

POLITIQUE

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

La politique qui suit définit les responsabilités à l'égard de la population desservie par la Maison Marie-Élisabeth (MMÉ) en matière de soins de fin de vie. Elle vise à préciser les normes juridiques et cliniques communes à tout le personnel, aux médecins et aux bénévoles, ainsi qu'à préciser les principes éthiques qui permettront de guider les soins.

À l'intérieur du cadre établi, le jugement clinique développé au sein de la relation thérapeutique entre l'équipe clinique et les personnes en fin de vie déterminera les meilleurs soins à prodiguer dans ces circonstances particulières. Chaque personne en fin de vie et chaque système familial est unique. Une approche de soins de qualité dépendra souvent de l'habileté à tenir compte avec sensibilité et discernement des aspects singuliers au sein de la relation thérapeutique.

La Maison Marie-Élisabeth met de l'avant une approche engagée et humaine, qui démontre de la compassion et à l'intérieur de laquelle elle tient compte des valeurs profondes de chacun. Cette politique vise à soutenir les différents acteurs impliqués, et ce dans l'intérêt véritable des personnes en fin de vie, de leurs proches.

1. DISPOSITIONS GÉNÉRALES

1.1 OBJET DE LA POLITIQUE

La Loi concernant les soins de fin de vie, effective au 10 décembre 2015, prévoit que tout établissement doit adopter une politique sur les soins de fin de vie. Cette politique doit tenir compte des orientations ministérielles et être diffusée auprès du personnel de l'établissement, des professionnels de la santé ou des services sociaux qui y exercent leur profession, des personnes en fin de vie et de leurs proches. (Loi 2 art.8)

1.2 ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES

Il est de la responsabilité du ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) d'émettre un certain nombre d'orientations pour encadrer l'action des établissements dans l'organisation et la dispensation des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Ces orientations concernant à la fois les standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience. Elles incluent également les récentes lois, règles et balises, fédérales et provinciales, promulguées par les gouvernements, concernant les soins de fin de vie. Les valeurs et les principes directeurs qui suivent trouvent leur origine dans la Loi concernant les soins de fin de vie et dans la Politique de soins de fin de vie du MSSS.

Les orientations entourant les soins de fin de vie se définissent comme suit :

- L'accès aux soins est équitable pour tous et disponible partout au Québec;
- Les soins sont offerts selon un continuum fluide dans chacun des territoires et à tous les niveaux des organisations;
- La qualité des soins et des services offerts est assurée par le biais des équipes interdisciplinaires;
- Les intervenants doivent être sensibilisés au caractère inéluctable de la mort.

Ces orientations permettent notamment de :

- Assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie en précisant les droits des personnes;
- Consacrer l'importance des soins de fin de vie; prévoir leur organisation et leur encadrement;
- Reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimés clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées et de l'aide médicale à mourir.

1.3 VALEURS

Selon les orientations du MSSS, trois valeurs fondamentales doivent guider l'ensemble des services offerts en soins de fin de vie :

- 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, suivant son consentement libre et éclairé, se fait dans le respect de son autonomie et selon sa volonté. Elle est informée de tout ce qui la concerne, y compris de son état véritable et du respect qui sera accordé à ses choix;
- La participation des médecins, intervenants et bénévoles à offrir des services empreints de compassion et de respect en lien avec les valeurs qui confèrent un sens à l'existence de la personne et de ses proches, et qui tiennent compte de sa culture, de ses croyances et de ses pratiques religieuses.

1.4 PRINCIPES DIRECTEURS

De ces valeurs découlent quatre principes directeurs devant guider les gestionnaires, les médecins et les intervenants de l'équipe des soins dans leurs actions :

- La personne présentant une maladie à pronostic réservé compte sur le soutien du réseau de la santé et des services sociaux et de ses partenaires pour lui assurer des services de proximité au sein de sa communauté;

- Les soins de fin de vie s’inscrivent dans un continuum de soins ou 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;
- L’accompagnement et le soutien de la personne dans sa communauté sont privilégiés jusqu’à la fin de sa vie, si tel est son souhait et que sa condition et son environnement le permettent;
- Le soutien accordé aux proches, aussi bien sur le plan physique que moral pendant l’évolution de la maladie, s’avère incontournable et constitue un élément fondamental de l’approche préconisée.

1.5 DROIT DES PERSONNES EN 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 volontés, de ses besoins et de sa sécurité. De plus, les membres de l’équipe de soins responsable de la personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête.

Les lois concernant les soins de fin de vie statuent très clairement sur les différents droits de la personne en phase avancée ou terminale. Elle précise le droit de recevoir des soins de fin de vie, ce qui implique également de refuser ou d’arrêter un soin, celui d’être représenté et finalement, celui d’exprimer ses volontés. L’énoncé détaillé de ces droits est décrit dans le code d’éthique de la Maison Marie-Élisabeth.

2. SOINS OFFERTS

2.1 SOINS PALLIATIFS

À la Maison Marie-Élisabeth, les personnes sont admises à la phase terminale de leur maladie afin d’avoir accès à des soins palliatifs de qualité optimale, adaptés à chaque situation.

Le but des soins palliatifs est d’assurer un plus grand confort et une meilleure qualité de vie à la personne pour qui la guérison n’est plus possible.

Les soins de fin de vie comme les soins palliatifs portent à la fois sur l’accompagnement du malade et de ses proches. Ils font l’objet d’une approche globale et interdisciplinaire qui intègre les proches du malade au plan d’intervention.

Les proches des personnes en fin de vie peuvent bénéficier de suivis psychosociaux pendant le séjour de la personne en fin de vie ou à la suite du décès. Des suivis de deuil individuels existent depuis plusieurs années et les suivis de deuil de groupe sont offerts depuis janvier 2020. Ce dernier service connaît une grande popularité et répond à une demande importante. La Maison Marie-Élisabeth est le seul organisme qui offre un tel service dans la région.

Il peut exister plusieurs situations cliniques de souffrance ou de détresse où une forme de sédation peut être pratiquée, sédation palliative intermittente ou continue. La décision du

malade, du médecin traitant et de l'équipe interdisciplinaire est alors considérée avant toute intervention dans ce sens.

Les soins offerts à la Maison Marie-Élisabeth comprennent, les soins palliatifs et de fin de vie, les soins psychosociaux, les soins spirituels et ils tiennent compte, le cas échéant des directives médicales anticipées.

2.2 AIDE MÉDICALE À MOURIR

La Maison Marie-Élisabeth donne accès au soin d'aide médicale à mourir dans son établissement; son personnel est responsable d'accueillir les demandes qui peuvent provenir d'une personne en fin de vie déjà admise dans son établissement. La Maison accueille également les malades ayant déjà entamé une démarche en ce sens. La demande est analysée par l'équipe médicale de la Maison Marie-Élisabeth et l'acceptation ou non est confirmée selon les règles et lois en vigueur et la priorisation en fonction des demandes d'admission en suspens. Suivant une entente avec le CISSS-BSL, celui-ci pourra, au besoin, fournir le personnel médical nécessaire à l'AMM (médecin, infirmier.ère).

La décision d'admettre ou non la personne relève du comité d'admission.

Les services offerts par la Maison Marie-Élisabeth sont entre autres mentionnés sur le formulaire de consentement préalable à l'admission, qui doit être signé par la personne en fin de vie ou son substitut légalement autorisé. Les modalités spécifiques concernant les demandes d'aide médicale à mourir sont décrites dans la procédure : PR AG NO 13 Aide médicale à mourir.

2.3 SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

2.3.1 CONDITIONS

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

2.3.2 CONSENTEMENT ET FORMULAIRE

Le consentement à la SPC doit être donné par écrit, au moyen du formulaire prescrit par le ministre, et être conservé dans le dossier de la personne (*Loi 2, art 25*).

Lorsque l'inaptitude d'une personne majeure à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par la personne mandataire, tuteure ou curatrice. Si la personne majeure n'est pas ainsi représentée, le consentement est donné par le. la conjoint.e, soit marié, en union civile ou en union de fait ou à défaut de conjoint.e ou en cas d'empêchement, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier. (*code civil, art 15*)

À noter que dans le cas d'un usager inapte n'ayant personne dans son entourage en mesure de donner un consentement substitué, le Curateur public du Québec pourrait être interpellé afin de donner son consentement substitué à la SPC.

2.4 DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut indiquer à l'avance ses volontés en rédigeant des directives médicales anticipées (DMA) au cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Elle peut le faire par acte notarié en minute ou devant témoins au moyen du formulaire prescrit par le ministre. (Loi 2, art. 51 à 64)

2.4.1 CONDITIONS

Les DMA s'appliquent uniquement en cas d'inaptitude à consentir aux soins.

Le formulaire limite les DMA à des situations cliniques précises, soit une situation de fin de vie et une situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives.

Les soins visés sont la réanimation cardiorespiratoire, la ventilation assistée, la dialyse, et l'alimentation et l'hydratation forcées ou artificielles. Les DMA peuvent être déposées au registre de la RAMQ ou au dossier médical par un professionnel de la santé.

2.4.2 CONSENTEMENT

Les DMA ont les mêmes valeurs que les volontés exprimées par la personne. Les directives médicales ont une valeur contraignante c'est-à-dire que les professionnels de la santé qui y ont accès ont l'obligation de les respecter dans des situations cliniques précises.

3. DIFFUSION DE LA POLITIQUE DE SOINS PALLIATIFS

3.1 LES MODALITÉS DE DIFFUSION DE LA POLITIQUE DE SOINS DE FIN DE VIE

La Maison Marie-Élisabeth a la responsabilité de diffuser la politique de soins de fin de vie auprès du personnel de la Maison (médecins, employés et bénévoles), des professionnels de la santé, de ses partenaires de la Santé et des services sociaux, de même qu'auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches.

À la suite de son adoption par le conseil d'administration, la politique de soins de fin de vie sera accessible publiquement sur le site Web de la Maison Marie-Élisabeth.

Elle sera envoyée par courriel aux médecins de l'équipe médicale de la Maison Marie-Élisabeth, ainsi qu'à nos partenaires du CISSS BSL. De plus, elle sera présentée lors des rencontres interdisciplinaires des soins.

Afin que les familles soient bien informées, un résumé de la politique de soins de fin de vie et du code d'éthique sont présentés lors de la rencontre d'admission.

4. LES RÔLES ET RESPONSABILITÉS

4.1 RÔLE DE LA DIRECTION GÉNÉRALE

4.1.1 En collaboration avec la coordination des soins et la coordination médicale, assurer l'élaboration et la mise à jour de la politique de soins de fin de vie

4.1.2 Rédiger et mettre à jour le code d'éthique de la Maison Marie-Élisabeth qui doit tenir compte des droits des personnes en fin de vie;

4.1.3 Faire adopter par le conseil d'administration la politique de soins de fin de vie , ainsi que le code d'éthique;

4.1.4 Transmettre la politique de soins de fin de vie aux médecins de la Maison Marie-Élisabeth et au CISSS BSL;

4.1.5 Recevoir les rapports, les statistiques et les recommandations présentés par la coordination médicale et la coordination des soins;

4.1.6 Transmettre le rapport annuel de la visite du CISSS BSL au conseil d'administration;

4.1.7 Transmettre le rapport annuel à la Commission sur les soins de fin de vie avant le 30 juin de chaque année;

4.1.8 Établir une entente de service avec la CISSS BSL et la Maison Marie-Élisabeth qui comprend les renseignements suivants :

- L'offre de service en matière de soins palliatifs et d'aide médicale à mourir de part et d'autre;
- Les mécanismes d'accès de cette offre;
- Le mécanisme de concertation;
- Le soutien clinique offert par le CISSS BSL;

4.2 RÔLE DE LA COORDINATION DES SOINS

4.2.1 Participer à la rédaction et à la mise à jour de la politique de soins de fin de vie, en collaboration avec la direction générale et la coordination médicale;

4.2.2 S'assurer de la compréhension et l'application de la politique relative aux de fin de vie de la Maison Marie-Élisabeth auprès de l'équipe des soins;

4.2.3 Réaliser la mise en œuvre et l'évaluation continue du programme de soins de fin de vie de la Maison Marie-Élisabeth;

4.2.4 Surveiller et contrôler la qualité des soins infirmiers dispensés aux personnes en fin de vie;

4.2.5 Mettre en place les mesures de soutien aux familles et à l'équipe interdisciplinaire;

4.2.6 Préparer et remettre le rapport annuel à la direction générale de la Maison Marie-Élisabeth; le rapport doit comprendre les renseignements suivants :

- Le nombre de personnes ayant reçu des soins palliatifs;
- Le nombre de sédations palliatives continues administrées;
- Le nombre de demandes d'aide médicale à mourir demandées et le nombre de demandes réalisées à la Maison Marie-Élisabeth ou au domicile de la personne en fin de vie.
- Le nombre de transferts/relocalisations de malades dans un autre lieu et la raison.

4.2.7 Élaborer et mettre à jour l'ensemble des politiques et procédures liées aux soins de fin de vie et soins infirmiers en collaboration avec la direction générale et la coordination médicale

4.3 LES RÔLES ET FONCTIONS DE LA COORDINATION MÉDICALE

4.3.1 Demeurer à la fine pointe des applications de la loi concernant les soins de fin de vie;

4.3.2 Informer l'équipe médicale de la Maison Marie-Élisabeth de l'existence de toute politique et procédure concernant les soins de fin de vie et en respecter l'application;

4.3.4 En collaboration avec la coordination des soins, évaluer périodiquement la qualité des soins en regard de l'application des politiques et des protocoles cliniques applicables et transmettre annuellement son rapport aux membres de l'équipe médicale et à la direction générale;

4.3.5 Proposer des améliorations à la politique et à la procédure de soins de fin de vie à la direction générale, en vue de sa mise à jour;

4.3.6 Offrir la formation aux équipes interdisciplinaires de la Maison Marie-Élisabeth, le cas échéant, en se référant à l'expertise des personnes spécialisées de son CISSS au besoin.

4.3.7 Informer les équipes médicales des établissements de santé sur le territoire de la MRC, concernant les modalités reliées à l'application de la présente politique.

4.3.8 La procédure PR AG NO 13 Aide médicale à mourir précise en détail les rôles de la coordination des soins dans l'administration de l'aide médicale à mourir.

4.4 LES RÔLES ET FONCTIONS DES MÉDECINS

4.4.1 Connaître et respecter l'application des politiques et procédures de la politique et la procédure advenant une situation de sédation palliative continue et demande d'aide médicale à mourir.

4.4.2 Informer le CMDP ou ce qui en tient lieu, dans les 10 jours de son administration, s'il administre une sédation palliative dans les locaux de la Maison Marie-Élisabeth.

4.4.3 La procédure PR AG NO 13 Aide médicale à mourir précise en détail les rôles des médecins dans l'administration de l'aide médicale à mourir.

4.5 RÔLE DU TRAVAIL SOCIAL

4.5.1 Identifier et organiser les mesures de soutien aux familles et à l'équipe interdisciplinaire.

- Assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie en précisant et en s'assurant que les droits des personnes soient respectés.
- Reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimés clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées et de l'aide médicale à mourir.

4.5.2 Identifier, évaluer et valider les besoins psychosociaux de la personne en fin de vie et de ses proches.

4.5.3 Informer les personnes endeuillées des opportunités de suivis de deuil, soit individuel ou en groupe, planifier et mettre en place ces activités selon les besoins identifiés.

4.5.4 La procédure PR AG NO 13 Aide médicale à mourir précise en détail les rôles du.e de la travailleur.euse social.e dans l'administration de l'aide médicale à mourir.

5. DISPOSITIONS FINALES

La direction générale de la Maison Marie-Élisabeth est responsable de l'application de la Politique de soins palliatifs.

L'amendement, l'abrogation ou la révision de la présente politique doivent d'abord être soumis à la direction générale de la Maison pour ensuite être présentés au conseil d'administration pour adoption.

La présente politique doit faire l'objet d'une révision au moins tous les cinq ans suivant son entrée en vigueur ou lorsque des modifications législatives le requièrent.

La présente politique entre en vigueur sur approbation par le conseil d'administration de La Maison.