



© Renaud Philippe

Valeurs et philosophie
de la Maison Michel-Sarrazin
(Code d'éthique)

PRÉAMBULE

Ce document s'appuie sur des textes publiés par la Maison Michel-Sarrazin, dont *Mission, philosophie et pratiques* rédigé en 1982 et mis à jour en 2004. Il a été enrichi par les nombreuses et pertinentes réflexions recueillies au cours de la journée du 21 octobre 2015 portant essentiellement sur les éléments de contenu d'un code d'éthique.

INTRODUCTION

La Maison Michel-Sarrazin (MMS) est une corporation privée, sans but lucratif, qui détient un permis de centre hospitalier de soins de courte durée privé, conventionné spécifique en soins palliatifs. Reconnue comme centre suprarégional en soins palliatifs, la MMS est affiliée à l'Université Laval en matière d'enseignement et de recherche. En collaboration avec ses partenaires, la MMS offre 15 lits de soins palliatifs pour personnes atteintes de cancer en fin de vie, 15 places par jour en centre de jour offrant soutien et répit aux personnes malades inscrites et à leurs proches de même qu'un service de liaison et d'accompagnement dans le deuil.

Tel que stipulé dans son cadre de référence en matière d'éthique, la MMS est engagée depuis longtemps dans une démarche éthique favorisant la réflexion sur les soins, la recherche, l'enseignement et la gestion tels que pratiqués dans ses murs. Cette réflexion permet la remise en question et l'approfondissement des habitudes de pensée et les automatismes d'action. Ces pratiques ont permis de dénouer de nombreux dilemmes où valeurs et principes se confrontaient.

Élaboré à partir de ses valeurs profondes et partagées, le document *Valeurs et philosophie* (code d'éthique) a comme but premier de garantir la qualité des soins et services offerts aux patients. Ses objectifs sont :

- » affirmer les valeurs qui orientent toutes les actions;
- » rappeler les droits des patients et en assurer le respect;
- » préciser les conduites attendues de toutes les personnes œuvrant pour la MMS;
- » sensibiliser les patients et leurs proches à leurs responsabilités.

Ce document s'adresse aux patients, à leurs représentants et à leurs proches, de même qu'à tout le personnel : médecins, bénévoles, stagiaires, chercheurs, professionnels de la santé, partenaires institutionnels et communautaires (identifiés ici comme intervenants).

Il met en lumière la responsabilisation de chaque individu dans le cadre des relations de soins et de services. Il est aussi un outil de réflexion continue sur l'humanisation des relations entre les intervenants et les personnes malades. Il vient bonifier l'ensemble des lois, règlements, conventions ou code de déontologie en vigueur au Québec.

NOTRE MISSION

Pour apprécier la vie, jusqu'à la fin...

Notre **mission** est de soulager et d'accompagner dans la dernière étape de leur vie les personnes atteintes de cancer recherchant une meilleure qualité de fin de vie, d'offrir du soutien à leurs proches et de contribuer activement au développement et à l'excellence des soins palliatifs.

NOTRE VISION

« Une institution ne s'accrédite dans l'esprit du public qu'au terme de nombreuses années d'efforts soutenus, cohérents, au service indéfectible d'un mandat réfléchi, jalousement défendu contre tous les caprices de l'heure, concrètement axé sur les besoins de la communauté qu'elle entend servir. »

Jean-V. Dufresne, *Le Devoir*, novembre 1988

Notre **vision** est celle d'une institution fortement soutenue par la communauté qu'elle dessert, reconnue pour ses valeurs et son engagement envers les patients et leurs proches.

Nous souhaitons exercer une influence significative sur le développement et l'organisation des services en soins palliatifs. Nous désirons assurer un fort leadership dans l'innovation continue, le développement des meilleures pratiques, la formation, la recherche et les publications en soins palliatifs.

DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Nous adhérons pleinement à la définition des soins palliatifs proposée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ¹ :

Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les personnes malades et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant la personne malade et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs. Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux personnes malades de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort.

¹ Organisation mondiale de la santé et Politique en soins palliatifs de fin de vie MSSS (2004)

NOTRE PHILOSOPHIE DU « PRENDRE SOIN » ET DE L'ACCOMPAGNEMENT

Notre mission et notre vision reposent sur des valeurs et sur une philosophie du « prendre soin » et de l'accompagnement à la dernière étape de la vie. Ces valeurs et cette philosophie entraînent à leur tour des conséquences pratiques sur l'offre de services et sur les comportements et attitudes attendus. Dans d'autres milieux de soins, les façons d'être, les attitudes et les comportements attendus sont habituellement décrits comme étant un code d'éthique. À la Maison Michel-Sarrazin (MMS), nous privilégions le titre plus engageant de *Valeurs et philosophie*.

Le présent document est construit en quatre parties² :

- » La première partie énonce les valeurs qui nous animent;
- » la deuxième partie (croyances et engagements) expose les conséquences pratiques de la philosophie du « prendre soin » et de l'accompagnement. Elle se présente en trois volets :
 1. **Croire** : les convictions à la base de notre approche du « prendre soin » et de l'accompagnement sont des convictions profondes qui animent toutes nos actions de soin, de soulagement, de soutien et d'accompagnement;
 2. **Faire** : les façons d'être, les attitudes, les comportements et les pratiques en parfaite cohérence avec cette philosophie;
 3. **Viser** : les idéaux qui sont autant de défis posés par cette philosophie;
- » la troisième partie rappelle les droits des personnes malades et ceux de leurs proches et identifie certaines de nos attentes envers eux dans notre contexte spécifique;
- » Enfin, la quatrième partie identifie les ressources auxquelles les personnes que nous soignons et leurs proches peuvent se référer lors d'une situation qu'ils jugent difficile ou problématique.

² La structure du présent document, notamment les thèmes *Croire – Faire – Viser*, est inspirée du Code d'éthique (2010) de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ), qui a conçu cette approche autour de la philosophie du rétablissement, dans un contexte de santé mentale. Nous avons transposé cette idée inspirante autour de notre philosophie du « prendre soin » et de l'accompagnement.

NOS VALEURS

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

La **dignité** réfère à la valeur intrinsèque de tout être humain et implique que chaque être humain est unique, que tous les êtres humains sont égaux en dignité, et que la personne malade et vulnérable est vivante et demeure membre à part entière de la communauté humaine jusqu'à son décès.

La **dignité** signifie que chaque intervenant est considéré comme un être humain, unique et en devenir, pour qui son travail et son engagement peuvent être une source de sens dans sa vie.

Le **respect** reconnaît au patient le droit à une identité et une autonomie qui lui sont propres, c'est-à-dire le droit au respect de ses choix, de ses modes d'expression, de ses réactions, de son intimité, de son intégrité physique et morale. Il reconnaît également le droit à la pleine confidentialité.

Le **respect** reconnaît à chaque intervenant une identité qui lui est propre : ses talents, ses qualités, ses croyances, ses différences. Le respect garantit à chacun un milieu de travail sain et exempt de harcèlement sous toutes ses formes et reconnaît aussi l'importance de la confidentialité sur les questions personnelles.

La **vérité** est un droit qui assure au patient l'accès à toute l'information sur sa condition pour lui permettre de prendre les décisions appropriées, libres et éclairées.

La **vérité** suppose l'intégrité et une grande transparence dans les relations entre tous.

La **compassion** est essentielle à la présence, à l'écoute et à l'action en communion avec la souffrance d'un patient ou d'un proche. Elle permet l'humanité et la sensibilité nécessaires à la juste compréhension de cette souffrance.

La **compassion** face à la souffrance d'un patient ou d'un proche peut être, en certaines circonstances, source de souffrance pour un soignant. On peut pratiquer « la compassion d'équipe » : au lieu de taire la souffrance des soignants, ou de la nier, lui faire une place, la reconnaître, travailler avec elle comme une alliée.

La **solidarité** devant la souffrance est l'élément rassembleur et mobilisateur de toutes les personnes engagées dans notre mission et de la communauté qui soutient notre œuvre humaniste, tant par le travail bénévole que par la philanthropie.

La **solidarité** autour de notre mission et de nos valeurs entraîne le véritable travail d'équipe et la collaboration interdisciplinaire, dans le respect des responsabilités de chacun, le soutien mutuel dans les difficultés, l'absence de jugement et le droit à l'erreur.

La **générosité** est le fondement de la gratuité des services et du dévouement individuel de chacun, qu'il soit membre du personnel rémunéré, bénévole ou donateur.

La **générosité** de chaque intervenant ou donateur appelle en retour la gratitude et la reconnaissance et, pour les employés, des conditions équitables de travail et de rémunération.

NOS CROYANCES ET NOS ENGAGEMENTS

CROIRE

Nos convictions profondes à l'égard de la personne malade, à la dernière étape de sa vie, sont les suivantes :

CROIRE à l'unicité de chaque personne :

- » à son autonomie et à son identité propres;
- » à sa valeur intrinsèque et à sa dignité;
- » à sa condition d'être humain en devenir jusqu'au dernier instant de sa vie;
- » à sa capacité de choix, dans la mesure du possible, des conditions de vie de son étape terminale.

CROIRE au caractère naturel et familial de la mort :

- » à une entité unique à laquelle s'adressent les soins et l'accompagnement soit la personne malade et les proches qu'elle choisit;
- » à exclure toute intention de prolonger ou d'abrégé la vie.

CROIRE à la qualité de vie comme élément moteur du « prendre soin » et à l'accompagnement :

- » à la qualité de vie que la personne privilégie pour elle-même;
- » à la globalité de ses besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels;
- » à la possibilité de faire la différence.

CROIRE à nos capacités et aux forces de l'équipe :

- » à nos compétences complémentaires;
- » à nos capacités d'apprentissage;
- » à l'effet synergique du travail d'équipe.

FAIRE

Les façons d'être, les attitudes, les comportements et les pratiques en cohérence avec la philosophie du « prendre soin » et de l'accompagnement sont les suivantes :

Devant chaque personne unique :

- » accueillir et s'ouvrir à sa différence;
- » dire la vérité;
- » obtenir des consentements libres et éclairés aux soins et aux projets de recherche;
- » respecter ses choix et ses volontés;
- » recevoir sa gratitude en évaluant l'équilibre à conserver dans la valeur des gestes et des dons;
- » conserver une posture d'humilité devant l'« humain devenant »;
- » respecter les croyances religieuses et l'expression concrète de la foi de chacun;
- » offrir à tous de participer à des projets de recherche novateurs.

Devant le caractère naturel et familial de la mort :

- » soigner l'aidant ou les proches comme le patient;
- » soulager et accompagner jusqu'au bout;
- » utiliser tous les moyens reconnus pour soulager toutes les sortes de souffrances incluant la sédation palliative continue;
- » s'en tenir aux soins palliatifs sans l'aide médicale à mourir au sein de la Maison;
- » accueillir et accompagner les demandes d'aide médicale à mourir tout en prenant les dispositions nécessaires pour respecter la volonté de la personne malade.

Devant la qualité de vie à privilégier :

- » assurer un environnement paisible et respectueux;
- » assurer une présence rassurante;
- » assurer et protéger l'intimité de la personne malade;
- » adopter une tenue vestimentaire adéquate et appropriée;
- » identifier et gérer les risques inhérents à l'offre de soins et de services;
- » intervenir selon une vision globale, interdisciplinaire et cohérente des besoins du patient et de ses proches;
- » favoriser un climat de travail harmonieux.

Devant nos capacités individuelles et la force de l'équipe :

- » s'ouvrir et être à l'écoute;
- » discerner les besoins particuliers;
- » apprendre constamment;
- » user de créativité devant l'inconnu;
- » prendre soin de soi.

VISER

Les idéaux, les aspirations à poursuivre pour actualiser pleinement la philosophie du « prendre soin » et de l'accompagnement.

VISER le maintien de la réputation de la MMS comme milieu d'exception :

- » par des soins et un accompagnement individualisés en constante évolution et à la fine pointe de ce qui est reconnu comme étant efficace;
- » par la recherche d'un équilibre entre les besoins des personnes malades, ceux de leurs proches et les limites de notre offre de soins et de services;
- » par la quête d'un milieu où le don de soi, la générosité et la philanthropie sont omniprésents;
- » par la volonté de demeurer une maison de soins palliatifs avec sa chaleur humaine, sa sécurité familiale et son sentiment d'appartenance;
- » par le désir d'être à l'avant-garde des meilleures pratiques cliniques et de la recherche.

VISER à demeurer un agent de changement et de rayonnement pour des soins palliatifs de qualité :

- » par une coordination constante et un leadership d'influence auprès des partenaires du réseau;
- » par une collaboration étroite avec les milieux d'enseignement et de recherche dans le domaine des soins palliatifs;
- » par le développement d'initiatives cliniques et organisationnelles, nouvelles et originales.

DROITS DES PERSONNES MALADES ET DE LEURS PROCHES

Cette section rappelle les principaux droits qui sont garantis aux personnes malades et à leurs proches par les lois en vigueur, particulièrement dans le cas des personnes en fin de vie.

Nous leur garantissons les principaux droits suivants :

- » le droit d'accès à des soins adéquats, équitables, respectueux, personnalisés et de qualité avec continuité et sécurité;
- » le droit de choisir les professionnels et les bénévoles qui leur offrent des soins, dans la mesure du possible;
- » le droit d'accepter ou de refuser les soins de façon libre et éclairée, même s'ils sont nécessaires au maintien de la vie;
- » le droit d'obtenir les informations exactes concernant l'évolution de leur état de santé et des soins possibles;
- » le droit de participer aux décisions qui les concernent;
- » le droit d'être accompagnés en tout temps par la personne de leur choix;
- » le droit que leurs proches soient considérés comme faisant partie intégrante de leurs soins à moins qu'ils le refusent;
- » le droit d'être informés de tout incident ou accident survenu en cours de soins;
- » le droit d'être assurés du respect de la confidentialité inhérente à leur condition;
- » le droit d'être protégés de toute forme de discrimination, d'exploitation, d'abus, de harcèlement ou de violence;
- » le droit de porter plainte sans risque de représailles, et d'être informés de la procédure d'examen des plaintes;
- » le droit d'être informés sur les dispositions de la loi concernant les soins de fin de vie et les conditions spécifiques de son application à la MMS;
- » le droit d'obtenir les soins de fin de vie que leur état requiert en tenant compte de l'organisation des soins et services offerts dans la région desservie et des ressources disponibles;
- » le droit de participer à des projets de recherche de façon libre et éclairée.

RESPONSABILITÉS DES PERSONNES MALADES ET DE LEURS PROCHES

Les personnes malades et leurs proches sont les premiers acteurs de leur séjour au sein de la Maison Michel-Sarrazin (MMS). Pour bien prendre soin et bien accompagner, le personnel et les bénévoles s'attendent à la collaboration et au respect. Le contexte de la MMS et du Centre de jour implique une vie en « communauté », offrant des zones d'intimité et des lieux partagés. Les autres personnes malades et leurs proches ont également des attentes afin que notre milieu de vie soit agréable pour tous.

Plus spécifiquement les principales responsabilités attendues sont :

- » de collaborer à l'élaboration, à la mise à jour et au respect du plan de soins et de traitements avec l'équipe traitante;
- » d'exprimer les besoins et les choix pertinents avec l'offre de soins et de services;
- » de respecter les droits des membres du personnel, des bénévoles et de toute autre personne et de respecter le bien d'autrui;
- » de signaler au personnel tout déplacement, lorsque requis;
- » de faire preuve de civisme et de politesse avec autrui;
- » de respecter les règles de fonctionnement en vigueur dans la MMS;
- » de prendre acte du choix de la MMS de ne pas offrir l'aide médicale à mourir dans ses murs et des conséquences de cette offre de services.

PERSONNES-RESSOURCES

Chaque jour, le personnel et les bénévoles de la MMS sont soucieux d'offrir des services de qualité. Malgré les efforts déployés, il se peut que des personnes malades, ou leurs proches, ressentent des insatisfactions à l'égard de nos soins et de nos services.

Il est important pour nous que ces personnes puissent être entendues lorsqu'elles ont des doléances à formuler afin que la situation se règle rapidement, selon leurs attentes.

En premier lieu, nous leur suggérons de discuter, en toute confiance, avec l'intervenant(e) concerné(e) ou avec la coordonnatrice dont il ou elle relève.

Si cela s'avère non concluant, ou si la personne le préfère, elle peut s'adresser aux instances nommées aux pages suivantes.

COMITÉ DES FAMILLES

La mission du comité des familles de la Maison Michel-Sarrazin (MMS) vise essentiellement à collaborer à l'amélioration des soins et services offerts aux patients et aux proches, à représenter leurs intérêts collectifs et à les soutenir dans leurs démarches auprès des autorités de la MMS.

Pour rejoindre la personne responsable du Comité des familles :

Veillez communiquer avec la secrétaire de la direction générale au **418 688-0878**.

Par courriel: direction@michel-sarrazin.ca

RESPONSABLE DU TRAITEMENT DES PLAINTES

Cette personne est désignée par le conseil d'administration de la MMS pour recevoir toute insatisfaction ou plainte de la part des patients ou de leurs proches. Elle applique de façon diligente la procédure de traitement des plaintes et a, à cet égard, un pouvoir de recommandation et d'intervention auprès des autorités de la MMS pour améliorer la qualité des soins et des services et assurer la satisfaction et le respect des droits des patients. Elle présente régulièrement un bilan de ses interventions et de ses recommandations au conseil d'administration de la MMS.

Pour joindre la responsable du traitement des plaintes :

Veillez communiquer avec la secrétaire de la direction générale au **418 688-0878**.

Par courriel: direction@michel-sarrazin.ca

COMITÉ D'ÉTHIQUE CLINIQUE

Le Comité d'éthique clinique de la Maison Michel-Sarrazin (MMS) a pour mandat :

- » de fournir des avis éclairés sur les problèmes d'ordre éthique qui se posent au personnel de la MMS;
- » de sensibiliser et de former le personnel et les bénévoles sur les questions éthiques.

Pour rejoindre le responsable du comité d'éthique clinique :

Veillez communiquer avec la secrétaire de la direction générale au **418 688-0878**.

Par courriel : direction@michel-sarrazin.ca

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche a pour mandat :

- » d'approuver tous les projets de recherche qui nécessitent la participation de sujets humains au sein de la MMS;
- » d'en faire le suivi en cours de réalisation.

CONCLUSION

Ce document *Valeurs et philosophie* expose des principes solides qui permettent d'appuyer notre réflexion et nos actions dans l'objectif ultime de demeurer une maison de soins palliatifs reconnue comme un oasis de croissance tant pour les personnes malades et leurs proches que pour les intervenants.

Si une personne malade, sur le point de mourir, choisit de venir vivre ses derniers moments à la Maison Michel-Sarrazin, c'est qu'elle la reconnaît comme un lieu compétent, inspirant le calme, la tendresse et la paix.

Relecture :

Mme Louise Rivard Plouffe

Conception et réalisation :

Frédéric Beaupré et Marie-Pier Frenette

