

PROGRAMME CLINIQUE DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de- Montréal

Le CIUSSS du Centre-Ouest de l'île de Montréal regroupe les établissements suivants :

- Territoire du Centre de santé et de services sociaux Cavendish
 - CLSC René Cassin et CLSC de Benny Farm
 - Centre d'hébergement FatherDowd, Centre d'hébergement Henri-Bradet, Centre d'hébergement St-Andrew, Centre d'hébergement St-Margaret
 - Réadaptation : Hôpital Catherine Booth et Hôpital Richardson
- Territoire du Centre de santé et de services sociaux de la Montagne
 - CLSC de Côte-des-Neiges, CLSC Métro, CLSC de Parc-Extension.
- Hôpital général uif
- Centre Miriam
- CHSLD juif de Montréal
- Hôpital Mont Sinai
- Corporation du Centre hospitalier Maimonides
- Centre de réadaptation Constance-Lethbridge
- Centre de réadaptation MAB-Mackay

1. Le Programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal.

Tout établissement doit prévoir, dans son plan d'organisation, un programme clinique de soins de fin de vie. Le plan doit également prévoir l'offre de service en soins de fin de vie à domicile si l'établissement exploite un centre local de services communautaires. Ce programme clinique de soins de fin de vie doit être transmis à la Commission sur les soins de fin de vie. (art.9)

Le présent document vise à décrire ce programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie à l'intérieur de notre CIUSSS. Il décrit ses composantes essentielles.

Le plan clinique développé par le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal est conforme à la Loi sur les soins de fin de vie adoptée par l'Assemblée nationale en juin 2014.

Ce plan clinique reconnaît les orientations et définitions suivantes inscrites dans le texte de loi qui guideront l'ensemble de la mise en place de ce plan d'organisation. Il comprend :

Les deux formes de Soins de fin de vie à être offerts au sein du CIUSSS :

D'une part, es soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et, d'autre part, l'aide médicale à mourir.

Les Soins palliatifs tels que définis par la loi :

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.

L'Aide médicale à mourir telle que définie par la loi

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

Ce plan d'organisation clinique prévoit aussi :

L'accès à la Sédation palliative continue

Un soin offert dans le cadre des soins palliatifs 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.

La distribution de l'information aux bénéficiaires et à leurs proches au sujet des Directives médicales anticipées et la mise en place de mécanismes autorisant l'accès par les équipes soignantes du CIUSS à ces dernières.

Les directives médicales anticipées sont les Instructions que donne une personne apte à consentir aux soins sur les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même. Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir.

2. Présentation du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal.

1. Territoire du CIUSS:

Le territoire du CIUSSS du Centre-Ouest de l'île de Montréal regroupe les territoires des CSSS Cavendish et CSSS de la Montagne. Le CIUSSS doit desservir une population de plus de 360,550 (2015) qui reçoivent leurs services sociaux et de santé d'un ensemble d'établissements dont :

2 hôpitaux

JGH 637 lits (17 lits dédiés en soins palliatifs)

Mount Sinai 107 lits (15 lits dédiés en soins palliatifs courte durée et 15 lits de longue durée avec une mission spécifique de soins palliatifs pour venir en aide à une clientèle longue durée présentant un besoin pour une approche palliative.)

Pour l'instant, le nombre de lits de soins aigus dédié aux soins palliatifs sur le territoire du CIUSSS est de 32 soit 1 lit par 11,500 de population (objectif du MSSS est de 1 par 10,000).

3 centres de réadaptation

9 CHSLD

9 ressources intermédiaires

5 CLSCs offrant tous des soins de maintien à domicile et que nous avons regroupé aux fins de la dispensation de soins palliatifs à domicile autour de deux pôles; Est (de la Montagne) et Ouest (Cavendish).

14 Groupes de médecine de famille.

La Maison Saint Raphael. Est une maison de soins palliatifs dont le projet est en développement. A son ouverture prévue fin 2018- 2019, elle comprendra 12 lits et un centre de jour.

Les Valeurs de l'établissement

Notre établissement endosse les valeurs sous-jacentes mentionnées à la politique en soins palliatifs de fin de vie (éditeur officiel, 2004 p7-8) :

- La valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort;
- La nécessaire participation de l'utilisateur à la prise de décision, aidé en cela par la règle du consentement libre et éclairé, ce qui suppose que l'utilisateur soit informé selon sa volonté sur tout ce qui le concerne, y compris sur son état véritable, et que l'on respecte ses choix;
- Le devoir de confidentialité des intervenants qui empêche la divulgation de tout renseignement personnel à des tiers, à moins que l'utilisateur ne les y autorise;
- Le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, donnés dans le respect de ce qui confère du sens à l'existence de la personne, soit : ses valeurs, sa culture, ses croyances et ses pratiques religieuses ainsi que celle de ses proches.
- Une approche globale et interdisciplinaire, qui favorise un suivi de qualité tenant compte de l'ensemble des besoins des personnes et de leurs proches.
- L'intégration des services afin de rallier les différents professionnels des différentes missions du CIUSSS autour d'objectifs communs, pour éviter les chevauchements ou les contradictions dans leurs interventions.

De ces valeurs partagées découlent quatre principes directeurs devant guider les gestionnaires et les intervenants du CIUSSS dans leurs actions :

- la personne présentant une maladie à pronostic réservé doit pouvoir compter sur le soutien du réseau de la santé et des services sociaux pour lui assurer des services de proximité au sein de sa communauté;
- les soins palliatifs et de fin de vie s'inscrivent dans un continuum de soins où 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;
- le maintien et l'accompagnement des personnes jusqu'à la fin de leur vie dans leur communauté, si elles le souhaitent et si leur condition le permet, doivent être privilégiés;
- le soutien accordé aux proches, aussi bien sur le plan physique que moral pendant l'évolution de la maladie, s'avère incontournable puisqu'il constitue un élément fondamental de l'approche préconisée.

Présentation des différentes missions en regard des soins palliatifs et de fin de vie:

Au sein de notre CIUSSS plusieurs établissements ont développé au cours des dernières décennies une expertise spécifique en soins palliatifs de fin de vie. Une expertise, un leadership et une interdisciplinarité largement reconnus tant au sein du réseau de services de santé et de services sociaux montréalais qu'à l'échelle nationale et internationale.

- Plusieurs des Centre locaux de services communautaires ont développé des services visant au maintien et au soin à domicile des personnes atteintes de maladies terminales.
- Le CSSS Cavendish a fait preuve de pionnier en développant une programmation permettant une pratique de pointe en soins palliatifs communautaires.
- Le CSSS de la Montagne offre depuis de nombreuses décennies des soins palliatifs de fin de vie dans la communauté.
- L'Hôpital Mont Sinai qui offre depuis plusieurs décennies un programme intégré comprenant une unité spécifique de soins palliatifs de courte durée, un programme de soutien au maintien à domicile, un programme d'accompagnement des endeuillés et le programme 'moments magiques'. Mont Sinai est un centre d'enseignement de la médecine palliative affilié à McGill. L'Hôpital Mont Sinai développera une mission spécifique à l'intérieur de son unité de soins de longue durée, dédiant 19 lits de longue durée à une clientèle dite de 'soins palliatifs de longue durée'.

- Un programme de soins palliatifs existe à l'Hôpital général juif depuis 1982. Ce programme intégré de soins palliatifs a été reconnu comme ressource suprarégionale par le programme québécois de lutte contre le cancer et identifié comme centre intégré de soins oncologiques et de soins palliatifs par l'ESMO (European Society of Medical Oncology) depuis 2007. Le programme offre les services suivants :
 - Consultation / liaison et suivi conjoint auprès de toute la clientèle de l'établissement
 - Consultation et suivi ambulatoire intégré à plusieurs équipes du traitement du cancer (pneumologie, oncologie médicale et hémato-oncologie, radio-oncologie, gynéco-oncologie) et au sein de la clinique d'insuffisance cardiaque.
 - Hospitalisation sur une unité dédiée de 17 lits.
 - Service de soutien aux endeuillés.
 - Référence au service de counseling génétique du Centre du Cancer Segal.
 - La division des soins palliatifs de l'HGJ est un centre de formation en soins infirmiers et en médecine palliative affilié à l'Université McGill et reçoit des stagiaires en provenance de plusieurs institutions montréalaises (CEGEP, Université de Montréal et Université McGill) et un certain nombre d'étudiants étrangers.

3. Orientations de l'établissement relativement aux soins palliatifs et de fin de vie.

Objectifs généraux visés par le programme :

Information aux usagers

CE QUE LA LOI PRÉVOIT

Tout CISSSou CIUSSS doit, après consultation des établissements et des maisons de soins palliatifs de son territoire, déterminer les modalités générales d'accès aux différents soins de fin de vie qu'ils dispensent. (art.17)

Le CIUSSS doit informer la population de son territoire des soins de fin de vie qui y sont offerts, des modalités d'accès à ces soins, de même que des droits des personnes en fin de vie et de leurs recours. Ces renseignements doivent notamment être accessibles sur le site Internet du CIUSSS. (art. 18)

Implications pour le CIUSSS

- Rendre disponible sur le site Internet du CIUSSS le programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie

Offre de service

CE QUE LA LOI PRÉVOIT

Tout établissement doit offrir les soins de fin de vie et veille à ce qu'ils soient fournis à la personne qui les requiert en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou qui lui ont été dispensés.

Les soins palliatifs et de fin de vie doivent être offerts aux usagers, peu importe la pathologie et dans tous les milieux de prestation de soins selon les dispositions législatives.

À cette fin, il doit notamment mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux et la collaboration des différents intervenants concernés qui offrent des services à ses usagers. (art.7). Un groupe de travail intra CIUSSS a amorcé ses travaux et permettra l'obtention de cet objectif.

Lorsqu'une personne en fin de vie requiert d'un établissement des soins palliatifs à domicile, mais que sa condition ou son environnement ne permet pas de les lui fournir adéquatement, l'établissement doit lui offrir de l'accueillir dans ses installations ou de les diriger vers un autre établissement ou vers une maison de soins palliatifs qui est en mesure de répondre à ses besoins. (art.11)

Pour la période précédant de quelques jours le décès de la personne qui reçoit des soins de fin de vie, tout établissement doit offrir à la personne une chambre qu'elle est seule à occuper. (art.12).L'établissement doit prévoir dans sa gestion des lits, la disponibilité d'une chambre pour l'usager.

Objectifs particuliers par mission :

Le CIUSSS, reconnaît que toute personne dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues à la Loi 2.

Ces soins lui seront offerts dans l'ensemble des établissements d'hébergement, d'hospitalisation ou à domicile en tenant compte des ressources humaines, matérielles et financières dont notre CIUSSS dispose. (Loi 2, chapitre II, 4).

Le CIUSSS reconnaît le désir des personnes vivant avec une maladie à pronostic réservé et de leurs proches de recevoir les soins palliatifs à domicile et reconnaît que le développement nécessaire à rencontrer cet objectif est une priorité.

BILAN DES ACTIONS EN REGARD DU PLAN DE DÉVELOPPEMENT 2015-2020 DU MSSS

Priorité 1- S'assurer de l'application des dispositions relatives à la loi concernant les soins de fin de vie dans le délai exigé.

-1 Sédation palliative continue. L'établissement met à la disposition des personnes concernées des guides de pratique clinique ainsi que les outils nécessaires pour connaître et maîtriser la sédation palliative continue.

TRAVAIL COMPLÉTÉ :

Protocole inter-établissements rédigé, adopté par conseil des médecins, dentistes et pharmaciens ainsi que par le Département des soins Infirmiers.

Mise à disposition des équipes cliniques des outils nécessaires (formulaires de consentement, fiche de monitoring, déclaration après décès)

2- l'aide médicale à mourir. L'établissement assure l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes qui en font la demande et prévoit :

- Les modalités d'application de cette mesure
- Le processus d'accompagnement des personnes
- Le soutien approprié pour les équipes cliniques concernées

TRAVAIL COMPLÉTÉ A CE JOUR :

- Création du GIS.
- Formation initiale, recrutement de médecins disponibles à effectuer évaluation et l'intervention

- Élaboration d'une politique quant à la mise en disposition aux médecins la médication et des outils nécessaires.
- Un certain nombre d'actes d'aide médicale à mourir ont été complétés sur le territoire du CIUSSS, à domicile et à l'hôpital général juif.

3- L'établissement se dote d'une politique et d'un programme clinique dans le domaine des soins palliatifs de fin de vie intégrés à leur plan d'organisation.

TRAVAIL COMPLÉTÉ OU EN COURS :

- mise à jour du code d'éthique pour y inclure les droits des usagers au regard des SPFV. Code éthique adopté par conseil d'administration du CIUSSS.

- l'établissement s'assure de développer compétences de leur personnel. En cours selon le plan provincial de formation. Priorité formation par mentorat dans les CHSLD du CIUSSS. Infirmière cadre conseil responsable du programme de formation à l'échelle du CIUSSS.

- création de deux comités de suivis des actions relatives aux soins palliatifs et de fin de vie :

- comité interdisciplinaire clinique regroupant des professionnels (médecins, infirmières, psychologue, travailleur sociaux, gestionnaires d'équipe) qui a pour mandat d'assurer la mise en place du programme clinique et d'harmoniser les interventions. Le comité se réunit régulièrement (aux 3 mois).

- comité inter-établissements de gestion du programme des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Se réunit environ 3 fois l'an. Ce comité réunit, cliniciens, gestionnaires et administrateurs représentant l'ensemble des établissements du CIUSSS.

4- l'établissement définit les modalités nécessaires pour que les directives médicales anticipées soient accessibles, les faire connaître. Information diffusée depuis quelques semaines, au gré de sa disponibilité par le MSSS. Pour l'instant initiatives à développer.

Priorité 2. Assurer l'équité dans l'accès aux services de soins palliatifs et de fin de vie.

- 1- Repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier des SPFV.
 - À l'hôpital général juif, offre précoce de soins de soutien et de soins palliatifs au travers de 8 cliniques ambulatoires en oncologie clinique et d'une clinique en cardiologie.
 - A l'hôpital général juif, une équipe de consultation – liaison disponible à la grandeur de l'établissement pour identifier et assurer le suivi des personnes susceptibles de bénéficier des SPFV tant à l'hôpital qu'à domicile
 - À l'hôpital Mont-Sinai, développement prochain d'une clinique de soins de soutien et de soins palliatifs en pneumologie.
- 2- Le comité clinique des SPFV :
 - A précisé l'offre de service hospitalière de base et a défini les critères d'admission et de référence pour les
 - Services hospitaliers à l'HGJ et Mont Sinai
 - SPFV à domicile
 - Ces critères d'admission et de référence ont été diffusés.
- 3- Une formation professionnelle continue visant à faciliter la discussion par les équipes soignantes des directives médicales anticipées et des niveaux de soins, y compris la nécessité d'une référence précoce au SPFV vient d'être amorcée. Cette formation devrait se poursuivre au cours des prochaines années.

Priorité 3. Assurer la continuité et la fluidité des continuums de services offerts par les différents intervenants et partenaires associés aux soins palliatifs et de fin de vie.

Le comité inter-établissement se préoccupe de la fluidité des continuums de services et d'un mode d'organisation coordonné et intégré.

La gestion du programme de soins palliatifs et de fin de vie a été confiée à Madame Francine Dupuis, Présidente-directrice générale adjointe du CIUSSS et au Dr Bernard Lapointe, Chef de la Division des soins de soutien et de soins palliatifs du CIUSSS.

Priorité 4. Faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne en soins palliatifs et de fin de vie.

1- Soutien à domicile :

- a. Rehaussement des deux équipes dédiées de SPFV à domicile (pôle est et pôle ouest) assurant que chaque personne concernée recoit les services de SPFV par une équipe formée et composée d'un médecin, d'une infirmière, d'un pharmacien communautaire, d'un travailleur social ou d'un psychologue. Réalisation 2017-2018.
- b. Service de garde pour les patients recevant des SPFV à domicile est assuré par le biais de la ligne téléphonique dédiée.
- c. Nous sommes à établir des modalités visant à faciliter l'accès aux médicaments et aux fournitures médicales à domicile en partenariat avec certaines pharmacies communautaires.

2- Soins palliatifs et de fin de vie en CHSLD.

- a. Formation des préposés est amorcée selon du plan du MSSS.
- b. Nous sommes à examiner la création d'un service de consultation-liaison en soins palliatifs qui pourrait collaborer avec les professionnels oeuvrant dans les CHSLD du CIUSSS :

- i. À l'établissement de plans de soins et d'interventions palliatifs
- ii. A soutenir par consultation téléphonique les équipes soignantes impliquées
- iii. Favoriser le développement d'une expertise spécifique en SPFV en milieu de soins de longue durée en créant une unité de soins de longue durée avec une mission spécifique de soins de fin de vie. Projet en voie de développement. Critères d'admissions déterminés, entente inter service développée, lits identifiés au sein d'une des unités de soins de longue durée de l'Hôpital Mont Sinai.

Autres priorités qui feront l'objet d'une programmation plus complète :

- Reconnaître et soutenir les proches aidants.
 - Augmenter l'accès à travailleurs sociaux tant en milieu hospitalier qu'à domicile
 - Continuer à offrir des services d'information et d'accompagnement des proches aidants et développer de nouvelles initiatives visant cet objectif
 - Continuer à offrir des services d'accompagnement des endeuillés. À présent cet accompagnement est principalement assuré par des groupes bénévoles.
- L'amélioration des compétences demeure un objectif primordial ainsi que celui de la promotion de l'excellence des pratiques.
- Information des intervenants et de la population
- Évaluation de l'atteinte des résultats.

CLSC

- intégration de l'approche palliative dans l'ensemble des soins interdisciplinaires destinés aux personnes vivant avec une maladie à pronostic réservé et à leurs proches incluant les services psycho-sociaux, les soins à domicile et le suivi des endeuillés.
- Intégration et coordination des services bénévoles aux soins de fin de vie.
- certains objectifs spécifiques liés à la distribution de soins de fin de vie à domicile ont été identifiés :
 - Promotion de la rédaction des directives médicales anticipées
 - Information des usagers quant à leurs droits et services de fin de vie offerts
 - Amélioration du délai entre la demande et le premier soin.
 - Augmentation du nombre d'usagers suivis en SPFV à domicile sur les 5 territoires de CLSC
 - Gestion et distribution du rehaussement des services à la personne en fin de vie pendant la dernière semaine de vie, conformément à l'annonce ministérielle
 - Formation continue des professionnels à l'approche palliative et aux soins de fin de vie
 - Diminution du nombre de visites par des usagers suivis en SPFV aux services des urgences d'un CH
 - Possibilité pour l'utilisateur qui rencontre les critères de la loi, de recevoir l'aide médicale à mourir à domicile.

CHSLD

- Promotion de la rédaction des directives médicales anticipées
- Information des usagers quant à leurs droits et services de fin de vie offerts
- Intégration de l'approche palliative à l'ensemble des soins interdisciplinaires aux personnes en fin de vie et à leurs proches
- Permettre l'admission aux personnes dont le pronostic est réservé mais dépassant 12 semaines.
- Développement d'un plan de formation des divers intervenants, particulièrement des préposés par une approche de formation par mentorat. Voir programme spécifique et enveloppe financière spécifique développée par le ministère.
- Développer l'accès à l'expertise en soins palliatifs. Équipe de consultation-liaison disponible au sein du CIUSSS qui pourra se déplacer sur les unités de soins d'un CHSLD et contribuer à l'établissement d'un plan de soin et assurer soutien et conseils aux équipes traitantes.
- Assurer l'accès à une chambre privée pendant les derniers jours de vie de l'utilisateur
- Assurer le suivi des endeuillés éventuellement en partenariat avec d'autres ressources du territoire du CIUSSS. Par exemple en collaboration avec l'organisme communautaire l'Espoir c'est la Vie qui offre des groupes de suivis des endeuillés destinés aux proches de patients décédés du cancer.
- Possibilité pour l'utilisateur qui rencontre les critères de la loi, de recevoir l'aide médicale à mourir au sein de l'établissement.

Centres de réadaptation

- Promotion de la rédaction des directives médicales anticipées
- Information des usagers quant à leurs droits et services de fin de vie offerts
- Intégration de l'approche palliative à l'ensemble des soins interdisciplinaires aux personnes en fin de vie et à leurs proches, le cas échéant.
- Aide médicale à mourir (?)

Centres hospitaliers

- Promotion de la rédaction des directives médicales anticipées
- Information des usagers quant à leurs droits et services de fin de vie offerts
- Intégration de l'approche palliative à l'ensemble des soins interdisciplinaires aux personnes en fin de vie et à leurs proches, le cas échéant.
- Assurer une chambre privée à l'utilisateur au cours des derniers jours de vie
- Maintenir le nombre de lits dédiés en soins palliatifs au niveau actuel.
- Augmenter si possible les services de consultation-liaison et de suivi ambulatoire visant tous les usagers atteints de maladie à pronostic réservé.
- Possibilité pour l'utilisateur qui rencontre les critères de la loi, de recevoir l'aide médicale à mourir à l'intérieur de l'établissement.

ANNEXE A.

Présentation des différentes missions (CLSC-CHSLD-CH) des établissements regroupés au sein du CIUSSS du centre-ouest de l'île de Montréal.

Les établissements autrefois regroupés au sein du Centre de santé et de services sociaux Cavendish

Ces établissements ont pour mission d'améliorer la santé et le bien-être de la population de son territoire, qui inclut les quartiers Notre-Dame-de-Grâce et Snowdon-Ouest ainsi que les municipalités de Côte-Saint-Luc, Montréal-Ouest et Hampstead.

La population qu'il dessert est majoritairement anglophone et se distingue par une forte présence d'une population immigrante ainsi que d'une proportion importante de familles avec enfants et de personnes âgées de plus de 65 ans.

Riche de la diversité et des forces de sa communauté et de son personnel, le CSSS vise à s'assurer que chaque personne ait accès à des services de santé et des services sociaux qui répondent à ses besoins à chaque étape de sa vie.

Ils offrent des services de santé et des services sociaux à la communauté à travers ses centres hospitaliers de réadaptation (CHR), ses centres locaux de services communautaires (CLSC) et ses centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

Son statut de centre affilié universitaire en gérontologie sociale lui confère une mission d'enseignement et de recherche.

Les établissements autrefois regroupés au sein du Centre de santé et de services sociaux de la Montagne

Situé dans la partie centre de l'île de Montréal, ces établissements desservent le territoire suivant: Le quartier Côte-des-Neiges de l'arrondissement Côte-des-Neiges/Notre-Dame-de-Grâce, l'arrondissement Outremont, le quartier Parc-Extension de l'arrondissement Villeray-Saint-Michel-Parc-Extension, le district Peter-McGill de l'arrondissement Ville-Marie, une partie de l'arrondissement Plateau Mont-Royal, la Ville de Mont-Royal, la Ville de Westmount.

Ces établissements ont pour mission d'améliorer la santé et le bien-être de la population de son territoire. Riche de la diversité et des forces de sa communauté et de son personnel, sa raison d'être s'appuie sur cette responsabilité populationnelle qui lui est dévolue par la Loi et dont les mandats principaux se résument comme suit :

- connaître et prendre en charge l'état de santé et de bien-être de sa population;
- coordonner et gérer l'utilisation des services mis à la disposition de sa population;
- gérer de façon optimale la gamme de services offerts;
- définir un projet clinique et organisationnel pour son territoire;
- soutenir la réalisation de sa mission première par l'intégration d'une mission universitaire d'enseignement et de recherche;
- informer et consulter sa population afin de l'impliquer et de mesurer sa satisfaction.

Le CSSS de la Montagne a été désigné Institut universitaire au regard des communautés culturelles par le ministère de la Santé et des Services sociaux. La mission universitaire du CSSS de la Montagne vise le développement et l'amélioration des approches, des programmes et des pratiques cliniques de 1re ligne en général et dans son champ d'expertise qui porte sur les services de santé et des services sociaux de première ligne en contexte de pluriethnicité.

Hôpital général juif

Nos missions:

- Dispenser des soins généraux et spécialisés de la plus haute qualité, avec sécurité, humanité et compassion, en mettant l'accent sur les soins spécialisés et ultraspecialisés.
- Développer et promouvoir un environnement propice à assurer la position de leadership de l'Hôpital et son excellence dans le domaine de l'éducation en sciences de la santé.

- Encourager et soutenir la recherche afin d'accroître les connaissances relatives à la santé, à la prévention des maladies, à leurs causes et à leurs traitements.
- Participer activement au développement et à l'évaluation de nouvelles technologies, et faire figure de leader dans ce domaine afin d'améliorer la qualité des soins.

L'Hôpital général juif (HGJ) reconnaît également que le talent et l'engagement de son personnel contribuent à consolider sa force. Il entend favoriser la création d'un environnement où chaque personne est estimée, respectée et soutenue dans l'exercice de ses fonctions professionnelles et dans son adhésion aux programmes éducatifs visant sa croissance personnelle et professionnelle.

Conformément à sa philosophie Au service de tous, l'HGJ respecte les principes des diverses religions, cultures et communautés ethniques. Bien que l'Hôpital soit de nature non sectaire, il assure l'existence d'un milieu respectueux des valeurs religieuses, spirituelles et culturelles préconisées par la religion juive.

La Division des soins palliatifs de l'Hôpital général juif est un centre d'enseignement et de recherche affilié à l'Université McGill.

Centre Miriam

Le but ultime du Centre Miriam est d'assurer que les personnes ayant des déficiences intellectuelles soient considérées et traitées comme des personnes, qu'elles connaissent l'amour et l'amitié, qu'elles connaissent la continuité dans leur vie, qu'on leur offre une sécurité personnelle, qu'on en prenne soin d'une manière adaptée, qu'on les traite avec respect et dignité, qu'on leur donne la possibilité d'exercer leurs droits, qu'elles apprennent des techniques, qu'on leur donne les moyens de compenser leurs carences et leurs déficiences, qu'elles aient une place décente et adéquate pour vivre, qu'elles aient une occupation ou un emploi significatif et des chances tout au long de leur vie de progresser, d'apprendre et de participer à la vie communautaire.

CHSLD juif de Montréal

Le CHSLD juif de Montréal est un établissement de soins de longue durée qui offre, avec compassion, une gamme complète de soins aux membres de la communauté en perte d'autonomie physique ou cognitive.

Notre mission est d'offrir la meilleure qualité de vie et de soins possible dans un milieu de vie de type familial sécuritaire et selon les traditions et les principes juifs.

Hôpital du Mont Sinaï

Les missions de l'Hôpital Mont Sinaï sont de traiter les personnes atteintes de maladies pulmonaires obstructives chroniques en utilisant une approche globale incluant : éducation, prévention, diagnostics, traitements et suivis; de dispenser des soins palliatifs aux malades en fin de vie pour alléger leur souffrance; et de fournir un milieu de vie aux personnes souffrant de conditions chroniques graves.

Le Service de soins palliatifs de l'Hôpital du Mont Sinai est un centre d'enseignement.

Le Centre Gériatrique Maimonides Donald Berman

Le Centre Gériatrique Maimonides Donald Berman est un établissement de soins de longue durée qui compte 387 lits. À l'heure actuelle, 311 lits sont réservés aux résidents qui ont besoin de plus de deux heures et demie de soins par jour et 76 aux résidents qui requièrent moins de deux heures et demie de soins par jour.

Les autres services offerts :

- séjours de soins de répit
- Une résidence d'accueil accréditée est une résidence familiale de la communauté
- accès à des ressources intermédiaires
- un service de popote roulante

Le Centre de réadaptation Constance-Lethbridge

Le Centre de réadaptation Constance-Lethbridge offre des services de réadaptation spécialisés et surspécialisés aux adultes ayant une déficience motrice ou de la parole et du langage. Nos services sont axés sur l'intégration sociale de nos clients.

L'enseignement clinique et universitaire fait partie de la mission du Centre de réadaptation Constance-Lethbridge. Le Centre de réadaptation Constance-Lethbridge est un centre d'enseignement affilié à l'Université de Montréal.

Le Centre de réadaptation MAB-Mackay (CRMM)

Le Centre de réadaptation MAB-Mackay (CRMM) a pour mission d'aider ses clients à maximiser leur autonomie et leur participation à la vie de leur communauté et ce, dans le but d'améliorer leur qualité de vie.

Le CRMM est en mesure de réaliser sa mission par le biais d'une prestation de services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale spécialisés et ultraspecialisés auprès de personnes avec une déficience importante et persistante.

Le CRMM compte parmi ses clients des enfants et des adolescents ayant des déficits moteurs ou des troubles de communication, ainsi que des personnes de tous âges sourdes et malentendantes ou avec une déficience visuelle. De pair avec sa mission clinique, le CRMM participe à la formation de professionnels de la santé et à des travaux de recherche appliquée dans le domaine de la réadaptation.

Le CRMM effectue la prestation de ses services en français et en anglais; en outre, il est mandaté par le Ministère de la santé et des services sociaux à offrir des services en anglais à la population de Montréal et à celle des régions de la Lanaudière, de Laval, de la Montérégie et du Nord du Québec.

La Maison Saint-Raphael.

Une entente de service existe entre le conseil d'administration du CIUSSS et le conseil d'administration de la Maison Saint Raphael, en soutien à un projet de maison de soins de fin de vie au sein du territoire du CIUSSS. Le projet vise à créer une maison de soins palliatifs de 12 lits et un centre de jour. Le projet en est à la phase de la levée de fond initiale et de la planification des installations.

Portrait de la clientèle

Difficile à établir avec justesse, mais nous disposons des données suivantes :

Le Centre de santé et de services sociaux Cavendish

- Nombre d'usagers en SPFV à domicile 2013-2014 : 299
- Répartition des usagers en SPFV par sexe : 56% femme, 44% homme
- Répartition des usagers en SPFV par âge :
 - 19-70 ans : 108
 - Plus de 70 ans : 191
- Nombre de personnes pouvant bénéficier de SPFV : 786,1
- % accès : 38%
- Nombre de décès tous lieux : 1043
- Taux de décès à domicile (?)

CSSS de la Montagne

- Nombre d'usagers en SPFV à domicile 2013-2014 : 284
- Répartition des usagers en SPFV par sexe : 55% femme, 45% homme
- Répartition des usagers en SPFV par âge :
 - 19-70 ans : 94
 - Plus de 70 ans : 193
- Nombre de personnes pouvant bénéficier de SPFV : 1043
- % accès à SPFV à domicile : 27%
- Nombre de décès tous lieux : 786
- Taux de décès à domicile : (d'avril 2014 à décembre 2014, en soins infirmiers nous avons eu 92 clients et 26 décès à domicile. Donc 28% des décès surviennent à domicile. Pour 2015 de

janvier à maintenant, 73 clients au total en soins palliatifs, avec 29 décès à domicile; soit 39,72%)

Hôpital Mont Sinai

- Unité de soins palliatifs de 15 lits
- Nombre d'admissions 2014-15 : 181
- Nombre de décès : 157
- Durée moyenne de séjour : 28.95 jours
- Provenance des patients :
 - 59% du CIUSSS
 - 28% du domicile
 - 72% d'un autre CH
- Quant à la mission de réadaptation pulmonaire de 35 lits. 425 admissions 2014-15

Hôpital général juif

- Nombre de demandes de consultations : 1500 / janvier 2015- mi-novembre 2015
- Nombre de patients connus du service en moyenne
 - Sur les étages : connus 58
 - À domicile (cliniques ambulatoires) : 592
- Nombre d'admissions sur l'unité de soins palliatifs (17 lits) 2014-15 : 434
- Durée moyenne du séjour : 14,30
- Durée moyenne de séjour distribution voir tableau 1
- Origine des patients :
 - En provenance du CSSS Cavendish : 18%
 - En provenance du CSSS de la Montagne : 18%
 - Voir tableau numéro 2
- Distribution par tranche d'âge, voir tableau 3

ANNEXE B :

Identification des besoins pour les différentes clientèles :

La personne en SPFV

Pour le moment, les offres de services en soins palliatifs répondent majoritairement aux besoins des clientèles oncologiques.

Il est important de reconnaître que les profils d'usagers autres qu'oncologiques peuvent bénéficier de l'approche palliative. Toutefois, les trajectoires de fin de vie de ces usagers comportent des caractéristiques et des enjeux bien différents de ceux de la clientèle atteinte de cancer :

- Limitations à long terme ponctuées d'épisodes intermittents sévères, comme dans les cas d'usagers atteints de maladies pulmonaires obstructives chroniques;
- Détérioration sur une longue période, comme dans les cas d'usagers souffrant de démence.
- Bien que l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie de qualité soit souhaitable pour tous, le recours à l'expertise spécialisée des équipes de soins palliatifs n'est pas toujours nécessaire lorsque les autres équipes médicales possèdent des connaissances adéquates et suffisantes en la matière.

Les besoins:

- Recevoir toute l'information pertinente en regard de la maladie, son évolution et ses traitements, les directives médicales anticipées, les niveaux de soins, les services disponibles et les lieux où ces services sont disponibles.
- Être référée de façon précoce aux services de soins palliatifs
- Être directement impliquée dans l'élaboration du plan de soins et d'intervention
- Être soulagée de la douleur et des autres symptômes physiques durant la totalité du vécu avec la maladie à pronostic réservé incluant la gestion et la stabilisation des symptômes complexes
- Avoir accès à du soutien psychosocial et spirituel
- Avoir accès à du soutien pour les besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne
- Bénéficier d'un environnement sécuritaire
- Bénéficier d'un soutien accru lors de l'agonie et le décès.

Les proches aidants

Les besoins:

- Recevoir toute l'information pertinente (clinique et autre) sur la condition de l'utilisateur, avec le consentement préalable de ce dernier;
- Être directement impliqués dans l'élaboration du plan de soins et d'intervention avec le consentement préalable de l'utilisateur
- Maîtriser les techniques nécessaires pour donner les soins, ce qui implique une formation et une supervision lors de la première administration du soin en question;
- Savoir vers qui se diriger en cas d'urgence et pouvoir obtenir de l'aide sans délai;
- Pouvoir en tout temps considérer que certaines tâches ou soins deviennent trop lourds et pouvoir alors s'en remettre aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux
- Recevoir toute l'information pertinente sur les signes de fin de vie
- Avoir accès à du répit
- Bénéficier d'un environnement sécuritaire

- Avoir accès à un accompagnement psychosocial et spirituel
- Avoir accès à un accompagnement pendant la période du deuil

Les intervenants

Le fait d'avoir une équipe dédiée interdisciplinaire en soins palliatifs comporte de nombreux avantages, tels que l'intégration et le partage des compétences et des connaissances ainsi que la clarification des rôles de chacun de ses membres. Cependant, ce ne sont pas tous les usagers qui auront accès à des soins directs de cette équipe. Il faut donc privilégier une connaissance de l'approche palliative chez tous les intervenants et faciliter la consultation auprès de l'équipe dédiée.

Les besoins:

- Avoir accès à de la formation professionnelle continue
- Faire partie d'une équipe interdisciplinaire
- Avoir les ressources humaines nécessaires permettant de rencontrer les tâches et d'offrir l'ensemble des soins nécessaires
- Obtenir du soutien lors des questionnements éthiques
- Disposer de temps pour partager leur expérience et leurs émotions
- Avoir accès à du soutien psychologique pour l'équipe dédiée et pour chacun des intervenants, le cas échéant.
- Bénéficier d'un environnement de pratique sécuritaire

ANNEXE C. Exigences de la loi 2 envers l'établissement :

- Le conseil d'administration prend acte des articles de la loi suivants (articles 8, 30, 31 et 50) :

8. Le directeur général de l'établissement doit, chaque année, faire rapport au conseil d'administration sur l'application de cette politique. Le rapport doit notamment indiquer le nombre de personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs, le nombre de sédations palliatives continues administrées, le nombre de demandes d'aide médicale à mourir formulées, le nombre d'aides médicales à mourir administrées, de même que le nombre d'aides médicales à mourir qui n'ont pas été administrées et les motifs pour lesquels elles ne l'ont pas été.

30. Si le médecin conclut, à la suite de l'application de l'article 29, qu'il peut administrer l'aide médicale à mourir à la personne qui la demande, il doit la lui administrer lui-même, l'accompagner et demeurer auprès d'elle jusqu'à son décès.

Si le médecin conclut toutefois qu'il ne peut administrer l'aide médicale à mourir, il doit informer la personne qui la demande des motifs de sa décision.

31. Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé sur l'article 29 doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne qu'il désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. Le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à l'article 29.

Si le médecin à qui la demande est formulée exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnel et qu'il ne fournit pas l'aide médicale à mourir, il doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'instance locale visée à l'article 99.4 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux qui dessert le territoire où est située la résidence de la personne qui a formulé la demande, ou en aviser la personne qu'il a désignée. Le médecin lui transmet, le cas échéant, le formulaire qui lui a été remis et les démarches visées au premier alinéa sont alors entreprises.

Dans le cas où aucune instance locale ne dessert le territoire où est située la résidence de la personne, l'avis mentionné au deuxième alinéa est transmis au directeur général de l'établissement exploitant un centre local de services communautaires sur ce territoire ou à la personne qu'il a désignée.

50. Un médecin peut refuser d'administrer l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles et un professionnel de la santé peut refuser de participer à son administration pour le même motif.

Un tel médecin ou un tel professionnel doit alors néanmoins s'assurer de la continuité des soins offerts à la personne, conformément à ce qui est prévu à son code de déontologie et à la volonté de la personne.

- Fonctions particulières du Conseil des Médecins, Dentistes et Pharmaciens (articles 33 et 34 de la loi):

33. Le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens institué pour un établissement doit, en collaboration avec le conseil des infirmières et infirmiers de l'établissement, adopter des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir. Les protocoles doivent

respecter les normes cliniques élaborées par les ordres professionnels concernés.

34. Le médecin qui fournit la sédation palliative continue ou l'aide médicale à mourir à titre de médecin exerçant sa profession dans un centre exploité par un établissement doit, dans les 10 jours de son administration, informer le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens duquel il est membre, que ce soin soit fourni dans les installations d'un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile.

Le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens ou son comité compétent évalue la qualité des soins ainsi fournis, notamment au regard des protocoles cliniques applicables.

Définitions utilisées dans ce Document sur le Programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie au sein du CIUSSS:

Usagers

Toute personne qui reçoit des services de santé ou de services sociaux dans l'une ou l'autre des installations de l'établissement ou à domicile.

Proches

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

Maison de soins palliatifs

Les maisons de soins palliatifs sont des organismes privés à but non lucratif, gérés par des conseils administratifs indépendants, qui font une large place à la contribution des bénévoles.

Elles sont titulaires d'un agrément délivré par le ministre ce qui leur permet d'offrir des soins aux personnes en soins palliatifs et de fin de vie et à soutenir les proches jusque dans la phase du deuil. Leur statut face à la LSSSS a été clarifié par les Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs mis en place en 2008.

Aptitude à consentir aux soins

Capacité de la personne 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'elle le reçoive ou non.

Arrêt de traitement

Fait de cesser des soins ou traitements susceptibles de maintenir la vie.

Refus de soin

Fait, pour une personne, de refuser de recevoir un soin, un traitement, une intervention ou d'être hébergé en centre hospitalier.

Pronostic réservé

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

Soins palliatifs

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.

Soins de fin de vie

Les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir.

Sédation palliative continue

Un soin offert dans le cadre des soins palliatifs 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.

Aide médicale à mourir

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

Directives médicales anticipées

Instructions que donne une personne apte à consentir aux soins sur les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même. Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir.