Maison Michel-Sarrazin

POLITIQUE ET PROGRAMME DE SOINS PALLIATIFS ET DE SOINS DE FIN DE VIE

TABLE DES MATIÈRES

PRÉAMBULE 3
1. DISPOSITIONS GÉNÉRALES 3
1.1. Objectifs 3
2. CADRE JURIDIQUE ET ADMINISTRATIF 3
3. CHAMP D'APPLICATION 3
4. DÉFINITIONS 4
5. VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS 5
6. ÉNONCÉ DE LA POLITIQUE 5
6.1 Offre de service 5
6.2 Programme clinique de soins palliatifs et de soins de fin de vie 5
7. APPLICATION DE LA LOI SUR LES SOINS DE FIN DE VIE 9
7.1. Rapport annuel sur les soins de fin de vie 9
8. LA SEDATION PALLIATIVE CONTINUE 10
9. AIDE MEDICALE A MOURIR 10
10. DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES 10
11. RÉVISION DE LA POLITIQUE 10
12. APPROBATION 10
RÉFÉRENCES 11
ANNEXE1 : Procédure et convenances lors d'un décès 13

PRÉAMBULE

En juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la *Loi concernant les soins de fin de vie* ou Loi 2 (RLRQ, chapitre S-32.0001). Cette Loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. Elle reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne. La Loi assure à la personne malade qu'elle soit traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité.

La Direction générale prend les moyens à sa disposition pour informer la population de la grande région de Québec des soins qui y sont offerts, des modalités d'accès à ces soins, de même que des droits des personnes malades.

Il est également de sa responsabilité d'informer les professionnels de la santé qui œuvrent au sein de la Maison Michel-Sarrazin des modalités de la Loi. De plus, elle doit s'assurer de la formation continue des professionnels de la santé et des intervenants.

1. DISPOSITIONS GÉNÉRALES

1.1. Objectifs

La présente Politique a pour but d'assurer aux personnes en soins palliatifs et en soins de fin de vie inscrites, ou admises, à la Maison Michel-Sarrazin des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits des personnes malades, l'organisation et l'encadrement des soins palliatifs et des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès à des soins palliatifs de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances. Les soins de fin de vie incluent la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir tel que décrit dans la Loi.

2. CADRE JURIDIQUE ET ADMINISTRATIF

La Loi concernant les soins de fin de vie requiert que la Maison adopte une Politique et un Programme de soins palliatifs et de fin de vie. Cette politique doit être diffusée au personnel de l'établissement, employés et bénévoles, et aux personnes malades ainsi qu'à leurs proches. Elle doit de plus apparaître sur le site web.

Cette Politique est basée sur les orientations gouvernementales actuelles qui prennent en compte l'objectif primordial de maintenir le plus longtemps possible dans leur milieu de vie, les personnes malades qui le souhaitent et dont la condition le permet.

Les valeurs et les principes directeurs présentés dans la section suivante sont en cohérence avec ces orientations.

3. CHAMP D'APPLICATION

La présente Politique est destinée aux personnes malades et leurs proches, aux intervenants, professionnels et bénévoles de même qu'aux gestionnaires impliqués dans les soins palliatifs et dans les soins de fin de vie

4. DÉFINITIONS

Aide médicale à mourir
Soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin ou par un(e) infirmier(ère) praticien(ne) spécialisé(e) à une personne en fin de vie, à la demande de cette dernière, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.

Aptitude à consentir aux soins
Capacité d'une personne à comprendre la nature de la maladie dont elle est atteinte, l'objectif du traitement qui lui est proposé, les risques et les avantages associés à ce traitement, dans le but de prendre une décision éclairée.

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

Directives médicales anticipées
Instructions que peut donner une personne apte à consentir aux soins visant les décisions à prendre en matière de soins de fin de vie dans l'éventualité où elle serait inapte. Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande de sédation palliative continue ou d'aide médicale à mourir.

Fin de vie
Processus plus ou moins long, ponctué de fluctuations de la condition clinique. 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.

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

Pronostic réservé
Estimation liée à l'évolution d'une maladie ou à la gravité de lésions, selon laquelle les possibilités de survie de la personne malade sont compromises à plus ou moins long terme.

Refus de soins
Possibilité pour une personne malade de refuser de recevoir un soin, un traitement ou une intervention.

Sédation palliative continue
Soin offert dans le cadre des soins de fin de vie qui consiste en l'administration de médicaments, ou de substances, dans le but de soulager des souffrances réfractaires en rendant la personne inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.

Soins de fin de vie
Selon les dispositions de la loi, les soins de fin de vie incluent les soins palliatifs, la sédation palliative

continue et l'aide médicale à mourir.

Soins palliatifs

Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et de leur offrir ainsi qu'à leurs proches le soutien nécessaire.

5. VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS

Le document Valeurs et philosophie tient lieu de code d'éthique à la Maison Michel-Sarrazin Code éthique valeurs et philosophie. Il respecte en tous points l'objet de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Il en est de même pour les principes fondamentaux qui guident l'action de la Maison Michel-Sarrazin. Ceux-ci ne sont pas reproduits ici en entier mais ils sont disponibles dans le document intitulé *Valeurs et philosophie*.

6. ÉNONCÉ DE LA POLITIQUE

6.1 Offre de service

La Maison Michel-Sarrazin est un centre hospitalier privé conventionné à vocation spécifique en soins palliatifs et en soins de fin de vie, à but non lucratif, agréé par Agrément Canada et désigné par le gouvernement du Québec comme centre de soins palliatifs et de fin de vie à vocation suprarégionale.

Elle offre des soins palliatifs et des soins de fin de vie aux personnes malades qui lui sont référées en s'assurant de favoriser l'interdisciplinarité entre les professionnels de la santé, le personnel de soutien et les bénévoles concernés.

Son offre de service constitue un continuum de soins et d'accompagnement qui comprend quatre grands axes: les soins palliatifs offerts aux personnes qui fréquentent le Centre de jour Bonenfant-Dionne, les soins de fin de vie prodigués aux personnes admises à l'unité de soins de fin de vie, les convenances particulières relatives à tout ce qui entoure le moment du décès, de même que le suivi dans le deuil.

Les soins de fin de vie comprennent la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir. La Maison Michel-Sarrazin s'engage à fournir également les informations nécessaires à l'expression des directives médicales anticipées.

6.2 Programme clinique de soins palliatifs et de soins de fin de vie

6.2.1 La mission

Pour apprécier la vie, jusqu'à la fin…La mission de la Maison Michel-Sarrazin est de soulager et d'accompagner, dans la dernière étape de leur vie, des personnes atteintes de cancer afin d'améliorer leur qualité de vie, d'offrir du soutien aux proches et de contribuer activement au développement et à l'excellence des soins palliatifs et des soins de fin de vie.

6.2.2 Les grands principes qui soutiennent la mission

La collaboration interdisciplinaire 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 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 continuité des soins et des 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 entre les différents services de la Maison Michel-Sarrazin d'une part et, avec les équipes traitantes extérieures d'autre part, sont essentielles à la continuité.

La gratuité et l'accessibilité des soins de façon équitable sont assurées à toute personne qui répond aux critères d'inscription et d'admission qui réside dans la grande région de Québec. Certaines demandes de l'extérieur peuvent être exceptionnellement acceptées si la famille de la personne malade demeure dans la région.

La **complémentarité des services** est privilégiée en tout temps avec les établissements du réseau de la santé et des services sociaux et avec les organismes communautaires.

Des **principes éthiques**, notamment la bienfaisance, l'autonomie, le consentement éclairé, la proportionnalité, la justice, la vérité et la confidentialité encadrent toutes les activités organisationnelles et cliniques.

6.2.3 Les soins, les services et les équipes

Les services offerts sont gratuits et accessibles à toute personne malade atteinte de cancer en phase palliative ou en fin de vie qui réside à l'intérieur de la grande région de Québec. Ces services sont assurés en complémentarité avec les établissements du réseau public de santé et de services sociaux et avec les organismes communautaires. Les soins et les services sont offerts par des professionnels, des intervenants, des stagiaires et des bénévoles qui travaillent en interdisciplinarité ce qui favorise l'expression et la satisfaction des besoins multiples des personnes malades et de leur entourage, dans le respect de leur intimité et de leur autonomie.

L'unité des soins de fin de vie est le lieu d'accueil des personnes qui sont en fin de vie. Constituée de 16 chambres individuelles et d'aires de vie, elle est conçue selon une architecture familiale, pour accueillir dans un lieu empreint de quiétude et de bienveillance, la personne en fin de vie et ses proches. Les soins et les services sont définis selon les préférences, les valeurs et les besoins de chacun et ils sont offerts par une équipe multidisciplinaire.

Le Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin accueille pour sa part des personnes en soins palliatifs qui résident à domicile. Il offre à ces personnes et à leurs proches la possibilité d'améliorer leur qualité de vie et de recevoir un accompagnement holistique afin qu'ils soient soutenus dans cette période de grande vulnérabilité. Tout comme à l'unité des soins de fin de vie, les soins et les services sont définis selon les préférences, les valeurs et les besoins de chacun et ils sont offerts par une équipe multidisciplinaire qui agit en complémentarité avec les équipes de soins à domicile des CLSC ou les équipes ambulatoires d'oncologie, le cas échéant.

La Clinique ambulatoire intégrée de soins palliatifs accompagne en concertation avec les équipes soignantes des autres établissements des personnes atteintes de cancer, ainsi que leurs proches, pendant la phase palliative de la maladie, pour la gestion des symptômes et le soutien dans le processus décisionnel associé à l'évolution de la maladie dont la détermination du niveau de soins via un service de consultation. L'équipe est composée de médecins, de pharmaciennes et d'infirmières avec accès à un Service multidisciplinaire.

Le Service de répit à domicile pour les proches aidants propose du soutien aux personnes proches aidantes qui accompagnent à domicile des personnes atteintes de cancer dans les phases plus intenses de la maladie où la compétence du personnel soignant leur assure quiétude et sécurité.

Le Service multidisciplinaire est composé de professionnels de diverses disciplines qui offrent plusieurs possibilités d'accompagnement sous forme d'interventions individuelles ou de groupe, en soutien aux équipes soignantes et selon des motifs spécifiques de demande de service.

L'équipe de la liaison assure l'évaluation des demandes d'admission à la Maison et leur étude en comité d'admission. Les infirmières qui assurent ce service peuvent également, selon la condition clinique de la personne, proposer les services du Centre de jour ou du Service de répit à domicile. Habituellement les infirmières de liaison s'assurent que la détermination des niveaux de soins a été établie.

L'Équipe des soins infirmiers assure la prestation des soins infirmiers par la présence d'infirmières, d'infirmières auxiliaires et de préposés.

L'équipe du Bénévolat MS est composée d'une multitude de bénévoles qui contribuent autant à la prestation des soins qu'à l'offre de tous les autres services. Leur apport est essentiel et indissociable de la vocation de la Maison et de la qualité de ce qu'elle offre.

L'Équipe médicale assure la prestation des soins médicaux et dentaires.

L'Équipe de la pharmacie assure la prestation des soins pharmaceutiques.

L'Équipe de la comptabilité voit à la saine gestion financière de La Maison et assure la reddition de compte.

L'Équipe des communications planifie, organise et dirige les activités de communication de la Maison et du Bénévolat MS en concertation avec la Fondation MS. Ces nombreuses activités touchent les relations publiques, les réseaux sociaux, la publicité, l'organisation d'événements spéciaux et la rédaction de documents de toute nature.

Le Service de la formation, de la recherche et des affaires universitaires est au cœur des activités de La Maison par l'accueil de stagiaires universitaires en médecine, en pharmacie, en soins infirmiers, en service social et en physiothérapie. De plus, un Répertoire annuel présente un programme de formation continue. Ainsi, la Maison demeure active sur le plan de l'innovation clinique en soins palliatifs et en soins de fin de vie, particulièrement dans les champs de la médecine, de la pharmacie et des soins infirmiers. S'ajoutent entre autres les nombreuses communautés de pratiques de ces différentes spécialités.

Ce service veille également au respect du Calendrier de conservation du BAnQ, à la tenue des archives de la Maison et aux activités du Centre de documentation.

L'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin-Université Laval souhaite, par ses activités d'enseignement et de transfert des connaissances, démystifier et contribuer à l'amélioration des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Il assure ainsi le développement continu des meilleures pratiques. Institut
La recherche en soins palliatifs et en soins de fin de vie qui a débuté il y a une trentaine d'années est au cœur des priorités de la Maison. Des chercheurs de l'Université Laval se sont regroupés sous l'égide de la recherche Michel-Sarrazin (ERMOS). De cette dernière est né en 2011 le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs (RQSPAL), entité autonome qui regroupe maintenant des chercheurs de toutes les régions du Québec, du Canada et de l'international. RQSPAL

6.2.4 Une approche adaptée aux besoins des personnes en soins palliatifs et en soins de fin de vie

La qualité de vie, telle que perçue par la personne concernée, est l'élément moteur des soins. Par le soulagement des symptômes et par l'accompagnement, les intervenants répondent à ses besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. Ces besoins sont à la base de l'approche de soins telle que développée par la Maison : 1) La relation au cœur des soins et de l'accompagnement; 2) Le temps et le rythme; 3) L'importance de la beauté des lieux; 4) Une équipe attentive et compétente; 5) Un milieu de travail apaisant et bienveillant.

6.2.5 Convenance lors de décès (annexe1)

En cohérence avec les valeurs fondamentales de la Maison Michel-Sarrazin, des convenances encadrent les gestes, les attitudes et les rituels à poser au moment du décès d'une personne malade. Elles visent à accompagner les proches avec humanité, à honorer la personne décédée et à assurer un soutien empreint de délicatesse.

Ces convenances veillent à s'adapter aux volontés des proches et à respecter leurs croyances, leurs rituels et leurs traditions, dans une reconnaissance de la diversité des parcours de vie. Les intervenants sont appelés à adopter une posture de présence attentive, discrète et bienveillante, favorisant un dernier hommage digne, et soutenant les proches dans la singularité de leur deuil.

6.2.6 Les partenariats et le rayonnement

Les partenariats sont nécessaires au développement de la mission de la Maison et à la pérennité d'un véritable réseau de soins, d'enseignement et de recherche en soins palliatifs et en soins de fin de vie.

Pour ce faire, la Maison Michel- Sarrazin maintient des liens de collaboration avec les établissements publics de santé et de services sociaux, les organismes communautaires, les autres maisons de soins palliatifs, l'Université Laval et la communauté.

En novembre 2024, le gouvernement du Québec a réitéré la désignation de la Maison Michel-Sarrazin à titre de « Centre de soins palliatifs à vocation suprarégionale », ce qui vient à nouveau reconnaître sa mission, l'importance de sa présence dans la communauté et son rayonnement tant sur le plan national qu'à l'international.

6.2.7 Le financement et la Fondation

La Maison Michel-Sarrazin s'est vu confirmer en novembre 2024, de la part du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) un financement public récurrent qui reconnait et vient soutenir l'importance de son apport dans l'offre de soins et de services en soins palliatifs et en soins de fin de vie.

À cet apport financier s'ajoute la contribution de la Fondation MS pour tout ce qui concerne notamment le soutien à de nouveaux projets, les immobilisations, l'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin-Université Laval de même que la recherche. Ceci est sans compter l'apport important du Bénévolat MS qui offre une contribution de plus de 50 000 heures/ année.

6.2.8 L'Éthique

Le code d'éthique intitulé « Valeurs et philosophie » est **ici** disponible ainsi que le cadre de référence en éthique **ici**. Ces documents ont été élaborés par les membres du Comité d'éthique clinique qui a pour mandat à la demande de la direction générale, de fournir des avis éclairés sur les problèmes ou les dilemmes éthiques et de sensibiliser l'organisation, le personnel et les bénévoles sur les questions d'ordre éthique.

La Direction générale s'assure que le code d'éthique de la Maison Michel-Sarrazin qui tient compte des droits des personnes malades en soins palliatifs et en soins de fin de vie soit respecté. À cet effet, elle le fait connaître à tous les intervenants impliqués dans la Maison et le diffuse publiquement sur son site web.

De plus, la Maison s'assure que tous les projets de recherche touchant sa clientèle soient évalués et suivis par son comité d'éthique de la recherche.

7. APPLICATION DE LA LOI SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

7.1. Rapport annuel sur les soins de fin de vie

La directrice générale de la Maison Michel-Sarrazin présente annuellement un rapport au conseil d'administration sur l'application des soins de fin de vie.

Le rapport doit indiquer les éléments suivants:

- Le nombre de personnes qui ont reçu des soins de fin de vie à l'unité de la Maison;
- Le nombre de sédations palliatives continues administrées;
- Le nombre de demandes d'aide médicale à mourir administrées et non administrées, ainsi que les raisons justifiant une non administration.

Le rapport est publié sur le site Internet de la Maison Michel-Sarrazin et transmis à la Commission sur les soins de fin de vie au plus tard le 30 juin de chaque année. Un résumé de ce document est inclus dans une section particulière du Rapport annuel de gestion.

8. LA SEDATION PALLIATIVE CONTINUE

Avant d'exprimer son consentement à la sédation palliative continue, la personne malade ou la personne qui peut consentir aux soins pour elle, le cas échéant, doit être informée du pronostic relatif à la maladie, du caractère irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation. Le médecin doit s'assurer également du caractère libre du consentement en vérifiant qu'il ne résulte pas de pressions extérieures

9. AIDE MEDICALE A MOURIR

La personne qui désire recevoir de l'information sur l'aide médicale à mourir peut s'adresser à un professionnel de l'équipe de soins.

Une personne admise à la Maison Michel-Sarrazin peut exprimer, de façon libre et éclairée, une demande d'aide médicale à mourir à l'équipe traitante. Cette requête sera accueillie, partagée avec le médecin traitant qui consultera ses collègues de l'équipe interdisciplinaire. Toutes les démarches nécessaires seront faites pour répondre aux besoins de la personne malade, pour assurer son accompagnement et pour la soulager.

Advenant le cas où la personne souhaite faire une demande contemporaine d'aide médicale à mourir après son admission à la Maison, un formulaire de demande lui sera remis. Ce formulaire sera signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresignera, à titre de témoin.

Les demandes placées antérieurement à l'admission seront respectées et abordées dans le cadre de discussions entre la personne malade et son médecin.

Toutes les demandes d'aide médicale à mourir doivent respecter les critères prescrits dans la Loi concernant les soins de fin de vie et des mesures légales sont applicables en cas d'inaptitude.

10. DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut indiquer à l'avance ses volontés au moyen des directive médicales anticipées au cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Elle peut le faire par acte notarié ou devant témoins au moyen du formulaire prescrit par le ministre.

Elles énoncent des directives concernant des situations cliniques précises en cas d'inaptitude à consentir aux soins. Elles ont la même valeur que des volontés exprimées par la personne.

Le personnel médical et celui des soins infirmiers ont accès au registre national et peuvent le consulter.

11. RÉVISION DE LA POLITIQUE

La présente politique doit faire l'objet d'une révision tous les trois ans ou lorsque des modifications le requièrent.

12. APPROBATION

Cette politique est adoptée par le Conseil d'administration de la Maison Michel-Sarrazin.

RÉFÉRENCES

Les *normes de pratique en soins palliatifs*. Bulletin «spécial» de l'Association québécoise de soins palliatifs. Vol. 9, no 1, février 2001.

Modèle de *guide des soins palliatifs:* fondé sur les principes et les normes de pratiques nationaux. Association canadienne de soins palliatifs. Mars 2002.

Avis pour une plus grande *humanisation des soins en fin de vie*. Conseil de la santé et du bien-être du Québec. Avril 2003.

Politique en soins palliatifs de fin de vie. Ministère de la santé et des services sociaux. Mai 2004. 93 p.

Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Ministère de la santé et des services sociaux. Québec. Avril 2008. 248 p. disponible sur www.msss.gouv.qc.ca/documentation.

Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs – Volume 2 – Ajout de six profils. MSSS. Mai 2011. 75 p. disponible sur www.msss.gouv. qc.ca/documentation.

Portail canadien en soins palliatifs. www.virtualhospice.ca/fr

Palli-Science, site officiel en soins palliatifs du Québec. www. Palli-science.com

Assemblée nationale du Québec, *Loi concernant les soins de fin de vie* L.R.Q. CS-32.0001, Québec, 2014.

Assemblée nationale du Québec, Règlement – *Loi concernant les soins de fin de vie. Modalités d'accès au registre des directives médicales anticipées et son fonctionnement,* Québec, 2015 (à venir).

Collège des médecins du Québec (CMQ), Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ), Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), *Aide médicale à mourir:* Guide d'exercice, Montréal, août 2015, 88p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Aide médicale à mourir* (dépliant) (en préparation).

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Cadre de référence sur le développement des compétences – Soins palliatifs et de fin de vie,* document de travail, Québec, 2015.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Directives médicales anticipées* (brochure) (à venir).

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Sédation palliative continue* (dépliant) (en préparation).

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Document de soutien pour les Professionnels de la Santé – Directives médicales anticipées,* Québec, 2015, 21 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Droits de la personne enfin de vie* (brochure) (à venir).

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie – Pour une meilleure qualité de vie,* Québec, 2015, 53 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie,* Québec, 2004, 98 p.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux Capitale Nationale, Politique portant sur les soins de fin de vie.

Maison Michel-Sarrazin, Mission, philosophie et pratiques, Québec, 2004.

Maison Michel-Sarrazin, Une approche spécifique des soins palliatifs et de fin de vie, 2025.

ANNEXE1 : Procédure et convenances lors d'un décès

L'œuvre de la Maison Michel-Sarrazin est animée depuis toujours par des valeurs profondes dont celles de dignité, de respect et de compassion. Il importe donc, en toute cohérence, que certaines convenances soient respectées lorsqu'au terme de la maladie survient le décès d'une personne.

C'est ainsi qu'au fil des ans, des façons de faire en de telles circonstances se sont précisées, dans la foulée desquelles certains gestes rituels se sont imposés, gestes qui depuis sont respectés lors de chacun des décès. Ce faisant, la Maison Michel-Sarrazin souhaite que soit honorée la mémoire de chacune des personnes qui décèdent en ses murs. Prendre soin du corps même après la mort, respecter les rituels de chacun, être disponibles pour les personnes endeuillées et poser avec noblesse et délicatesse les gestes qui sauront souligner l'unicité de ces moments, tout cela fait partie intégrante du savoir-être et du savoir-faire dont doivent faire preuve tous les intervenants.

Lorsqu' une personne en fin de vie est admise à la Maison Michel-Sarrazin, ses proches[1] sont accueillis avec la même considération et la même compassion que celles qui sont accordées à la personne malade. Lorsque survient le décès de l'être cher, cela est susceptible de provoquer certains bouleversements chez les personnes significatives qui l'ont accompagné. C'est en tout respect que nous souhaitons les soutenir et ce, le plus adéquatement possible, en cette étape ultime de leur présence et de leur accompagnement auprès de la personne.

Nos attitudes et nos gestes doivent témoigner de la discrétion de notre présence et en même temps que de l'attention chaleureuse que nous portons à chacune et chacun. Il est important de rester à leur disposition, de répondre à leurs interrogations, qu'elles soient de nature clinique par rapport aux événements survenus, ou fonctionnelles par rapport aux formalités à compléter. Il importe surtout de leur dire qu'ils peuvent prendre tout le temps qu'ils souhaitent auprès de leur proche décédé. Afin de favoriser, et de leur laisser leur intimité, nous devons savoir nous retirer, agir avec discrétion, retenue et respect, tout en les invitant à ne pas hésiter à nous faire signe au besoin.

Le présent document a pour objet de bien préciser les actions, les gestes et les attitudes qui pourront témoigner aux proches de la considération que nous leur portons, à eux comme à la personne qu'ils viennent de perdre. Nous souhaitons que notre présence attentionnée puisse leur apporter un tant soit peu d'apaisement et d'aide au moment du décès et dans le parcours de leur deuil. Il est cependant impératif de se rappeler que ces rituels bienveillants qui se sont constitués au sein de la Maison Michel-Sarrazin au fil des années, ne doivent jamais être imposés à quiconque. Le moment du décès et les heures qui suivent constituent pour les proches des moments cruciaux qu'ils doivent pouvoir vivre dans le respect de leurs choix, de leurs croyances de leurs propres rituels.

I - OBJECTIFS

Présenter les gestes à poser et les attitudes à adopter qui sont fidèles aux valeurs de la Maison Michel-Sarrazin lors d'un décès.

[1] Le terme « proches » est utilisé afin d'inclure toutes les personnes significatives pour le malade et ce, qu'ils aient des liens familiaux ou non.

Décrire les différentes composantes à mettre en œuvre à la suite d'un décès.
Réitérer l'importance du respect de la diversité des rites et des croyances.

II - PEU APRÈS QUE SOIT SURVENU LE DÉCÈS

- Aviser les proches présents et leur confirmer le décès.
- Si les proches sont absents, communiquer avec eux dans les plus brefs délais. L'information transmise par téléphone doit être posée, transparente et empreinte de délicatesse. En cas de non-réponse au premier numéro, procéder selon l'ordre établi dans le plan de soins quant aux noms des personnes à rejoindre en cas de besoin.
- Informer le proche désigné des règles pour la disposition de la dépouille :
  a. Cette personne doit contacter elle-même l'entreprise funéraire désignée. Si elle n'est pas encore choisie, lui demander de commencer les démarches et de vous aviser des informations reçues aussitôt que possible.
  b. Les entreprises funéraires disposent d'un délai maximal de 12h pour le transport de la dépouille et doivent s'assurer que le Constat de décès (SP-3) a été signé et qu'il leur a été acheminé avant qu'elles ne se déplacent.
  c. La désinfection de la chambre ne sera faite que lorsque le défunt et ses proches auront quitté. Ainsi, il ne se fera pas d'admission dans une chambre où il y a eu un décès la journée même, à moins de situation d'urgence. Cependant, si le décès survenait pendant la nuit et qu'au matin les proches aient déjà quitté, ceci permettrait de procéder à la désinfection de la chambre en vue d'une éventuelle admission.
  d. Les proches peuvent quitter au moment qui leur convient selon le temps qu'ils estiment leur être nécessaire.
- Aviser le médecin sur place : si le moment du décès répond aux critères du constat de décès à distance, vous référer au protocole.
- Allumer la lampe placée à l'accueil, tourner les affiches d'avis de décès aux portes des deux cages d'escaliers et aviser verbalement le personnel à proximité. Ces signaux permettent à tous les intervenants de la Maison de savoir qu'un décès a eu lieu puisqu'en ces circonstances une atmosphère calme est d'autant plus de mise.
- Présenter la symbolique de cette lampe aux proches qui peuvent l'allumer eux-mêmes s'ils le désirent.
- Inscrire la date et l'heure du décès dans le petit cahier réservé à cet effet (admissions et décès) situé au poste des infirmières
- Retirer le nom du malade sur le tableau près du laboratoire. Y inscrire la date et l'heure du décès et laisser ce carton sur l'un des pinces-notes au poste des infirmières.
- Valider auprès du proche désigné que les informations contenues sur l'attestation de décès sont conformes.

III - DANS l'HEURE QUI SUIT LE DÉCÈS

- À moins de circonstances d'exclusion déjà connues, la personne défunte est admissible au don de cornée. Cette information doit nécessairement être validée avec l'employé de liaison d'Héma-Québec avant d'entreprendre les démarches auprès de la famille. L'employé d'Héma-Québec fera l'étude du dossier. Si la personne est admissible à ce prélèvement, déposer un piqué sous la tête.

- Procéder aux soins post-mortem et à la toilette funéraire avec le bénévole ou le préposé. Offrir aux proches présents la possibilité qu'une ou un d'entre eux puisse y participer, ou encore qu'ils puissent y procéder eux-mêmes en tout respect de leurs désirs et des rituels qu'ils souhaiteraient réaliser à ce moment.
  a. Retirer tous les appareillages (cathéters, sonde urinaire, timbres présents sur la personne), mais laisser les pansements en place ;
  b. Procéder à une toilette sommaire ;
  c. Mettre en place une culotte d'incontinence;
  d. Habiller le défunt avec un vêtement personnel, préférablement avec les vêtements proposés par les proches, y compris un pantalon;
  e. Procéder aux soins de la bouche et remettre les prothèses dentaires si possible.

IV - APRES LES SOINS POST-MORTEM

- Laisser la personne défunte dans son lit et la recouvrir de la douillette jusqu'au thorax en plaçant ses mains sur le dessus.
- Offrir aux proches la possibilité d'aller ou non à la verrière, là où le lit de la personne défunte pourrait être amenée. Si leur choix était plutôt de rester à la chambre jusqu'à l'arrivée de l'entreprise funéraire, les aviser qu'à ce moment la dépouille devra être amenée à la verrière afin d'éviter la circulation de la civière funéraire dans le corridor des chambres ;
- Informer les proches du rituel relatif à la verrière :
  - Les aviser que le corps de la personne défunte sera amené dans le lit, à visage découvert, jusqu'à la verrière.
  - S'assurer que leur convient le fait que les membres du personnel puissent être présent pour se recueillir lors du passage de leur proche décédé vers la verrière ;
  - S'enquérir de ce que les proches pourraient souhaiter à ce moment ;
  - Demander au bénévole ou au préposé de préparer des breuvages (thé, café ou rafraîchissements) qui sont gracieusement offerts par la Maison.
- Au moment de conduire le corps à la verrière :
  a. Fermer les portes des chambres qui se trouvent sur le parcours qui sera emprunté ;
  b. <u>Aviser les intervenants</u> de tous les services, de même que les proches qui pourraient se trouver au salon, qu'une personne défunte sera sous peu amenée vers la verrière.
- Rapporter le protocole de détresse au laboratoire et replacer l'opioïde dans l'armoire des narcotiques en veillant à ajuster le décompte.
- Retirer la médication de la case de la personne décédée et la placer dans le bac du laboratoire identifié : *Retour des médicaments*.

V - À L'ARRIVEE DE LA MAISON FUNERAIRE

- Accompagner les employés de la maison funéraire à la verrière et demeurer sur place tout au long du transfert[2].
- S'ils ne le font pas spontanément, demander aux employés de la maison funéraire de couvrir le corps d'une flanelle de coton avant la mise en place dans le sac de transport. S'ils n'en ont pas, veiller à leur en fournir une. Il est par ailleurs requis qu'un sac de plastique soit mis en place à l'intérieur du sac de transport de velours afin de respecter des règles sanitaires.

VI – AU DÉPART DES PROCHES

- Les aviser qu'ils seront d'emblée contactés par le service de deuil de la Maison Michel-Sarrazin au cours des prochaines semaines, mais que s'ils en ressentent le besoin, ils pourront eux-mêmes contacter le service au moment qui leur conviendra.
- Les inviter à libérer complètement la chambre avant quitter. Cependant, si le décès s'est produit pendant la nuit, ils pourront revenir le lendemain pour ce faire.
- Remettre les attestations de décès dûment complétées, de même que l'enveloppe qui contient les documents In Memoriam
- Demander aux proches l'autorisation d'inscrire le nom de leur proche décédé dans le Livre des défunts et le consigner au dossier.
- Si la situation s'y prête, offrir aux proches la possibilité d'éteindre eux-mêmes la lampe. Sinon, l'éteindre après leur départ.
- Procéder à la complétion du dossier en précisant entre autres, l'heure de la venue et du départ de l'entreprise funéraire.

VII – CONCLUSION

Le rôle d'infirmière est très important à toutes les étapes de la fin de la vie, particulièrement lorsque le décès est imminent et lorsqu'il survient. Accompagner les proches dans ces moments si particuliers et singuliers demande à la fois beaucoup de compétence et de doigté.

Il importe d'être très attentifs et disponibles afin de pouvoir valider avec eux qu'ils ne repartent pas de la Maison Michel-Sarrazin en portant des interrogations, des malaises ou des doutes. Permettre l'expression de leurs questionnements, de ce qu'ils portent et ressentent peut nous permettre le cas échéant, de les éclairer et de les apaiser dans toute la mesure du possible.

[2]Si des difficultés étaient observées à ce moment, assurer le suivi auprès de la directrice des soins infirmiers ou de l'une de ses assistantes.

De même, la bienveillance et la solidarité de l'équipe seront très précieuses pour écouter et éventuellement réconforter les collègues qui pourraient avoir été particulièrement touchés par certains décès.

Dans ces moments d'intimité et de bouleversement notre présence, à la fois professionnelle et chaleureuse, saura démontrer aux proches toute la considération que nous leurs portons.