



PROGRAMME CLINIQUE DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

communauté

femmes

hommes

humain

services

région

santé

société

sociaux

gens

milieu

vie

enfants

ânés

réseau

famille

Adopté par le conseil d'administration
le 23 novembre 2016
CA 2016-11-144

CENTRE INTÉGRÉ DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA CÔTE-NORD

Direction des services professionnels et de l'enseignement universitaire

**PROGRAMME CLINIQUE
DE SOINS PALLIATIFS
ET DE FIN DE VIE**

Adopté par le conseil d'administration

le 23 novembre 2016

CA 2016-11-144

Collaboration à la présente édition :

Nous remercions nos collègues des Centres intégrés de santé et de services sociaux de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et de Chaudières-Appalaches qui ont apporté leur contribution à la présente édition.

Édition :

La Direction des services professionnels et de l'enseignement universitaire du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Côte-Nord

Le présent document est disponible en version électronique à l'adresse :

<http://cissscotenord.intranet.reg09.rtss.qc.ca/>

© Centre intégré de santé et de services sociaux
de la Côte-Nord, Baie-Comeau, 2016

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN 978-2-550-77273-6 (version PDF)

TABLE DES MATIÈRES

	Page
INTRODUCTION.....	1
1. LA GOUVERNANCE.....	1
2. LA PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT	1
2.1 La présentation des différentes missions [centre hospitalier (CH), centre local de services communautaires (CLSC) et centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)]	3
2.2 Ses valeurs	4
3. LES ORIENTATIONS DE L'ÉTABLISSEMENT RELATIVEMENT AUX SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	4
3.1 La vision et les principes directeurs	4
3.2 Les objectifs généraux.....	5
3.3 Les objectifs particuliers par mission	5
4. LA CLIENTÈLE VISÉE	6
4.1 Le portrait de la clientèle.....	6
4.2 L'identification des besoins	7
4.2.1 La personne en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV).....	7
4.2.2 Les proches	8
4.2.3 Les intervenants	9
5. L'ORGANISATION DES SOINS ET DES SERVICES	10
5.1 Les modalités de fonctionnement de l'établissement	10
5.1.1 La collaboration interprofessionnelle et l'interdisciplinarité	10
5.1.2 Les liens avec les partenaires dont l'accès à des lits réservés, s'il y a lieu	10
5.2 La description de l'offre de service de chaque mission, en fonction des attentes ministérielles	11
5.2.1 Le repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier des soins palliatifs et de fin de vie.....	11
5.2.2 La mise en place d'une équipe de base interdisciplinaire incluant un intervenant-pivot.....	12
5.2.3 L'évaluation globale de la personne et de ses proches aidants	12
5.2.4 L'accès à l'expertise d'une équipe réservée en soins palliatifs	12
5.2.5 L'offre de service de base.....	12

5.2.6	La chambre que la personne est seule à occuper en fin de vie.....	12
5.2.7	Les critères de référence	13
5.2.8	Les critères d'admissibilité au programme.....	14
5.2.9	Le cheminement clinique d'une demande en soins palliatifs	15
5.2.10	La détermination des niveaux d'intervention médicale et de soins	16
5.2.11	Le fonctionnement en interdisciplinarité.....	16
5.2.12	Le rôle et les fonctions de chaque intervenant	16
5.2.13	Le bénévolat	16
5.2.14	L'implication des proches	17
5.2.15	Les outils et les protocoles incluant ceux liés à la sédation palliative continue (SPC) et à l'aide médicale à mourir (AMM)	17
5.2.16	La formation.....	19
5.2.17	Le soutien aux intervenants.....	19
5.2.18	Le suivi de deuil	19
5.2.19	L'enseignement et la recherche, le cas échéant.....	20
5.2.20	L'environnement physique et l'équipement.....	20
6.	L'IMPLANTATION DU PROGRAMME	20
7.	L'ÉVALUATION DU PROGRAMME	20
7.1	Les indicateurs permettant d'évaluer le niveau d'atteinte des objectifs	20
7.2	La satisfaction de la personne en SPFV et de ses proches (expérience patient).....	20
 ANNEXES		
A.	Les priorités ministérielles	23
B.	La carte de la Côte-Nord	24

LISTE DES ACRONYMES

AMM	Aide médicale à mourir
CH	Centre hospitalier
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
DMA	Directives médicales anticipées
DSPEU	Direction des services professionnels et de l'enseignement universitaire
ENM	Enquête nationale auprès des ménages
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien
GMF	Groupe de médecine de famille
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MSP	Maison de soins palliatifs
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PREM	Plan régional des effectifs médicaux
RDAM	Registre des directives médicales anticipées
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé
SAD	Soutien à domicile
SPC	Sédation palliative continue
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie
UMF	Unité de médecine familiale

INTRODUCTION

Le programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Côte-Nord s'adresse à tous les intervenants (employés, gestionnaires, médecins, stagiaires et bénévoles). Il démontre l'importance de l'implication de chaque intervenant dans le maintien et l'application d'un continuum de services lors de soins de fin de vie. Il précise les orientations de l'établissement relativement aux soins palliatifs et de fin de vie, présente la clientèle visée, organise les soins, les services et les moyens permettant son évaluation.

Comme les soins palliatifs et de fin de vie doivent être intégrés dans tout le continuum, il est essentiel d'offrir des soins et des services complets et de qualité.

1. LA GOUVERNANCE

Au CISSS de la Côte-Nord, les soins palliatifs et de fin de vie sont sous la responsabilité de la Direction des services professionnels et de l'enseignement universitaire (DSPEU). Cette direction est responsable de l'actualisation et de l'harmonisation des orientations cliniques relatives aux soins palliatifs et de fin de vie pour toutes les missions de l'organisation.

À cet égard, la directrice adjointe, volet administratif des services professionnels, de la DSPEU assure les liens et les suivis de ce programme. Elle, ou une personne responsable régionalement du dossier, participe aux rencontres et conférences téléphoniques du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

2. LA PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT

Le territoire nord-côtier s'étend sur 1 300 km de littoral de Tadoussac à Blanc-Sablon, en passant par L'Île-d'Anticosti et les villes nordiques de Fermont et Schefferville (consulter la carte de la Côte-Nord à l'annexe B).

Au 1^{er} juillet 2015, la région compte environ 95 400 personnes divisées en six municipalités régionales de comté. À elles seules, les villes de Baie-Comeau et de Sept-Îles regroupent la moitié de la population. L'autre moitié est répartie dans une cinquantaine de municipalités, dont certaines ne sont pas reliées par voie terrestre, ce qui constitue un défi de taille.

Il va sans dire que l'immensité du territoire nord-côtier et la faible densité de la population génèrent un défi constant dans la prestation des services de santé et des services sociaux, tant au niveau des ressources humaines que financières.

Tableau 1
Nombre d'habitants par municipalité régionale de comté (MRC) en 2015¹

MRC	Nombre d'habitants
Golfe-du-Saint-Laurent	4 907
Caniapiscau	4 173
Manicouagan	31 611
Haute-Côte-Nord	11 187
Minganie	6 588
Sept-Rivières	35 466
TOTAL :	93 932

Selon l'Enquête nationale auprès des ménages (ENM) de 2011, environ 12 495 personnes s'identifient comme « Indien de l'Amérique du Nord », soit environ 13 % de la population nord-côtière. De ce nombre, en 2015, environ le quart vivrait en dehors de la réserve, d'après les données relatives aux estimations de population des municipalités du Québec. Les autochtones qui résident dans une réserve sont répartis dans une communauté naskapie et huit communautés innues : Essipit, Pessamit, Uashat/Malotenam, Mingan, Natashquan, Pakuashipi, La Romaine et Matimekossh.

Le CISSS de la Côte-Nord compte une cinquantaine d'installations qui regroupent 774 lits, répartis de la façon suivante :

DESCRIPTION	NOMBRE
Hébergement permanent	406
Hébergement temporaire	11
Place en internat	13
Place en unité de vie	70
Psychiatrie	42
Santé physique	232

En juin 2016, le plan régional des effectifs médicaux (PREM) compte 124 omnipraticiens au CISSS de la Côte-Nord (146, si on ajoute ceux qui ont une pratique exclusive en cabinet privé) et 65 spécialistes. Ils œuvrent principalement à Sept-Îles (39/49) et à Baie-Comeau (26/46). Le territoire compte aussi cinq groupes de médecine de famille (GMF).

1. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *La Côte-Nord et ses municipalités régionales de comté*, consulté en ligne le 28 octobre 2016.

2.1 La présentation des différentes missions [centre hospitalier (CH), centre local de services communautaires (CLSC) et centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)]

Mission d'un centre hospitalier (CH)

La mission d'un centre hospitalier est d'offrir des services diagnostiques et des soins médicaux généraux et spécialisés. À cette fin, l'établissement qui exploite un tel centre reçoit, principalement sur référence, les personnes qui requièrent de tels services ou de tels soins, s'assure que leurs besoins soient évalués et que les services requis, y compris les soins infirmiers et les services psychosociaux spécialisés, préventifs ou de réadaptation, leur soient offerts à l'intérieur de ses installations ou, si nécessaire, s'assure qu'elles soient dirigées le plus tôt possible vers les centres, les organismes ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide².

Mission d'un centre local de services communautaires (CLSC)

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

À cette fin, l'établissement qui exploite un tel centre s'assure que les personnes qui requièrent de tels services pour elles-mêmes ou pour leurs familles soient rejointes, que leurs besoins soient évalués et que les services requis leur soient offerts à l'intérieur de ses installations ou dans leur milieu de vie, à l'école, au travail ou à domicile ou, si nécessaire, s'assure qu'elles soient dirigées vers les centres, les organismes ou les personnes les plus aptes à leur venir en aide. La mission d'un tel centre est également de réaliser des activités de santé publique sur son territoire, conformément aux dispositions prévues dans la Loi sur la santé publique (chapitre S-2.2)³.

Mission d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

La mission d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée est d'offrir de façon temporaire ou permanente un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, malgré le soutien de leur entourage. À cette fin, l'établissement qui exploite un tel centre reçoit, sur référence, les personnes qui requièrent de tels services, veille à ce que leurs besoins soient évalués périodiquement et que les services requis leur soient offerts à l'intérieur de ses installations. La mission d'un tel centre peut comprendre l'exploitation d'un centre de jour ou d'un hôpital de jour⁴.

2. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La Loi sur les services de santé et les services sociaux*, 1991, c. 42, a. 81.

3. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La Loi sur les services de santé et les services sociaux*, 1991, c. 42, a. 80, 1998, c. 39, a. 36; 2001, c. 60, a. 162.

4. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La Loi sur les services de santé et les services sociaux*, 1991, c. 42, a. 83.

2.2 Ses valeurs

L'ensemble des soins et des services offerts en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) dans les établissements du CISSS de la Côte-Nord doivent être guidés par les trois valeurs fondamentales suivantes :

- ◆ 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 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 soient respectueux des valeurs conférant un sens à l'existence de la personne et qui tiennent compte de sa culture, de ses croyances et de ses pratiques religieuses, sans oublier celles de ses proches.

3. LES ORIENTATIONS DE L'ÉTABLISSEMENT RELATIVEMENT AUX SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

3.1 La vision et les principes directeurs

Le CISSS de la Côte-Nord veut s'assurer que toute personne avec un pronostic réservé, peu importe son âge et sa pathologie, ait accès à des SPFV respectueux de sa dignité et de son autonomie et adaptés à ses besoins, afin de prévenir et d'apaiser ses souffrances, et ce, dans le respect de ses volontés, tout au long du continuum de soins.

La continuité des services, sans bris ni rupture, dans tout le continuum et le maintien de la personne dans son milieu de vie le plus longtemps possible, jusqu'à son décès, sont des éléments essentiels de notre programme.

Les principes directeurs suivants doivent guider les différents acteurs impliqués afin de mettre en place des SPFV en harmonie avec la vision et les valeurs énoncées ci-dessus :

- ◆ La personne présentant une maladie à pronostic réservé 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 soins palliatifs et de fin de vie s'inscrivent dans un continuum de soins où les besoins et les choix des personnes sont placés au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services, afin d'assurer un accompagnement de qualité adapté à la condition de la personne en fin de vie, et ce, dans une approche collaborative.
- ◆ 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 soutien accordé aux proches, aussi bien sur les plans physique que moral pendant l'évolution de la maladie, s'avère incontournable, puisqu'il constitue un élément fondamental de l'approche préconisée.

3.2 Les objectifs généraux

- ◆ Donner des soins palliatifs et de fin de vie de qualité et adaptés aux besoins du patient et dans le milieu qu'il choisit, que ce soit le domicile, le CH, le CHSLD ou la maison de soins palliatifs (MSP).
- ◆ Offrir, dans tous les milieux et à toute personne dont l'état le requiert, des soins de confort visant un soulagement optimal de la douleur et de la souffrance, dans la phase palliative et de fin de vie.
- ◆ Assurer le repérage précoce des usagers pouvant bénéficier de soins palliatifs.
- ◆ Assurer le développement des compétences et rendre disponibles des activités de formation adaptées aux besoins des intervenants.
- ◆ Offrir à la personne en fin de vie, qui vit une situation clinique d'extrême souffrance ou de détresse et dont le caractère relatif à la maladie est irréversible, la possibilité d'avoir recours à la sédation palliative.
- ◆ Offrir à toute personne, dont sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités et qui éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérable, la possibilité d'avoir recours à l'aide médicale à mourir (AMM).
- ◆ Favoriser le processus de deuil en développant et/ou consolidant les ententes avec les organismes communautaires concernés.

3.3 Les objectifs particuliers par mission

Mission CH :

- ◆ Offrir des soins palliatifs et de fin de vie de qualité aux patients et leurs proches qui requièrent des soins en CH, dans le respect de la « *Politique régionale relative aux soins palliatifs de fin de vie* » et de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.
- ◆ Assurer la disponibilité de lits réservés pour les soins palliatifs dans certaines installations de la région pour garantir une qualité optimale de soins offerts aux personnes en fin de vie et leurs proches.
- ◆ Consolider les équipes interdisciplinaires œuvrant, entre autres, en soins palliatifs afin de répondre de manière optimale aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des patients en fin de vie et leurs proches.
- ◆ Mettre en place un mécanisme de transfert coordonné permettant l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie en CH, en évitant la transition par l'urgence.
- ◆ Présenter et intégrer les soins palliatifs plus tôt dans le continuum de services, voire dès l'annonce du diagnostic, et ce, pour toutes clientèles confondues.
- ◆ Maintenir la qualité de la collaboration avec les partenaires communautaires et les autres missions en soins palliatifs.

Mission CLSC :

- ◆ Optimiser l'offre de service du maintien à domicile des usagers et de leurs proches dans l'organisation des soins permettant de demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie, si tel est leur désir.
- ◆ Améliorer l'intensité de services (nombre d'interventions par usager).
- ◆ Diminuer les taux d'hospitalisation pour soins palliatifs.
- ◆ Offrir des services de soins palliatifs et de fin de vie 24 h sur 24, 7 jours sur 7, incluant les volets infirmiers et médicaux.
- ◆ Assurer la complémentarité entre les différents services pour le maintien à domicile des personnes.
- ◆ Assurer la participation des partenaires communautaires.
- ◆ Favoriser la prestation de services de soins de fin de vie à domicile afin de permettre à plus de gens de décéder à domicile.
- ◆ Développer l'accessibilité et la qualité des mesures de répit aux proches aidants.
- ◆ Aider la famille dans son rôle d'accompagnateur.

Mission CHSLD :

- ◆ Identifier les besoins des personnes en soins palliatifs et en fin de vie afin d'y répondre adéquatement.
- ◆ Baliser une offre de service empreinte de compassion et d'écoute.
- ◆ Organiser et dispenser des services interdisciplinaires de qualité, dans un souci de confidentialité.
- ◆ Donner du soutien aux proches des personnes en fin de vie.

4. LA CLIENTÈLE VISÉE

4.1 Le portrait de la clientèle

Les soins palliatifs sont destinés à une clientèle de tous âges et de toutes les conditions sociales aux prises avec des maladies incurables secondaires ou des maladies liées au processus de vieillissement. Ils visent également les proches des usagers. Une grande proportion de la clientèle suivie en SPFV est aux prises avec un cancer incurable, ayant atteint un stade avancé, mais il ne faut pas oublier qu'il y a également des personnes atteintes d'autres maladies graves (par exemple, insuffisance cardiaque, rénale, maladies pulmonaires obstructives chroniques, etc.).

Les soins palliatifs et de fin de vie sont aussi pertinents dans le cas de personnes atteintes de maladies fulgurantes ou victimes de traumatismes entraînant le décès subit, ne serait-ce que pour soutenir les proches dans les différentes phases du deuil.

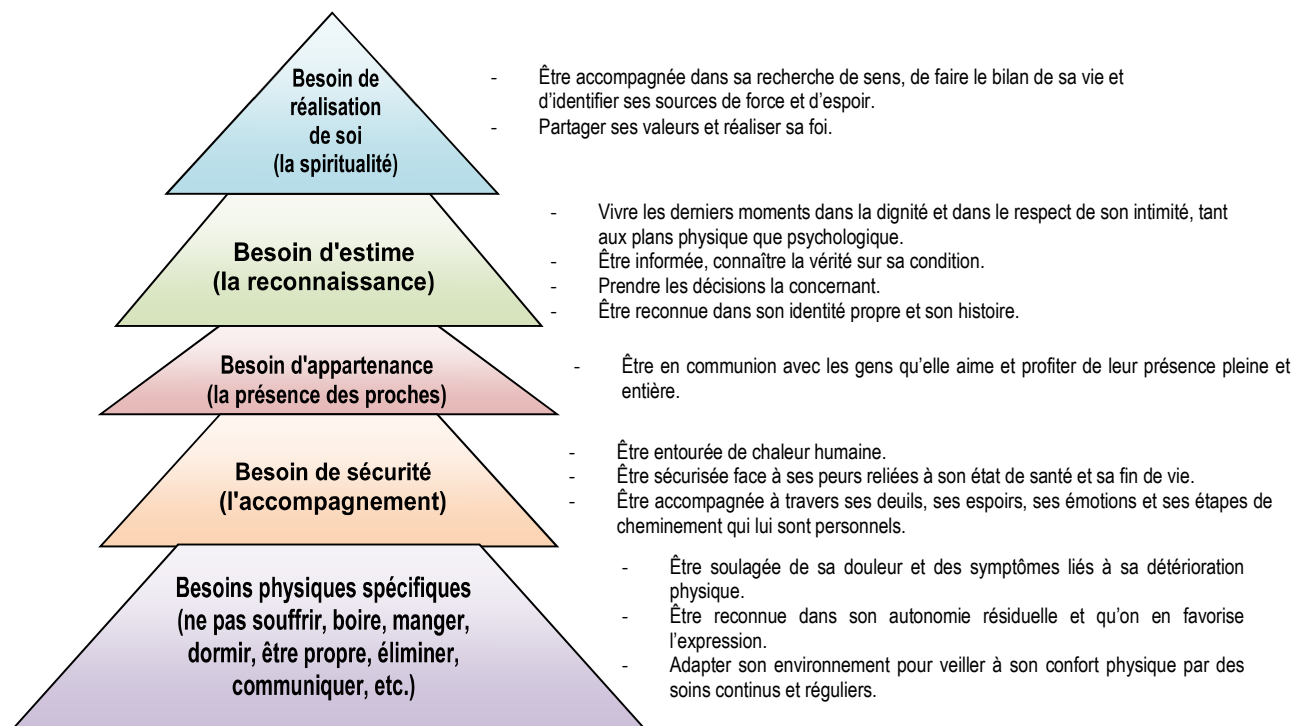
4.2 L'identification des besoins

4.2.1 Les personnes en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)

Comme mis de l'avant dans le Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie, il est essentiel de comprendre la notion du patient partenaire. Il s'agit « *d'une personne progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe. Respecté dans tous les aspects de son humanité, le patient partenaire est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins et les services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie* » (RUIS, Université de Montréal, 2014, p.11)⁵.

Outre le fait que les besoins liés au contrôle de la douleur et des symptômes associés à la condition de fin de vie des personnes demeurent primordiaux, la vision de souffrance globale et ses composantes qui touchent les aspects, tant au niveau physique, psychologique, social et spirituel, doivent être au cœur de nos orientations. Les orientations qui sous-tendent le programme de soins palliatifs et de fin de vie proposent une approche de soutien globale personnalisée, permettant de répondre à l'ensemble des besoins qui définissent l'humain à travers la dernière étape de sa vie.

Ces besoins se définissent ainsi⁶ :



5. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Soins palliatifs et de fin de vie – Plan de développement 2015-2020*, gouvernement du Québec, 2015.

6. PRONOST, A. M. « *L'approche de la mort chez la personne âgée* », Éditions Internet, [en ligne]. [<http://www.medecine.ups-tlse.fr/capacite/geriatrie/Approche-%202014.pdf>]

4.2.2 Les proches

En fin de vie, le soutien des proches est d'une grande importance. Pour plusieurs, les proches désirent jouer un rôle significatif dans l'accompagnement de la personne en fin de vie, et le maintien à domicile d'une personne en soins palliatifs et de fin de vie est souvent impossible sans leur participation active. Par contre, ils sont souvent peu préparés à ce rôle. Accompagner la personne en fin de vie est une expérience peu commune, qui entraîne beaucoup de bouleversements. Malgré une grande volonté, ils sont à risques de fatigue, d'anxiété, d'insomnie, de sentiment de solitude, de culpabilité et d'impuissance.

Les éléments qui suscitent le plus d'interrogations chez le proche concernent le bien-être, la gestion des signes et des symptômes observés auprès de la personne ainsi que le contrôle de la douleur.

Les proches ont besoin :

- ◆ D'être conseillés, notamment sur leurs besoins de repos, sur la participation aux soins, sur les processus administratifs entourant le décès, etc.
- ◆ D'être soutenus, c'est-à-dire être rassurés, déculpabilisés, ne pas être jugés, etc.
- ◆ De verbaliser leurs émotions, plus particulièrement de mettre des mots sur les sentis, la possibilité d'exprimer sa peine et son désarroi.
- ◆ D'être reconnus dans leurs rôles d'accompagnateur, de ressentir l'importance de leur présence et de leurs interventions.
- ◆ D'être informés et d'obtenir des réponses à leurs questions avec diligence, de connaître la vérité et d'être informés de l'état de santé.
- ◆ D'être consultés dans les décisions concernant son proche, de pouvoir donner une opinion et que celle-ci soit prise en considération.
- ◆ De constater que leur proche est confortable, soulagé et que son intimité est respectée.
- ◆ D'être respectés dans leurs croyances et leurs besoins spirituels, même s'ils sont culturellement différents et plus marginaux.

En ce sens, le deuil est une étape marquante pour la personne en fin de vie et ses proches. Ceux-ci sont très sensibles à l'ambiance que nous créons autour d'eux dans les derniers moments. De ce fait, une seule présence empathique est parfois bien plus puissante que les paroles. Respecter le rythme sans bousculer la peine, accueillir, écouter et recevoir l'endeuillé dans le moment le plus fort constituent la ligne de départ d'un bon accompagnement au deuil. Outre ces aspects, il faut également prévoir des moyens et des opportunités d'intégration au deuil à travers des gestes de reconnaissance et de soutien, et ce, même après le décès.

Afin de faciliter le cheminement des proches face au deuil, le programme permet de :

- ◆ Mettre en place des mécanismes de communication, d'information, d'intégration dans les soins et dans les décisions tout au long de l'accompagnement.
- ◆ Mettre en place du soutien psychologique et spirituel, au besoin, pendant l'accompagnement et après, soit par notre équipe à l'interne ou par des ressources spécialisées extérieures.
- ◆ Rendre disponibles différentes formes d'intégration au deuil, que ce soit par des écrits, dans des lieux de recueillement ou par une ambiance propice au recueillement.
- ◆ Participer aux rites qui font partie intégrante du deuil et initier certains rituels à l'intérieur de nos murs qui confirment notre attachement et notre lien avec la personne et ses proches.

4.2.3 Les intervenants

L'intervention auprès des personnes en fin de vie peut constituer une expérience très enrichissante pour la plupart des intervenants et peut devenir une source de valorisation personnelle. Le contexte de soins de longue durée dans lequel les intervenants œuvrent au quotidien, les relations développées, l'engagement auprès des personnes font appel constamment à leur processus d'adaptation et de deuil. De ce fait, il devient donc important de bien considérer les besoins de l'équipe.

Les intervenants ont besoin :

- ◆ D'être aidés et accueillis, si nécessaire, dans l'expression des sentiments, des valeurs, des difficultés et des émotions qui les habitent, pendant et après l'accompagnement d'une personne.
- ◆ D'être soutenus dans l'organisation du travail et dans l'élaboration et la planification des soins.
- ◆ De connaître leurs rôles et les responsabilités qui leur incombent dans le suivi de la personne en fin de vie et de ses proches.
- ◆ De recevoir la formation adéquate afin d'optimiser les bonnes pratiques, de prodiguer des soins de fin de vie de qualité et de bien accompagner l'entourage.
- ◆ D'être reconnus dans leur contribution interdisciplinaire et d'être aidés par cette même équipe à travers le plan d'intervention.

Afin de répondre aux besoins identifiés précédemment, le programme vise à :

- ◆ Soutenir l'intervenant par le biais de son équipe interdisciplinaire tout au long de l'accompagnement.
- ◆ Renforcer le sentiment de compétence et de bonnes pratiques lors de l'accompagnement d'une personne en fin de vie.
- ◆ Permettre un retour sur les événements et les interventions, à la suite du départ d'une personne.
- ◆ Favoriser l'aide psychologique personnalisée par le biais du Programme d'aide aux employés.
- ◆ Favoriser la participation des intervenants dans les rites de deuil initiés par le centre en communion avec les proches et les autres personnes.

5. L'ORGANISATION DES SOINS ET DES SERVICES

5.1 Les modalités de fonctionnement de l'établissement

5.1.1 La collaboration interprofessionnelle et l'interdisciplinarité

La collaboration interprofessionnelle vise un partenariat entre une équipe de professionnels de la santé, une personne et ses proches dans une approche participative, de collaboration et de coordination en vue d'une prise de décision partagée concernant l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé et services sociaux⁷.

L'interdisciplinarité est une organisation de travail, qui permet d'optimiser l'efficacité des interventions des professionnels, apportant une vision commune de la situation. Elle implique des prises de décision partagées entre les membres de l'équipe et la personne, ses proches ou la communauté à l'égard des objectifs à prioriser et des actions à mettre en place pour les atteindre⁸.

5.1.2 Les liens avec les partenaires dont l'accès à des lits réservés, s'il y a lieu

Certains partenaires et organismes communautaires peuvent être amenés à collaborer avec le CISSS de la Côte-Nord dans l'organisation du continuum de soins et de services en soins palliatifs et de fin de vie.

LA VALLÉE DES ROSEAUX

Cette maison, située à Baie-Comeau, possède sept lits de soins palliatifs. Les services suivants sont offerts : le suivi, les soins requis pour le soulagement de la douleur pour les patients en fin de vie, un séjour temporaire pour donner un répit aux proches lors d'une phase plus difficile de la maladie, l'accueil, l'information et le soutien aux malades et aux proches. L'organisme opère aussi une ligne téléphonique d'écoute et d'entraide (*Fil d'espoir*). Il y a également des services d'hôtellerie pour les gens devant subir des examens de dépistage, des contrôles médicaux, une chirurgie ou des traitements en lien avec le cancer ou toute autre raison médicale.

Aussi, le centre de jour *L'Hospitalière*, à même la maison, permet à la personne malade de recevoir des soins physiques, de faire des activités selon ses préférences, d'être écoutée, comprise, informée et aidée, de socialiser et d'avoir accès aux soins infirmiers, en plus de permettre aux proches aidants de bénéficier d'un répit.

7. CONSORTIUM PANCANADIEN POUR L'INTERPROFESSIONNALISME EN SANTÉ. *Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme*, février 2010.

8. Source : D'AMOURS ET OANDASAN, 2005.

L'ÉLYME DES SABLES

Cette maison, située à Sept-Îles, possède six lits de soins palliatifs et offre les services suivants : un environnement compatissant pour la personne malade et ses proches, dans un contexte de dignité, de paix et d'amour, des soins bienveillants pour apaiser les souffrances globales, c'est-à-dire dans les composantes physiques, psychologiques, affectives, spirituelles, sociales et familiales, une disponibilité de l'équipe soignante, et ce, en toute confidentialité, une écoute active, sauvegardant l'autonomie et l'indépendance le plus longtemps possible, dans un milieu où l'on favorise l'entraide et le bénévolat, tout en permettant la présence continue des proches.

5.2 La description de l'offre de service de chaque mission, en fonction des attentes ministérielles

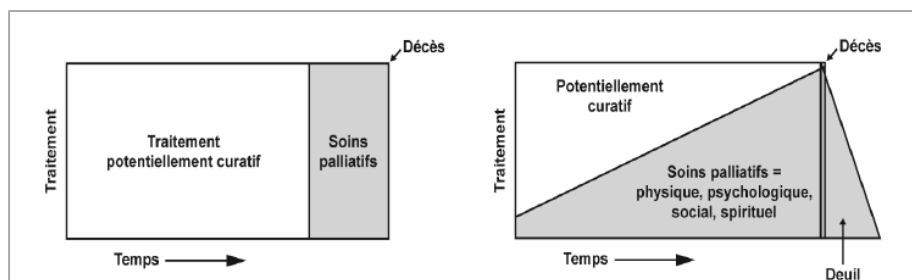
5.2.1 Le repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier des soins palliatifs et de fin de vie

Les soins palliatifs doivent être partie intégrante du continuum et être discutés plus tôt au cours de la maladie, particulièrement pour certaines maladies chroniques ou avec un pronostic limité. Les intervenants du CISSS de la Côte-Nord œuvrant auprès de toute clientèle doivent être sensibilisés à la détection précoce des patients qui pourraient bénéficier d'une prise en charge ou d'un suivi conjoint en soins palliatifs.

En continuité avec la définition des soins palliatifs, proposée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), qui élargit considérablement le domaine des soins palliatifs, la figure 1 montre les différences, entre le concept traditionnel et le nouveau concept des soins palliatifs, reflétées dans la définition de l'OMS (11, 12). Selon l'OMS, les soins palliatifs visent tous les patients atteints de maladies chroniques potentiellement fatales et ils doivent être introduits dès l'annonce du diagnostic et incluant même les services de deuil.

Figure 1

Concept traditionnel des soins palliatifs (à gauche) et concept comme il a été défini par l'OMS (à droite)⁹



9. INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : population adulte (20 ans et plus)*, 2006.

5.2.2 La mise en place d'une équipe de base interdisciplinaire incluant un intervenant-pivot

Attendu l'ensemble et la complexité des besoins que présentent les personnes en soins palliatifs et leurs proches, il est impossible qu'un seul intervenant puisse y répondre. La mise en commun des compétences et de l'expertise de tous les intervenants est essentielle. Comme plusieurs professionnels sont concernés, il est important d'assurer la fluidité dans tout le continuum et d'éviter les bris ou ruptures de service. Dans nos installations, ce sont des équipes multiprogrammes qui assurent les services.

5.2.3 L'évaluation globale de la personne et des proches aidants

L'évaluation de la personne doit se faire en continu, car ses besoins se modifient en fonction de l'évolution de sa situation clinique. Plus spécifiquement concernant le volet infirmier, l'évaluation est l'une des activités réservées de l'infirmière, elle est essentielle pour déterminer les problèmes et les besoins afin d'adapter les soins offerts.

5.2.4 L'accès à l'expertise d'une équipe réservée en soins palliatifs

Notre orientation est de permettre à l'usager, s'il le désire, de demeurer le plus longtemps possible à la maison ou d'être dirigé en CH ou en MSP, en cas de besoin. Dans l'ensemble de la région, mis à part les lits dans les MSP, il n'existe aucune équipe réservée uniquement aux soins palliatifs. Les patients en soins palliatifs, que ce soit à domicile, en courte durée ou en longue durée, sont pris en charge par les équipes régulières.

5.2.5 L'offre de service de base

Toutes les installations du CISSS de la Côte-Nord rendent disponibles des soins médicaux et infirmiers. La majorité des installations offrent également des services psychosociaux, de physiothérapie, d'ergothérapie et de nutrition.

Pour les missions centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS) et CHSLD, des services pharmaceutiques et d'inhalothérapie sont également disponibles. Certaines installations offrent aussi des services de soins spirituels et d'hôtellerie. En mission CLSC, il peut également y avoir des services de répit, du dépannage ou gardiennage, des prêts d'équipements, d'aides techniques et/ou de fournitures médicales, en plus de l'accès à un service de garde par une infirmière 24 h sur 24, 7 jours sur 7. Des services complémentaires peuvent être obtenus auprès de certains organismes communautaires variant d'un secteur à l'autre.

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

La possibilité de vivre sa fin de vie dans une chambre à un lit est nécessaire. Une procédure visant à prioriser une chambre à un lit pour une personne en fin de vie sera rédigée et diffusée à toutes les installations du CISSS de la Côte-Nord (consulter le tableau 2 à la page suivante).

Tableau 2
Répartition des lits réservés aux soins palliatifs sur le territoire nord-côtier
(Novembre 2016)

SECTEUR OUEST			
	VOLET CHSLD	VOLET CH	TOTAL
Haute-Côte-Nord	1	1	2
La Vallée des Roseaux			7
Manicouagan	2	1	3
TOTAL SECTEUR OUEST :			12

SECTEUR EST			
	VOLET CHSLD	VOLET CH	TOTAL
Basse-Côte-Nord		1	1
Hématite		1	1
L'Élyme des sables			6
Minganie	1	1	2
Port-Cartier	2		2
Sept-Îles		2	2
TOTAL SECTEUR EST :			14
GRAND TOTAL :			26

5.2.7 Les critères de référence

Les critères de référence devront être déterminés, harmonisés et diffusés dans toutes les installations du CISSS de la Côte-Nord.

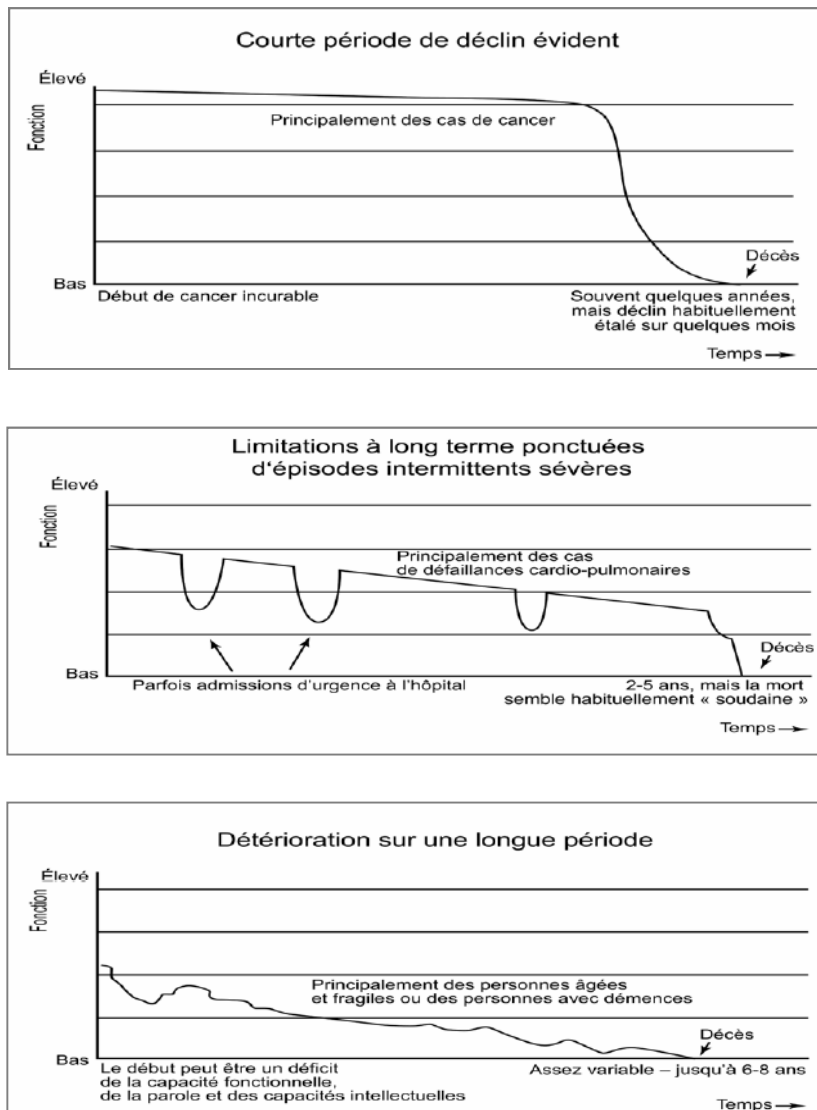
Selon l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), les maladies chroniques qui s'avèrent fatales peuvent être catégorisées selon trois trajectoires possibles en fin de vie adulte.

Trajectoire 1 : des maladies à évolution progressive, dont la phase terminale est relativement claire et prévisible (par exemple, le cancer).

Trajectoire 2 : déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue. Ce type de trajectoire est souvent observé chez les individus avec maladies circulatoires et respiratoires chroniques fatales.

Trajectoire 3 : déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence (consulter la figure 2 à la page suivante).

Figure 2
Les types de trajectoires de fin de vie adulte¹⁰



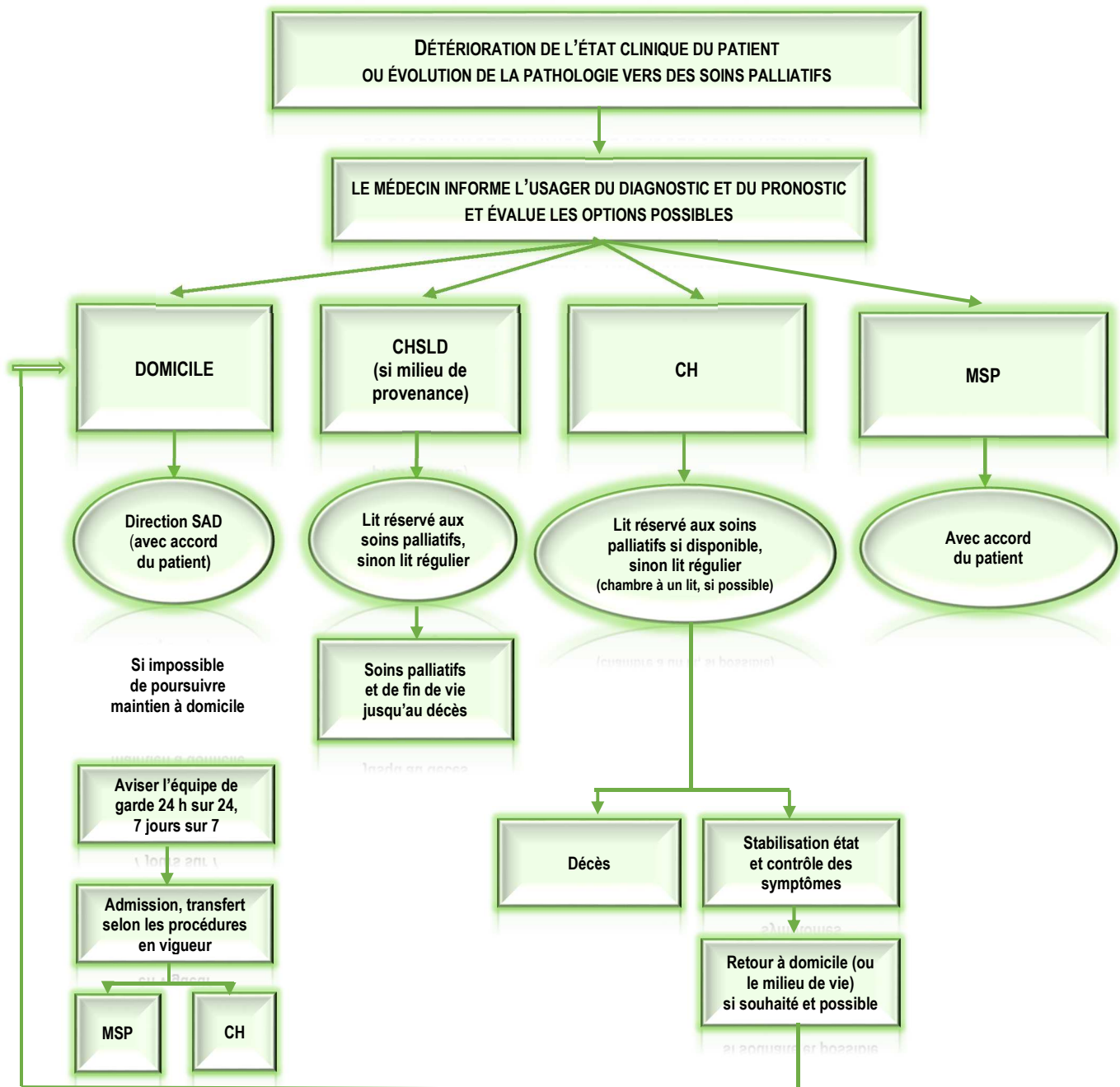
5.2.8 Les critères d'admissibilité au programme

L'admissibilité aux services dépend de l'évaluation globale de la personne et doit aussi s'appuyer sur ses besoins, sa compréhension des soins palliatifs, son cheminement face à la maladie ainsi que sur ses différents symptômes.

10. INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : population adulte (20 ans et plus)*, 2006.

5.2.9 Le cheminement clinique d'une demande en soins palliatifs

Afin d'assurer la fluidité dans tout le continuum et d'éviter les bris ou ruptures de service, un algorithme devra être rédigé et diffusé à toutes les installations du CISSS de la Côte-Nord.



5.2.10 La détermination des niveaux d'intervention médicale et de soins

Le niveau d'intervention médicale souhaité doit être discuté entre la personne, le médecin et, lorsque voulu, par le patient et ses proches. Comme le niveau des soins tient compte de l'état de la personne et vise à respecter ses volontés, il est essentiel de faire la réévaluation lorsqu'un patient est admis par l'une des différentes missions, qu'un diagnostic est posé (surtout en cas de pronostic réservé), lors de tout changement dans l'état clinique de la personne ou lorsqu'il en exprime la volonté.

De façon générale, il y a quatre niveaux d'intervention possibles :

- A. Prolonger la vie par tous les soins nécessaires.
- B.. Prolonger la vie par des soins limités.
- C. Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie.
- D. Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie.

5.2.11 Le fonctionnement en interdisciplinarité

Les besoins des patients en soins palliatifs et de leur famille sont multiples et, souvent, très complexes. Afin de pouvoir y répondre et d'assurer une offre de soins et de services adéquate, il est essentiel que les divers intervenants concernés mettent en commun leur expertise et leurs compétences.

Les concepts de collaboration interprofessionnelle et d'interdisciplinarité sont décrits au point 5.1.1 à la page 10.

5.2.12 Le rôle et les fonctions de chaque intervenant

Le rôle et les fonctions de chaque intervenant sont différents, mais la contribution de tous est essentielle afin de s'assurer que des soins de qualité soient offerts aux patients.

Le Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, produit par le MSSS en 2008, demeure un excellent outil pour identifier les compétences attendues en fonction des membres de l'équipe. Ce document peut être consulté en ligne au : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-902-3.pdf>

5.2.13 Le bénévolat

Les bénévoles peuvent remplir diverses fonctions auprès des personnes en soins palliatifs et leur entourage. Ils peuvent permettre aux proches de prendre un moment de répit et à la personne malade d'avoir une présence et de l'écoute. Il y a également diverses activités organisées.

C'est le cas, par exemple, de l'activité *Belle et bien dans sa peau*, offerte par la Fondation québécoise du cancer, qui permet aux femmes atteintes de cancer d'être aidées pour surmonter les effets des traitements sur leur apparence. L'Association du cancer de l'Est du Québec rend également disponibles, tout à fait gratuitement, certaines activités pour les personnes atteintes de cancer.

5.2.14 L'implication des proches

Les proches des personnes en fin de vie peuvent participer ou non dans la prestation des soins. Il ne faut pas considérer d'emblée que tous les proches désirent s'engager. Par contre, il est important pour ceux qui désirent s'impliquer auprès de la personne atteinte, de mettre en place toutes les mesures possibles afin de les soutenir dans leur rôle de proche aidant.

5.2.15 Les outils et les protocoles incluant ceux liés à la sédation palliative continue (SPC) et à l'aide médicale à mourir (AMM)

Dans le continuum des soins palliatifs, la SPC et l'AMM sont maintenant encadrées par la *Loi concernant les soins de fin de vie*, entrée en vigueur le 10 décembre 2015. Cette loi préconise aussi la mise en place d'un Registre de directives médicales anticipées (RDMA) et détermine les conditions de leur application.

Pour les soins de fin de vie, il existe des situations cliniques d'extrême souffrance et de détresse difficiles à soulager, malgré des soins palliatifs de qualité. Les symptômes et les douleurs, qui ne sont pas soulagés, ont un effet intolérable sur le bien-être de la personne en fin de vie et compromettent la possibilité d'une mort paisible. Dans ces circonstances, la SPC et l'AMM peuvent s'avérer des soins appropriés.

La sédation palliative continue consiste en l'administration de médicaments à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci ou d'un proche, dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès (article 3). Ce type de soins nécessite une surveillance étroite du patient pour ajuster la médication et adapter l'ensemble des soins en fonction de la condition médicale et de la réponse individuelle de chacun.

La « *Politique régionale relative aux soins palliatifs de fin de vie* » rend disponibles les outils suivants :

- ◆ Formulaire de consentement à la SPC.
- ◆ Éléments de surveillance lors de l'administration de la SPC.
- ◆ Guide clinique pour l'administration de la SPC.

L'aide médicale à mourir : soin qui consiste à 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 (article.3).

Nous retrouvons aussi dans la politique régionale ces outils :

- ◆ Arbres décisionnels pour le cheminement d'une demande d'AMM, pour l'administration de l'AMM, pour un cas d'objection de conscience du médecin ou d'un professionnel.
- ◆ Processus de consentement incluant une consultation du deuxième médecin.
- ◆ Protocole clinique sur l'AMM et un Registre d'utilisation des médicaments pour le médecin et le pharmacien.
- ◆ Procédure administrative de transfert des usagers.
- ◆ Procédure de gestion des lits.

Le groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) : offre le soutien (clinique, technique, psychosocial et éthique) aux équipes de soins qui le désirent dans le cheminement de toute demande d'AMM. Il offre aussi du soutien aux décideurs de l'établissement quant à l'assurance de la qualité et de la disponibilité des ressources. Le GIS du CISSS de la Côte-Nord est composé d'un médecin, d'une infirmière, d'un pharmacien, d'un travailleur social et d'une coordonnatrice.

Les directives médicales anticipées (DMA) : toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, au moyen des DMA, indiquer les soins médicaux spécifiques qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à ces soins, et ce, dans des situations cliniques particulières. La *Loi concernant les soins de fin de vie* n'oblige pas la personne à rédiger des DMA, il est de la responsabilité de la personne de décider si elle formalise ses volontés de cette manière. Une demande d'AMM ne peut pas être formulée au moyen des DMA.

Les DMA s'appliquent aux situations cliniques suivantes :

- ◆ Situation de fin de vie (condition médicale grave et incurable).
- ◆ Atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives, état comateux jugé irréversible ou état végétatif permanent.
- ◆ Autre situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives, sans possibilité d'amélioration (démence de type Alzheimer ou autre à un stade avancé).

Les soins visés sont :

- ◆ La réanimation cardio-respiratoire.
- ◆ La ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre soutien technique.
- ◆ La dialyse rénale.
- ◆ L'alimentation forcée ou artificielle.
- ◆ L'hydratation forcée ou artificielle.

5.2.16 La formation

Afin d'améliorer l'offre de service en soins palliatifs et de fin de vie, le MSSS désire soutenir le développement des compétences des intervenants au moyen de diverses activités de formation, qui seront offertes dans le réseau de la santé en trois volets :

Volet 1 : la formation relative aux particularités de la loi (SPC, AMM et DMA)

Cette formation s'adresse à tous les intervenants qui peuvent avoir à travailler auprès de personnes dans un contexte de soins palliatifs. Dans la région, à l'automne 2015, elle a été offerte par visioconférence à l'ensemble du territoire. Elle pourra être reprise, au besoin, selon la demande.

Volet 2 : la formation générale

Ce volet, qui se veut une approche réflexive, comprend quatre modules d'une durée d'une heure, soit l'approche palliative, l'accompagnement de la personne et de ses proches, la pratique collaborative et prendre soin de soi en tant qu'intervenant. Des formateurs locaux sont responsables de diffuser cette formation dans leur installation et auprès des partenaires concernés.

Volet 3 : les formations particulières par type d'intervenant

Dans un premier temps, ce volet, sous la forme de mentorat, s'adresse aux préposés aux bénéficiaires et aux infirmières auxiliaires dans le domaine de la santé et des services sociaux. Les infirmières, pharmaciens, travailleurs sociaux et psychologues peuvent accéder à de la formation spécifique produite par leur ordre professionnel.

5.2.17 Le soutien aux intervenants

Plusieurs facteurs de stress, que ce soit de nature organisationnelle, professionnelle ou émotionnelle, peuvent influencer les professionnels travaillant auprès de personnes en SPFV. Des stratégies d'équipe ou individuelles doivent donc être mises en place afin de soutenir les intervenants. C'est le cas, par exemple, des rencontres de suivi de type « *débriefing* », permettant de verbaliser et de reprendre les points positifs et négatifs de l'expérience vécue. L'approche réflexive peut aussi être une stratégie que tout professionnel peut, de façon autonome, utiliser.

5.2.18 Le suivi de deuil

Pour les intervenants œuvrant auprès de la clientèle en soins palliatifs et pour ceux responsables d'effectuer les suivis de deuil, il est important de connaître la différence entre un deuil normal et un deuil compliqué et de savoir reconnaître les facteurs de risque.

Afin de s'assurer que les proches aidants disposent des ressources nécessaires pour vivre leur deuil, il faut faire connaître davantage les différents organismes qui existent, comme la maison L'Arc-en-ciel de Baie-Comeau et les Amis compatissants de Sept-Îles et Port-Cartier. Donc, de cette manière, les proches aidants ainsi que les intervenants pourront avoir du soutien.

5.2.19 L'enseignement et la recherche, le cas échéant

Le CISSS de la Côte-Nord demeure disponible pour collaborer à des projets de recherche et d'enseignement.

5.2.20 L'environnement physique et l'équipement

Chaque installation possède un environnement physique différent. Ainsi, le nombre de chambres à un lit, la taille des chambres, leur emplacement, etc. varient d'un endroit à l'autre.

6. L'IMPLANTATION DU PROGRAMME

Le plan d'action 2015-2020 du MSSS sera déposé sous peu. Les priorités régionales devront être identifiées afin de s'assurer que les mesures nécessaires à leur réalisation puissent être mises en place.

7. L'ÉVALUATION DU PROGRAMME

7.1 Les indicateurs permettant d'évaluer le niveau d'atteinte des objectifs

Afin d'assurer le suivi et la réalisation des objectifs du programme, il existe déjà plusieurs indicateurs qui doivent être évalués :

- ◆ Le nombre de personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs :
 - Le nombre d'usagers en soins palliatifs à domicile (GESTRED, n° 503 - I-CLSC);
 - Le nombre d'usagers admis dans des lits réservés (GESTRED, n° 514).
- ◆ Le nombre d'interventions par usager en soins palliatifs à domicile (GESTRED, n° 503 - I-CLSC).
- ◆ La durée moyenne de séjour des usagers admis dans les lits de soins palliatifs.
- ◆ Le nombre de sédations palliatives administrées.
- ◆ Le nombre de demandes d'AMM administrées.

7.2 La satisfaction de la personne en SPFV et de ses proches (expérience patient)

La pertinence de développer un sondage de satisfaction de la clientèle, s'adressant aux proches de la personne ayant bénéficié de soins palliatifs, est assurée. Un tel outil sera développé.



ANNEXE A : LES PRIORITÉS MINISTÉRIELLES

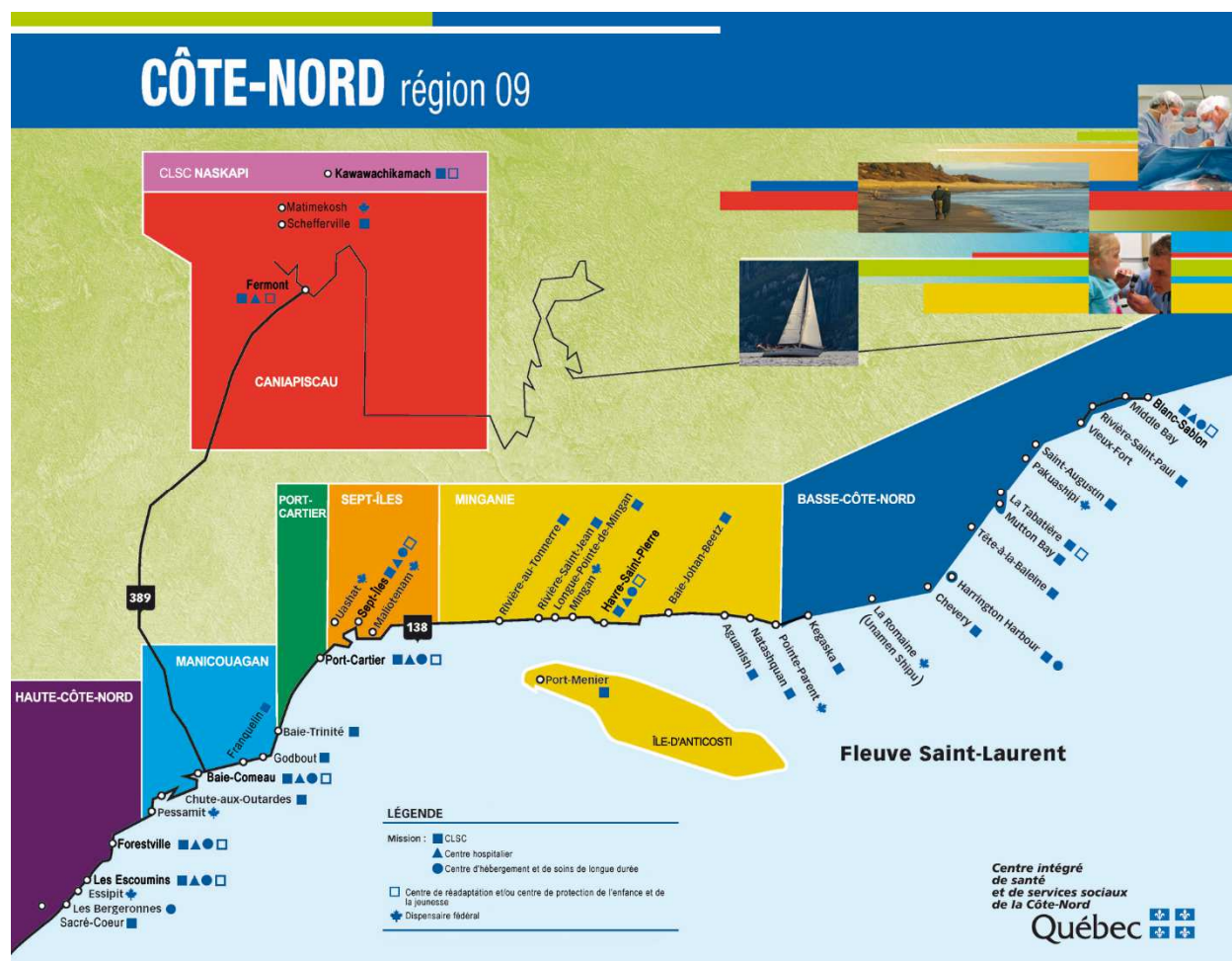
Le cadre fonctionnel du programme en fonction des neuf priorités ministérielles mises de l'avant dans le *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* :

LES PRIORITÉS

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

Le Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie en version intégrale peut être consulté à l’adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>

ANNEXE B : LA CARTE DE LA CÔTE-NORD



*Centre intégré de santé et
de services sociaux de la Côte-Nord*

www.ciass-cotenord.gouv.qc.ca