

POLITIQUE SUR LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Documents associés à la politique :

- Entente de service (ADDENDA)
- Code d'éthique
- Philosophie de gestion clinico-administrative

Ce document s'adresse aux personnes suivantes :

- Les usagers et leurs proches
- Les gestionnaires
- Les intervenants impliqués dans les soins de fin de vie

Ce document est accessible :

- À l'embauche pour le nouveau personnel
- Site Internet
- Sur demande, auprès de la direction

NOMBRE DE PAGES	
RESPONSABLE DE L'APPLICATION	DIRECTION GÉNÉRALE
RESPONSABLE DE LA CODIFICATION ET DE LA CONSERVATION DU DOCUMENT	ADJOINTE ADMINISTRATIVE
DOCUMENTS DE RÉFÉRENCE	POLITIQUE EN SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE PLAN DE DÉVELOPPEMENT 2015-2020 MSSS
RESPONSABLE DE L'ADOPTION OU DE LA RÉVISION FINALE	CONSEIL D'ADMINISTRATION
DATE DE LA MISE EN VIGUEUR	2018-09-26
DATE DE L'ADOPTION OU DE LA RÉVISION ET NUMÉRO DE RÉOLUTION DU C.A.	
RÉVISION	TOUS LES 5 ANS



POLITIQUE

SUR LES SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

La Maison de soins palliatifs du Saguenay

**1845 rue Deschenes
Ville de Saguenay
(Arvida)**

G7S 4T8

SEPTEMBRE 2018

TABLE DES MATIÈRES

	PAGE
1. PRÉAMBULE	4
2. FONDEMENTS JURIDIQUES	4
3. CHAMPS D'APPLICATION	5
4. DÉFINITIONS	5-6
5. NOTRE PHILOSOPHIE	6
5.1 Mission	6
5.2 Valeurs	7-8-9
6. OBJECTIF GÉNÉRAL.....	9
7. OBJECTIFS SPÉCIFIQUES	9
8. OFFRE DE SERVICE	10
9. ADMISSION	10
9.1 Conditions d'admissibilité	10
9.2 Critères d'admissibilité	11
10. PHILOSOPHIE D'INTERVENTION	11
10.1 Qualité de vie des usagers	11
10.2 Droit de choisir	12
10.3 Présence des proches	12
10.4 Éthique	12
10.5 Besoins spirituels et/ou religieux	13
11. ENGAGEMENTS DE LA MAISON DE SOINS PALLIATIFS DU SAGUENAY ENVERS LES USAGERS.....	13
12. PRÉSENCE D'UNE ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE	14
13. COMPOSITION DE L'ÉQUIPE	14
13.1 L'utilisateur	15
13.2 La famille et les proches	15
13.3 L'équipe médicale	15
13.4 L'équipe soignante	15
13.5 L'équipe de soutien	17
14. ENSEIGNEMENT	18
15. PHILOSOPHIE D'INTERVENTION AUPRÈS DE FAMILLES ET DES PROCHES.....	19
15.1 Engagements à La Maison de Soins palliatifs du Saguenay envers la famille et les proches	19
15.2 Suivi de deuil	20
16. MODALITÉ DE DIFFUSION	20
16.1 Mécanismes de communication en place	20
17. LA COLLABORATION SOUHAITÉE AVEC LE CIUSSS.....	21
18. RÉFÉRENCES	23

1. PRÉAMBULE :

La présente politique portant sur les soins de fin de vie offerts par la Maison de Soins palliatifs du Saguenay est adoptée en conformité avec l'article 15 de la Loi 2, Loi concernant les soins de fin de vie : « *Toute maison de soins palliatifs doit se doter d'un code d'éthique portant sur les droits des personnes en fin de vie et adopter une politique portant sur les soins de fin de vie.* »

La présente politique sur les soins de fin de vie encadre les soins et services offerts et s'applique aux usagers en fin de vie admis à la Maison de Soins palliatifs du Saguenay ainsi qu'à leurs proches.

2. FONDEMENTS JURIDIQUES :

L'article 13 de la Loi 2, se lit comme suit : « *Les maisons de soins palliatifs déterminent les soins de fin de vie qu'elles offrent dans leurs locaux.* » « *Toute maison de soins palliatifs doit, avant de recevoir une personne, lui indiquer les soins de fin de vie qu'elle offre.* »

Dans le respect de ses orientations, de ses politiques et de ses approches, les membres du conseil d'administration de la Maison de Soins palliatifs du Saguenay ont décidé, par voie de résolution, de poursuivre la mission première de la maison de soins palliatifs, c'est-à-dire **d'offrir uniquement des soins palliatifs** incluant la sédation palliative continue mais **excluant** l'aide médicale à mourir.

La Loi définit les soins palliatifs à l'article 3 comme étant : « *les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire* ».

Les soins offerts visent le soulagement de la douleur, de la souffrance et assure le plus grand confort possible à l'utilisateur en accompagnant sa vie jusqu'à la fin. Aucun traitement n'est administré pour prolonger ou abrégé la vie.

Tous les intervenants de la santé incluant les médecins et le personnel s'engagent à respecter l'offre de services de La Maison de Soins palliatifs du Saguenay.

Toutefois, le choix des personnes de se prévaloir de leur droit à l'aide médicale à mourir sera respecté. C'est pourquoi, malgré les informations reçues au moment de l'admission, si une personne décidait de demander l'aide médicale à mourir, le médecin en charge de la Maison veillera à faire les démarches appropriées. Cette personne sera accompagnée et tous les soins requis par son état seront donnés, jusqu'à ce qu'elle puisse rapidement être transférée dans un lieu où on pourra répondre à sa demande. En de telles circonstances, un addenda à l'entente de coordination des services intervenue entre le CIUSSS et la Maison de Soins palliatifs du Saguenay prévoit les modalités d'application.

3. CHAMPS D'APPLICATION :

La présente politique s'applique à l'ensemble du personnel oeuvrant à la Maison de Soins palliatifs du Saguenay (intervenants, gestionnaires, employés, professionnels de la santé, médecins, bénévoles, étudiants, stagiaires) qui contribue, directement ou indirectement, à l'organisation, la planification, la dispensation et l'amélioration des soins et services offerts par l'organisme.

4. DÉFINITIONS :

4.1 Usager :

Toute personne qui reçoit des services de santé à La Maison de Soins palliatifs du Saguenay.

4.2 Proche :

Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel à titre de non professionnel, à une personne, est considérée comme proche aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami.

4.3 Intervenants :

Dans le présent document, intervenant désigne l'ensemble du personnel oeuvrant à La Maison de Soins palliatifs du Saguenay (gestionnaires, employés, professionnels de la santé, médecins, bénévoles, étudiants, stagiaires).

4.4 Aptitude à consentir aux soins :

Capacité d'un usager à comprendre la nature de la maladie pour laquelle une intervention lui est proposée, la nature et le but du traitement, les risques et les avantages de celui-ci, qu'il le reçoive ou non.

4.5 Refus de traitement :

Fait, pour un usager, de refuser de recevoir un soin, un traitement ou une intervention.

4.6 Pronostic réservé :

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

4.7 Fin de vie :

Processus plus ou moins long, ponctué de ruptures, au cours duquel les personnes tentent, plus ou moins aisément, de faire face à la mort. Les personnes en fin de vie ont un état de santé qui décline et sont considérées comme étant en phase terminale ou susceptibles de décéder dans un avenir prévisible et rapproché.

4.8 Soins palliatifs :

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

4.9 Soins de fin de vie :

Les soins palliatifs offerts aux usagers en fin de vie.

4.10 Sédation palliative continue :

Un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à un usager en fin de vie, dans le but de soulager ses souffrances en le rendant inconscient, de façon continue, jusqu'à son décès.

4.11 Aide médicale à mourir :

Un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à un usager en fin de vie, à la demande de celui-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.

5. NOTRE PHILOSOPHIE :

La mort constitue une étape dans l'évolution de la personne, au même titre que la naissance. La philosophie de La Maison de Soins palliatifs du Saguenay est basée sur le respect de la personne qui chemine en fin de vie. Le personnel s'applique à procurer des soins globaux dans la vérité, la dignité et la confidentialité.

À cette étape de la vie, la souffrance (physique, psychologique et souvent morale) nécessite une approche interdisciplinaire, pour apporter confort et sérénité et procurer à la personne en phase terminale, une fin de vie de qualité.

5.1 Mission :

La Maison de Soins palliatifs du Saguenay est un organisme sans but lucratif, titulaire d'un Agrément délivré par le Ministère de la Santé et des Services sociaux, qui lui permet d'offrir des soins palliatifs.

Elle accueille des personnes adultes atteintes d'une maladie incurable dont l'évolution compromet sérieusement la survie. Elle accueille aussi les proches de la personne en fin de vie. Toutes ces personnes ont droit gratuitement à des services empreints de compassion et donnés dans le respect. Ce milieu de vie permet à la personne de vivre la fin de sa vie dans un climat chaleureux et respectueux de son unicité, de son intégrité et de son autonomie.

5.2 Valeurs :

Les valeurs sont les qualités humaines fondamentales que la Maison s'engage à exercer dans l'accueil et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches, de même que dans nos propres interrelations.

Elles pourraient se résumer en une valeur fondamentale, la bienveillance.

La bienveillance est la valeur qui influence nos attitudes, nos comportements et nos actions. Elle consiste à offrir à nos usagers en fin de vie, les meilleurs soins et services requis pour améliorer leur bien-être et leur qualité de vie.

Les valeurs sous-jacentes privilégiées par cette bienveillance sont :

5.2.1 Le respect :

Chaque personne à La Maison de Soins palliatifs du Saguenay, incluant les usagers, les proches, les visiteurs, le personnel et les bénévoles, a le droit d'être respectée en tant qu'être humain et d'être traitée avec politesse et obligeance. Il suppose le respect de la différence, des idées et des limites de l'autre.

Bien qu'il vive une étape difficile, l'utilisateur demeure un être humain à part entière. Il faut donc respecter ses choix, ses modes d'expressions, ses réactions, son intériorité, son intégrité physique, morale et spirituelle, son besoin d'intimité.

5.2.2 La dignité :

La dignité est considérée comme un droit humain fondamental et vise à protéger les multiples intérêts de la personne, qu'il s'agisse de son intégrité corporelle, psychologique, spirituelle ou culturelle.

La **dignité** est le **respect**, la considération ou les égards que **mérite** quelqu'un ou quelque chose.

La dignité de la personne humaine est le principe selon lequel une personne ne doit jamais être traitée comme un objet ou comme un moyen, mais comme une entité intrinsèque. Elle mérite un **respect inconditionnel**, indépendamment de son **âge**, de son **sexe**, de son état de **santé physique** ou **mentale**, de sa **condition sociale**, de **sa religion** ou de **son origine ethnique**.

La dignité désigne aussi une attitude **de respect de soi**, caractérisée par la gravité, la réserve, la **noblesse** des sentiments, la fierté. Elle est inspirée par un désir de respectabilité et traduit le sentiment que la personne a de sa propre **valeur**.

5.2.3 La compassion :

La compassion est la capacité de témoigner par empathie. C'est « se sentir avec » quelqu'un. La compassion en soi ne requiert aucune action. On n'a pas besoin de faire quoi que ce soit. C'est simplement l'acte de témoigner par empathie, par l'absence de jugement. Elle doit être omniprésente et faire partie intégrante de l'approche des soins.

5.2.4 L'écoute :

L'écoute est un préalable à l'aide que l'on peut apporter. Écouter permet de comprendre les préoccupations de la personne, d'entendre ses vrais besoins (matériels et humains) et de se mettre ainsi « au diapason » de ce qu'elle vit, plutôt que de projeter des conseils inadaptés. Écouter ne veut pas dire attendre son tour.

5.2.5 Le professionnalisme :

Le professionnalisme se traduit dans l'ensemble de nos actions prenant appui sur nos compétences, notre savoir-faire et notre savoir-être. L'adopter est un gage de crédibilité.

5.2.6 Le respect de l'autonomie et de l'auto-détermination :

L'autonomie réfère à la capacité de quelqu'un de répondre à ses propres besoins, de prendre et d'assumer ses décisions, tout en tenant compte de son entourage et de son environnement.

L'autonomie morale (comprise comme auto-détermination) est la capacité d'une personne à agir conformément à ce que lui dicte sa conscience ou sa raison, et donc, à déterminer elle-même les règles morales auxquelles elle se soumet.

Par conséquent, l'utilisateur a la capacité de décider pour lui-même et est maître de ses choix de vie lorsqu'il est question de déterminer ses conditions de fin de vie.

5.2.7 L'interdisciplinarité :

Le travail d'équipe et la collaboration interdisciplinaire sont essentiels afin de répondre collectivement aux besoins des personnes en fin de vie. Être solidaire devant la souffrance est l'élément rassembleur et mobilisateur pour toutes les personnes engagées dans la mission. Le respect des responsabilités de chacun, la complémentarité, le soutien mutuel dans les difficultés, l'absence de jugement et le droit à l'erreur entraînent le véritable travail d'équipe. Chacun contribue à l'atteinte des objectifs.

5.2.8 La générosité :

La générosité est la grandeur d'âme, la disposition à la bienveillance. C'est un état d'esprit d'ouverture et de don de soi.

5.2.9 L'intégrité :

L'intégrité demande d'agir de façon conséquente à nos valeurs fondamentales. Elle se démontre par l'honnêteté, la transparence et la confiance. Elle suppose de respecter nos engagements et d'être responsable de nos paroles et de nos actes.

6. OBJECTIF GÉNÉRAL :

L'objectif des soins palliatifs est de permettre aux personnes en fin de vie et à leur famille de profiter le plus intensément possible du précieux temps qui leur reste.

Pour atteindre cet objectif, la Maison de Soins palliatifs du Saguenay, son personnel et ses bénévoles mettent tout en œuvre pour atténuer les souffrances, qu'elles soient physiques, psychologiques ou spirituelles.

Le contexte familial et social actuel ne permet pas toujours à la personne en fin de vie de mourir chez elle parmi les siens. La Maison de Soins palliatifs du Saguenay a été créée dans le but d'offrir aux usagers et à ses proches de vivre cette dernière étape de vie dans un climat de douceur, de soutien, de compassion, de dignité et de respect. C'est en fin de vie que l'on mesure l'importance des liens humains.

7. OBJECTIFS SPÉCIFIQUES :

- 7.1 Donner les soins que requiert la condition clinique des usagers. Les soins offerts répondent aux normes, protocoles et guides de pratique appropriés et reconnues.
- 7.2 Améliorer la qualité de vie dans une atmosphère de respect, compréhension, amour, dignité, vérité et confidentialité.
- 7.3 Assurer un milieu propice au soulagement de la douleur globale c'est-à-dire physique, psychologique, sociale et spirituelle.
- 7.4 Donner le support nécessaire à la famille et aux proches et les aider à s'impliquer dans les soins.
- 7.5 Offrir une formation continue au personnel et aux bénévoles dans l'approche et les soins personnalisés aux usagers afin de développer chez les intervenants des attitudes d'accueil, d'écoute et de relation d'aide.
- 7.6 Développer un milieu propice à la recherche médicale et pharmacologique en vue d'apporter une amélioration des soins offerts aux usagers atteints de maladie chronique terminale.

8. OFFRE DE SERVICE :

La Maison de Soins palliatifs du Saguenay a une capacité de douze (12) lits. Elle offre gratuitement des services de soins palliatifs spécialisés et d'accompagnement à toute personne atteinte de cancer et/ou autre maladie ayant un pronostic réservé.

L'usager qui a choisi librement de venir vivre ces derniers jours à La Maison de Soins palliatifs du Saguenay ou une personne inapte pour qui un mandataire accepte en son nom ou encore pour une personne inapte pour laquelle la volonté d'un tiers significatif en fait la demande, est accueilli pour y recevoir tous les soins et services nécessaires, tout au long de son séjour. Ces soins de fin de vie comprennent tous les soins palliatifs incluant la sédation palliative continue mais excluent, de son offre de services, l'aide médicale à mourir, telle que prévue à l'article 13 de la Loi 2.

La Maison de Soins palliatifs du Saguenay offre une alternative à l'hôpital lorsque l'intensité des soins en fin de vie oblige la personne à faire un autre choix que celui de demeurer à domicile.

9. ADMISSION :

9.1 Conditions d'admissibilité :

Préambule :

Conformément à la Charte québécoise des droits et libertés de la personne, **La Maison de Soins palliatifs du Saguenay**, dans ses politiques d'admission, s'abstient d'établir des critères de discrimination basés sur la race, la nationalité, la langue, la religion, le sexe, le statut social et financier, l'orientation sexuelle ou politique.

L'usager doit :

- Être informé, ainsi que ses proches, que tous les traitements disponibles en vue de guérir ou de modifier le cours de la maladie ont été envisagés et ne sont plus appropriés, **ou** avoir pris la décision de cesser tous les traitements dits curatifs.
- **Être informé qu'advenant une stabilité de son état**, il peut y avoir un retour temporaire à son domicile ou un transfert dans un établissement approprié à sa situation.
- Être informé que l'aide médicale à mourir ne fait pas partie des services offerts à La Maison de Soins palliatifs du Saguenay. Advenant le cas où ce service serait demandé, un transfert sera organisé auprès d'un établissement qui offre ce service.
- Être informé qu'il n'y a aucun frais pour l'hébergement. Par contre, l'usager ou ses proches doivent assumer les coûts des médicaments, des culottes d'incontinence comme s'il demeurait à son domicile.

9.2 Critères d'admissibilité :

L'utilisateur admis à **La Maison de Soins palliatifs du Saguenay** doit répondre aux critères suivants :

- Demeurer sur le territoire du Saguenay **ou** avoir un proche parent qui y habite.
- Être âgé de 18 ans et plus.
- Être atteint d'un cancer et/ou autre maladie chronique terminale, dont l'étiologie des symptômes a été établie afin de prévenir des déplacements à des fins diagnostiques.
- Connaître ou avoir connu la nature de sa maladie et son pronostic. En cas d'inaptitude, les règles de droit sur le consentement substitué s'appliquent.
- Avoir un pronostic d'espérance de vie qui varie de quelques semaines à quelques mois.
- Nécessiter des soins pour le soulagement des symptômes bio-psycho-sociaux ou spirituels.
- Accepter le transfert à **La Maison de Soins palliatifs du Saguenay**.

N.B. :

- Les conditions et les critères d'admissibilité sont disponibles sur le site Internet de La Maison de Soins palliatifs du Saguenay.
- Dans le cas d'un usager inapte, le mandataire ou la personne significative doit donner son accord pour l'admission.

10. PHILOSOPHIE D'INTERVENTION :

10.1 Qualité de vie des usagers :

La personne que nous accueillons est au centre de nos interventions et guide toutes nos actions selon une approche globale conformément aux normes proposées par l'Association québécoise de soins palliatifs. Les soins visent à favoriser la qualité de vie.

La relation professionnelle attentionnée tient compte de ce que désire l'utilisateur et de ce qu'il définit comme étant bien pour lui.

La douleur et les autres symptômes sont soulagés de façon optimale tout en minimisant les effets indésirables des traitements.

Les soins visent à apaiser la souffrance globale par le soulagement des symptômes et par des soins de base dispensés avec respect et bienveillance.

Les soins visent à conserver et/ou améliorer la qualité de vie pour permettre à la personne d'être accompagnée de façon significative dans la dernière étape de sa vie, tout en l'aidant à trouver un sens à sa souffrance et à sa vie. Les attentes et les besoins de l'utilisateur et de ses proches sont identifiés.

Les soins sont personnalisés et dispensés dans une atmosphère enveloppante de chaleur, de respect et d'amour.

L'environnement physique favorise le confort de l'utilisateur.

L'utilisateur et/ou ses proches ont la possibilité d'aménager la chambre pour en faire un milieu personnalisé où ils se sentiront chez eux.

La qualité des soins est recherchée en tout temps.

10.2 Droit de choisir :

Les décisions sont prises par l'utilisateur :

- L'utilisateur reçoit toute l'information nécessaire à la prise de décision libre et éclairée,
- L'utilisateur et ses proches reçoivent l'information sur les soins palliatifs et les différentes ressources disponibles,
- L'utilisateur prend les décisions sur ce qui le concerne,
- L'utilisateur régit l'information divulguée à des tiers,
- Les proches participent aux décisions, selon la volonté de l'utilisateur,
- En cas d'inaptitude à consentir, les règles de droit sur le consentement substitué s'appliquent.

10.3 Présence des proches :

Les proches de l'utilisateur sont constitués des membres de sa famille et de toute personne significative pour lui.

La personne en fin de vie ne doit en aucun temps, se sentir abandonnée par les siens. Cette crainte fait souvent partie des peurs non avouées des usagers.

Puisque la présence et l'implication de la famille est grandement souhaitable, la Maison de Soins palliatifs du Saguenay offre un environnement qui se rapproche le plus possible du milieu familial afin de privilégier le droit de l'utilisateur, d'être entouré de ses proches, s'il le désire.

Pour certains usagers, la présence des proches constitue une priorité. C'est pourquoi, dans le respect des règles de vie de la Maison de Soins palliatifs du Saguenay, les membres de la famille ou les proches peuvent demeurer en tout temps ou selon ses désirs.

10.4 Éthique :

Les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance et de justice, ainsi que les règles de vérité, de confidentialité et de proportionnalité qui en découlent, gouvernent l'organisation et la pratique des soins.

Les codes de déontologie des professionnels de la santé ou autres et le code d'éthique de la Maison régissent la pratique des différents intervenants.

10.5 Besoins spirituels et/ou religieux :

Tout le personnel apporte une attention particulière à la dimension spirituelle et/ou religieuse qui prend une place importante en fin de vie. Les soins sont donnés en tenant compte des besoins des usagers.

La perspective d'une mort prochaine ou la perte d'un être cher ne peut faire autrement qu'ébranler. Le défi est difficile à relever, car notre culture nous prépare bien mal à la réalité du déclin et de l'extinction. C'est quand les plans d'avenir s'écroulent que la spiritualité et la religion peuvent être d'un grand secours. Mais, faire la différence entre les deux est une inquiétude pour plusieurs.

Les religions proposent une certaine vision de la vie, de la mort, de la relation avec soi, les autres et une divinité. Elles englobent des rites, une morale, des croyances, donnent des réponses aux questions et un sens à la souffrance... Elles sont apaisantes pour certains mais ne conviennent pas à tous.

La spiritualité est un concept plus large que la religion. Elle a rapport avec l'esprit, la conscience, la quête de sens. Elle est une recherche de réponses personnelles aux grandes questions existentielles. Elle permet à la personne de s'intérioriser, de faire face à ses peurs et à ses regrets, de pardonner et de se pardonner, de donner du sens à sa vie et à sa mort prochaine. Bref, elle aide à lâcher prise.

Bien que le cheminement spirituel ne soit pas essentiel, il s'installe généralement de lui-même, quand tout s'écroule. Chacun le vit à sa façon et à son rythme. À la Maison de Soins palliatifs du Saguenay, les croyances et le cheminement des usagers sont respectés.

11. ENGAGEMENTS DE LA MAISON DE SOINS PALLIATIFS DU SAGUENAY ENVERS LES USAGERS :

- loger, nourrir et soigner gratuitement les personnes admises ;
- respecter la qualité de vie de la personne malade, telle que définie par celle-ci ;
- assurer une surveillance générale de l'état physique et psychologique de l'utilisateur ;
- assurer la sécurité de l'utilisateur ;
- participer à l'élaboration, la réalisation et à la réévaluation du plan d'intervention;
- assurer au malade, la présence d'un personnel qualifié ;
- fournir à la personne malade, tous les soins requis par son état ;
- respecter la confidentialité sur tous les renseignements concernant les usagers et ses proches ;
- assurer à l'utilisateur l'intimité qu'il désire avoir ;
- respecter les croyances de l'utilisateur et lui faciliter le support spirituel, moral ou religieux qu'il souhaite.

12. PRÉSENCE D'UNE ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE :

Afin que les services offerts aux usagers et à leurs proches correspondent à leurs besoins physiques, psychologiques, spirituels, La Maison de Soins palliatifs du Saguenay prend les moyens nécessaires pour que l'équipe de soins soit en mesure de répondre à ces besoins.

À cet effet, La Maison de Soins palliatifs du Saguenay dispose de sa propre équipe de soins et procède aux ententes nécessaires afin de s'assurer de la présence des professionnels dont l'usager pourrait avoir besoin.

La collaboration interprofessionnelle est essentielle pour répondre aux multiples besoins de la personne malade et de ses proches. Elle est faite d'objectifs communs, de partage des compétences, de synergie et d'interdépendance, de partage d'informations et de concertation. Les informations sur la personne malade ou sur ses proches sont partagées avec d'autres membres de l'équipe dans la mesure où elles sont nécessaires à une meilleure intervention auprès de la personne malade, tout en respectant la confidentialité.

La qualité et la sécurité des soins et services répondent aux normes établies par les associations québécoises et canadiennes de soins palliatifs, les organismes d'agrément et les ordres professionnels. Un processus d'évaluation continue en assure le développement et le maintien.

La gratuité des soins palliatifs et l'accessibilité, sont assurées à toute personne qui répond aux critères d'admissibilité et qui réside à l'intérieur de la région. Certaines demandes de l'extérieur peuvent être exceptionnellement acceptées si la famille de la personne malade demeure dans la région.

Des principes éthiques, notamment la bienfaisance, l'autonomie, le consentement éclairé, la justice, la vérité et la confidentialité encadrent toutes les activités dont la pratique de la sédation palliative continue, les situations difficiles et les dilemmes éthiques en fin de vie.

13. COMPOSITION DE L'ÉQUIPE :

La Maison de Soins palliatifs du Saguenay est une œuvre humaniste qui repose depuis ses débuts sur une combinaison remarquable de dévouement et de professionnalisme de son équipe soignante et de son personnel de soutien. Elle compte aussi sur l'engagement et l'apport exceptionnels d'une très large équipe de bénévoles et, enfin, sur la fidélité et l'appui indéfectibles des nombreux donateurs qui en assurent le financement au fil des ans.

L'équipe est formée des intervenants nécessaires à la satisfaction des besoins physiques, psychosociaux et spirituels des personnes malades et de leurs proches. La philosophie des soins palliatifs, les normes de pratique reconnues et les codes de déontologie professionnelle guident les actions des membres de l'équipe.

Chaque intervenant de l'équipe qui offre des soins ou des services aux usagers possède sa propre description de tâches.

13.1 L'utilisateur :

L'utilisateur est le premier membre de l'équipe. Les soins lui sont donnés en fonction de sa propre définition de la qualité de vie qu'il désire avoir et de ce qu'il considère être bien pour lui.

13.2 La famille et les proches :

L'importance des proches est reconnue. Ils sont invités à s'impliquer ou à aider aux soins prodigués si l'utilisateur le désire et l'autorise. En tout temps, leur volonté et/ou leur capacité de s'impliquer sera respectée par l'équipe soignante. Du support leur sera offert.

13.3 L'équipe médicale :

Le service médical est composé de l'ensemble des médecins exerçant auprès de la clientèle de la Maison de Soins palliatifs du Saguenay. Tous les médecins doivent être membres en règle du Collège des Médecins du Québec et fournir une preuve d'assurance responsabilité professionnelle en vigueur.

Les membres de l'équipe médicale doivent :

- Assurer l'évaluation et le suivi pertinent des usagers admis à la Maison de Soins palliatifs du Saguenay par des visites quotidiennes, au minimum 5 jours / 7.
- Admettre les nouveaux usagers.
- Participer aux rencontres interdisciplinaires.
- Assurer une garde 24 heures / jour, 7 jours / semaine pour tous les malades admis à La Maison de Soins palliatifs du Saguenay.
- Participer à l'évaluation de la qualité de l'acte.
- Assurer les tâches administratives relatives au travail médical à la Maison de Soins palliatifs du Saguenay.
- Assurer une participation aux tâches d'enseignement selon la capacité d'accueil des différents stagiaires dans la Maison de Soins palliatifs du Saguenay.
- Assurer une participation à des projets de recherche selon la disponibilité et l'expertise des membres.

13.4 L'équipe soignante :

L'équipe soignante est composée de différentes personnes qui assument des responsabilités diverses. Celle-ci est composée d'infirmières, d'infirmières auxiliaires, de préposés aux bénéficiaires et de bénévoles aux soins et à l'accompagnement.

Chaque jour, le personnel et les bénévoles sont soucieux d'offrir des soins de services et de qualité.

La continuité des soins et services est assurée à la personne malade et à ses proches tout au long de la maladie. La concertation et la transmission des informations pertinentes ont lieu entre les différents quarts de travail et sont essentielles à la continuité.

13.4.1 Infirmière :

Les soins infirmiers, en fin de vie, influencent considérablement la qualité de vie des personnes malades.

En tout temps, une infirmière est sur place pour donner les soins requis. Une attention particulière est portée au soulagement de la douleur et des autres symptômes d'inconfort.

Elle est responsable de l'évaluation de l'état clinique de l'utilisateur et d'établir un plan d'intervention individualisé.

Elle est responsable de la gestion de la médication.

Elle assure la transmission des informations entre les quarts de travail.

13.4.2 Infirmière auxiliaire :

En tout temps, une infirmière auxiliaire est sur place pour donner tous les soins requis par la condition de l'utilisateur. Elle travaille en étroite collaboration avec l'infirmière, la préposée et la bénévole.

13.4.3 Préposée aux bénéficiaires (PAB) :

La préposée seconde l'infirmière et l'infirmière auxiliaire, la bénévole et les familles, au besoin. Elle agit également comme substitut aux proches, selon la demande.

13.4.4 Bénévole aux soins et à l'accompagnement :

La bénévole est un atout important dans l'équipe de soins. Selon leur formation, leur discipline et leur expérience, on la retrouve dans différents rôles. Cette personne reçoit une formation de base et en continue.

13.4.5 Coordination des soins infirmiers :

Une infirmière est responsable de la coordination des soins infirmiers. Elle supervise toutes les activités relatives aux soins et services dispensés. Elle est responsable de la qualité des soins et du développement de nouvelles activités d'amélioration.

13.4.6 Intervenants en soins spirituels :

Les intervenants en soins spirituels sont présents pour répondre aux besoins spirituels des usagers et de leurs proches. Ils les accompagnent dans leur recherche de sens, tout au long de leur cheminement. Sur demande, ils offrent certains sacrements et/ou services complémentaires.

13.4.7 Pharmaciens :

La Pharmacie Couture et Champagne assure l'approvisionnement de la médication nécessaire à tous les usagers admis à la Maison de Soins palliatifs du Saguenay. Les pharmaciens en service sont disponibles pour répondre aux questions de l'équipe de soins et médicale ainsi que pour les familles.

Ils participent aux réunions interdisciplinaires. Ils rencontrent les usagers afin d'élaborer un plan de soins pharmaceutiques.

Ils révisent les politiques d'administration des médicaments, assurent une gestion des médicaments qui respecte les lois et règlements en vigueur, en particulier les lois sur la gestion des narcotiques.

13.4.8 Travailleurs sociaux :

Lorsque nécessaire, les travailleurs sociaux du CLSC continuent l'intervention amorcée auprès des usagers qui recevaient des services à domicile. Les demandes pour de nouvelles consultations sont acheminées au CLSC du secteur d'où provient l'usager.

13.4.9 Autres professionnels de la santé :

Lorsque d'autres professionnels de la santé sont requis pour intervenir auprès des usagers comme par exemple : ergothérapeute – inhalothérapeute – physiothérapeute, etc., la Maison fait appel au CLSC du secteur d'où provient l'usager. Une entente de collaboration des services a été signée avec le CIUSSS.

13.4.10 Intervenants en massothérapie :

En lien avec l'organisme « Toucher du cœur – Masso Cancer », La Maison offre des traitements de massothérapie, gratuitement, aux usagers. Ces thérapeutes possèdent les compétences nécessaires pour assurer à la clientèle des traitements de qualité.

13.5 L'équipe de soutien :

13.5.1 Direction générale :

La personne à la direction générale, sous l'autorité directe du conseil d'administration, voit à l'application des politiques, procédures, codes de déontologie et d'éthique et des règlements administratifs pour la gestion de la Maison.

Le directeur général doit présenter annuellement un rapport au conseil d'administration contenant des statistiques d'activités conforme aux normes du Ministère. **Le rapport doit indiquer les éléments suivants :**

▪ Statistiques d'activités comprenant minimalement :

- le nombre de demandes;
- le nombre d'admissions;
- le nombre de décès;
- le nombre de sorties;
- le nombre de jours-présence;
- le séjour moyen;
- le taux d'occupation.

▪ Rapport annuel :

- de la formation de base et continue;
- de l'analyse des incidents et accidents;
- des différends;
- de la satisfaction de la clientèle;
- de l'amélioration de la qualité.

- **Données annuelles relatives à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir comprenant le nombre de :**
 - sédations palliatives continues administrées;
 - demandes d'aide à mourir formulées par écrit (si connu de la maison de soins palliatifs);
 - demandes d'aide médicale à mourir non administrées et les motifs (si connu de la maison de soins palliatifs);
 - d'aides médicales à mourir administrées sur place.

13.5.2 Adjointe administrative :

L'adjointe administrative assume toutes les tâches relatives à l'administration de la Maison : rédaction de compte-rendu de rencontres, paiement de factures, activités de financement, confection de documents. Cela n'est que quelques exemples de sa tâche diversifiée.

13.5.3 Cuisinière :

Sur place, une cuisinière prépare les repas des usagers, des visiteurs et du personnel. Elle adapte les menus aux besoins spécifiques de la clientèle.

13.5.4 Préposé à l'hygiène et la salubrité :

Un homme d'entretien est sur place quotidiennement pour assurer la propreté des lieux. Il voit à l'entretien général de la Maison.

13.5.5 Coordination des bénévoles :

Une personne assume la responsabilité de la coordination des bénévoles. Elle est en charge du recrutement, de la formation et des horaires. Elle voit à l'organisation d'activités de financement.

14. ENSEIGNEMENT :

L'enseignement est essentiel à la dispensation des soins palliatifs de qualité. Un enseignement approprié est fourni aux usagers, aux proches, aux intervenants, ainsi qu'au public.

La formation initiale des intervenants comprend les notions de base des soins palliatifs propres à leur discipline ou à leur fonction.

Une formation continue est offerte aux intervenants pour parfaire les connaissances et les habiletés nécessaires à des soins de qualité.

Les usagers et les proches reçoivent un enseignement adapté à leurs besoins.

Des séances d'information et du matériel pédagogique sont disponibles au public, sur demande, pour sensibiliser aux questions relatives aux soins palliatifs.

La Maison développera des affiliations avec différentes maisons d'enseignement pour faire partie des programmes de formation pour les intervenants impliqués dans le soin de cette clientèle.

15. PHILOSOPHIE D'INTERVENTION AUPRÈS DE FAMILLES ET DES PROCHES :

L'expérience démontre que la famille et les proches ont un grand besoin de support, d'écoute, d'aide psychosociale et spirituelle.

Le personnel apporte son soutien à la famille et aux proches afin de leur permettre d'accompagner, le plus sereinement possible, leur malade dans les derniers moments.

L'accompagnement offert permet aux proches de s'adapter à cette nouvelle réalité dans leur vie. La fin de vie pour une personne dont ils prennent soin depuis plusieurs mois ou années, est une étape difficile. Les passages de la vie à la mort sont toujours difficiles; toute aide et toute présence réconfortante apportent un soulagement, un bien-être et un soutien rassurant.

Chaque personne étant unique, la démarche d'adaptation est propre à chacun. Il n'y a pas de bonne mort ou de mort idéale. Chacun vit cette ultime étape à sa façon et à son rythme.

Les intervenants reçoivent des formations pour être en mesure d'apporter leur aide et leur soutien aux personnes qui le désirent.

Les ressources humaines, physiques et organisationnelles nécessaires à un travail de qualité sont fournies. Des moyens sont mis en place pour offrir aux intervenants les soutiens psychologique et spirituel nécessaires à leur équilibre émotionnel.

Les ressources nécessaires à un travail de qualité sont disponibles.

Des activités de soutien professionnel sont offertes aux intervenants, annuellement.

15.1 Engagement de La Maison de Soins palliatifs du Saguenay envers les familles et les proches :

- Favoriser, par tous les moyens mis à sa disposition, l'intégration de la famille et/ou des proches au plan d'intervention et les impliquer dès le début des soins, tout en s'assurant des désirs de l'utilisateur ;
- Faciliter à la famille et aux proches l'accès à la Maison, à toute heure du jour et de la nuit ;
- Mettre à leurs dispositions toutes les facilités requises pour permettre d'accompagner leur proche dans son cheminement ;
- Assurer à la famille et aux proches le support psychologique et moral requis ;
- Offrir l'accompagnement spirituel et religieux en respectant leurs croyances ;
- Orienter les proches vers les services de la communauté pouvant mieux répondre à leurs besoins, lors d'une problématique particulière.

15.2 Suivi de deuil :

Les ressources disponibles sont offertes en collaboration avec la communauté. Palli-Aide offre des services personnalisés.

Deuil 02 est un organisme communautaire aidant les personnes à traverser différents deuils (décès, séparation, perte de santé, etc.).

Les références à ces services sont souvent acheminées par les résidences funéraires.

16. MODALITÉ DE DIFFUSION :

La présente politique fait partie intégrante des politiques diffusées à tous les utilisateurs de service, à la population en général, au personnel aux bénévoles et à toute personne oeuvrant en maison de soins palliatifs ou pour l'organisme.

16.1 Mécanismes de communication en place :

Afin de procéder à la diffusion de la présente politique, plusieurs mécanismes de communication seront utilisés :

La politique sera :

- Publiée sur le site Internet de l'organisme ;
- Remise à chaque nouvel employé lors de sa formation initiale et disponible en tout temps;
- Incluse dans le cahier disponible dans chaque chambre et à différents locaux de la maison de soins palliatifs à l'intention des usagers et des proches ;
- Disponible aux membres lors de la tenue de l'assemblée générale annuelle.

Remise à chaque personne qui en fera la demande.

17. LA COLLABORATION SOUHAITÉE AVEC LE CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX DU SAGUENAY LAC SAINT-JEAN (CIUSSS) :

La Maison de Soins palliatifs du Saguenay est un organisme communautaire dont la mission est d'offrir des soins palliatifs de qualité à toute personne résidant sur le territoire du Saguenay. Par contre, les ressources financières ne permettent pas d'assurer la prestation de tous les services de santé ou services sociaux requis par la clientèle.

C'est pourquoi, une entente doit être conclue avec le CIUSSS. Celui-ci assume une responsabilité populationnelle, telle que définie par la loi.

La collaboration souhaitée par la Maison serait principalement au niveau des ressources humaines – des expertises professionnelles et autres. **La collaboration souhaitée concerne l'expertise de :**

▪ Soins infirmiers :

Infirmière conseil – formation – soutien – références – préventions des infections.

▪ Autres professionnels :

Ergothérapie – inhalothérapie – physiothérapie – nutrition – accompagnement spirituel.

▪ Ressources techniques :

Informatique – électronique – électricité – plomberie – mécanique - génie bio-médical.

▪ Disposition des déchets bio-médicaux :

▪ Buanderie :

Le service de buanderie pour la literie est un apport important du CIUSSS que la Maison apprécie grandement.

▪ Achat de fournitures médicales :

Le fait de permettre à La Maison de Soins palliatifs du Saguenay de commander les fournitures médicales au service des inventaires, vendus au prix payé par CIUSSS est un autre avantage appréciable.

▪ Informatique :

DME dossier médical électronique.

- **Accompagnement spirituel :**
- **Tonte de gazon en période estivale et déneigement du stationnement en période hivernale :**

La tonte du gazon et le déneigement du stationnement seraient une collaboration exceptionnelle du CIUSSS pour La Maison de Soins palliatifs du Saguenay. Puisque déjà, le CIUSSS doit faire appel à des compagnies de déneigement et de tonte de gazon pour l'entretien de leur installation (CHSLD rue Deschênes), il serait peut-être envisageable d'aider La Maison de Soins palliatifs du Saguenay en poursuivant l'entente conclue avec leurs compagnies (qui devait, dans les années antérieures déneiger les aires de stationnement et tondre de gazon).

De plus, la collaboration du CHSLD Pavillon Deschênes serait grandement souhaitée dans le cas où une évacuation des usagers et du personnel en cas de force majeure (incendie, sinistre, etc.) serait nécessaire rapidement.

- **PAE – Formation :**

Pour terminer, donner accès aux intervenants de la Maison aux formations en lien avec les soins palliatifs et au programme d'aide aux employés (PAE) serait pour nous, un atout.

RÉFÉRENCES

Charte québécoise des droits et libertés de la personne

Loi 2

Maison de soins palliatifs de Laval

Maison de MesAngeS (Soli-Can Alma)

Maison Michel Sarrazin Québec

CIUSSS – Vieille Capitale Québec

Maison Source bleue Boucherville