RAPPORT DU PRÉSIDENTDIRECTEUR GÉNÉRAL POUR LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Sylvain Lemieux Président-directeur général Direction générale

Le 30 juin 2019



Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Est-del'Île-de-Montréal

PRÉAMBULE

Après près de quatre ans d'implantation, le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-EMTL) présente dans ce document l'avancement des travaux concernant le déploiement des soins de fin de vie pour sa population de l'Est de l'île de Montréal

Ce rapport montre l'engagement et la volonté du CIUSSS-EMTL d'offrir à sa population les conditions nécessaires pour permettre l'accompagnement en fin de vie en toute dignité et dans le respect des choix individuels. De plus, en vertu de l'article 73 de la Loi des soins de fin de vie, ce rapport présente les données recueillies ainsi que les activités principales réalisées dans le cadre du Plan de développement des soins palliatifs 2015-2020 et de ses neuf priorités (Annexe 1) pour la dernière année soit du 01 avril 2018 au 31 mars 2019.

Ces données indiquent :

- 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 de demandes d'aide médicale à mourir administrées:
- Le nombre de demandes d'aide médicale à mourir qui n'ont pas été administrées et les motifs pour lesquels l'aide médicale à mourir n'a pas été administrée.

L'ÉTAT D'AVANCEMENT DE LA MISE EN PLACE DU PLAN DE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS 2015-2020

A. GROUPES DE TRAVAIL

Huit groupes de travail ont été mis en place. Chacun de ces groupes réunit les expertises nécessaires pour réaliser les travaux en lien avec leur mandat :

- 1. Groupe interdisciplinaire sur les directives médicales anticipées (DMA), la sédation palliative et l'aide médicale à mourir (AMM) :
- Élaboration du suivi des protocoles pour l'aide médicale à mourir et pour la sédation palliative ainsi que des politiques pour les niveaux d'intervention médicale (NIM) et les DMA.
- Inscription continue des professionnels et médecins ciblés au registre de la RAMQ.
- Désignation et inscription des agentes administratives en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) au registre des DMA et vérification systématique de présences de DMA pour toute la clientèle hébergée dans nos CHSLD.
- Désignation et inscription des intervenantes-réseaux à l'urgence au registre des DMA et vérification systématique pour la clientèle de 75 ans et plus se présentant à l'urgence
 - 2. Groupe interdisciplinaire sur la formation et le développement des compétences en soins palliatifs selon le Plan ministériel de développement (PMD) :
- Déploiement de la formation du PMD des soins de fin de vie afin d'assurer la qualité des soins offerts à la personne et à ses proches.
- Déploiement de la formation pour le volet 2 (formation générale d'une durée de quatre heures offerte à tous les types d'intervenants de l'équipe interdisciplinaire qui sont susceptibles d'intervenir auprès des personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie. C'est une formation générale par approche réflexive) et le volet 3. (Formation particulière par type d'intervenant. Ce volet est associé à l'approche par mentorat et la formation est spécifique à chaque type d'intervenants: préposés aux bénéficiaires, auxiliaires de santé et de services sociaux, infirmières auxiliaires, infirmières, pharmaciens, intervenants psychosociaux, réadaptation.).
- Formation complétée pour l'ensemble des professionnels des soins à domicile (SAD) pour le volet 2 :
 - Formation pour les professionnels en centre d'hébergement (CH) en cours pour le volet 2.
 - o Formation des préposés aux bénéficiaires en cours pour le volet 3 en CHSLD.
 - Formation volet 3 en cours pour les auxiliaires de santé et services sociaux en SAD.
 - o Formation volet 3 en cours pour les infirmières auxiliaires du SAD.

3. Groupe proches aidants:

- Définition des besoins des proches aidants et de l'offre de service afin de les reconnaître et de les soutenir.
- Déploiement d'une offre de service de répit aux proches aidants des personnes en fin de vie à domicile, avec le budget de développement de 230 754 \$ du ministère de la Santé et des Services sociaux pour 2018-2019.

4. Groupe guichet universel:

- Mise en place d'une liste d'attente commune pour les unités de soins palliatifs de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR), de l'Hôpital Santa Cabrini Oespadale (HSCO).
- Gestion des lits de soins palliatifs de l'Hôpital Marie-Clarac par le mécanisme d'accès à l'hébergement du CEMTL

5. Groupe de données et reddition de compte :

- Mise en place d'un processus de collecte de données des indicateurs ministériels pour assurer les redditions de compte et pour évaluer l'atteinte des résultats.
- Gestion des activités pour s'assurer de la fiabilité des données et de l'atteinte des cibles ministérielles de l'entente de gestion.

6. Groupe bénévolats et soins spirituels :

- Élaboration d'ententes avec nos partenaires du communautaire et définition des modes de fonctionnement de nos services de bénévolat.
- Recrutement des bénévoles faits par l'organisme Albatros.
- Systématisation du processus de recrutement des bénévoles pour les deux unités de soins palliatifs HMR et HSCO.
- Soirée de formation offerte aux bénévoles des soins palliatifs en partenariat avec l'organisme Albatros.

7. Groupe continuum de soins et services de soutien à domicile (SAD) :

- Révision, développement et harmonisation de l'offre de service du SAD afin de maintenir dans leur milieu de vie les personnes en soins palliatifs et de fin de vie.
- Maintien de l'équipe dédiée soins palliatifs SAD au CSSS Lucille-Teasdale (LTEAS).
- Tableau de bord en place afin de mesurer les impacts de l'équipe dédiée.
- Rencontres de travail avec chefs de PDI et SLSM afin de consolider l'offre de service.

8. Groupe continuum Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) :

- Révision, développement et harmonisation de l'offre de service en CHSLD afin de maintenir dans leur milieu de vie les personnes en soins palliatifs et de fin de vie.
- Mise en place du programme d'accompagnement en soins palliatifs et soins de fin de vie en CHSLD
- Déploiement d'une formation sur le soulagement de la douleur et le repérage précoce (100 formations ont été données à l'ensemble des infirmières et infirmiers auxiliaires des 15 CHSLD).
- Audits de dossier en cours pour indicateur soulagement de la douleur et repérage précoce.
- Projet –pilote repérage soins palliatifs débuté dans 3 sites-pilotes
- Démarrage de trois sites-pilotes supplémentaires.
- Identification et déploiement d'infirmières-ressources soins palliatifs dans chaque CHSLD.
- Rencontres de formation aux six semaines avec les infirmières ressources
- Déploiement d'une équipe de soutien (conseillère en soins infirmiers soins palliatifs et conseillère cadre en soins infirmiers soins palliatifs) pouvant se déplacer lors de situation problématique de soins palliatifs dans les CHSLD.
- Rencontres de consultation avec les travailleurs sociaux et les intervenants en soins spirituels des CHSLD pour présentation des projets repérage précoce et mise en place d'équipes interdisciplinaires.
- Stage d'observation en continue par infirmières ressources CHSLD à l'unité de soins palliatifs de l'HSCO.

B. OFFRE DE SERVICE ET PARTENARIAT

En conformité avec les orientations ministérielles, le CIUSSS-EMTL s'engage à offrir des services de soins palliatifs et de fin de vie de qualité et adaptés aux besoins de la clientèle en collaboration avec ses partenaires.

Plusieurs ententes:

Réalisées :

- Signature de l'entente de partenariat avec la Société des soins palliatifs à domicile (SSPAD) qui offre des services de soins palliatifs à domicile et du répit pour les proches.
- Entente de partenariat avec la maison de soins palliatifs pédiatriques Le Phare Enfants et Familles qui offre des services de soins palliatifs, d'accompagnement et de répit à la clientèle pédiatrique.

- Entente de gestion des lits de l'Hôpital Marie-Clarac par le CEMTL.
- Coordination et entente de partenariat avec l'organisme Albatros pour les bénévoles des unités de soins palliatifs et des CHSLD.

C. FORMATION

Prévu au Plan de développement 2015-2020, le développement des compétences pour les professionnels occupe une place importante au sein du programme des soins palliatifs, afin d'offrir des services de qualité à la population. Au cours des six derniers mois, plus de 425 professionnels ont été formés au volet 2. (Formation générale d'une durée de 4 heures offert à tous les types d'intervenants de l'équipe interdisciplinaire qui sont susceptibles d'intervenir auprès des personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie. C'est une formation générale par approche réflexive.).

Au cours des six derniers mois, 325 préposées aux bénéficiaires des CHSLD ont été formés au volet 3, formations particulières par type d'intervenant. Ce volet est associé à l'approche par mentorat et la formation est spécifique à chaque type d'intervenants : préposés aux bénéficiaires, infirmières auxiliaires, infirmières, pharmacien, intervenants psychosociaux, réadaptation.).

Ces formations sont en lien avec les volets 2 et 3 du plan ministériel du développement des compétences.

D. ÉVALUATION DE LA QUALITÉ

Dans une démarche d'amélioration continue, le programme de soins palliatifs assure l'évaluation de l'atteinte des objectifs et des résultats par :

- L'implantation d'un tableau de bord de gestion intégrant les indicateurs de résultats du Plan de développement des soins palliatifs et des normes d'agrément.
- L'élaboration des priorités d'amélioration continue en suivi de la pré-visite d'agrément a été effectuée à l'automne 2016.

INFORMATIONS SUR LES ACTIVITÉS DE SOINS DE FIN DE VIE

Voici les données qui couvrent la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019, reliées aux activités de soins de fin de vie depuis le premier rapport :

Direction générale des services de santé et médecine universitaire APPLICATION DE LA POLITIQUE CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE Rapport du directeur général au Conseil d'administration de l'établissement et à la Commission sur les soins de fin de vie (Loi 2, Chapitre III, art. 8)

Exercice 2018-2019 pour la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019

Activité	Information d emandée	Site ou installation				
		Centre hospitalier	CHSLD	Domicile	Maison de soins palliatifs	Total
Soins palliatifs et de fin de vie	Nombre de personnes en soins palliatifs et de fin de vie en centre hospitalier de courte durée Nombre d'usagers suivis dans les lits dédiés en soins palliatifs Nombre d'usagers suivis en clinique externe de soins palliatifs Nombre d'usagers suivis sur les unités de soins par l'équipe de soins palliatifs	582 458 850				1890
	Nombre de personnes en soins palliatifs et de fin de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée		590			590
	Nombre de personnes en soins palliatifs et de fin de vie à domicile			1057		1057
	Nombre de personnes en soins palliatifs et de fin de vie en maison de soins palliatifs				286	286
Sédation palliative continue	Nombre de sédations palliatives continues administrées	Formulaire de consentement à la sédation palliative continue				48
Aide médicale à mourir	Nombre de demandes d'aide médicale à mourir formulées	Formulaire de demande d'aide médicale à mourir				116
	Nombre d'aides médicales à mourir administrées	Formulaire de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir				73
	Nombre d'aides médicales à mourir non administrées et les motifs de la non	Formulaire de déclaration de l'administration AMM - Partie 1 Formulaire d'avis d'un second médecin sur le respect des conditions pour obtenir l'aide médicale à mourir Raisons de non administration :				42
	administration	 - La personne a retiré sa demande/a changé d'avis (8) - La personne est décédée avant la fin de l'évaluation (6) - La personne est décédée avant l'administration (8) - La personne ne répondait pas aux conditions au moment de la demande d'AMM (8) 				
		- La personne répondait aux conditions au moment de la demande d'AMM mais a cessé d'y répondre au cours du processus d'évaluation (12) **2 demandes sont toujours en attente				



CONCLUSION

En tant que président-directeur général, je tiens à souligner la contribution remarquable de l'ensemble des intervenants dans la réalisation des activités de soins de fin de vie. Tous ont fait preuve de la sensibilité et du plus grand respect, tel qu'attendu par notre clientèle, leurs familles et leurs proches. Je les en remercie sincèrement.

ANNEXE

Annexe 1 – Neuf priorités du Plan de développement 2015-2020

- 1. Assurer l'application des dispositions relatives à la Loi concernant les soins de fin de vie dans le délai exigé.
- 2. Assurer l'équité dans l'accès aux services des soins palliatifs et de fin de vie.
- 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.
- 4. Faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne en soins palliatifs et de fin de vie.
- 5. Assurer aux enfants et aux adolescents l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité.
- 6. Reconnaître et soutenir les proches aidants.
- 7. Assurer la qualité des services offerts à la personne et à ses proches.
- 8. Informer les intervenants et sensibiliser la population.
- 9. Évaluer l'atteinte des résultats.

Annexe 2 – Structure de gouvernance

