



**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 (SPFV) :**

### **A été élaboré en 2006 par :**

Anie Brisebois, inf., M.Sc., conseillère à la direction des soins infirmiers et coprésidente du programme clinique de SPFV

France Patenaude, inf., M.Sc., conseillère à la direction des soins infirmiers

### **Est inspiré du :**

Programme clinique en SPFV du Centre intégré de service santé et services sociaux de Chaudière-Appalaches.

### **A été approuvé par :**

- Comité exécutif;
- Comité du programme clinique de SPFV;
- Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens;
- Conseil des infirmières et infirmiers;
- Conseil multidisciplinaire;
- Groupe interdisciplinaire de soutien à l'aide médicale à mourir.

### **A été révisé en novembre 2023 par :**

Anie Brisebois, inf., M.Sc., directrice des soins infirmiers

Émilie Caplette, inf., M.Sc., conseillère en soins infirmiers à la direction des soins infirmiers et coprésidente du programme clinique de SPFV

Dre Jennifer Cogan, anesthésiologiste et coprésidente du programme clinique de SPFV

Martin Hamel, inf., M.Sc., directeur adjoint à la directrice des soins infirmiers

# TABLE DES MATIÈRES

<b>1. INTRODUCTION</b>	<b>6</b>
<b>2. PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT</b>	<b>6</b>
2.1 VALEURS DE L'ÉTABLISSEMENT	6
2.2 MISSION DE L'ÉTABLISSEMENT	6
<b>3. ORIENTATION RELATIVE AUX SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE</b>	<b>7</b>
3.1 VISION DE L'ÉTABLISSEMENT	7
3.2 OBJECTIFS GÉNÉRAUX	7
3.3 OBJECTIFS SPÉCIFIQUES	7
<b>4. CLIENTÈLE VISÉE</b>	<b>8</b>
4.1 PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE	8
4.2 IDENTIFICATION DES BESOINS	9
4.2.1 <i>La personne en fin de vie</i>	9
4.2.2 <i>Les proches</i>	10
4.2.3 <i>Les intervenants</i>	10
<b>5. ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES</b>	<b>11</b>
5.1 STRUCTURE DE GOUVERNANCE	11
5.1.1 <i>Rôle du directeur des services professionnels</i>	11
5.1.2 <i>Rôle de la directrice des soins infirmiers</i>	12
5.2 COMITÉ DU PROGRAMME CLINIQUE DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	11
5.2.1 <i>Collaboration interprofessionnelle</i>	12
<b>6. OFFRE DE SERVICE</b>	<b>13</b>
6.1 REPÉRAGE PRÉCOCE DES PERSONNES SUSCEPTIBLES DE BÉNÉFICIER DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	13
6.2 SOINS PALLIATIFS	13
6.2.1 <i>Critères d'admissibilité</i>	14
6.2.2 <i>Références à l'équipe de soins palliatifs et de fin de vie</i>	15
6.2.3 <i>Cheminement et priorisation des demandes</i>	15
6.2.4 <i>Implication des proches</i>	15
6.2.5 <i>Soutien aux intervenants</i>	16
6.2.6 <i>Suivi de deuil</i>	16
6.2.7 <i>Outils cliniques</i>	16
6.2.8 <i>Liens avec les partenaires communautaires</i>	17
6.2.9 <i>Formations</i>	17
6.3 SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE	18
6.3.1 <i>Critères d'admissibilité</i>	18
6.3.2 <i>Implication des proches</i>	18
6.3.3 <i>Documentation en lien avec la sédation palliative continue</i>	18
6.3.4 <i>Avis de déclaration du professionnel compétent</i>	19

6.4	Aide médicale à mourir .....	19
6.4.1	<i>Critères d'admissibilité</i> .....	19
6.4.2	<i>Rôles et fonctions des intervenants</i> .....	20
6.4.3	<i>Implication des proches</i> .....	21
6.4.4	<i>Soutien aux intervenants</i> .....	21
6.4.5	<i>Documentation en lien avec l'aide médicale à mourir</i> .....	22
6.5	Directives médicales anticipées .....	22
<b>7.</b>	<b>INDICATEURS DE RÉSULTATS</b> .....	<b>23</b>
<b>8.</b>	<b>REHAUSSEMENT DU PROGRAMME ACTUEL DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE À L'ICM</b> .....	<b>23</b>
	<b>RÉFÉRENCES</b> .....	<b>24</b>

## **ACRONYMES**

AMM : Aide médicale à mourir

CH : Centre hospitalier

CHSLD: Centre d'hébergement de soins de longue durée

CII : Conseil des infirmières et infirmiers

CISSS : Centre intégré de santé et de services sociaux

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CLSC : Centre local de services communautaires

CM : Conseil multidisciplinaire

CMDP : Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens

DMA : Directives médicales anticipées

DSI : Direction des soins infirmiers

DSP : Direction des services professionnels

GIS : Groupe interdisciplinaire de soutien

ICM : Institut de Cardiologie de Montréal

MSP : Maison de soins palliatifs

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

PDG : Présidente-directrice générale

RCR : Réanimation cardio-respiratoire

RSSS : Réseau de la santé et des services sociaux

SPFV : Soins palliatifs et de fin de vie

SSPAD : Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal

UdeM : Université de Montréal

## **1. INTRODUCTION**

Le programme clinique de 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. 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;
- Mener avec intégrité;
- La passion;
- Une éthique responsable et transparente.

### **2.2 MISSION DE L'ÉTABLISSEMENT**

Affilié à l'UdeM, l'ICM est un centre hospitalier ultraspécialisé en cardiologie qui se consacre tant aux soins, qu'à la recherche, l'enseignement, la prévention, la réadaptation et l'évaluation des nouvelles technologies (ICM, 2023). 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 sont 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 RELATIVE 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**

- Offrir des SPFV 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 atteinte 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 tolérables, la possibilité d'avoir recours à l'AMM.

#### **3.3 OBJECTIFS SPÉCIFIQUES**

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

- Soutenir et outiller l'équipe interdisciplinaire 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 de 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, 2017);
- Assurer la qualité des 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 CISSS et CIUSSS;
- Diriger, au besoin, le patient en fin de vie qui nécessite des soins palliatifs vers une ressource externe offrant ces services ou vers une MSP de sa région;
- Assurer la formation du personnel soignant et des autres professionnels qui sont appelés à intervenir en situation 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 SPFV sont des soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire (MSSS, 2015). Ils sont destinés à une clientèle de tous âges, de toutes les conditions sociales et pour toutes 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.

À l'ICM, tous les patients à l'urgence ou qui sont hospitalisés, peu importe leur unité de soins, peuvent recevoir des SPFV, si leur condition le requiert.



## 4.2 IDENTIFICATION DES BESOINS

### 4.2.1 La personne 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 sont au cœur de nos orientations. Ainsi, le programme de SPFV 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 SPFV 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 les 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 STRUCTURE DE GOUVERNANCE**

La gouverne du programme clinique de SPFV à l'ICM est bicéphale. Le DSP et la 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. Les coprésidentes du programme clinique de SPFV sont désignées par le DSP et la DSI et elles sont également répondantes au MSSS pour les SPFV à l'ICM.

#### **5.1.1 Rôle du directeur des services professionnels**

Le DSP désigne un médecin comme coprésident médical du programme clinique de SPFV de l'ICM, pour un mandat d'une durée de trois ans. Le coprésident médical est désigné selon un processus de sélection auquel participe le DSP, la DSI et la PDG.

#### **5.1.2 Rôle de la directrice des soins infirmiers**

La DSI désigne une conseillère en soins infirmiers du secteur conseil aux pratiques professionnelles comme coprésidente du programme clinique de SPFV de l'ICM.

### **5.2 COMITÉ DU PROGRAMME CLINIQUE DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE**

À l'ICM, depuis 2006, il existe un comité de programme pour les SPFV. Il relève à la fois du DSP et de la DSI. Un médecin ainsi qu'une conseillère en soins infirmiers agissent à titre de

coprésidents du comité du programme clinique de SPFV de l'ICM. Ce comité interdisciplinaire est composé de :

- Conseillère en soins infirmiers;
- Diététiste-nutritionniste;
- Infirmière praticienne spécialisée en soins aux adultes (IPSSA);
- Intervenant en soins spirituels;
- Médecin (anesthésiologistes, cardiologue et psychiatre);
- Pharmacienne;
- Travailleuse sociale.

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;
- Développer l'offre de service pour la clientèle ambulatoire;
- Développer des corridors de services adaptés à la clientèle en cardiologie.

### **5.2.1 Collaboration interprofessionnelle**

La pratique des SPFV 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 patients et ses proches tout au long du continuum de soins, et ce, jusqu'en fin de vie.

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.

Les principes directeurs de l'équipe de SPFV sont :

- 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;
- Partagent les informations pertinentes au suivi, afin d'accompagner et d'orienter adéquatement le patient et ses proches.

## **6. OFFRE DE SERVICE**

### **6.1 REPÉRAGE PRÉCOCE DES PERSONNES SUSCEPTIBLES DE BÉNÉFICIER DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE**

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, 2017).

Malgré l'existence de plusieurs outils pronostiques, il appert très difficile de reconnaître la fin de vie d'une maladie cardiaque sévère. Cette incertitude pronostique est principalement liée au fait qu'il y a peu de signes et symptômes spécifiques à la fin de vie d'un patient atteint d'une maladie cardiaque. 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.

### **6.2 SOINS PALLIATIFS**

Les professionnels de la santé de l'ICM s'engagent à 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.

À l'ICM, il n'y a aucune unité de soins palliatifs et aucun lit réservé pour la clientèle en SPFV. Il s'agit d'une équipe mobile, qui se déplace sur toutes les unités de soins, afin d'y assurer le suivi de cette clientèle. Les objectifs de l'équipe de SPFV de l'ICM sont :

- Répondre directement aux demandes de consultation;

- Sur réception d'une demande de consultation, la conseillère en soins infirmiers en SPFV fait une première collecte de données auprès du patient-famille-équipe de soins.
- Assurer la coordination des ressources de l'équipe selon les besoins identifiés, incluant la planification du congé;
  - Suite à l'évaluation des besoins du patient-famille, la conseillère en soins infirmiers en SPFV coordonne les ressources nécessaires, selon le processus standard, au service, au département ou à l'instance concernés, tels que :
    - Service de soins spirituels;
    - Service d'analgésie de la douleur cardiaque chronique;
    - Médecine psychosomatique;
    - Physiothérapie;
    - Service social;
    - Nutrition clinique;
    - Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) à l'AMM, le cas échéant.
  - La conseillère en soins infirmiers en SPFV évalue si le patient requiert des ressources externes en SPFV. Le cas échéant, le patient et ses proches sont rencontrés et sont partie prenante de la décision, avant même qu'une demande de services en externe ne soit réalisée.
- Assurer le suivi conjoint de la clientèle avec l'équipe traitante;
- Contribuer à la clarification du niveau de soins et de la réanimation cardiorespiratoire ainsi que du plan de traitement;
- Collaborer à l'ajustement du traitement pharmacologique et non pharmacologique;
- Soutenir le patient-famille et l'équipe de soins;
- Assurer l'accès à une chambre que le patient est seul à occuper dans ses derniers jours de vie;
- Offrir le soutien et l'accompagnement nécessaire au patient et ses proches;
- Organiser une rencontre interdisciplinaire, si requis;
- Faire un suivi de deuil au besoin;
- Faire des rencontres de *débriefing* avec les équipes de soins lors de situations difficiles.

Il est à noter que les différents médecins de l'équipe de SPFV assurent une couverture médicale en alternance, les jours ouvrables et travaille en étroite collaboration avec les conseillères en soins infirmiers en SPFV.

### 6.2.1 Critères d'admissibilité

- Insuffisance cardiaque avancée (NYHA III-IV) avec symptômes réfractaires au traitement optimal ou tout autre maladie avancée ou terminale
- ou
- Pronostic < 1 an
  - L'équipe traitante réfère un patient à l'équipe de SPFV si la réponse est négative à la question unique : « Seriez-vous surpris si votre patient décédait dans la prochaine année ? »

ou

- Hospitalisations répétées pour décompensation cardiaque  
et
- Niveau de soins C ou D, sans RCR

### **6.2.2 Références à l'équipe de soins palliatifs et de fin de vie**

- L'équipe traitante réfère à l'équipe de SPFV en fonction des besoins du patient et de ses proches ou en présence d'un pronostic sombre ou réservé;
- Tout intervenant de l'équipe de soins peut contacter l'équipe de SPFV lorsqu'une souffrance en fin de vie est constatée ou exprimée par le patient-famille;
- L'équipe de SPFV 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;
- L'équipe de SPFV doit toujours être avisée lorsqu'un patient nécessite une ressource en SPFV hors de l'ICM (unité de soins palliatifs dans un CISSS ou CIUSSS, maison de soins palliatifs ou SPFV à domicile).

### **6.2.3 Cheminement et priorisation des demandes**

- Toute demande de consultation à l'équipe de SPFV est acheminée via le guichet d'accès unique, soit la boîte vocale du programme de SPFV (poste # 2459);
- Les demandes urgentes sont traitées en priorité, sinon au fur et à mesure de l'entrée dans la boîte vocale;
- Le délai préconisé pour la réponse à la demande de consultation par l'équipe de SPFV est de 24h, si possible (jours ouvrables);
- 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.

### **6.2.4 Implication des proches**

La participation des proches doit demeurer volontaire et tenir compte de leur capacité.

À l'ICM, nous veillons à :

- 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 continu;

- Offrir un environnement confortable et accueillant (chaises ou fauteuils supplémentaires, couverture pour la nuit, café, etc.);
- Respecter le choix du patient et de ses proches quant à l'orientation des soins désirée par ceux-ci (ex. : retour à domicile avec ou sans équipe de SPFV, transfert en MSP, etc.);
- Respecter, dans la mesure du possible, le choix du patient et de ses proches quant à l'endroit ciblé pour recevoir des SPFV, tout en respectant les capacités de l'établissement et celles du RSSS (ex. : secteur géographique du patient ou de ses proches, établissement ciblé, etc.).

#### **6.2.5 Soutien aux intervenants**

- Modèle de rôle par la conseillère en soins infirmiers en SPFV, 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.

#### **6.2.6 Suivi de deuil**

- Fait au besoin, par un membre de l'équipe de SPFV, un intervenant en soins spirituels ou un travailleur social.

#### **6.2.7 Outils cliniques**

Multiplés outils cliniques ont été développés, afin d'optimiser la prise en charge de la clientèle en SPFV à l'ICM :

- 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);
- OPI de furosémide intraveineux (IV) à domicile sur une période de 48 heures ou plus (2.78.1);
- OPI de furosémide intraveineux (IV) à domicile avec doses ponctuelles (2.78.2);
- OPI pour la médication pour les patients en soins palliatifs – Administration intra-hospitalière (2.93);
- OPI pour l'arrêt de la ventilation mécanique des patients suspectés ou confirmés COVID-19 en fin de vie (2.94);
- Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire.



## 6.2.8 Liens avec les partenaires communautaires

### Clientèle nécessitant des soins palliatifs à domicile :

- Résidant sur le territoire de Montréal :
  - Les patients résidants sur le territoire de l'île de Montréal peuvent bénéficier d'un accompagnement des équipes de SPFV des CLSC et celle de la SSPAD, afin d'optimiser le retour et surtout le maintien à domicile.
    - Depuis juin 2018, un partenariat clinique a été développé entre l'ICM et la SSPAD, afin d'améliorer l'accès et la continuité des soins à domicile pour la clientèle en SPFV de l'ICM, résidant sur le territoire de Montréal.
- Résidant sur le territoire hors de l'île de Montréal :
  - Pour les patients résidants hors du territoire de Montréal et qui nécessitent des soins palliatifs à domicile, ces derniers sont dirigés vers le programme de SPFV de leur CLSC d'appartenance.

N.B. Des corridors de services sont à développer pour la clientèle hors du territoire de Montréal.

### Clientèle nécessitant un transfert en MSP :

- Lors de la planification d'un congé pour ce patient, celui-ci est dirigé vers une MSP rattachée à son lieu de résidence ou si le patient et ses proches le souhaitent, rattaché au lieu de résidence d'un des proches, et ce, selon les critères d'admission en vigueur de la MSP.

## 6.2.9 Formations

Plusieurs formations, tant ministérielles qu'internes, sont offertes au personnel soignant, afin d'optimiser la prise en charge d'un patient SPFV :

- Formation du personnel en regard des nouvelles modalités de la Loi concernant les soins de fin de vie;
- Quatre vidéos de formation sont fournies par le MSSS :
  - ✓ 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 SPFV établi par le MSSS (2015-2020);
- Mise en œuvre du plan d'action en SPFV établi par le MSSS (2020-2025);
- Activités de formation continue à l'interne et à l'externe (congrès, CIUSSS, CISSS, etc.).

### **6.3 SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE**

La sédation palliative continue est un soin offert dans le cadre des SPFV consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès (art. 3).

L'ICM s'engage à :

- Offrir la sédation palliative continue selon les modalités prescrites par la Loi concernant les soins de fin de vie;
- Assurer l'accès à une chambre que le patient est seul à occuper dans ses derniers jours de vie;
- Offrir le soutien et l'accompagnement nécessaire au patient et ses proches;
- Offrir le soutien et l'accompagnement nécessaire à l'équipe de soins.

#### **6.3.1 Critères d'admissibilité**

- 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;
- Décès anticipé dans un délai se mesurant en heures ou en jours, et pouvant atteindre jusqu'à deux semaines;
- Le patient est apte à donner son consentement ou en cas d'inaptitude à consentir aux soins, le consentement est donné par son représentant, conformément aux dispositions du Code civil du Québec.

#### **6.3.2 Implication des proches**

- 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;
- Des rencontres 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;
- Si le patient n'est pas apte à décider, les proches, avec le soutien de l'équipe de SPFV, peuvent consentir à la sédation palliative continue pour le patient.

#### **6.3.3 Documentation en lien avec la sédation palliative continue**

La documentation disponible à l'ICM, dans le cadre de la sédation palliative continue est :

**Formulaire :**

- Consentement à la sédation palliative (MSSS, AH-880)
- Déclaration de la sédation continue (ICM 402)

**Outils cliniques :**

- Soins et surveillance du patient sous sédation palliative continue (à développer)
- OPI pour la sédation palliative (en cours de développement)

**6.3.4 Avis de déclaration du professionnel compétent**

Le professionnel compétent qui fournit la sédation palliative continue à l'ICM doit en informer le CMDP dans les 10 jours suivant son administration (art. 34) en utilisant le formulaire d'avis d'une sédation palliative continue (ICM 402).

**6.4 AIDE MÉDICALE À MOURIR**

L'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 atteinte 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 tolérables, la possibilité d'avoir recours à l'aide médicale à mourir.

L'ICM s'engage à :

- Offrir l'AMM selon les modalités prescrites par la Loi concernant les soins de fin de vie;
- Assurer l'accès à une chambre que le patient est seul à occuper dans ses derniers jours de vie;
- Offrir le soutien et l'accompagnement nécessaire au patient et ses proches;
- Offrir le soutien et l'accompagnement nécessaire à l'équipe de soins.

**6.4.1 Critères d'admissibilité**

Seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'AMM :

- Elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie;
- Elle est majeure et apte à consentir aux soins \* ;
- Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
- Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- Elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables;
- La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'AMM au moyen du formulaire (AH-881).

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'AMM au moyen du formulaire (AH-881) prescrit par le MSSS. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne.

Une personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'AMM (art. 28).

Elle peut également, en tout temps et par tout moyen, demander à reporter l'administration de l'AMM (art. 28).

\* Lorsqu'une personne en fin de vie est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande, le professionnel compétent peut tout de même lui administrer l'AMM pourvu qu'au moment où elle a fait la demande elle était en fin de vie et apte à consentir :

1° toutes les conditions prévues ci-dessus ont été satisfaites;

2° elle avait consenti, par écrit, au moyen du formulaire prescrit par le ministre et en présence d'un professionnel compétent, dans les 90 jours précédant la date de l'administration de l'AMM, à la recevoir même si elle perdait son aptitude à consentir aux soins avant son administration.

#### **6.4.2 Rôles et fonctions des intervenants**

- Le professionnel de la santé qui reçoit la demande officielle d'AMM de la part du patient doit lui faire signer le formulaire « Demande d'AMM » (AH-881), en présence d'un témoin indépendant.
  - Lorsque la personne qui demande l'AMM ne peut dater et signer le formulaire parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence de cette personne. Le tiers ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne et ne peut être un mineur ou un majeur inapte (art. 27).
- L'équipe de SPFV et le GIS doivent être avisés par la personne qui fait signer le formulaire AH-881.
- Deux professionnels compétents doivent être sélectionnés par le GIS, afin de procéder aux évaluations du patient :
  - 1<sup>er</sup> professionnel compétent : professionnel compétent qui évalue et qui s'engage à administrer l'AMM au patient;
  - 2<sup>e</sup> professionnel compétent : professionnel compétent qui évalue seulement.
- Le professionnel compétent 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 professionnel compétent et l'équipe interdisciplinaire doivent rechercher un consensus, mais, ultimement, le professionnel compétent est le seul responsable de la décision de procéder ou non à l'AMM ainsi que, le cas échéant, d'effectuer le geste même.

- Doit être inscrit ou versé dans le dossier de la personne, tout renseignement ou document en lien avec la demande d'AMM, que le professionnel compétent l'administre ou non, dont le formulaire de demande d'AMM, les motifs de la décision du professionnel compétent et, le cas échéant, l'avis du professionnel compétent consulté (art. 32). Doit être également inscrite au dossier de la personne sa décision de retirer sa demande d'AMM ou de reporter son administration (art. 32).

#### **6.4.3 Implication des proches**

- Si le patient le souhaite et l'y autorise, le professionnel compétent discute de la demande d'AMM du patient avec ses proches;
- Le professionnel compétent 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 interférer dans le processus d'AMM, même s'ils ne sont pas en accord avec la décision du patient.

#### **6.4.4 Soutien aux intervenants**

L'équipe de SPFV offre un soutien aux équipes de soins lors de toute demande d'AMM, administrée ou non, par :

- Formation;
- Mentorat;
- Soutien clinique;
- *Débriefing.*

Outre l'équipe de SPFV, le GIS de l'ICM vise essentiellement à soutenir :

- 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.

Le GIS est composé de différents intervenants et professionnels. Il est sous la gouverne du DSP et il reçoit toutes les demandes confirmées d'AMM (formulaire signé) suite à l'évaluation de l'équipe de SPFV.

Les travaux de ce groupe visent à soutenir la pratique par rapport à l'AMM en développant diverses stratégies, en collaboration avec le comité du programme clinique de SPFV, telles que :

- Élaboration de lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'AMM;
- Mise en place d'une procédure si objection de conscience d'un professionnel ;
- Interventions de soutien directes sur le terrain par des cliniciens du GIS;

- Développement d'outils cliniques en fonction des besoins.

#### **6.4.5 Documentation en lien avec l'aide médicale à mourir**

La documentation disponible à l'ICM, dans le cadre de l'AMM est :

##### **Formulaires :**

- Demande d'AMM (AH-881)
- Formulaire de consentement pour le consentement en cas de perte d'aptitude (DT9596)

##### **Outils cliniques :**

- OPI pour l'AMM (2.62)
- Liste des étapes d'une demande d'AMM

#### **6.5 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;

- 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).

**Les soins visés :**

- Réanimation cardiorespiratoire;
- Ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique;
- Dialyse rénale;
- Alimentation forcée ou artificielle;
- Hydratation forcée ou artificielle.

## **7. INDICATEURS DE RÉSULTATS**

La PDG de l'ICM fait un rapport annuel au conseil d'administration sur l'application de la politique relative aux SPFV (DG-14). Le rapport doit notamment indiquer :

- Le nombre de personnes en fin de vie ayant reçu des SPFV;
- Le nombre de sédations palliatives continues administrées;
- Le nombre de demandes d'AMM formulées;
- Le nombre de demandes d'AMM administrées;
- Le nombre de demandes d'AMM qui n'ont pas été administrées et les motifs pour lesquels elles ne l'ont pas été.

Le rapport est publié sur le site Internet de l'ICM et transmis à la Commission sur les soins de fin de vie au plus tard le 30 juin de chaque année (art. 38). L'ICM doit inclure un résumé de ce rapport dans une section particulière de son rapport annuel de gestion (art. 8).

## **8. REHAUSSEMENT DU PROGRAMME ACTUEL DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE À L'ICM**

Les objectifs du programme clinique de SPFV sont :

- Poursuivre le développement du programme actuel de SPFV à l'ICM, dans un contexte d'augmentation significative du nombre de consultations annuelles;
- Effectuer une évaluation des ressources pour assurer la couverture et la qualité des services offerts à la clientèle SP;
- Évaluer la faisabilité et les ressources nécessaires pour répondre au besoin de développer une offre de service de consultation en SP, pour les secteurs ambulatoires de l'ICM;
- Poursuivre l'application du plan de développement des compétences en SPFV du MSSS (2015-2020);
- Poursuivre l'application du plan d'action du MSSS en SPFV (2020-2025);
- Poursuivre nos activités de formation continue à l'interne et de rayonnement à l'externe;
- Poursuivre l'entente de partenariat avec la SSPAD;
- Développer des corridors de service avec des organismes communautaires.

## RÉFÉRENCES

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 nouveau 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 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](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.*