

Centre intégré de santé et de services sociaux  
de la Montérégie-Ouest

# **Guide d'intervention clinique externe de gestion des symptômes en soins palliatifs**

**Septembre 2024**

---

## **Remerciements**

Ce document de référence n'aurait pu voir le jour sans la précieuse implication et la participation des personnes nommées dans le tableau processus d'élaboration/révision à la fin du document. À tous, nous leur adressons nos remerciements pour leur contribution au développement des meilleures pratiques.

Les personnes ayant participé à l'élaboration de ce document sont identifiées dans la dernière section « Historique ».

© Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest, Septembre 2024.  
Reproduction autorisée avec mention de la source.

# Table des matières

<b>LISTE DES ABREVIATIONS ET DES ACRONYMES .....</b>	<b>4</b>
<b>AVANT-PROPOS .....</b>	<b>5</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>6</b>
<b>1. CHAMPS D'APPLICATION.....</b>	<b>6</b>
1.1 Clientèle cible .....	7
1.2 Mécanisme de référence .....	8
<b>2. OBJECTIFS .....</b>	<b>8</b>
<b>3. MODALITES .....</b>	<b>9</b>
<b>4. INTERVENANTS CONCERNES .....</b>	<b>11</b>
<b>5. ROLES ET RESPONSABILITES .....</b>	<b>11</b>
<b>6. RESSOURCES NECESSAIRES .....</b>	<b>12</b>
<b>7. CONCLUSION .....</b>	<b>12</b>
<b>8. LISTE DES ANNEXES .....</b>	<b>12</b>
<b>9. REFERENCES .....</b>	<b>13</b>

## Liste des abréviations et des acronymes

AMM	Aide médicale à mourir
API	Approche palliative intégrée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
DMA	Directives médicales anticipées
DSIE	Demande de services inter établissements
DSMREU	Direction des services multidisciplinaires, de la recherche et de l'enseignement universitaire
DSSADG	Direction des services de soutien à domicile et de la gériatrie
GAMF	Guichet d'accès à un médecin de famille
HAL	Hôpital Anna-Laberge
ICSP	Infirmier·ère consultant·e en soins palliatifs
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IPO	Infirmier·ère pivot oncologie
IPS	Infirmier·ère praticien·ne spécialisé·e
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PPA	Personne proche aidante
PPS	Planification préalable des soins
SAD	Soutien à domicile
SPC	Sédation palliative continue
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie

## Avant-propos

Le centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Ouest emploie plus de 9 600 personnes, 550<sup>1</sup> médecins répartis dans 128 installations. Il offre des services généraux et des soins courants de première ligne et se dédie également aux services spécialisés en milieux hospitaliers, en centres d'hébergement et en centres de réadaptation. À ce titre, le CISSS de la Montérégie-Ouest a des responsabilités régionales pour la réadaptation physique, la déficience intellectuelle, le trouble du spectre de l'autisme et la dépendance.

La mission du CISSS de la Montérégie-Ouest, en lien avec celle du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), est de maintenir, améliorer et restaurer la santé et le bien-être de la population québécoise en rendant accessible un ensemble de services de santé et sociaux intégrés et de qualité, contribuant ainsi au développement social et économique du Québec.

---

<sup>1</sup> Total des médecins ayant les privilèges de pratiquer dans l'établissement.

# Introduction

Ce guide s'adresse aux **intervenant·es** et **partenaires** ayant besoin de comprendre le **rôle** et le **fonctionnement** de la clinique externe de gestion des symptômes en soins palliatifs. Il permet également de guider la **pratique** des intervenant·es œuvrant à la clinique.

La Direction des services de soutien à domicile et de la gériatrie (DSSADG) regroupe un ensemble de programmes et services, visant à assurer l'accessibilité à des soins et services sécuritaires et de qualité, pour les personnes en perte d'autonomie permanente ou temporaire. L'un des mandats de la DSSADG est d'offrir les services et l'accompagnement requis aux personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV), peu importe leur âge et leur milieu de vie, en collaboration avec les partenaires offrant également des SPFV sur le territoire de la Montérégie-Ouest (autres directions cliniques du CISSS, partenaires de la communauté tels que les médecins, les organismes communautaires, etc.).

Le présent **guide d'intervention en clinique externe de gestion des symptômes en soins palliatifs** découle du [Programme de soins palliatifs et de fin de vie](#) (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2023). Le développement de services ambulatoires tel que la clinique externe est l'un des moyens identifiés dans le programme pour assurer un **accès équitable au continuum de SPFV**.

## 1. Champs d'application

- Pour plus de détails concernant les informations suivantes, se référer au [Programme de soins palliatifs et de fin de vie](#) section 3. Théorie (p.18 à 26).

Les personnes recevant des SPFV peuvent avoir des **besoins multiples et complexes**, touchant les sphères suivantes : **physique, sociale, psychologique, spirituelle et environnementale** (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2023). De nombreuses études démontrent les bénéfices des SPFV lorsqu'ils sont :

- Planifiés préalablement ;
- Offerts au moment opportun ;
- Offerts par une équipe interdisciplinaire ;
- Offerts au bon endroit, selon les préférences de la personne ;
- Offerts en incluant le soutien aux proches et aux personnes proches aidantes (PPA), durant la maladie et après le décès.

L'**approche palliative intégrée (API)**, telle que décrite dans le Programme SPFV :

- « repose sur l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur de même que d'autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels affectant la qualité de vie, dans une perspective de collaboration avec la personne, ses proches et les professionnels de la santé » (Boire-Lavigne et al., 2017) ;
- « doit être reconnue et favorisée, tout au long du continuum de soins et de services, par tous les intervenant·es engagé·es auprès de la personne et de ses proches. Elle est à privilégier précocement auprès des personnes atteintes d'une maladie chronique ou d'un cancer. Les SPFV peuvent être amorcés tôt au début de la trajectoire de la maladie, en combinaison avec les traitements à visée curative, afin de favoriser la transition entre les deux. L'intensité des soins peut varier dans le temps, selon les besoins de la personne et ses proches » (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2023).

Afin de répondre adéquatement aux besoins des personnes et de leurs proches, les SPFV sont offerts selon leur niveau de complexité, tel que représenté à la Figure I. La clinique externe de gestion des symptômes en soins palliatifs se place au niveau 3.

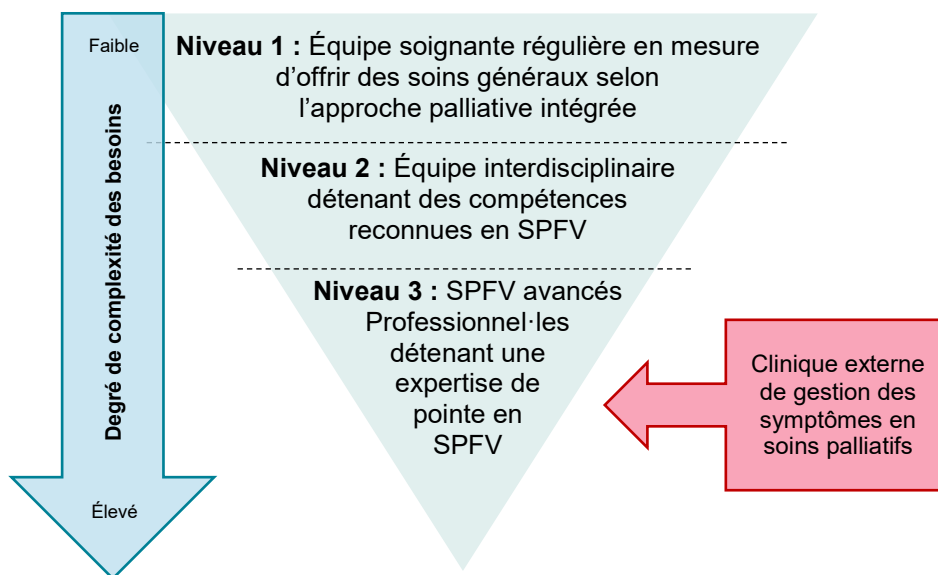


Figure I – Position de la clinique externe de gestion des symptômes en soins palliatifs selon le principe de hiérarchisation des soins et des services

## 1.1 Clientèle cible

La clientèle admise à la clinique externe de gestion des symptômes en soins palliatifs présente les critères suivants :

- Personne majeure ;
- Personne atteinte d'une maladie incurable en phase avancée dont le pronostic est réservé (profil oncologique, maladie chronique et neurologique terminale) ;
- État nécessitant une gestion de symptômes **complexes** ou **réfractaires** ;
  - Symptômes complexes : symptômes multiples, inter-reliés et multifactoriels.
  - Symptômes réfractaires : échec des interventions d'une équipe interdisciplinaire malgré plusieurs alternatives testées.
- Besoin d'un service consultatif médical par une équipe détenant une **expertise** en SPFV ;
- Personne informée de l'approche palliative et consent à être rencontrée par ce service ;
- Capacité à se déplacer pour les consultations à la clinique.

Critères d'exclusions :

- Prise en charge médicale pour la gestion des autres conditions médicales présentes ;
- Demande exclusive d'aide médicale à mourir (AMM) ;
- Douleurs non reliée à une maladie terminale.

*Prenez note que la clinique externe de gestion des symptômes en soins palliatifs n'est pas une clinique de la douleur.*

## 1.2 Mécanisme de référence

Les intervenants suivants peuvent référer une personne à la clinique :

- Médecin de famille, infirmière praticienne spécialisée (IPS) ;
- Médecin spécialiste (oncologue, néphrologue, neurologue, gériatre, etc.) ;
- Intervenants (CLSC, hôpitaux) en l'absence d'un médecin de famille.

1) Avant de faire une référence à la clinique, il est suggéré :

- D'amorcer la discussion entourant la planification de la fin de vie avec la personne et ses proches;
- En l'absence de médecin de famille, d'inscrire la personne au [guichet d'accès à un médecin de famille](#) (GAMF) ;
- En présence d'une perte d'autonomie entraînant une difficulté ou une incapacité à se déplacer et selon les besoins et les souhaits de la personne, adresser une demande de suivi en soins palliatifs infirmiers au CLSC de la région où réside la personne. Spécifier les besoins : gestion des symptômes, adaptation du domicile, etc. Pour plus d'informations, consulter la page Intranet du [Guichet d'accès aux services de soutien à l'autonomie](#) (GASSA).

2) Remplir et transmettre [le Formulaire de référence clinique externe de gestion de symptômes en soins palliatifs \(CLI-60740\)](#).



### Coordonnées

Courriel : [clinique.soinspalliatifs.cisssmo16@ssss.gouv.qc.ca](mailto:clinique.soinspalliatifs.cisssmo16@ssss.gouv.qc.ca)  
Téléphone : 450-699-2425, poste 6161  
Télécopieur : 450-699-6592

## 2. Objectifs

Tout comme le Programme de soins palliatifs et de fin de vie, l'objectif général de la clinique externe de gestion des symptômes en soins palliatifs est de préserver la **qualité de vie** des personnes recevant des SPFV et celle de leurs proches, en visant le soulagement des souffrances et la réponse à l'ensemble de leurs besoins.

L'**objectif spécifique** de la clinique est que la personne recevant des SPFV :

Améliore la gestion de ses symptômes complexes et réfractaires afin d'en limiter l'impact dans sa vie quotidienne.

En partenariat avec les services traitants (niveaux 1 et 2), la clinique externe peut contribuer aux objectifs visant que la personne :

- Se sente accompagnée et soutenue dans son parcours à travers le continuum de SPFV ;
- Planifie sa fin de vie selon ses besoins et ses souhaits.

### 3. Modalités

Les services offerts à la clinique consistent en :

- Un **suivi évolutif et adapté aux besoins** de la personne (fréquence variable, suivi par téléphone si le déplacement devient difficile, etc.) ;
- Des **consultations** auprès d'une **équipe détenant une expertise en SPFV** ;
- Des **collaborations** et **consultations** médicales conjointes avec le service traitant (médecin de famille, IPS, spécialiste, autres professionnels) déjà impliqué dans une optique d'approche palliative intégrée.

Se référer à la [page Intranet des SPFV](#) pour consulter les outils disponibles.



#### Évaluation globale des besoins

- Collecte de données et évaluation infirmière (présence et capacité du réseau de soutien et des aidants, compréhension des SPFV et de sa propre condition de santé, survol des besoins d'aide à domicile, etc.) ;
- Évaluation médicale.

Outils disponibles :

- [Génogramme - Écocarte \(CLI-60273\)](#)
- [Évolution des symptômes oncologiques \(CLI-60093\)](#)
- [Outil de détection de l'inconfort-oncologie \(CLI-60092\)](#)
- [Échelle de performance - Soins palliatifs \(PPSv2\)](#)
- [Échelle de Zarit ou inventaire du fardeau \(CLI-60165\) \(version en anglais\)](#)
- [Grille Élimination intestinale - Soins palliatifs à domicile \(CLI-60645\)](#)
- [Grille de dépistage des symptômes rapportés par l'utilisateur en soins palliatifs](#)
- [Échelle de dépistage des symptômes rapportés par l'utilisateur en soins palliatifs](#)
- [Feuillelet d'inscription de la médication PRN \(médication non régulière\)](#)
- [Feuille d'inscription de la médication à domicile](#)



#### Gestion des symptômes et de la médication

Les divers symptômes que peut présenter une personne en SPFV peuvent être **complexes** et parfois **réfractaires** aux approches déjà utilisées, entraînant de véritables **impacts sur la qualité de vie** de la personne. Les consultations externes auprès d'experts en SPFV peuvent contribuer à la recherche de solutions pour répondre aux besoins des personnes, notamment par :

- L'**adaptation de la médication** pour réduire les symptômes, ce qui inclut la **déprescription** des médicaments préventifs devenus superflus ;
- L'**enseignement** à la personne et sa PPA afin de reconnaître une gestion efficace des symptômes, les effets secondaires des médicaments, etc. ;
- La **collaboration** avec les équipes du SAD pour réaliser un suivi de l'évolution de l'état de santé de la personne, de ses besoins, pour l'évaluation de l'efficacité de la médication, etc. ;
- La **collaboration** avec l'équipe du service d'oncologie : suivi avec l'infirmière pivot oncologie (IPO), l'oncologue, le pharmacien, etc. ;

- La **collaboration** avec les équipes de soins (néphrologie, neurologie, gériatrie, etc.) ;
- La **collaboration** et le **soutien** auprès des médecins de famille et IPS.



## Accompagnement et planification de la fin de vie

Il est démontré que les **discussions sur la fin de vie** et l'**orientation précoce** vers les soins palliatifs sont associés à une **amélioration de la qualité** des soins de fin de vie (Hui et al., 2016). Pour les personnes et leurs proches, la **préparation** et un **sentiment de contrôle** sont importants pour la **prise de décisions** (West et al., 2021).

En **partenariat et complémentarité** avec le service traitant, la clinique peut :

- Faciliter les discussions et aider la personne en SPFV et ses proches à affiner les objectifs de soins de fin de vie. Par exemple, la planification préalable des soins permet d'appuyer la prise de décisions difficiles et de préparer la personne aux situations à venir ;
- Informer au sujet de la Loi concernant les soins de fin de vie : directives médicales anticipées (DMA), sédation palliative continue (SPC), aide médicale à mourir (AMM), etc. ;
- Informer au sujet des ressources disponibles en SPFV ;
- Accompagner les proches et PPA dans la coordination des soins et services, dans la gestion des symptômes, notamment par l'auto-administration de la médication à domicile, etc. ;
- Offrir un soutien dans la planification d'une éventuelle admission (hôpital, unité de soins palliatifs) lorsque l'état de santé de la personne le nécessite.

Outils disponibles :

- Ressources et outils de planification préalable des soins (PPS) : <https://www.planificationprealable.ca/>
- [Formulaire AH-744 Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire](#)
- Dépliant de l'INESSS destiné aux personnes usagères pour prendre part aux discussions sur les niveaux de soins : [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/Depliant\\_niveaux-de-soins\\_FR\\_20170111.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/Depliant_niveaux-de-soins_FR_20170111.pdf)
- Directives médicales anticipées (DMA) : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-03F.pdf> <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/exprimer-directives-soins-cas-inaptitude>
- Brochure [Nos ressources en SPFV](#)



## Référence à des ressources

Les besoins des personnes en SPFV peuvent être multiples et variés. Afin d'y répondre au mieux, des références à d'autres ressources peuvent être nécessaires, telles que :

- Référence au SAD ;
- Références à d'autres intervenant-es : nutrition, ergothérapie, physiothérapie, soutien psychosocial, soins spirituels, etc.
- Référence à des ressources communautaires, du répit pour les proches et PPA, etc.

## 4. Intervenants concernés

L'équipe de la clinique est composée de :

- Agent·e administratif·ve ;
- Infirmier·ère clinicien·ne ;
- Médecins et IPS.

L'équipe collabore avec divers professionnels selon les besoins de la personne recevant des SPFV et de ses proches :

- Pharmacien·ne ;
- Infirmier·ère consultant·e en soins palliatifs (ICSP) ;
- Intervenat·e psychosocial·e ;
- Intervenat·e en soins spirituels ;
- Nutritionniste ;
- Ergothérapeute ;
- Intervenat·e pivot, le cas échéant ;
- Médecin spécialiste ;
- Psychologue ;
- Physiothérapeute ;
- Infirmier·ère soins de plaies, stomothérapeute ;
- Inhalothérapeute ;
- Etc.

## 5. Rôles et responsabilités

### Agent·e administratif·ve

- Préparer la salle de consultations médicales ;
- S'assurer que la papeterie médicale soit disponible et en quantité suffisante dans les bureaux ;
- Accueillir les personnes usagères et leurs proches ;
- S'assurer que les affiches et dépliants soient disponibles dans la salle d'attente et dans les bureaux ;
- Activer les visites et identifier les différents documents nécessaires au suivi dans le dossier ;
- Gérer le calendrier de la clinique et ouvrir les plages horaires dans Hélios ;
- Planifier les rendez-vous et effectuer les rappels aux personnes usagères ;
- S'assurer que les suivis sont documentés au dossier ;
- S'assurer de la transmission des documents pertinents (ex. : faxer ordonnances aux pharmacies communautaires, résumés de dossier, etc.)
- Demander les dossiers des personnes usagères aux archives et les récupérer ;
- Tenir le registre des statistiques (Forms).

### Infirmier·ère clinicien·ne

- Évaluer les demandes de consultation ;
- Réaliser la collecte de données et l'évaluation initiale ;
- Procéder aux suivis téléphoniques et à l'ajustement de la médication conjointement avec le médecin ou l'IPS lorsque requis ;
- Proposer de l'enseignement à la personne et à ses proches et valider la compréhension ;

- Compléter la demande de services inter établissements (DSIE) pour intégrer des services à domicile ;
- Orienter la personne ou ses proches vers les ressources appropriées lorsque requis ;
- Maintenir le lien lors d'une hospitalisation ;
- Faire le suivi des résultats d'examens avec le médecin ou l'IPS.

### **Médecin et infirmier·ère praticien·ne spécialisé·e (IPS)**

- Réaliser l'évaluation globale du portrait clinique de la personne ;
- Référer à des thérapies connexes ;
- Ajuster la médication afin d'optimiser le contrôle des symptômes ;
- Discuter du niveau de soins ;
- Amorcer les discussions de circonstance (évolution de la maladie, soins de fin de vie, congé de compassion, protocole en cas de détresse, pronostic, lieu de fin de vie) ;
- Offrir du support à l'intervenant·e pivot, le cas échéant, pour la gestion des symptômes.

## **6. Ressources nécessaires**

S/O

## **7. Conclusion**

Le développement d'une clinique externe de gestion des symptômes en soins palliatifs est l'un des nombreux moyens identifiés pour améliorer l'accès, la continuité et la qualité des SPFV. Grâce à des services coordonnés et adaptés à leurs besoins, les personnes en SPFV et leurs proches bénéficient d'un meilleur accompagnement dans leur parcours de soins, tout en diminuant les risques d'hospitalisation et en favorisant le respect de leurs volontés en fin de vie.

La révision de ce guide sera faite périodiquement, suivant le cycle d'amélioration continue. Elle tiendra compte de l'évaluation du programme SPFV, de l'évaluation des effets de la clinique externe de gestion des symptômes en soins palliatifs, des besoins de la population de la Montérégie-Ouest ainsi que des avancées en matière de meilleures pratiques en SPFV.

## **8. Liste des annexes**

S/O

## 9. Références

- Boire-Lavigne, A.-M., April, M.-J., Guay, D., Heppell, B., Bromwich, C., Héon-Lepage, M., Marquis, N., Charron, P., Roy-Desruisseau, J., Gagnon, G., Talbot-Coulombe, C., Guimond, É., Bilodeau, J.-F., Bouchard, N., Dubé-Leduc, A.-C., Dumas, M., Guay, M., Lecomte, C., & Mathieu, J. (2017). *Cadre d'apprentissage en matière d'approche palliative intégrée et soins de fin de vie—Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke*.  
[https://www.usherbrooke.ca/medecine/fileadmin/sites/medecine/images/CPSS/Fichiers\\_cadres\\_d\\_apprentissages/05\\_cadres\\_app\\_soins\\_fin\\_vie\\_fin\\_\\_1\\_.pdf](https://www.usherbrooke.ca/medecine/fileadmin/sites/medecine/images/CPSS/Fichiers_cadres_d_apprentissages/05_cadres_app_soins_fin_vie_fin__1_.pdf)
- CISSS de la Montérégie-Ouest. (2023). *Programme de soins palliatifs et de fin de vie*.  
<https://intranet.ciassmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/prg-10379-programme-de-soins-palliatifs-et-de-fin-de-vie>
- Hui, D., Meng, Y.-C., Bruera, S., Geng, Y., Hutchins, R., Mori, M., Strasser, F., & Bruera, E. (2016). Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care : A Systematic Review. *The Oncologist*, 21(7), 895-901. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2016-0006>
- West, E., Moore, K., Kupeli, N., Sampson, E., Nair, P., Aker, N., & Davies, N. (2021). Rapid review of decision-making for place of care and death in older people : Lessons for COVID-19. *Age Ageing*, 50(2), 294-306.

Processus d'élaboration initial		
<b>Rédaction</b>	Cindy Sebes, Agente de planification, programmation et recherche, Développement et évolution des pratiques (DEP), Direction des services multidisciplinaires, de la recherche et de l'enseignement universitaire (DSMREU) Vicky Lefrançois, Infirmière clinicienne consultante en soins palliatifs (ICSP), Direction des Services du soutien à domicile et de la gériatrie (DSSADG)	2024-04
<b>Consultation(s)</b>	Dr Marie-Hélène Simard, Médecine familiale, CLSC de Châteauguay	2024-04-09
	Claudine Robert, ICSP, DSSADG	2024-05-15
	Mélissa Haineault, Coordinatrice des services de soutien à domicile, DSSADG	2024-05-22
	Chantal Rochefort, ICSP, DSSADG	2024-06-03
	Marie-Hélène Caron, ICSP, DSSADG	2024-05-23
	Li Yuan He, ICSP, DSSADG	2024-05-23
	Dre Sarah Nadeau-Marchand, Hémato-Oncologie, Hôpital Anna-Laberge	2024-05-23
	Felipe Ména, IPSPL	2024-05-23
	Dre.Maria Yanela Marquicio, Médecine familiale, CLSC de Châteauguay	2024-05-23
	Dr.Jean-Philippe Parent, Médecine familiale, Hôpital Anna-Laberge	2024-05-23
	Annie Collin, agente administrative, Direction des services multidisciplinaires, de la recherche et de l'enseignement universitaire (DSMREU)	2024-05-30

Instance(s) de consultation		
<b>Instance(s) consultative(s)</b>	Conseil des infirmières et infirmiers (CII)	2024-11-21

Historique du document		
<b>CONCERNANT UNE SEULE DIRECTION</b>		
<b>Approuvé par</b>	Comité exécutif de la DSSADG	2024-08-05
<b>Commentaires</b>		



**Centre intégré  
de santé  
et de services sociaux  
de la Montérégie-Ouest**

**Québec**

