



**INSTITUT DE
CARDIOLOGIE
DE MONTRÉAL**

**PROGRAMME CLINIQUE DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE
DE L'INSTITUT DE CARDIOLOGIE DE MONTRÉAL**

Ce programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie :

A été élaboré par :

Anie Brisebois, inf., M.Sc., conseillère à la DSI et coprésidente du programme
France Patenaude, inf., M.Sc., conseillère à la DSI

Est inspiré du :

Programme clinique en soins palliatifs et de fin de vie du Centre intégré de service santé et services sociaux (CISSS) de Chaudière-Appalaches.

Approuvé par :

Conseil d'administration – Résolution CA-2016-30 – 21 mars 2016

Comité exécutif

Comité de programme de soins palliatifs et de fin de vie

Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP)

Conseil des infirmières et infirmiers (CII)

Conseil multidisciplinaire (CM)

Groupe interdisciplinaire de soutien à l'aide médicale à mourir (GIS)

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	6
2. PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT	6
2.1 VALEURS DE L'ÉTABLISSEMENT	6
2.2 MISSION DE L'ÉTABLISSEMENT.....	6
3. ORIENTATION RELATIVEMENT AUX SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	7
3.1 VISION DE L'ÉTABLISSEMENT.....	7
3.2 OBJECTIFS GÉNÉRAUX VISÉS PAR LE PROGRAMME	7
3.3 OBJECTIFS SPÉCIFIQUES.....	7
4. CLIENTÈLE VISÉE	8
4.1 PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE	8
4.2 IDENTIFICATION DES BESOINS	9
4.2.1 <i>Les personnes en fin de vie</i>	9
4.2.2 <i>Les proches</i>	10
4.2.3 <i>Les intervenants</i>	10
5. ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES.....	11
5.1 MODALITÉS DE FONCTIONNEMENT.....	11
5.1.1 <i>Structure de gouvernance</i>	11
5.1.2 <i>Collaboration interprofessionnelle</i>	11
5.1.3 <i>Liens avec les partenaires dont l'accès à des lits réservés</i>	11
5.2 OFFRE DE SERVICE EN FONCTION DES ATTENTES MINISTÉRIELLES, NOTAMMENT :.....	12
5.2.1 <i>Repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV</i>	12
5.2.2 <i>Équipe interdisciplinaire de soins palliatifs</i>	12
5.2.3 <i>Offre de service</i>	13
6. REHAUSSEMENT DU PROGRAMME ACTUEL DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE À L'ICM	23
6.1 PLAN D'ACTION	23
6.1.1 <i>Diffuser les nouvelles modalités de la loi</i>	23
6.1.2 <i>Formation</i>	23
7. ÉVALUATION DU PROGRAMME.....	23
7.1.1 <i>Indicateurs permettant d'évaluer le niveau d'atteinte des objectifs</i>	23

« Les deux formes apparemment opposées de présence les plus appréciées dans le cheminement vers la mort sont :

- La présence de quelqu'un qui travaille régulièrement et avec compétence à gérer les symptômes et les problèmes;*
- La présence de quelqu'un qui « peut se taire avec nous dans un moment de désespoir ou de confusion, qui peut rester avec nous dans une heure de chagrin et de deuil, qui peut tolérer de ne pas savoir, de ne pas guérir, de ne pas apaiser, et de regarder avec nous la réalité de notre impuissance... »
(Nouwen, 1974, p.34)*

L'une de ces présences fait tout, l'autre ne fait rien. En réalité, les deux font, sont ce dont le patient a besoin. »

(Kemp, 2002, p.28)

ACRONYMES

ICM : Institut de Cardiologie de Montréal

SPFV : Soins palliatifs et de fin de vie

MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux

CISSS : Centre intégré en santé et services sociaux

CIUSSS : Centres intégrés universitaire de santé et de services sociaux

GIS : Groupe interdisciplinaire de soutien

CLSC : Centre local de services communautaires.

CH : Centre hospitalier

MSP : Maison de soins palliatifs

CHSLD: Centre hébergement de soins de longue durée

CMDP : Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens

CII : Conseil des infirmières et infirmiers

CM : Conseil multidisciplinaire

1. INTRODUCTION

Le programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) de l'ICM s'adresse à tous les intervenants (employés, gestionnaires, médecins, stagiaires et bénévoles) et démontre l'importance de l'implication de chacun dans le continuum de soins et ce, jusqu'en fin de vie.

2. PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT

2.1 VALEURS DE L'ÉTABLISSEMENT

Les valeurs et principes directeurs trouvent leur origine dans la Loi concernant les soins de fin de vie. Ceux-ci ont été retenus dans le Plan de développement 2015-2020 des soins palliatifs et de fin de vie du MSSS. Y sont également ajoutés, les valeurs prônées par l'établissement qui se reflètent à travers l'ensemble des activités de l'ICM. Ces valeurs sont :

- Le respect et la qualité de vie des patients et de leur famille;
- La valorisation des ressources humaines;
- L'excellence et l'innovation;
- La protection de la santé publique;
- Une participation active dans la communauté;
- Le partage de son expertise en appui au réseau de la santé;
- Une gestion rigoureuse;
- Le consentement éclairé des patients;
- Une éthique responsable et transparente.

2.2 MISSION DE L'ÉTABLISSEMENT

Affilié à l'Université de Montréal, l'ICM est un centre hospitalier suprarégional offrant des soins ultraspécialisés en cardiologie qui se consacre tant aux soins, qu'à la recherche, l'enseignement, la prévention, la réadaptation et l'évaluation des nouvelles technologies. L'ICM vise à rendre accessible des soins de santé de qualité supérieure centrés sur le patient qui s'appuient sur les plus récentes pratiques en cardiologie, ainsi que sur l'évolution des besoins de la clientèle. Le Centre de recherche de l'ICM est le plus important en cardiologie au Québec et au Canada. On y effectue de la recherche clinique, fondamentale et appliquée en cardiologie dans plusieurs domaines comme la chirurgie, l'imagerie radiologique et nucléaire, la psychiatrie, la psychologie, la biologie et plusieurs autres.

L'ICM joue également un rôle de premier plan dans la prévention des maladies cardiovasculaires par la planification et la mise en œuvre des grandes orientations. De plus, considérant que l'acquisition et la diffusion du savoir en cardiologie est une des pièces maîtresses de l'amélioration de la qualité et de l'accessibilité des soins, l'ICM offre un enseignement spécialisé de très haute qualité et de renommée internationale.

3. ORIENTATION RELATIVEMENT AUX SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

3.1 VISION DE L'ÉTABLISSEMENT

L'ICM veut assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. L'organisation s'engage à respecter leurs droits et à encadrer les soins de fin de vie afin que toute personne puisse avoir accès tout au long du continuum, à des soins de qualité. Lors de situation de fin de vie, tous les moyens nécessaires sont mis en œuvre dans le but de prévenir et apaiser les souffrances des personnes et de leurs proches.

Les principes suivants guident la prestation des soins de fin de vie :

- le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit;
- la personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;
- 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.

3.2 OBJECTIFS GÉNÉRAUX VISÉS PAR LE PROGRAMME

- Offrir des soins palliatifs et de fin de vie en s'assurant qu'ils soient fournis à la personne dont l'état le requiert, en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou qui lui ont été dispensés;
- Offrir à la personne en phase terminale de sa maladie, la possibilité d'avoir recours à la sédation palliative advenant une situation clinique d'extrême souffrance ou de détresse, réfractaire à toutes les tentatives thérapeutiques préalables;
- Offrir à toute personne en fin de vie d'une pathologie grave et incurable, accompagnée d'un déclin avancé et irréversible de ses capacités, et qui éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables, qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérable, la possibilité d'avoir recours à l'aide médicale à mourir.

3.3 OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

- Offrir des SPFV de qualité aux patients qui le requièrent, en respect de la politique de l'établissement et de la loi sur les soins de fin de vie;
- Offrir le soutien et l'accompagnement aux proches des patients en soins palliatifs et de fin de vie;
- Offrir une chambre privée aux patients qui reçoivent des soins de fin de vie et ce, pour la période précédant de quelques jours son décès;
- Faciliter l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie et limiter autant que possible la durée de séjour à l'urgence pour les patients qui requièrent de tels types de soins;

- Soutenir et outiller l'équipe interdisciplinaires dédiée en soins palliatifs afin qu'elle soit en mesure de répondre de manière optimale aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des patients en fin de vie et leurs proches;
- Intégrer plus précocement les soins palliatifs pour les patients au stade avancé de leur maladie cardiaque, soit parallèlement à d'autres traitements initiés pour prolonger la vie ou en présence de symptômes réfractaires au traitement optimal (Société canadienne de cardiologie, 2011);
- Assurer la qualité de soins en fin de vie pour tous les patients de l'ICM incluant ceux hospitalisés dans les secteurs de soins critiques;
- Développer des corridors de services avec les ressources communautaires et les centres de santé et de services sociaux des autres régions;
- Diriger au besoin le patient en fin de vie qui nécessite des soins palliatifs vers une ressource ou une maison de soins palliatifs de sa région;
- Assurer la formation du personnel soignant et des autres professionnels qui sont confrontés à des situations de fin de vie;
- Assurer un rôle de premier plan dans le développement des soins palliatifs en cardiologie;
- Développer une expertise clinique en soins palliatifs pour la clientèle de cardiologie;
- Exporter cette expertise clinique spécifique par des présentations scientifiques ou de la formation;
- Encourager les projets cliniques ou de recherche visant l'amélioration de la qualité et de l'accessibilité des soins palliatifs pour la clientèle en cardiologie.

4. CLIENTÈLE VISÉE

4.1 Portrait de la clientèle

Les soins palliatifs et de fin de vie 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. Enfin, ils sont aussi pertinents pour les 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.

Les soins palliatifs et de fin de vie sont offerts à tous les patients atteints d'une maladie cardiovasculaire avancée. Ils sont aussi offerts dans les secteurs de soins critiques aux patients ayant subi des complications graves qui compromettent de façon importante le pronostic et la survie.

4.2 Identification des besoins

4.2.1 Les personnes en fin de vie

La gestion de la douleur et des symptômes associés à la condition clinique des personnes en fin de vie demeure primordiale. Toutefois, le concept de souffrance globale et ses composantes qui touchent les aspects tant physique, psychologique, social que spirituel, est au cœur de nos orientations. Ainsi, le programme de soins palliatifs et de fin de vie propose 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 comme suit :

- **Besoin de réalisation de soi (la spiritualité)**
 - Être accompagnée dans sa recherche de sens, de faire le bilan de sa vie, d'identifier ses sources de forces et d'espoir;
 - Partager ses valeurs et réaliser sa foi.
- **Besoin d'estime (la reconnaissance)**
 - Vivre les derniers moments dans la dignité et dans le respect de son intimité, tant physique que psychologique;
 - Être informée, connaître la vérité sur sa condition;
 - Prendre les décisions qui la concernent;
 - Être reconnue dans son identité propre et son histoire.
- **Besoin d'appartenance (la présence des proches)**
 - Être en communion avec les gens qu'elle aime et profiter de leur présence pleine et entière.
- **Besoin de sécurité (l'accompagnement)**
 - Être entourée de chaleur humaine;
 - Être sécurisée face à ses peurs reliées à son état de santé et sa fin de vie;
 - Être accompagnée à travers ses deuils, ses espoirs, ses émotions et ses étapes de cheminement qui lui sont personnels.
- **Besoins physiques spécifiques (ne pas souffrir, boire, manger, dormir, être propre, éliminer, communiquer, etc.)**
 - Être soulagée de sa douleur et des symptômes liés à sa détérioration physique;
 - Être reconnue dans son autonomie résiduelle et qu'on en favorise l'expression;
 - Être considéré dans son confort physique par des soins continus et réguliers, dans un environnement adapté.

4.2.2 Les proches

Le programme de soins palliatifs et de fin de vie accorde une grande importance au soutien des proches. La plupart des proches souhaitent jouer un rôle significatif dans l'accompagnement de la personne en fin de vie. Par contre, peu d'entre eux sont 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 souvent à risque de fatigue, d'anxiété, d'insomnie, de sentiment de solitude, de culpabilité et d'impuissance.

Les thèmes 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 processus de fin de vie. Voici les besoins couramment rencontrés :

- Être conseillé sur la participation aux soins et sur les processus administratifs entourant le décès;
- Être soutenu, c'est-à-dire être rassuré, déculpabilisé, ne pas se sentir jugé;
- Verbaliser les émotions, plus particulièrement de mettre des mots sur les sentis et la possibilité d'exprimer la peine et le désarroi;
- Être reconnu dans un rôle d'accompagnant et ressentir l'importance de leur présence et de leurs interventions;
- Être informé de l'état de santé du proche qu'on accompagne; obtenir des réponses aux questions et connaître la vérité;
- Être consulté dans les décisions concernant son proche; pouvoir donner une opinion et que celle-ci soit prise en considération;
- Constater que leur proche est confortable, soulagé et que son intimité est respectée;
- Être respecté dans leurs croyances, leur culture et leurs besoins spirituels.

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 empreinte de respect et de compassion est parfois bien plus aidante que des paroles. Les intervenants doivent respecter le rythme de la personne en fin de vie et de ses proches, sans bousculer. En fait, accueillir, écouter et recevoir l'endeuillé dans ce moment fort, constitue la base d'un bon accompagnement.

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 dans lequel les intervenants œuvrent au quotidien, les relations développées, l'engagement auprès des personnes font

appel constamment à leurs processus d'adaptation et de deuil. De ce fait, il devient donc important de bien considérer leurs besoins qui sont :

- Être supporté et accueilli au besoin dans l'expression des sentiments, des valeurs, des difficultés et des émotions qui l'habitent, pendant et après l'accompagnement d'une personne;
- Être supporté dans l'organisation du travail et dans l'élaboration et la planification des soins;
- Connaître son rôle et ses responsabilités dans le suivi de la personne en fin de vie et de ses proches.
- 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;
- Être reconnu et participer au développement et la mise en œuvre du plan d'interventions interdisciplinaire.

5. ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES

5.1 Modalités de fonctionnement

5.1.1 Structure de gouvernance

La gouvernance du programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie à l'ICM est bicéphale. La direction des services professionnels (DSP) et la direction des soins infirmiers (DSI) assurent la gestion clinico-administrative et la mise en œuvre de toutes les exigences liées à la loi concernant les soins de fin de vie.

5.1.2 Collaboration interprofessionnelle

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

5.1.3 Liens avec les partenaires dont l'accès à des lits réservés

- Corridors de services à développer.
- Actuellement, lors d'une planification de sortie, le patient est dirigé vers un CIUSSS, un CISSS ou une maison de soins palliatifs qui accepte le patient selon les critères d'admission en vigueur.

5.2 Offre de service en fonction des attentes ministérielles, notamment :

5.2.1 Repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV

Les soins palliatifs doivent faire partie intégrante du continuum de soins et être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs. En cardiologie, les lignes directrices soulignent l'importance d'intégrer plus précocement les soins palliatifs pour les patients au stade avancé de leur maladie, soit parallèlement à d'autres traitements initiés pour prolonger la vie ou en présence de symptômes réfractaires au traitement optimal (Société canadienne de cardiologie, 2011).

Malgré l'existence de plusieurs outils pronostiques, il appert très difficile de reconnaître la fin de vie en insuffisance cardiaque (IC) avancée. Cette incertitude pronostique est principalement liée au fait qu'il y a peu de signes et symptômes spécifiques à la fin de vie. Ainsi, chaque épisode de détérioration est sensiblement comparable d'une fois à l'autre. C'est pourquoi l'implication des soins palliatifs devrait davantage se baser sur la présence des symptômes et des besoins du patient plutôt que sur un pronostic.

5.2.2 Équipe interdisciplinaire de soins palliatifs

La pratique des soins palliatifs et de fin de vie est constituée d'un savoir complexe. Cette approche nécessite une relation de confiance entre le patient, ses proches, son médecin et les membres de l'équipe soignante. Le personnel doit prendre en considération différents éléments qui dépassent largement les seuls aspects médicaux. Les besoins du patient et de son entourage sont multiples et complexes. Leur prise en compte nécessite une collaboration de tous les instants entre les intervenants qualifiés.

La notion d'interdisciplinarité prend ici tout son sens et devient essentielle. La qualité des soins à l'étape de la fin de vie est directement influencée par la capacité et la disponibilité des équipes à se concerter et à travailler en partenariat avec le patient et sa famille. La mise en commun de l'expertise et des compétences de l'ensemble des intervenants et le partage d'une vision commune permet de maximiser les soins tout en offrant une assistance et un accompagnement de qualité aux patient et ses proches tout au long du continuum de soins et ce, jusqu'en fin de vie.

5.2.3 Offre de service

	SOINS PALLIATIFS (SP)	SOINS DE FIN DE VIE (FV)	
		Sédation palliative continue	Aide médicale à mourir (AMM)
Offre de service	<ul style="list-style-type: none"> Assurer une référence systématique à l'équipe de SPFV pour tous les patients hospitalisés dont l'état le requiert, en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou qui lui ont été dispensés Développer l'offre de service pour la clientèle ambulatoire Développer des corridors de services adaptés à la clientèle en cardiologie Assurer l'accès à une chambre que le patient est seul à occuper dans les derniers jours de vie Offrir le soutien et l'accompagnement nécessaire au patient et ses proches 	<ul style="list-style-type: none"> Offrir la sédation palliative continue selon les modalités prescrites par la loi sur les soins de fin de vie Assurer l'accès à une chambre que le patient est seul à occuper dans les derniers jours de vie Offrir le soutien et l'accompagnement nécessaire au patient et ses proches 	<ul style="list-style-type: none"> Offrir l'AMM selon les modalités prescrites par la loi sur les soins de fin de vie Assurer l'accès à une chambre que le patient est seul à occuper dans les derniers jours de vie Offrir le soutien et l'accompagnement nécessaire au patient et ses proches

	SOINS PALLIATIFS (SP)	SOINS DE FIN DE VIE (FV)	
		Sédation palliative continue	Aide médicale à mourir (AMM)
Outils cliniques	Outils cliniques : <ul style="list-style-type: none"> • Ordonnance pré-imprimée (OPI) pour l'extubation des patients en fin de vie (2.32) • OPI en cas de détresse ou d'embarras bronchique en fin de vie (2.63) 	Formulaires : <ul style="list-style-type: none"> • Consentement à la sédation palliative (MSSS, AH-880) • Déclaration de la sédation continue Outils cliniques : <ul style="list-style-type: none"> • Soins et surveillance du patient sous sédation palliative continue (à développer) • OPI pour la sédation palliative (à développer) 	Formulaires (MSSS): <ul style="list-style-type: none"> • Demande d'AMM (AH-881) • Avis d'un second médecin sur le respect des conditions pour obtenir l'AMM (AH-883) • Déclaration de l'administration d'AMM; <ul style="list-style-type: none"> ✓ Partie 1 (AH-882-1) ✓ Partie 2 (AH-882-2) ✓ Partie 3 (AH-882-3) Outils cliniques : <ul style="list-style-type: none"> • OPI pour l'AMM (2.62) • Liste des étapes d'une demande d'AMM (en développement)
Critères de référence	<ul style="list-style-type: none"> • L'équipe traitante réfère à l'équipe de soins palliatifs en fonction des besoins du patient-famille ou en présence d'un pronostic sombre ou réservé; • Tout intervenant de l'équipe de soins peut contacter l'équipe de soins palliatifs lorsqu'une souffrance en fin de vie est constatée ou exprimée par le patient-famille; • L'équipe de soins palliatifs est avisée de toute demande faite par le patient ou ses proches en lien avec les soins palliatifs, la sédation palliative continue ou l'AMM • Orientation du patient lorsque requis vers CISSS, CIUSSS ou maison de soins palliatifs 		

	SOINS PALLIATIFS (SP)	SOINS DE FIN DE VIE (FV)	
		Sédation palliative continue	Aide médicale à mourir (AMM)
Critères d'admissibilité	<ul style="list-style-type: none"> • Insuffisance cardiaque avancée (NYHA III-IV) avec symptômes réfractaires au traitement optimal • Pronostic < 1 an • Hospitalisations répétées pour décompensation 	<ul style="list-style-type: none"> • Patient en phase terminale de sa maladie qui présente une situation clinique d'extrême souffrance ou de détresse, réfractaire à toutes les tentatives thérapeutiques préalables • Le patient est apte à donner son consentement ou il l'a donné alors qu'il était apte à le faire • En cas d'inaptitude à consentir aux soins, le consentement est donné par le représentant, conformément aux dispositions du Code civil du Québec 	<p>Seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'AMM :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1e. Elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie; 2e. Elle est majeure et apte à consentir aux soins; 3e. Elle est en fin de vie; 4e. Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable; 5e. Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités; 6e. Elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables <ul style="list-style-type: none"> • La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'AMM au moyen du formulaire (AH-881)

	SOINS PALLIATIFS (SP)	SOINS DE FIN DE VIE (FV)	
		Sédation palliative continue	Aide médicale à mourir (AMM)
Priorisation des demandes	<ul style="list-style-type: none"> • Toute demande est acheminée via le guichet d'accès unique, la boîte vocale du programme de soins palliatifs et de fin de vie (poste 2459) • Les demandes urgentes sont traitées en priorité, sinon au fur et à mesure de l'entrée dans la boîte vocale • L'équipe de SPFV est disponible tous les jours ouvrables (les messages laissés sur la boîte vocale durant la fin de semaine ou les jours fériés sont traités le jour ouvrable suivant) 		
Cheminement de la demande	<ul style="list-style-type: none"> • Sur réception d'une demande, l'infirmière en soins palliatifs fait une première collecte de données auprès du patient-famille-équipe de soins • Suite à l'évaluation des besoins du patient-famille, l'infirmière coordonne les ressources nécessaires, selon le processus standard, au service, au département ou à l'instance concernés, tels que : <ul style="list-style-type: none"> ○ Service de soins spirituels; ○ Service d'analgésie de la douleur cardiaque chronique (SADoCC) ○ Médecine psychosomatique; ○ Physiothérapie; ○ Service social; ○ Nutrition clinique, etc. <p>OU</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) à l'AMM le cas échéant 		
Détermination des niveaux d'intervention médicale/niveaux de soins	<ul style="list-style-type: none"> • Échelle de niveaux de soins et statut de RCR de l'ICM <ul style="list-style-type: none"> ✓ Niveau 1 – Soins maximaux ✓ Niveau 2 – Soins proportionnés ✓ Niveau 3 – Soins palliatifs ✓ + Ordonnance de réanimation cardiorespiratoire • À réviser pour arrimage avec formulaire des directives médicales anticipées (DMA) qui sera fourni par le MSSS 		

	SOINS PALLIATIFS (SP)	SOINS DE FIN DE VIE (FV)	
		Sédation palliative continue	Aide médicale à mourir (AMM)
Rôle et fonction des intervenants	<p>Les principes directeurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Esprit de collaboration entre tous les acteurs impliqués dans la démarche de soins et le plan d'intervention interdisciplinaire ; • Établissement de rapports égalitaires entre les intervenants; • Reconnaissance que tous les partenaires sont différents et que leur contribution, est nécessaire pour répondre aux besoins du patient. <p>Mode de fonctionnement :</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'infirmière en soins palliatifs coordonne les ressources nécessaires selon les besoins du patient • Les intervenants au dossier partage les informations pertinentes au suivi • Les professionnels au dossier déterminent si le patient doit être mis à l'ordre du jour d'une rencontre en équipe interdisciplinaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Le médecin doit s'entretenir de la demande d'AMM avec les membres de l'équipe de soins en contact régulier avec le patient • Autant que possible, le médecin et l'équipe interdisciplinaire doivent rechercher un consensus, mais, ultimement, le médecin traitant est le seul responsable de la décision de procéder ou non à l'AMM ainsi que, le cas échéant, d'effectuer le geste même 	

	SOINS PALLIATIFS (SP)	SOINS DE FIN DE VIE (FV)	
		Sédation palliative continue	Aide médicale à mourir (AMM)
Implication des proches	<p>Les proches sont considérés comme des clients et comme des personnes qui peuvent être engagées dans les services. Leur participation doit demeurer volontaire et tenir compte de leur capacité.</p> <p>À l'ICM, nous veillons à :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Créer un climat de confiance en informant les proches de la disponibilité du personnel pour répondre à leurs questions ou à leurs besoins; • Rassurer et surtout ne pas juger; • Reconnaître et valoriser ce qu'ils font; • Accommoder les proches afin de favoriser l'intimité et leur présence au chevet du patient en fin de vie et permettre la présence en continue • Offrir un environnement confortable et accueillant (chaises ou fauteuils supplémentaires, couverture pour la nuit, café, etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Dans le cas d'un consentement obtenu du patient lui-même, la participation des proches au processus décisionnel demeure souhaitable • Cependant, la décision revient au patient lui-même, et ses proches ne peuvent participer au processus décisionnel qu'avec son accord • Qu'ils aient participé ou non à la décision de la sédation, les proches doivent comprendre les explications appropriées que l'équipe soignante leur a données avant de débiter la sédation • Des réunions de famille sont prévues à cet effet et un soutien psychosocial ou spirituel est offert au besoin • Il appartient au patient de décider des informations qui seront transmises à ses proches 	<ul style="list-style-type: none"> • Si le patient le souhaite et l'y autorise, le médecin discute de la demande d'AMM du patient avec ses proches • Le médecin doit s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter • Les proches ne peuvent pas contester la décision du patient

	SOINS PALLIATIFS (SP)	SOINS DE FIN DE VIE (FV)	
		Sédation palliative continue	Aide médicale à mourir (AMM)
Soutien aux intervenants	<ul style="list-style-type: none"> • Modèle de rôle par l’infirmière en soins palliatifs sur les unités de soins • Soutien clinique aux intervenants qui œuvrent auprès des patients en SPFV • Participation d’un membre de l’équipe de soins palliatifs aux rencontres interdisciplinaires • Faire des rencontres de débriefing avec les équipes de soins lors de situations difficiles afin de permettre la verbalisation de leur expérience, de faire ensemble une relecture des aspects positifs et des difficultés vécues 	<p>Un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) a été formé et vise essentiellement à soutenir :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les équipes de soins dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d’AMM • Les décideurs de l’établissement quant à l’assurance de la qualité et de la disponibilité des ressources 	
Suivi de deuil	<ul style="list-style-type: none"> • Au besoin, par un membre de l’équipe de soins palliatifs et de fin de vie, un intervenant en soins spirituels ou un travailleur social 		
Formation	<ul style="list-style-type: none"> • Formation du personnel en regard des nouvelles modalités de la loi <ul style="list-style-type: none"> ○ Quatre vidéos de formation sont fournis par le MSSS <ul style="list-style-type: none"> ✓ La loi concernant les soins de fin de vie ✓ L’aide médicale à mourir ✓ La sédation palliative continue ✓ Les directives médicales anticipées • Mise en œuvre du plan directeur de développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie établi par le MSSS (2015-2020) 		

5.2.3.1 Soins palliatifs

À l’ICM depuis 2006, il existe un comité de programme pour les soins palliatifs et de fin de vie. Il s’agit d’un comité qui relève à la fois du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) et de la Direction des soins infirmiers (DSI). Un membre actif représentant le CMDP et une infirmière conseillère désignée par la directrice des soins infirmiers agissent comme co-présidents. Ce comité multidisciplinaire est composé d’infirmières en pratique avancée, d’infirmières conseillères, de cardiologues, de médecins omnipraticiens, d’une anesthésiologiste, d’une psychiatre, de pharmaciennes, d’une diététiste et d’intervenants en soins spirituels. Ce comité se réunit mensuellement et vise à répondre aux objectifs suivants :

- Planifier la formation des membres du groupe ainsi que celle de l'ensemble du personnel clinique;
- Planifier le développement du programme de SPFV à l'ICM;
- Faire des recommandations en lien avec les pratiques cliniques pour les SPFV;
- Réviser le mode de fonctionnement de l'équipe et y apporter les correctifs au besoin;
- Promouvoir l'approche de SPFV en temps opportun pour tous les patients pouvant en bénéficier.

De ce comité, des membres agissent à titre de répondants « terrain ». Les objectifs de cette équipe d'intervention sont :

- Répondre directement aux demandes de consultation;
- Assurer le suivi conjoint de la clientèle avec l'équipe traitante;
- Clarifier le niveau de soins et le plan de traitement;
- Ajuster le traitement pharmacologique et non pharmacologique;
- Soutenir le patient-famille et l'équipe de soins;
- Coordonner les ressources selon les besoins identifiés;
- Faire un suivi de deuil au besoin;
- Faire des rencontres de débriefing avec les équipes de soins lors de situations difficiles.

5.2.3.2 Sédation palliative continue

La sédation palliative continue est un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant 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, MSSS)

Un sous-comité de travail sera formé afin de développer les formulaires et les outils cliniques nécessaires pour encadrer la pratique (voir « outils cliniques » dans le tableau de la section « 5.2.3 Offre de service »).

Indicateurs de résultats :

- Dans son rapport annuel au CA, le PDG ou son représentant, doit indiquer le nombre de sédations palliatives continues administrées à l'ICM

5.2.3.3 Groupe interdisciplinaire de soutien à l'aide médicale à mourir

Le Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) à l'aide médicale à mourir est composé de différents intervenants et professionnels. Les mandats principaux du GIS sont :

- Soutien aux équipes de soins qui le demandent dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'AMM
- Soutien aux décideurs de l'établissement qui le souhaitent quant à l'assurance de la qualité et de la disponibilité des ressources.

Les travaux de ce groupe, sous la coordination de la direction des services professionnels, visent essentiellement à soutenir la pratique par rapport à l'AMM en développant diverses stratégies telles que:

- Élaboration d'un outil clinique intitulé « Liste des étapes d'une demande d'AMM » a été développé afin de soutenir les médecins dans le cheminement de la demande
- Mise en place d'une procédure si objection de conscience d'un professionnel (à développer)
- Interventions de soutien directes sur le terrain par des cliniciens du GIS
- Développement d'outils cliniques en fonction des besoins

5.2.3.4 Aide médicale à mourir

L'aide médicale à mourir (AMM) découle de la Loi concernant les soins de fin de vie. La Loi inclut l'introduction de l'AMM comme un soin possible dans certaines circonstances précises et balisées. L'AMM consiste à offrir à toute personne en fin de vie d'une pathologie grave et incurable, accompagnée d'un déclin avancé et irréversible de ses capacités, et qui éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables, qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérable, la possibilité d'avoir recours à l'aide médicale à mourir.

Les membres du GIS travaillent à l'élaboration d'outils cliniques afin de soutenir les équipes de soins dans l'offre de service pour l'AMM. Tous les formulaires en lien avec l'AMM sont fournis par le MSSS (voir « outils cliniques » dans le tableau de la section « 5.2.3 Offre de service »).

Indicateurs de résultats :

- Dans son rapport annuel au CA, le PDG ou son représentant, doit indiquer les données suivantes :
 - Le nombre de demandes d'AMM formulées
 - Le nombre d'AMM administrées
 - Le nombre d'AMM non administrées et les motifs*

*Motifs de la non administration de l'AMM : Se référer à la Loi concernant les soins de fin de vie; aux lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'AMM; ou au formulaire de déclaration de l'AMM.

5.2.3.5 Directives médicales anticipées

Il s'agit d'un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir aux soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Toutefois, elle ne peut pas, au moyen de telles directives, formuler une demande d'AMM.

Particularités

- Possibilité d'exprimer ses volontés sans discussion préalable avec un professionnel de la santé.
- Même valeur que des volontés exprimées par une personne apte, donc le consentement d'un représentant n'est pas nécessaire.
- Valeur contraignante, c'est-à-dire que les professionnels de la santé doivent les respecter.
- Limitées à des situations cliniques précises et à des soins précis.
- Préséance sur toutes les autres formes d'expression de volonté.

Situations cliniques visées

Il s'agit de situations cliniques qui sont rencontrées fréquemment, dans lesquelles les professionnels de la santé s'interrogent sur la pertinence d'offrir certains soins, même s'ils pourraient être nécessaires au maintien de la vie.

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

Un sous- comité de travail sera formé afin de développer et rédiger la procédure pour les DMA à l'ICM, incluant l'accès au registre, la gestion des accès, l'arrimage avec les niveaux des soins, etc.

6. Rehaussement du programme actuel de soins palliatifs et de fin de vie à l'ICM

6.1 Plan d'action

6.1.1 Diffuser les nouvelles modalités de la loi

- Diffusion d'une affiche explicative à l'intention du personnel de l'ICM
- Rencontre des chefs de services et des équipes de soins
- Mise en ligne de la politique, du programme clinique et du code d'éthique
- Diffusion des guides d'information fournis par le MSSS (lorsque disponible)

6.1.2 Formation

- Les vidéos de formation réalisées par le MSSS en lien avec les modalités de la nouvelle loi concernant les soins de fin de vie seront disponibles sous peu et pourront être présentés aux intervenants et professionnels de l'ICM. À planifier dès que possible.
- Plan d'action à définir pour la mise en œuvre du plan directeur de développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie établi par le MSSS (2015-2020)

7. Évaluation du programme

7.1.1 Indicateurs permettant d'évaluer le niveau d'atteinte des objectifs

7.1.1.1 Soins palliatifs et de fin de vie

- Nombre de références au programme SPFV
- Délai moyen entre la réception d'une demande et le décès du patient
- Nombre de sédation palliative continue administrée
- Nombre de demandes d'AMM formulées
- Nombre d'AMM administrées
- Nombre d'AMM non administrées et les motifs

Le comité de programme des SPFV évalue la qualité des soins fournis, notamment au regard des protocoles cliniques applicables. Les formulaires de déclaration relatifs à la sédation palliative continue et l'AMM seront d'abord acheminés au CMDP, puis transmis au comité de programme. L'évaluation de la qualité des soins fournis en contexte de fin de vie se fait entre autres, par le biais des rencontres mensuelles du comité.

7.1.1.2 Satisfaction de la personne en SPFV et de ses proches (expérience patient)

- Sondage de satisfaction envoyé à la famille suivant un décès (à développer)

BIBLIOGRAPHIE

Coulombe, M. (2008). *L'espoir : une flamme à entretenir même dans un contexte de fin de vie*. Première ligne, vol. 22, no 1, 8-13.

Compilation de la tournée régionale 2014 pour les soins palliatifs. Agence de santé et des services sociaux

CSSS Cléophas-Claveau (2006), *Programme d'accompagnement en fin de vie CHSLD*.

CSSS de Beauce (2014), *Programme d'accompagnement en fin de vie*.

Elisabeth Kübler-Ross (2002), *Accueillir la mort*, Éditeur : Pocket.

Feldman, D. et al. (2013). The 2013 International Society for Heart and Lung Transplantation Guidelines for mechanical circulatory support: Executive summary, *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 32 (2): 157-187

Geneviève Ducharme, Agathe Carle, Diane Demontigny, Chantal Plante (2008), *Programme de soins et d'accompagnement en fin de vie*. Septembre.

Groupe Champlain (2008), *Programme de soins et d'accompagnement de fin de vie*.

Guillemette, Mireille (2014-2015) Mire formation, contenue de la formation : *Donner un meilleur accompagnement aux personnes mourantes et à leurs familles*

Loi concernant les soins de fin de vie, Assemblée nationale, 2014, chapitre 2

McKelvie, R.S. et al. (2011). The 2011 Canadian Cardiovascular Society Heart Failure Management Guidelines Update: Focus on Sleep Apnea, Renal Dysfunction, Mechanical Circulatory Support, and Palliative Care, *Canadian Journal of Cardiology*, 27: 319-338

Marcoux, H. et Léveillé, G. (2006). Sous la dir. de Landreville, P. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie : une approche adaptée au CHSLD*. Saint-Laurent : Éditions du renouveau pédagogique.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2004), *Politique en soins palliatifs de fin de vie*.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*, Avril 2008.

Portail canadien en soins palliatifs (2003-2015), *Les derniers changements physiques*. Dr Mike Harlos.

Programme lutte au cancer CSSSML juin 2011

Programme de soins et d'accompagnement en fin de vie CSSSML août 2015 et Guide de pratique interdisciplinarité au soutien à domicile septembre 2012

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

Société québécoise des médecins de soins palliatifs (2014) *Recommandations québécoises pour la pratique de la sédation palliative, principe et pratique adulte.*