

# Rapport annuel 2015-2016

---

## Application de la politique portant sur les soins de fin de vie

**Préparé par D<sup>r</sup> Guy Morissette, directeur des services professionnels  
en collaboration avec Mme Josée Laroche, directrice adjointe - gestion des urgences et des unités  
communautaires, direction des soins infirmiers**

**Présenté à monsieur Jean Hébert, président-directeur général pour le conseil d'administration  
du CISSS de l'Outaouais**

**Le 3 juin 2016**

## ***Mise en contexte***

En juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la Loi gouvernant les soins de fin de vie dont l'entrée en vigueur était prévue pour décembre 2015. Dans ce contexte le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a mis en place une gouvernance du projet en partenariat avec le réseau. Les différents chantiers ont permis d'identifier les livrables, les moyens et les outils nécessaires à l'harmonisation des pratiques de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) selon les modalités prescrites par la Loi.

## ***La démarche***

C'est ainsi que peu de temps après la naissance du CISSS de l'Outaouais le 1<sup>er</sup> avril 2015, a été créé un groupe de pilotage qui réunissait alors plusieurs instances administratives et médicales reliées à la gestion des soins palliatifs et les nouveaux soins de fin de vie prévus à la Loi.

La majorité des travaux à l'été et à l'automne 2015 ont été dévolus à l'appropriation des nouveaux soins de fin de vie, aux modalités de leur administration et à l'élaboration des politiques, directives et procédures qui devaient être en place pour le 10 décembre 2015, date cible de la mise en œuvre des articles de loi fixée par le gouvernement. Un comité de gouverne a été créé regroupant les directeurs concernés par l'implantation de la loi.

Un guide de gestion pour la mise en œuvre de la loi a été élaboré par le MSSS et a encadré les travaux dans les établissements. Ce guide de gestion a été accompagné de plusieurs directives et recommandations pour aider les instances concernées dans leur démarche.

Fait important à noter, la loi touche l'ensemble des soins de personnes qui sont en fin de vie, réitérant de façon explicite l'importance des soins palliatifs en plus des soins de fin de vie, soit la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir. De plus, une section importante de la Loi définit les droits des personnes en fin de vie et la mise sur pied du régime des directives médicales anticipées et son système.

Ainsi, la démarche a produit les éléments suivants :

- Une politique de soins de fin de vie;
- L'annonce d'une mise à jour du code d'éthique de l'établissement pour y inclure les particularités relatives aux soins palliatifs et de fin de vie (en cours);
- L'annonce du programme clinique de soins de fin de vie (juin 2016);
- La mise à jour des ententes existantes entre les maisons de soins palliatifs et les établissements de l'Outaouais;
- La formation des professionnels et des médecins aux dispositions de la Loi. À cet égard, quatre sessions de formation d'une journée ont eu lieu en novembre, regroupant au total environ 600 personnes;

- La mise en place d'un groupe de soutien interdisciplinaire (GIS) au sein du CISSS de l'Outaouais, pour soutenir les équipes cliniques et les cliniciens impliqués dans l'administration des soins concernés;
- L'élaboration des procédures, des ordonnances et des formulaires essentiels à l'administration des soins de fin de vie.

Tous les travaux se sont déroulés dans un environnement de contestation de la loi et de son application au niveau de la société québécoise de même qu'au niveau fédéral, avec toute l'incertitude quant à sa mise en vigueur jusqu'à la dernière minute.

Le 10 décembre 2015, la loi était finalement en place, et nous avons été interpellés cette journée même par une première situation à cet égard. Tout était en place au CISSS de l'Outaouais pour traiter toutes les demandes reliées à la loi.

### ***Directives médicales anticipées (DMA)***

Les directives médicales anticipées sont une forme d'expression des volontés de soins en prévision de l'incapacité à consentir à des soins qui découlent de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Plus précisément, les directives médicales anticipées consistent en un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins dans des situations cliniques précises.

Les directives médicales anticipées ont une valeur contraignante; c'est-à-dire que les professionnels de la santé qui y ont accès ont l'obligation de les respecter.

Lorsqu'une personne devient inapte à consentir à des soins, les professionnels de la santé doivent respecter les choix qu'elle a exprimés dans ses directives médicales anticipées. Pour ce faire, un registre à la RAMQ sera mis en fonction à la fin juin et nous sommes à élaborer le processus pour donner accès à ce registre à une gamme d'intervenants.

### ***Structure de gouverne du programme de soins palliatifs et de fin de vie***

Une gouverne est mise en place afin de déployer efficacement le programme sur l'ensemble du territoire de l'Outaouais. Cette structure de gouverne se décline comme suit :

- Un comité exécutif qui s'assure que le déploiement du programme clinique soit conforme au plan de développement 2015-2020 en SPFV et que la planification stratégique du CISSS de l'Outaouais reflète les orientations ministérielles en la matière.
- Un comité transitoire qui assume les responsabilités quant à la mise en œuvre de la loi 2 sur les soins de fin de vie.

- Un comité de coordination qui voit à ce que les besoins de la clientèle soient pris en compte dans la gestion intégrée de l'ensemble des activités en SPFV. Ce comité est aussi un lieu de partage des connaissances et d'échanges des expertises en vue de permettre l'application du programme clinique de SPFV.
- Un comité opérationnel (territorial) ayant pour principal mandat de faire vivre le programme clinique de SPFV en actualisant l'offre de services et en participant à l'évaluation de la performance. Les membres de ce comité implantent les meilleures pratiques, transmettent aux équipes et aux partenaires toutes les informations relatives aux SPFV, offrent des soins et des services en fonction du programme clinique, adaptent les outils en fonction des besoins et des ressources. Ce comité est aussi un lieu de partage des connaissances et d'échanges des expertises en vue de permettre l'application du programme clinique de SPFV.
- Le groupe interdisciplinaire de soutien (GIS), sous la gouverne de la Direction des services multidisciplinaires a la responsabilité de soutenir les professionnels et l'organisation dans l'actualisation de l'aide médicale à mourir.

### ***Plan d'action 2015-2020 du programme de soins palliatifs et de fin de vie***

En mai, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a déposé le plan d'action 2015-2020 du plan de développement des soins palliatifs et de fin de vie. Ce plan représente les actions prioritaires à consolider au cours des prochaines années afin de proposer à la population une offre de services optimale en soins palliatifs et de fin de vie.

### ***Données statistiques sur les soins***

#### *Soins palliatifs*

Statistiques d'utilisation de lits réservés pour soins de fin de vie et soins palliatifs

Installations	Nombre de lits	Jours présence	Nombre d'usagers	Jours moyen
Pontiac	3	607	62	9,79
Vallée-de-la-Gatineau *	2	328	12	22
Collines	1	186	20	9,3
Gatineau	7	2 335	318	7,34
Papineau	2	616	124	4,97
Maison Mathieu Froment Savoie	11	3 554	273	13,02
Le Monarque	6	1 315	84	15,63

\* Les données sont présentement en réévaluation.

De plus, pour 2016-2017, un nouvel indicateur sur le nombre de décès à domicile sera disponible, ce qui démontre bien la vision du MSSS.

Par ailleurs, entre le **10 décembre 2015** et le **31 mars 2016**, nous avons répertorié les situations suivantes :

### *Sédation palliative continue*

- Nombre de sédations palliatives continues administrées : 3
- Nombre de sédations palliatives continues administrées à domicile par un médecin à titre de médecin exerçant sa profession au CISSS de l'Outaouais : 0
- Nombre de sédations palliatives continues administrées en maison de soins palliatifs par un médecin à titre de médecin exerçant sa profession au CISSS de l'Outaouais : 0

### *Aide médicale à mourir*

- Nombre de demandes d'aide médicale à mourir formulées : 2
- Nombre d'aide médicale à mourir administrées : 1
- Nombre d'aide médicale à mourir non-administrées : 1
- Motif : Ne répondait pas aux critères
- Nombre d'aide médicale à mourir administrées à domicile par un médecin à titre de médecin exerçant sa profession au CISSS de l'Outaouais : 0
- Nombre d'aide médicale à mourir administrées en maison de soins palliatifs à titre de médecin exerçant au CISSS de l'Outaouais : 0

L'analyse des données suscite deux observations :

- 1- Au cours des premiers mois, les médecins, le personnel, les patients et la population ont eu plusieurs questionnements au sujet des critères d'admission, de la démarche et du processus en général. Plusieurs demandes n'ont pas été comptabilisées car dès le départ, elles étaient jugées non admissibles au soin. Ainsi, les données ne reflètent pas tout le travail qui a été accompli par les membres de l'équipe du GIS, les gestionnaires du comité directeur et les équipes de soins en lien direct avec les patients et leur famille.
- 2- Le nombre de sédation palliative continue est sûrement sous-estimé du fait que la déclaration de ce soin n'était pas obligatoire avant l'arrivée de la Loi et ce changement n'a possiblement pas été assimilé totalement par les équipes médicales lors de la mise en vigueur de la Loi. D'autant plus que notre connaissance de la pratique en soins aigus palliatifs fait que nous savons que le soin est administré plus qu'occasionnellement.

## ***Les prochaines étapes***

Les activités qui entourent la mise en œuvre de la loi se déroulent maintenant de façon harmonieuse, de plus en plus d'équipes de soins sont sensibilisées aux différents aspects de l'administration des soins de fin de vie, l'organisation des soins palliatifs se consolide avec les attendus de la politique, et la population est de plus en plus au courant de l'existence et des critères d'admissibilités des soins de fin de vie.

Notons que la loi fédérale actuellement en étude (projet de loi C-14) entraînera possiblement un ajustement à certains aspects de la loi québécoise, ce qui sera traité par le gouvernement québécois au moment opportun.