot en oncologie;
- L'infirmière répondante pour les soins de fin de vie;
- L'intervenante du service d'accueil (accueil-analyse-orientation-référence (AAOR)).

Si une personne est hospitalisée lors du passage des soins curatifs vers les soins de fin de vie, le médecin traitant doit valider les intentions de celle-ci et informer l'infirmière répondante pour les soins de fin de vie du choix de la personne. À la sortie de l'hôpital, le médecin, en collaboration avec l'infirmière répondante pour les soins de fin de vie, achemine une demande de service à l'accueil-analyse-orientation-référence (AAOR). Celle-ci s'assure que toutes les informations pertinentes s'y retrouvent et voit à mettre en œuvre l'ensemble des services autour du besoin de la personne et de ses proches. Dans tous les cas, toutes les demandes de services d'une personne non connue du soutien à domicile (SAD) doivent parvenir, dans un premier temps, au service d'accueil à moins qu'il soit déjà inscrit au soutien à domicile, au programme soins de fin de vie et connu de l'infirmière répondante pour les soins de fin de vie dédiée à ce programme. Tel que prévu dans la trajectoire de service, la référence d'une personne connue doit être acheminée directement à l'infirmière répondante pour les soins de fin de vie dédiée au programme soins de fin de vie (Trajectoire de services pour les soins de fin de vie, annexe 2). Lorsque l'usager n'a pas de médecin de famille, il sera référé au guichet d'accès aux médecins de famille (GAMF) pour une attribution rapide.

5.2 En milieu hospitalier

En milieu hospitalier, la personne bénéficie d'une chambre privée, aménagée avec certaines commodités (dans la mesure du possible). Celle-ci peut accueillir de façon temporaire ou lors des derniers moments les personnes et leurs proches dont la condition trop complexe ne permet pas un séjour dans la communauté.

Il offre un environnement paisible pour permettre la stabilisation de la condition de la personne, dont l'ajustement de la médication afin de soulager les symptômes, la douleur et apaiser ses souffrances. Les soins et services sont dispensés par une équipe interdisciplinaire.

5.2.1 Le suivi médical

Le suivi médical de la personne en soins de fin de vie qui est admis en milieu hospitalier est habituellement assuré par le médecin désigné à l'établissement. Cependant, si pour certaines raisons le médecin de famille de la personne désire suivre ce dernier dans ledit établissement, cela demeure possible dans la mesure où il a les privilèges en conséquence.

5.2.2 La garde médicale 24/7

Ces services sont offerts par les médecins de garde. L'infirmière attitrée à la personne en fin de vie communiquera au besoin avec le médecin de garde selon l'organisation médicale établie.

5.3 En centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD)

Les soins de fin de vie en CHSLD ont pour objectif d'offrir un milieu de vie adapté, calme et serein, avec chambre privée pour faciliter l'accompagnement des derniers moments de vie du résident. Celui-ci est maintenu dans sa chambre si celle-ci répond au besoin de la personne et la famille. Les soins et services sont dispensés par une équipe interdisciplinaire qui inclut la participation des proches et de sa famille afin d'assurer le soulagement des symptômes physiques et psychologiques du résident. Les intervenants du service de soins spirituels travaillent étroitement avec les intervenants du service des loisirs et les gestionnaires des CHSLD. Les activités spirituelles planifiées par le service de soins spirituels sont complémentaires et intégrées aux calendriers du service des loisirs et des milieux de vie concernés.

Le service des soins spirituels s'assure que des activités spirituelles sont offertes de façon équitable dans l'ensemble des CHSLD.

Dans certains territoires de la région, des lits en centre d'hébergement sont réservés pour les personnes non admises en CHSLD qui ont besoin de soins de fin de vie. Dans le RLS (Les Basques et La Mitis) où il n'y a pas de mission hospitalière, l'admission dans des lits réservés en CHSLD peut également permettre la stabilisation de la condition de la personne, dont l'ajustement de la médication afin de soulager les symptômes, la douleur et apaiser ses souffrances. En fonction de l'évolution de sa condition et de son pronostic, la personne en fin de vie sera maintenue en CHSLD ou orientée à nouveau vers son domicile ou une maison de soins palliatifs selon son choix.

5.3.1 Le suivi médical

Le suivi médical de l'usager en soins de fin de vie qui réside en centre d'hébergement est habituellement assuré par le médecin désigné de l'installation. Cependant, si pour certaines raisons, le médecin de famille du résident désire suivre ce dernier dans l'installation, cela demeure possible dans la mesure où il a les privilèges en conséquence.

5.3.2 La garde médicale 24/7

Pour le résident en centre d'hébergement, ces services sont offerts par les médecins de garde en CHSLD. L'infirmière attitrée à la personne en fin de vie communiquera au besoin avec le médecin de garde ou le médecin traitant selon l'organisation médicale établie.

5.3.3 La garde en pharmacie 24/7

Pour le résident en CHSLD, c'est la pharmacie du CISSS du Bas-Saint-Laurent qui offre un service de garde 24/7.

5.4 L'équité concernant la contribution financière

À l'exception des médicaments, le choix d'un site de soins ou l'autre, qu'il s'agisse du domicile ou à l'hôpital, doit être neutre quant à la contribution de la personne en fin de vie. Évidemment, cette neutralité ne sera jamais absolue, car une personne qui reste chez elle assume des frais de subsistance, comme le couvert qu'elle n'assumerait pas si elle était à l'hôpital. Les équipements, les fournitures et les aides techniques à domicile sont accessibles sans contribution de la personne en fin de vie, de même le coût de leur transport et de leur installation ne doit en aucun cas être défrayé par celle-ci. En ce qui concerne l'adaptation du domicile relevant de la Société d'habitation du Québec, les services doivent être accessibles dans des délais compatibles avec le pronostic de la personne en fin de vie.

Du côté de l'hôpital et des CHSLD, les ajustements pour s'adapter aux soins de fin de vie (chambre individuelle, ajout de personnel infirmier, etc.) n'entraînent pas de frais supplémentaires aux personnes en fin de vie.

En ce qui concerne le transport ambulancier, aucune contribution de la personne ne peut être exigée, peu importe son origine géographique ou son âge.

5.5 Les maisons de soins palliatifs au Bas-Saint-Laurent

Les maisons de soins palliatifs du Bas-Saint-Laurent accueillent des personnes atteintes de maladies à pronostic réservé, considérées en fin de vie, qu'importe leur diagnostic et leur âge. Le CISSS du Bas-Saint-Laurent informe les personnes en fin de vie des services offerts aux deux maisons de soins palliatifs dans la région.

5.5.1 Offre de services

Les soins et les services y sont axés vers le maintien global (corporel, émotionnel, psychologique et spirituel) de l'autonomie, de l'intégrité, de la dignité et du respect de chaque personne, tout en assurant un soutien, un réconfort et un accompagnement humain aux proches et aux familles, en complémentarité des ressources de santé et de services sociaux déjà existants. À noter que la maison de soins palliatifs de Rimouski n'offre pas l'aide médicale à mourir. Une entente de services entre le CISSS du Bas-Saint-Laurent et les maisons permet d'assurer une trajectoire de services qui permet aux personnes admises dans les maisons de pouvoir bénéficier de l'aide médicale à mourir, selon leur demande.

Plusieurs professionnels travaillent auprès de la clientèle de la maison de soins palliatifs. Une équipe médicale stable et permanente assure une présence journalière en plus d'assumer la responsabilité de la garde 24/7. Les soins sont dispensés en interdisciplinarité par des médecins, pharmaciens, infirmières, préposés, intervenants sociaux, professionnels de la réadaptation, nutritionnistes, psychologues, inhalothérapeutes, responsables des soins et du bénévolat auprès des personnes, et bénévoles aux soins conformément aux besoins exprimés.

5.5.2 Accessibilité aux lits de soins palliatifs aux maisons de soins palliatifs

Les maisons sont accessibles à toute personne résidant dans les MRC limitrophes :

- Ayant un diagnostic de maladie incurable dont le pronostic est réservé, sans égard à l'âge, au diagnostic et à la condition sociale;
- À toute personne dont le contrôle des symptômes est inadéquat et qui bénéficierait d'une évaluation ou d'une stabilisation des symptômes pour un retour à domicile;

Aux proches ayant besoin de repos ou d'un temps d'arrêt pour prévenir leur épuisement ou leur retrait des soins à la personne malade, par l'accueil temporaire de la personne malade à la maison.

La demande peut être faite au médecin traitant ou être adressée directement aux maisons de soins palliatifs du Bas-Saint-Laurent. Les demandes d'admission sont reçues et enregistrées par le personnel de liaison de la maison qui procède à leur évaluation.

5.6 Les corridors de services intraétablissement et les maisons de soins palliatifs

Dans un souci d'efficacité et de continuum de soins, des corridors de services fonctionnels entre les différents programmes et missions du CISSS du Bas-Saint-Laurent et ses partenaires sont élaborés. Un fonctionnement simple et rapide est instauré afin de pouvoir hospitaliser, héberger ou favoriser un retour à domicile sans trop de procédures complexes.

5.7 Le transfert de renseignements

Lors d'un changement de milieu de soins (hébergement, domicile, hôpital), le médecin responsable de la personne doit contacter le médecin désigné qui assurera le suivi de la personne en fin de vie dans son nouveau milieu afin de lui faire un compte rendu de la situation. L'infirmière responsable des soins de la personne en fin de vie à domicile ou en centre d'hébergement ou l'assistante de l'hôpital fait parvenir une demande de service avec toutes les informations à l'équipe qui prendra en charge la personne et ses proches, dont le bilan comparatif des médicaments (BCM) en oncologie, le profil pharmacologique à jour ainsi que toutes autres informations jugées pertinentes pour la prise en charge.

6. REPÉRAGE, RÉFÉRENCE ET COORDINATION AU PROGRAMME DE SOINS DE FIN DE VIE

La section suivante du document décrit les éléments essentiels qui doivent être présents dans la coordination pour l'ensemble des territoires et des milieux de soins de la région où les soins de fin de vie sont prodigués.

6.1 Le repérage précoce des personnes en fin de vie

Un des défis des équipes de soins est de bien repérer les personnes qui pourraient bénéficier de l'environnement et des services qui composent les soins de fin de vie. Le développement des compétences de l'ensemble des professionnels associés aux spécialités cliniques en maladies chroniques, en oncologie et en gériatrie par exemple, doivent être formés et informés sur la Loi concernant les soins de fin de vie et des services offerts en soins de fin de vie au Bas-Saint-Laurent. Le cadre de référence du développement des compétences en soins de fin de vie du MSSS viendra, notamment, soutenir l'atteinte de cet objectif. Le déploiement d'un outil de référence unique qui inclut des éléments de repérage (à venir), permettra d'identifier l'ensemble des besoins des personnes en fin de vie et de la référer au programme en temps opportun.

6.2 La référence au moment opportun

Le présent programme veut favoriser une référence, au moment opportun, vers les intervenants en soins de fin de vie, et plus particulièrement vers les services qui contribuent au maintien de la personne dans son milieu de vie. À cet effet, l'identification d'une personne pour assurer la coordination clinique des services offerts selon ses besoins aux personnes visées par le programme est privilégiée pour une clientèle du SAD.

Une infirmière répondante pour les soins de fin de vie a été inscrite dans le programme comme étant le levier qui permettra d'assurer cette coordination clinique et l'atteinte des objectifs visés. L'infirmière qui aura cette responsabilité fait partie intégrante de l'équipe du SAD. L'infirmière répondante pour les soins de fin de vie joue un rôle de vigie sur les services offerts et devient ainsi une personne de référence pour la clientèle et pour les membres de l'équipe.

Pour établir une relation de confiance entre la personne et l'équipe dispensant des soins de fin de vie, il faut que les soins et services soient disponibles à compter du moment où la guérison devient improbable et non tardivement dans l'évolution de la maladie comme plusieurs études le démontrent. Dès que la personne est atteinte d'une maladie avec pronostic réservé et évolutif, l'intervenant au dossier (il peut s'agir de l'infirmière pivot en oncologie, l'infirmière en maladies chroniques, le médecin traitant, etc.) offre à la personne en fin de vie un soutien adéquat et transmet une demande d'inscription au programme SFV au service d'accueil (AAOR) du CLSC du territoire où elle réside si la personne n'est pas connue du SAD.

Toute l'information pertinente doit être transmise au service d'accueil pour que le comité d'organisation des services (COS) oriente l'offre de services en fonction des besoins. Un suivi sera fait auprès de l'infirmière répondante pour les soins de fin de vie pour que celle-ci puisse connaître la personne et l'inscrire au programme SFV. L'équipe du SAD assignée à la personne en fin de vie, en collaboration avec son médecin traitant, procède à son évaluation globale, celle de ses proches et orientera les soins et les services en fonction de son état clinique, de ses besoins et de ses choix.

7. RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES INTERVENANTS EN SOINS DE FIN DE VIE

Au-delà de sa compétence spécifique en lien avec son champ d'exercices, chacun des membres de l'équipe a le rôle commun de :

- Créer une relation thérapeutique avec la personne en fin de vie et ses proches en développant et en entretenant une relation et en y mettant fin en temps opportun;
- Dispenser des soins fondés sur les normes de pratique et l'approche des soins de fin de vie reconnues;
- Aider la personne et ses proches à trouver un sens à la vie et à l'expérience de la maladie;
- Préserver l'intégrité de la personne et de ses proches;
- Soutenir l'équipe par l'échange de ses connaissances en lien avec son expertise;
- Connaître et appliquer les aspects légaux qui encadrent les directives médicales anticipées, la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir.

Plus précisément, le soutien aux proches vise à préserver leur capacité de maintenir une relation interpersonnelle de qualité avec la personne en fin de vie. Pour y arriver, les proches doivent être considérés sous deux aspects. D'abord, dans ce contexte particulier, le proche doit d'abord être considéré par l'équipe comme une personne qui a besoin de soutien et d'accompagnement. Ce soutien peut prendre différentes formes : information, aide psychologique, aide-domestique, répit, accompagnement, dépannage, suivi de deuil. Ensuite, les proches sont des personnes qui peuvent aussi être engagées dans les services. Leur participation dans la prestation des services doit demeurer volontaire et tenir compte de leurs capacités. Si un proche accepte de s'engager dans les services, un certain nombre de conditions doivent être réunies pour lui permettre d'accomplir ses tâches de façon optimale.

7.1 Le médecin

- Évalue la personne en fin de vie en tenant compte de l'approche biopsychosociale.
- Détermine le rôle des différents médecins de l'équipe traitante en s'adaptant au niveau de complexité clinique de chaque personne. Les différentes expertises du médecin de famille, du médecin expert en soins palliatifs, du médecin spécialiste et du médecin en suivi intensif à domicile sont ainsi déterminées dans le meilleur intérêt de la personne et de sa famille. Lorsque présent, le médecin de famille demeure un intervenant central à cette détermination des meilleures intervenants dans le continuum de soins palliatifs.
- Pose les diagnostics médicaux et informe les personnes, leurs proches ainsi que les intervenants impliqués de l'évolution du pronostic, des traitements de la maladie et des soins de fin de vie disponibles.
- Vérifie avec la personne si elle a déposé des directives médicales anticipées au registre national et vérifie avec elle si elles sont toujours valides.
- Supporté par une équipe interdisciplinaire, il détermine avec la personne ou son représentant le niveau de soins qui répond à ses besoins et à ses choix.
- Veille au soulagement des symptômes présents en phase terminale.
- Fait les ordonnances médicales.
- Accompagne les personnes et leurs proches dans leurs réflexions et leur cheminement face à la maladie et la mort.
- Se rend disponible aux demandes du personnel relativement aux situations nécessitant un avis ou une imagerie médicale.
- Remplit les formulaires requis pour la personne et ses proches.
- Prescrit et applique les protocoles médicaux.
- Applique les procédures associées au déploiement de la Loi concernant les soins de fin de vie.
- Dispense l'aide médicale à mourir s'il n'a pas d'objection de conscience.
- Peut effectuer le constat de décès si nécessaire.

7.2 L'infirmière répondante pour les soins de fin de vie

L'infirmière répondante pour les soins de fin de vie assure la coordination du programme clinique pour les soins de fin de vie de territoire. Son rôle se définit comme suit :

- Reçoit les nouvelles demandes d'inscription du COS SAPA;
- Procède à une évaluation sommaire des besoins, valide si la personne référée répond aux critères d'admission au programme clinique de soins de fin de vie et est inscrite dans le I-CLSC avec un profil d'intervention 121-Soins palliatifs selon la situation;
- Collabore avec l'intervenant pivot, les médecins, les infirmières répondantes des différentes missions, les infirmières pivots en oncologie et autres intervenants impliqués dans le dossier de la personne inscrite au programme de soins de fin de vie pour assurer une offre de service qui répond au besoin;
- S'assure que l'équipe de professionnels du SAD procède à l'évaluation des besoins et des services des personnes inscrites au programme de soins de fin de vie lorsque requis;
- S'assure, en collaboration avec l'intervenant pivot au dossier, que la personne qui répond aux critères pour l'intensification pour les soins de fin de vie à domicile soit inscrite avec un profil d'intervention 121 dans le I-CLSC. L'intervenant pivot doit aviser l'ASI ou le gestionnaire du SAD afin que le modèle d'intervention dans I-CLSC soit modifié;
- Soutient l'intervenant pivot dans la coordination des soins et des services au SAD pour les personnes inscrites au programme;

- Soutien l'infirmière assignée à la personne en fin de vie dans l'application des protocoles cliniques nécessaires au maintien de la personne dans son milieu de vie;
- S'assure que la personne qui décède à domicile soit inscrite avec une raison de cessation de l'épisode de soins 811-Décès à domicile par l'intervenant impliqué;
- Agit à titre de personne-ressource à des questions d'ordre général concernant la clientèle du SAD (critères, outils portrait, inscriptions), pour les services de soins palliatifs offerts au SAD auprès des médecins, des infirmières et les membres des équipes interdisciplinaires du SAD, RI, DPSAPA, CHSLD et CH;
- Collabore au besoin avec le chef de service responsable des soins de fin de vie pour déterminer l'admissibilité de la personne dans les lits réservés pour les soins de fin de vie du territoire ;
- S'assure que la personne suivi au SAD est inscrite à Info-Santé/Info-Social et s'assure de la présence d'une garde ponctuelle en soins infirmiers, si requis;
- Assure les liens avec les maisons de fin de vie du territoire d'appartenance;
- Participe au comité de coordination clinique local de soins de fin de vie et présente le portrait de la clientèle inscrite au programme pour le territoire, des transferts réalisés vers CH-CHSLD ou maison de soins palliatifs et du nombre de décès à domicile;
- S'assure que les personnes qui n'ont pas de médecin de famille soient inscrites au registre du guichet d'accès aux médecins de famille (GAMF);
- Participe aux rencontres interdisciplinaires de l'équipe du SAD ou s'assure d'être informée des orientations prises par l'équipe sur les usagers inscrits au programme.

7.3 L'infirmière assignée à la personne en fin de vie

- Évalue l'état de santé physique et mental de la personne symptomatique, dont le contrôle des symptômes associés.
- Collige la collecte de données infirmières spécifiques aux soins de fin de vie (s'assure que l'OEMC est complété si son pronostic est de plus de 2 mois).
- Collige l'histoire psychosociale sommaire.
- Procède à l'évaluation physique et mentale de la personne en fin de vie.
- Dresse le portrait de la médication actuelle et utile (BCM lorsque disponible).
- Élabore un plan thérapeutique infirmier (PTI) en lien avec les problèmes prioritaires de la personne en fin de vie et le réajuste selon les besoins.
- Planifie, coordonne et applique les interventions des infirmières.
- Communique avec le médecin traitant ou le médecin de garde au besoin.
- Agit comme personne-ressource auprès de la personne et de ses proches.
- Assure un suivi clinique auprès de l'équipe.
- Fait l'enseignement à la personne et à ses proches.
- Participe au plan d'intervention.
- Applique les procédures associées au déploiement de la Loi concernant les soins de fin de vie.
- Applique et contribue à la dispensation des protocoles médicaux prescrits.
- S'assure qu'il y ait eu une discussion du niveau de soins entre le médecin et la personne ou ses proches et valide s'il y a complétion du formulaire pour déterminer le niveau de soins.

- Valide les désirs et les intentions de la personne.
- Assure les communications directes au médecin de famille et le travailleur social attiré.
- Remet une pochette d'information avec ses coordonnées.
- Collabore à l'élaboration et de la mise à jour, avec le médecin de famille et l'équipe interdisciplinaire du SAD, du plan d'intervention individualisé et voit à son application.
- Peut effectuer le constat de décès si nécessaire.

7.4 Le travailleur social

- Planifie le retour à domicile en collaboration avec l'infirmière répondante pour les soins de fin de vie.
- Évalue régulièrement et systématiquement les besoins psychosociaux de la personne et de ses proches.
- Assure, en concertation avec l'infirmière, la communication avec les différents organismes communautaires.
- Participe au plan d'intervention.
- Accompagne les proches dans le processus de deuil.

7.5 Psychologue

- Évalue le fonctionnement psychologique et la capacité d'adaptation de la personne afin de mieux gérer la fin de vie dans son ensemble pour la personne, ses proches et l'équipe traitante.
- Évalue les troubles mentaux.
- Offre une psychothérapie afin de permettre, entre autres :
 - La gestion des symptômes anxio-dépressifs;
 - L'exploration affective des besoins et attentes en termes de temps disponible;
 - La gestion et l'exploration des croyances fondamentales (questionnement existentiel dans un contexte développemental);
 - La gestion des conflits ayant un impact sur la perception de la finalité de la vie.
- Traite la dépression, l'anxiété et autres problèmes de santé mentale chez la personne.
- Aide la personne à faire le deuil de ce qui n'est pas achevé, à s'ouvrir à ses ressources intérieures à se percevoir autrement.
- Soutient l'équipe interdisciplinaire pour les personnes présentant des besoins plus complexes en santé mentale et physique.
- Est attentif aux besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne et dirige au besoin la personne et les proches vers les professionnels concernés.
- Intervient en situation de crise.
- Défend les droits de la personne en fin de vie et de ses proches.
- Tient compte des différences culturelles, intergénérationnelles et liées aux différences entre les hommes et les femmes.

7.6 L'infirmière auxiliaire

- Contribue à l'évaluation clinique et au contrôle des symptômes associés.
- Dispense des soins d'assistance et des soins spécifiques.
- Participe à la mise à jour du PTI et l'applique.
- Interprète avec justesse les facteurs pouvant influencer la douleur et l'inconfort de la personne.
- Participe au plan d'intervention.

7.7 L'ergothérapeute

- Évalue les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD).
- Vise à compenser les incapacités et maximiser les capacités résiduelles afin que la personne puisse demeurer le plus longtemps possible à domicile, si tel est son choix.
- Traite les plaies au besoin, à l'aide de matériel requis.
- Contribue, par du matériel adéquat, au confort de la personne.
- Enseigne les principes d'économie d'énergie et d'hygiène de posture.
- Donne des conseils aux proches si la personne démontre des troubles cognitifs.
- Participe au plan d'intervention.

7.8 L'auxiliaire familiale ou préposé aux bénéficiaires

- Assure des tâches en lien avec les activités de la vie quotidienne (AVQ).
- Apporte un soutien moral à la personne et ses proches.
- Communique aux intervenants concernés les changements pouvant affecter la vie de la personne en fin de vie et de ses proches.
- Participe au plan d'intervention au besoin.

7.9 L'intervenant en soins spirituels

- Accompagne et reconforte spirituellement la personne en fin de vie et ses proches.
- Participe aux rencontres interdisciplinaires.
- Respecte l'ouverture ou non à la réalité spirituelle.
- Soutient la personne dans sa recherche de sens de sa vie, sa maladie, sa mort tout en respectant ses valeurs, ses croyances et sa foi.
- Fournit ou rend disponible, si nécessaire, les rites sacramentels, les rituels religieux ou autres.
- Assiste les proches dans un suivi de deuil dans les heures suivant le décès à leur demande.
- Rend accessible des outils tels que : livrets de prières, textes de réflexion, volumes, musique, lieu de recueillement, etc.
- Intervient auprès de la clientèle admise en CH et en CHSLD.
- Les services en intervention spirituelle en fin de vie sont offerts à domicile exceptionnellement lors de situations complexes où les besoins des usagers ne sont pas répondus par les partenaires de la communauté.

7.10 Le pharmacien

- Collabore avec les autres membres de l'équipe. Il fait preuve de leadership en assurant le bon déroulement des soins et services pharmaceutiques offerts.
- Participe aux réunions d'équipe, sollicite et respecte les opinions des membres de son équipe et respecte les différentes politiques et procédures établies.
- S'assure que la collecte des renseignements généraux relatifs à la personne est effectuée et procède à une collecte de renseignements relatifs à l'ordonnance et à la situation, incluant les analyses de laboratoire et les mesures cliniques en lien avec les problèmes de santé de la personne, ses besoins, ses antécédents pharmacologiques ainsi que le niveau de soins.
- Le dossier pharmacologique fait l'objet d'une évaluation par le pharmacien. Celui-ci analyse le choix de la thérapie prescrite en fonction de l'ensemble des paramètres reliés à la personne.

- Décèle les problèmes liés à la thérapie (posologies inadéquates, médicaments non prescrits, interactions, effets indésirables, non-observance, etc.) et s'assure d'apporter les correctifs requis en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire. Cette surveillance de la thérapie médicamenteuse lui permet d'en vérifier l'impact sur l'état de santé de la personne.
- Consigne notamment au dossier la collecte des renseignements, les interventions, les suivis et les résultats de suivis, ainsi que tout renseignement qui contribue à assurer la continuité des soins.
- Conseille l'équipe dans le choix de la médication afin de contrôler les différents symptômes en soins palliatifs ainsi que sur la complexité des interactions médicamenteuses.
- Prépare certains médicaments pour l'administration et tente de prévenir et diminuer les effets secondaires des médicaments.

7.11 Le nutritionniste

- Participe au confort de la personne ayant des problèmes de dysphagie, nausée, inappétence, occlusion, cancer des voies digestives, diabète, etc.
- Fait l'enseignement à la personne et à ses proches.
- Participe au plan d'intervention au besoin.

7.12 Le physiothérapeute

- Évalue la sécurité de la personne dans ses transferts et ses déplacements et recommande un auxiliaire de marche au besoin.
- Participe au confort de la personne par des traitements antalgiques et par des conseils sur la position.
- Fait l'enseignement à la personne en fin de vie et à ses proches afin de sécuriser les transferts et les déplacements.
- Participe au plan d'intervention au besoin.

7.13 Le thérapeute en réadaptation physique

- Contribue à l'évaluation de la sécurité de la personne dans ses transferts et ses déplacements.
- Sécurise les transferts et les déplacements en prodiguant les conseils requis à la personne en fin de vie et à ses proches aidants.
- Participe au confort de la personne par l'application d'un programme de mobilisation, des traitements antalgiques ou le positionnement.
- Participe au plan d'intervention au besoin.

7.14 L'équipe interdisciplinaire

Le travail interdisciplinaire est la pierre angulaire des soins de fin de vie puisqu'il permet de mettre en commun et de confronter les observations complémentaires des différents professionnels qui côtoient la personne en fin de vie. Il permet également le partage d'informations afin d'harmoniser les actions et organiser collectivement une stratégie de soins adaptée et cohérente pour la personne en fin de vie et ses proches. L'approche palliative implique la mise en commun, par les intervenants, de l'ensemble des connaissances relatives à l'état de santé physique, psychologique, social et spirituel de la personne afin de maximiser les soins visant l'amélioration de la qualité de la vie sous toutes ses formes. Chacun des membres reconnaît qu'une vision concertée contribue à l'efficacité, à l'efficience et à la qualité des soins et services.

L'équipe interdisciplinaire présente dans le milieu où la personne reçoit ses soins (SAD-CH-CHSLD) est responsable d'élaborer un plan d'intervention pour chaque personne en soins de fin de vie et ses proches, de manière à répondre à toute la gamme des besoins. Le plan d'intervention est révisé de façon régulière et ajusté selon les besoins de la personne et de ses proches. Le volet spirituel et psychosocial doit systématiquement être pris en compte dans l'élaboration des plans d'intervention pendant la période de fin de vie.

Dans tous les milieux de soins où l'on retrouve des personnes en fin de vie, la structure de gouvernance clinique adoptée vient soutenir la collaboration interprofessionnelle de proximité dans chacun des réseaux locaux de services (RLS). Vous retrouverez à l'annexe 1 le mandat détaillé et la composition des différents comités de la gouvernance clinique adoptée ainsi que celui du comité d'éthique au niveau régional.

7.15 Service des bénévoles

Le bénévole auprès des usagers aux soins palliatifs offre une présence complémentaire à celle de l'équipe traitante tout en répondant aux besoins d'écoute, de réconfort, de soutien et de répit aux proches et familles qui en font la demande. En aucun temps, le bénévole n'est appelé à offrir une assistance aux soins médicaux. Les bénévoles sont encadrés et formés pour répondre aux besoins d'accompagnement. Ce soutien peut être offert dès l'annonce du diagnostic jusqu'au dernier stade de vie.

8. ORGANISMES COMMUNAUTAIRES, ENTREPRISES D'ÉCONOMIE SOCIALE ET BÉNÉVOLES

Les organismes communautaires et les bénévoles offrent des services aux personnes et à leurs proches. Ils contribuent à l'amélioration des services en partenariat avec les autres acteurs du réseau. Certains organismes exercent aussi un rôle de représentativité, contribuant à la promotion des droits des personnes en soins de fin de vie. Leur participation en tant que collaborateurs directs mérite d'être soutenue par les équipes interdisciplinaires.

C'est pourquoi l'équipe interdisciplinaire dispensant des soins de fin de vie se doit de faire connaître :

- L'aide à la préparation des repas, l'entretien ménager et la buanderie offerte par les groupes d'aide à domicile;
- Les services offerts par les groupes de bénévoles tels que : la popote roulante, l'accompagnement et transport ou le téléphone de l'amitié, etc.;
- Les services de l'organisme communautaire qui offre de l'accompagnement aux personnes en fin de vie;
- Les groupes de soutien aux personnes endeuillées offert dans la communauté.

9. FORMATION POUR LES INTERVENANTS TRAVAILLANT AUPRÈS DES PERSONNES EN FIN DE VIE

Le cadre de référence pour le développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du MSSS 2015 précise que toutes les personnes qui, même sporadiquement, interviennent auprès des personnes en fin de vie, doivent avoir les compétences propres au domaine des soins de fin de vie, considérant la complexité des soins.

Les principales compétences à développer ou à maintenir sont :

- L'approche et l'accompagnement des personnes (droits de la personne, consentement libre et éclairé, etc.);
- Le contrôle de la douleur et des autres symptômes;
- L'éthique;
- Les directives médicales anticipées, incluant la cessation de traitement;
- Le mourir et le deuil, et la prise de conscience de ses propres valeurs.

Le cadre de référence pour le développement des compétences en soins de fin de vie du MSSS amène le personnel à parfaire ses connaissances sur les besoins des personnes en fin de vie et des proches. Leur participation à des groupes de discussion, des études de cas ou des médis-cliniques sont également d'autres moyens disponibles. Ce cadre prévoit de la formation générale et spécifique pour l'ensemble des intervenants qui travaillent auprès des personnes en soins de fin de vie. Cela inclut les éléments légaux encadrant les directives médicales anticipées, la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir. Ces nouvelles pratiques doivent être diffusées et intégrées dans l'ensemble des milieux de soins, telles que décrites dans la Loi concernant les soins de fin de vie.

Différentes procédures clinico-administratives et protocoles cliniques assurant la dispensation de l'aide médicale à mourir et la sédation palliative continue ont été adoptés par l'établissement. **L'ensemble des procédures, outils, protocoles ainsi que les formulaires prescrits par la loi sont disponibles aux professionnels via les sites Intranet et Internet du CISSS du Bas-Saint-Laurent sous l'onglet « Soins de fin de vie ».**

<http://mon.intranet.cisssbsl.rtss.qc.ca/soins-de-fin-de-vie>

<http://www.cisss-bsl.gouv.qc.ca/ou-obtenir-des-services/ressources-regionales/les-soins-de-fin-de-vie>

10. SOUTIEN AUX INTERVENANTS ET SUIVI DU DEUIL

L'intervenant qui apprend le décès de la personne en fin de vie communique l'information aux autres intervenants impliqués dans le dossier ainsi qu'aux partenaires.

Le CISSS du Bas-Saint-Laurent initiera une approche de groupe via le comité de coordination local pour les soins de fin de vie de chacun des RLS pour soutenir les intervenants à la suite d'un décès qui a nécessité des interventions complexes; il faut tenir compte de leurs deuils et pertes personnelles face à la personne qu'ils ont suivie durant la période de fin de vie, de leur attachement envers cette personne et du lien qui a pu se créer. L'équipe interdisciplinaire est très importante durant les soins, mais doit se supporter après, dans le processus de la mort. La communication permanente dans l'équipe doit être une règle et chaque intervenant doit pouvoir se faire aider par ses pairs. Les partenaires peuvent, s'ils le désirent, participer à cette rencontre. Leurs expériences sont des plus enrichissantes pour l'équipe, car leur point de vue est très différent puisqu'ils voient l'usager dans son intimité et ses activités quotidiennes.

Donc, peu de temps après, l'équipe interdisciplinaire directement impliquée dans le suivi de la personne pourra, si elle le juge à propos, se réunir afin de permettre ou de réaliser :

- Des échanges, des perceptions;
- La croissance de compétence des intervenants;
- L'assurance d'une meilleure qualité de services en vérifiant auprès de la famille leur perception des services reçus;
- Des échanges sur le vécu émotionnel des intervenants;
- De déterminer quel intervenant contactera les proches pour offrir un suivi après les funérailles.

Le gestionnaire responsable du comité local, aidé d'un ou des membres de l'équipe, comme l'intervenant spirituel, le médecin, l'intervenant social ou tout autre qui se sent capable de cibler des interventions, pourront aider à faire le bilan de la situation (débriefing), afin que les intervenants et les partenaires concernés se sentent supportés par l'équipe.

11. ÉTHIQUE ET SOINS DE FIN DE VIE

En matière de soins de fin de vie, les enjeux éthiques sont d'une grande importance. En effet, la pratique des soins de fin de vie qui inclut l'aide médicale à mourir soulève des questions d'ordre éthique liées au contrôle que la personne et ses proches ou les soignants désirent exercer sur la maladie et la mort. Les principaux enjeux sont le refus et l'interruption de traitement, l'acharnement thérapeutique, l'abandon thérapeutique, la sédation palliative continue et une demande d'aide médicale à mourir qui peut être exprimée par la personne ou les proches. À cet effet, les intervenants doivent connaître les modalités de la loi mais peuvent demander une consultation en éthique clinique si une situation les préoccupe. Ils doivent se référer à la procédure de consultation en éthique clinique du CISSS du Bas-Saint-Laurent.

12. ÉVALUATION DU PROGRAMME

En regard des obligations prescrites par la Loi concernant les soins de fin de vie, des attentes du MSSS en regard de ce programme et dans une visée d'améliorer les services en continu, des indicateurs nous permettront de suivre, notamment :

- Le volume d'interventions en soins palliatifs et de fin de vie à domicile;
- Le pourcentage des personnes décédées à domicile et qui ont bénéficié des soins palliatifs et de fin de vie;
- Le nombre de personnes ayant bénéficié de soins de fin de vie en CH-CHSLD;
- Le taux d'occupation des lits réservés en soins de fin de vie;
- Le nombre de sédations palliatives continues dans les différents milieux de soins;
- Le nombre d'aides médicales à mourir non réalisées et réalisées dans les différents milieux de soins;
- Le bilan de l'expérience patient via le sondage de satisfaction de la clientèle.

12.1 Le processus d'évaluation de la satisfaction de la clientèle

Les intervenants remettent aux personnes en fin de vie et à leurs proches le formulaire d'évaluation de la satisfaction à la première visite et à la fin de l'épisode de soins afin d'avoir une appréciation sur les services. Le formulaire est transmis au gestionnaire à la qualité qui en fait une analyse et fait part des résultats au chef de service responsable du programme soins de fin de vie pour le territoire ainsi qu'aux équipes. Les mesures d'amélioration sont apportées durant le continuum de soins et services.

12.2 Le contrôle de la qualité et de la sécurité : Une pratique selon les données probantes

Le développement de la littérature scientifique dans le domaine des soins de fin de vie conduit les équipes interdisciplinaires à revoir leur pratique dans ce domaine. En effet, la littérature biomédicale fournit d'ailleurs plusieurs exemples démontrant l'apport indéniable de la médecine et de la pharmacologie dans l'approfondissement de pratiques soignantes traditionnelles. L'adoption de pratiques basées sur des données probantes permettant l'amélioration continue de la qualité des soins et des services, le CISSS du Bas-Saint-Laurent demeure à l'affût et intègre les données probantes notamment par le biais de :

- Cahiers francophones de soins palliatifs de la Maison Michel-Sarrazin; du portail canadien en soins palliatifs, http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx;
- Le site des ressources de formation et informations cliniques en soins palliatifs.
- Guide d'exercice, Collège des médecins du Québec, Sédation palliative en fin de vie, 2015;
- Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques – L'aide médicale à mourir, mise à jour 11/2017;
- Guide d'exercice, Collège des médecins, Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie, 2015;
- Ligne directrice, Directives médicales anticipées, Collège des médecins, 2015;
- Document de soutien pour les professionnels de la santé, Directives médicales anticipées, MSSS 2015;
- Cadre de référence sur le développement des compétences sur les soins palliatifs et de fin de vie, MSSS 2015;
- Protocoles et procédures adaptés au programme.

Ajoutons que l'information présentée dans le présent programme ne se présente pas sous une forme définitive. Il reflète l'état des connaissances actuelles en matière de soins et de services, mais sera inéluctablement appelé à se bonifier, au fur et à mesure des découvertes ultérieures.

De nombreux protocoles et procédures sont à appliquer dans la dispensation des soins et services en soins de fin de vie. Il est important que des mécanismes d'évaluation soient mis en place pour évaluer la rigueur ainsi que la qualité des soins et services dispensés par le personnel. Un audit est un excellent moyen pour atteindre cet objectif.

Des audits sont élaborés et réalisés périodiquement en collaboration avec les conseillers cliniques. Les résultats sont transmis aux directeurs, chefs de service et équipes de travail concernés par l'audit et ils auront la responsabilité d'identifier les mesures à mettre en place pour améliorer les soins ou services dispensés. D'autres audits seront réalisés afin de voir si les mesures ont été respectées ainsi que leur efficacité.

13. TRAITEMENT DES PLAINTES

Bien que le CISSS du Bas-Saint-Laurent s'efforce d'offrir à sa clientèle des services adéquats, sécuritaires et de qualité, il peut survenir des insatisfactions de la part des personnes en fin de vie et de leurs proches tout au long de l'épisode de services. L'approche préconisée au Bas-Saint-Laurent consiste à gérer les insatisfactions des personnes et de ses proches, le plus près possible de la source de ces insatisfactions. Toutefois, des personnes en fin de vie et des proches peuvent demeurer insatisfaits des ententes faites à la base et vouloir se prévaloir de leur droit très légitime de porter plainte. Le CISSS du Bas-Saint-Laurent dispose d'un mécanisme qui permet le traitement des plaintes à l'intention de la clientèle. « Règlement sur la procédure d'examen des plaintes des usagers d'un établissement public de santé et de services sociaux ».

CONCLUSION

Ce programme de soins de fin de vie se veut une référence pour guider la pratique professionnelle dans un continuum de services. Il est impératif que notre organisation s'assure d'offrir, au moment opportun, des services de qualité aux personnes en fin de vie et à leurs proches. D'autant plus que les soins de fin de vie connaîtront une croissance importante au cours des prochaines années.

La philosophie d'intervention est basée, avant tout, sur le bien-être des personnes aux différents stades d'évolution de la maladie, que ce soit à domicile ou en établissement. De plus, la collaboration interprofessionnelle vise, fondamentalement, à agir dans le respect des intérêts des personnes et de leurs proches et contribue à faire face à la complexité de leurs besoins.

Le programme de soins de fin de vie confirme l'intérêt du CISSS du Bas-Saint-Laurent de mettre en place un environnement favorable à la dispensation des soins et des services de qualité et de sécurité, et à l'amélioration continue.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-SAINT-LAURENT. (Mai 2014). *Cadre de référence régional en soins de fin de vie*, document de travail.
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. (Mars 2007). *Modèle de guide des soins palliatifs fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*.
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. (Décembre 2006). *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile*.
- CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE KAMOURASKA. (Mars 2013). *Programme de soins palliatifs de fin de vie*.
- CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA MATAPÉDIA. (Mars 2015). *Programme de soins palliatifs de fin de vie*.
- CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE TEMISCOUATA. (Mai 2015). *Programme de soins palliatifs de fin de vie*, document de travail.
- CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU BAS-SAINT-LAURENT. Rapport annuel de gestion 2017-2018.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. (2015). Guide d'exercice *La Sédation palliative en fin de vie*.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. (2015). Guide d'exercice *L'aide médicale à mourir*.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. (2015). Guide d'exercice *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie*.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. (2015). Ligne directrice *Document de soutien pour les professionnels de la santé*, Directives médicales anticipées.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2010). *Politique en soins palliatifs en fin de vie*.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie*.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2015). *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin pour une meilleure qualité de vie*.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2007). *Que faire lors d'un décès ?*
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2015). *Cadre de référence sur le développement des compétences sur les soins palliatifs et de fin de vie*.

GOVERNANCE CLINIQUE

COMITÉ STRATÉGIQUE SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Composition

- Président-directeur général adjoint (PDGA).
- Directrice des soins infirmiers (DSI) et adjointe.
- Directeur des services professionnels (DSP) et adjoints.
- Directrice du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA).
- Directeur des services multidisciplinaires (DSM).
- Responsable du dossier des soins de fin de vie (SFV).
- Médecin-conseil de la Direction des services professionnels (DSP).
- Chef du service médical pour les soins de fin de vie.
- Représentants de la Direction des ressources humaines, communications et affaires juridiques (DRHCAJ) (ad hoc) :
 - Volet communication;
 - Volet formation.

Fréquence des rencontres

Fréquence des rencontres : 4 à 6 rencontres par année.

Durée du mandat

Permanent.

Mandat

- Prendre connaissance des orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) à l'égard du déploiement de la Loi 2 concernant les soins de fin de vie.
- Établir une vision commune du continuum des soins de fin de vie au Bas-Saint-Laurent.
- Soutenir l'adoption d'un plan d'action régional 2015-2020 concernant les soins de fin de vie conforme aux orientations du MSSS.
- Assurer le déploiement des différentes dispositions de la Loi 2 dans le CISSS du Bas-Saint-Laurent et le respect des échéanciers prévus dans le plan d'action régional 2015-2020 associé pour l'ensemble des volets suivants :
 - Directives médicales anticipées;
 - Programme clinique des soins de fin de vie;
 - Sédation palliative;
 - Aide médicale à mourir et le groupe interdisciplinaire de soutien (GIS).
- Assurer l'adoption des différents éléments administratifs nécessaires dans la mise en application de la Loi 2 concernant les soins de fin de vie, notamment :
 - Politique sur les soins de fin de vie;
 - Code d'éthique de l'établissement;
 - Programme clinique sur les soins de fin de vie;
 - Addenda à l'entente avec les maisons de fin de vie.

- Orienter et suivre les travaux du comité de coordination clinique régional (voir ci-après).
- Veiller à l'application et le respect des exigences inscrites dans les différentes composantes de la Loi concernant les soins de fin de vie par les indicateurs associés, notamment :
 - Volume d'interventions de soins palliatifs réalisées au SAD, CHSLD, courte durée et en maisons de fin de vie;
 - Volume d'activités cliniques de sédation palliative réalisées;
 - Volume d'aides médicales à mourir réalisées. Rendre compte à la présidente-directrice générale (PDG) et au conseil d'administration du CISSS du Bas-Saint-Laurent de l'état de l'offre des soins de fin de vie et de l'avancement de la mise en place de la Loi 2 dans la région bas-laurentienne.

COMITÉ DE COORDINATION CLINIQUE RÉGIONAL SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Composition

- Gestionnaires responsables des soins de fin de vie dans chacun des RLS.
- Gestionnaire désigné par la Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (DPSAPA).
- Chef de service à l'encadrement aux pratiques professionnelles.
- Conseillère en soins infirmiers attitrée aux soins de fin de vie.
- Médecins experts (3).
- Pharmacien d'établissement.
- Pharmacien communautaire.
- Travailleur social reconnu pour son expertise.
- Représentant de la Direction de la qualité, évaluation, performance et éthique clinique (DQEPE), volet éthique.
- Responsable régionale des soins de fin de vie.
- Médecin-conseil de la Direction des services professionnels (DSP).
- Chef du service médical pour les soins de fin de vie.

Fréquence des rencontres

Fréquences des rencontres : 4 à 6 rencontres par année.

Durée du mandat

Permanent.

Mandat

- Prendre connaissance des orientations du MSSS à l'égard du déploiement de la Loi 2 concernant les soins de fin de vie.
- S'approprier la vision du continuum des soins de fin de vie au Bas-Saint-Laurent.
- Contribuer à l'élaboration du plan d'action régional 2015-2020 et du programme clinique de soins de fin de vie conformes aux orientations du MSSS.
- **Définir les stratégies et les actions à prendre afin d'atteindre les objectifs suivants :**
 - Assurer l'accès, dans les installations de la région (courte durée, CHSLD), à domicile ou dans des maisons de fin de vie, à des soins de fin de vie adaptés aux besoins des personnes, par une prestation de services qui permettent une meilleure qualité de vie, notamment en soulageant leurs souffrances;
 - Faire connaître le registre provincial des **directives médicales anticipées** et les obligations des professionnels de la santé prévues dans la loi;

- Faire connaître, auprès des médecins, les modalités spécifiques prévues qui encadrent la **sédation palliative continue** (consentement écrit, respect des guides cliniques des ordres professionnels, inscription de l'activité réalisée au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP));
 - Définir le cheminement clinique pour accueillir les demandes **d'aide médicale à mourir** et le faire connaître aux professionnels concernés;
 - Soutenir les professionnels concernés dans les étapes à franchir lors d'une demande d'aide médicale à mourir;
 - Faire connaître les obligations médicales en regard des dispositions prévues à la loi dans l'application de l'aide médicale à mourir;
 - Établir un portrait général de l'offre de service médical, pharmaceutique et infirmier en soins de fin de vie, qui sont volontaires à l'application clinique de l'aide médicale à mourir dans les différents territoires;
 - Assurer l'accès à l'aide médicale à mourir en collaboration avec les médecins et les infirmières en soins palliatifs pour les patients qui font une demande conforme aux dispositions de la loi;
 - Soutenir le déploiement des formations professionnelles;
 - Soutenir les campagnes de communication populationnelles du MSSS.
- Rendre compte au comité stratégique de l'état de l'offre des soins de fin de vie et de l'avancement de la mise en place de la Loi 2 au Bas-Saint-Laurent.

COMITÉ DE COORDINATION CLINIQUE LOCAL POUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Fonction-conseil en soins de fin de vie (professionnels experts de référence)

Il est important de permettre aux intervenants, qui en ressentent le besoin, d'avoir accès à des professionnels ayant développé une expertise plus accrue en soins de fin de vie.

Les membres du comité de coordination clinique local pour les soins de fin de vie de chaque installation sont les professionnels qui vont assurer la fonction de ressource-conseil en matière de soins de fin de vie aux intervenants de l'installation.

Composition

- Gestionnaire responsable des soins de fin de vie pour le territoire.
- Gestionnaires des secteurs cliniques associés (CHSLD-SAD-CH).
- Infirmières cliniciennes reconnues pour leur expertise en soins de fin de vie.
- Conseillère en soins infirmiers associée au programme (au besoin).
- Médecin(s) répondant(s) pour le territoire.
- Pharmacien d'établissement.
- Travailleur social répondant pour les soins de fin de vie.
- Psychologue (s'il y a lieu).
- Conseillère-cadre en gestion des risques et éthique clinique (au besoin).
- Représentant de la maison des soins palliatifs locale (s'il y a lieu).
- Représentant des proches aidants ou organisme communautaire (s'il y a lieu).
- Bénévole (s'il y a lieu).

Fréquence des rencontres

6 à 8 rencontres par année.

Durée du mandat

Permanent.

Mandat

- Être des personnes-ressources pour les intervenants et lors des rencontres des équipes interdisciplinaires au besoin.
- Mettre en place les stratégies et les actions nécessaires afin d'atteindre les objectifs suivants :
 - Assurer l'accès, dans les différentes missions du territoire (courte durée, CHSLD), à domicile ou dans des maisons de soins palliatifs, à des soins de fin de vie adaptés aux besoins des personnes, par une prestation de services qui permettent une meilleure qualité de vie, notamment en soulageant leurs souffrances;
 - Assurer une vigie sur les processus et le cheminement clinique des personnes qui reçoivent des soins de fin de vie dans le territoire et soutenir le déploiement des correctifs à porter;
 - Rendre compte au comité stratégique de l'état de l'offre des soins de fin de vie et du déploiement du programme clinique dans le territoire;
 - Faire connaître le registre provincial des **directives médicales anticipées** et les obligations des professionnels de la santé prévues dans la loi;
 - Faire connaître, auprès des médecins, les modalités spécifiques prévues pour encadrer la **sédation palliative continue** (consentement écrit, respect des guides cliniques des ordres professionnels, inscription de l'activité réalisée au CMDP);
 - Contribuer à soutenir l'accès à **l'aide médicale à mourir** en collaboration avec les médecins et les infirmières en soins palliatifs pour les patients qui font une demande conforme aux dispositions de la loi;
 - Soutenir le cheminement clinico-administratif d'une demande d'aide médicale à mourir et le faire connaître auprès des professionnels concernés;
 - Accompagner le professionnel dans le cheminement clinico-administratif d'une demande d'aide médicale à mourir;
 - Faire connaître les obligations médicales en regard des dispositions prévues à la loi dans l'application de l'aide médicale à mourir ;
 - Assurer le partage et le soutien émotionnel des situations cliniques vécues par les professionnels, au besoin, par le biais de rencontre postévènement;
 - Soutenir le déploiement des formations professionnelles et l'harmonisation des pratiques professionnelles;
 - Promouvoir la mise en place de rencontres interdisciplinaires dans les différentes missions pour permettre une dispensation de soins favorisant la collaboration interprofessionnelle;
 - Participer à l'identification des besoins de formation;
 - Participer à la formation des intervenants en soins de fin de vie.

TRAJECTOIRE DE SERVICES POUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Version novembre 2018

