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

Programme de soins palliatifs et de fin de vie

Direction des services de soutien à domicile et de la gériatrie

Juin 2023

Québec

Remerciements

Ce document de référence n'aurait pu voir le jour sans la précieuse implication et la participation des personnes mentionnées à la section *Processus d'élaboration/révision* à la fin du document. À tous, nous leur adressons nos remerciements pour leur contribution au développement des meilleures pratiques en soins palliatifs et de fin de vie.

Les personnes ayant participé à l'élaboration de ce document sont identifiées dans la dernière section *Processus d'élaboration/révision*.

© Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest, Juin 2023.
Reproduction autorisée avec mention de la source.

Table des matières

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES ACRONYMES 5

LEXIQUE 6

AVANT-PROPOS 8

INTRODUCTION 9

1. DÉFINITION DE LA PROBLÉMATIQUE ET CLIENTÈLE CIBLE 11

1.1. Définitions des soins palliatifs et des soins de fin de vie 11

1.2. Portrait de la situation 12

1.3. Problématique 13

1.4. Clientèle cible du programme 14

1.4.1. Besoins de la personne recevant des SPFV 16

1.4.2. Besoins des proches 17

2. OBJECTIFS 18

2.1. Objectif général 18

2.2. Objectifs spécifiques 18

3. THÉORIE 18

3.1. Approches théoriques 18

3.2. Données probantes en lien avec l'intervention 19

3.3. Principe de hiérarchisation des soins et des services 23

3.4. Moyens projetés pour atteindre les objectifs 24

4. RESSOURCES 27

4.1. Continuum SPFV 27

4.2. Ressources humaines : rôles et responsabilités 28

4.2.1. Structure de gouvernance du continuum SPFV 28

4.2.2. Milieux d'intervention SPFV 29

4.2.3. Équipes interdisciplinaires dédiées SPFV 30

4.2.4. Équipe spécialisée en SPFV 31

4.2.5. Partenaires externes 32

4.3. Soutien et développement des compétences 32

4.3.1. Compétences attendues 32

4.3.2. Développement des compétences 35

5. MÉCANISME DE RÉFÉRENCE 36

5.1. Critères de référence aux ressources SPFV 36

5.2. Critères de référence à l'équipe spécialisée en SPFV 36

6. STRATÉGIES D'INTERVENTION 37

6.1. Modalités d'intervention 37

6.2. Description du processus d'intervention 39

CONCLUSION **39**

LISTE DES ANNEXES **39**

RÉFÉRENCES **40**

ANNEXE A RÉSUMÉ DU PROGRAMME **48**

ANNEXE B TRAJECTOIRES SPFV **49**

ANNEXE C REPRÉSENTATIONS SCHÉMATIQUES DE L'APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE **51**

ANNEXE D CHAMPS D'EXERCICE DES INTERVENANT·ES ŒUVRANT AU PROGRAMME **53**

ANNEXE E PLANIFICATION DE L'ÉVALUATION DU PROGRAMME **55**

Liste des abréviations et des acronymes

ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
AMM	Aide médicale à mourir
API	Approche palliative intégrée
ASSS	Auxiliaire aux services de santé et sociaux
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CJSP	Centre de jour en soins palliatifs
CLSC	Centre local de services communautaires
DMA	Directive médicale anticipée
DPMI	Direction des projets majeurs d'infrastructure
DPSCS	Direction des programmes de soins critiques et spécialisés
DRHDOAJ	Direction des ressources humaines, du développement organisationnel et des affaires juridiques
DSHAPPA	Direction des services d'hébergement pour les aînés et les personnes en perte d'autonomie
DSIEU	Direction des soins infirmiers et de l'enseignement universitaire
DSMREU	Direction des services multidisciplinaires, de la recherche et de l'enseignement universitaire
DSPEM	Direction des services professionnels et de l'enseignement médical
DSSADG	Direction des services de soutien à domicile et de la gériatrie
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien
GMF	Groupe de médecine de famille
ICSP	Infirmière consultante en soins palliatifs
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IPS	Infirmier·ère praticien·ne spécialisé·e
LCSFV	Loi concernant les soins de fin de vie
MDA MA	Maisons des aînés et maisons alternatives
MDH-PPH	Modèle de développement humain — Processus de production du handicap
MSP	Maison de soins palliatifs
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NIM	Niveau d'intervention médicale
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAB	Préposé aux bénéficiaires
PI	Plan d'intervention
PID	Plan d'intervention disciplinaire
PII	Plan d'intervention interdisciplinaire
PPA	Personne proche aidante
PPS	Planification préalable des soins
PSI	Plan de services individualisés
PT	Plan de traitement
PTI	Plan thérapeutique infirmier
RI-RTF	Ressource intermédiaire et de type familial
RLS	Réseaux locaux de services
RPA	Résidence privée pour aînés
SAD	Soutien à domicile
SPC	Sédation palliative continue
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie
UMF	Unité de médecine familiale

Lexique

Bénévole	« Personne qui, dans ses temps libres, apporte volontairement son concours à une œuvre commune, sans engagement formalisé et sans être rémunérée » (Office québécois de la langue française, 2020). Un bénévole doit compléter un processus d'embauche. Ne sont pas considérés comme bénévoles : stagiaires, personnes proches aidantes, personnes réalisant des heures de travail communautaire.
Continuum de soins et services	« Articulation de services offerts par des organismes du domaine sociosanitaire œuvrant à différents niveaux en un réseau intégré qui permet d'assurer une prise en charge continue, sans rupture ou incohérence, des personnes (patients ou usagers) qui ont besoin de ces services. » (Gouvernement du Québec, 2023b)
Directive médicale anticipée (DMA)	« Écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins dans des situations cliniques précises » (Gouvernement du Québec, 2019)
Fin de vie	« Période finale (heures, jours, semaines, mois) de la vie d'une personne, au cours de laquelle nous observons une évidence médicale de l'imminence du décès » (Gouvernement du Canada, 2018)
Fragilité	« Se définit par une réduction généralisée des réserves homéostatiques de plusieurs systèmes physiologiques conduisant à un état de vulnérabilité accrue qui rend plus difficile l'adaptation de la personne âgée aux évènements stressants de la vie, mêmes mineurs (maladies, accidents, etc.), et qui augmente le risque de perte d'autonomie » (INSPQ, 2018)
Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS)	Le Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) apporte, sur demande, un soutien et un accompagnement clinique, administratif et éthique de proximité aux professionnel·les de la santé ou des services sociaux qui participent à l'offre de soins de fin de vie, notamment l'aide médicale à mourir (AMM) et la sédation palliative continue (SPC). Tout·e intervenant·e, médecin, équipe ou gestionnaire peut faire appel au GIS. Le GIS pourra conseiller, assister ou encore s'assurer que toutes les informations pertinentes sont consignées et les documents acheminés aux instances prévues par la loi.
Intervenant·e	« Celui ou celle qui, dans le cadre de son rôle ou de ses fonctions, doit planifier, coordonner, faire intervenir ou dispenser des soins ou des services de santé et sociaux auprès de l'usager (incluant les soins et services médicaux). Ce terme inclut, le professionnel, le clinicien, le médecin, le résident (médecine/pharmacie) et le stagiaire » (MSSS, 2018).
Intervenant·e dédié·e SPFV	Désigne un·e intervenant·e qui exerce essentiellement auprès des personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV). Il ou elle possède des connaissances et des compétences développées en SPFV.
Intervenant·e désigné·e SPFV	Désigne un·e intervenant·e qui exerce majoritairement auprès des personnes recevant des SPFV. Il ou elle pourrait aussi exercer auprès d'une clientèle générale.
Maison de soins palliatifs (MSP)	« Organisme communautaire titulaire d'un agrément délivré par le ministre en vertu du deuxième alinéa de l'article 457 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et ayant conclu une entente en vertu de l'article 108.3 de cette loi avec un établissement en vue d'obtenir tout ou partie des soins requis par les personnes en fin de vie qui utilisent ses services » (Loi concernant les soins de fin de vie, 2015)
Partenaires	Désigne les organismes privés, publics, communautaires ou autres qui proposent des services dans le réseau territorial de services, coordonnés par un établissement avec lequel des ententes de services ou de collaboration ont été conclues.
Personne	Dans le présent document, le terme personne est employé pour mentionner une personne qui reçoit des soins ou services de l'établissement (ici des SPFV) ou par un prestataire de soins et services lié à un contrat pour le compte de l'établissement. Ce terme permet d'englober les

	appellations utilisées dans les différents milieux de soins et services tels que patient·e, usager·ère, personne hébergée, etc.
Personne proche aidante (PPA)	« Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. » (Gouvernement du Québec, 2021)
Plan d'intervention (PI)	Dans le présent document, tout comme dans le *Règlement sur les modalités d'élaboration et de révision des plans d'intervention des usagers*, « le terme PI englobe l'ensemble des appellations suivantes : PID, PT, PII, PSI, PTI et note médicale. » (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2019)
Proche	Personne significative pour la personne recevant des SPFV (membre de la famille ou ami·e).
Pronostic réservé	« Pronostic peu favorable lié à l'évolution d'une maladie ou à la gravité de lésions, selon lequel les chances de survie du patient à plus ou moins long terme sont compromises » (Office québécois de la langue française, 2021)
Qualité de vie	« Perception qu'a un individu de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses [émotions] […]. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (Organisation mondiale de la santé (OMS), Whoqol Group, 1994)

Avant-propos

Le Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest emploie plus de 9 600 personnes, 550[1] 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, consiste à 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.

[1] Total des médecins ayant les privilèges de pratiquer dans l'établissement.

Introduction

La Direction des services de soutien à domicile et de la gériatrie (DSSADG) regroupe un ensemble de programmes et de services visant à assurer une accessibilité à des soins et des services sécuritaires et de qualité aux personnes en perte d'autonomie permanente ou temporaire.

L'un des mandats de la DSSADG est d'offrir les services et l'accompagnement requis auprès des personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV), peu importe leur âge et leur milieu de vie ; en collaboration avec les autres directions concernées, soient :

- La direction des services d'hébergement pour les aînés et les personnes en perte d'autonomie (DSHAPPA),
- La direction des soins infirmiers et de l'enseignement universitaire (DSIEU),
- La direction des services professionnels et de l'enseignement médical (DSPEM),
- La direction des programmes de soins critiques et spécialisés (DPSCS),
- La direction des services multidisciplinaires, de la recherche et de l'enseignement universitaire (DSMREU),
- La direction des projets majeurs d'infrastructure (DPMI),
- La direction des activités hospitalières — Hôpital Anna-Laberge (DAH-HAL),
- La direction des activités hospitalières – Hôpital du Suroît et Hôpital Barrie Memorial (DAH-HDS-HBM).

L'élaboration du présent programme est le fruit de travaux transversaux ayant pour but d'assurer un **accès équitable** au **continuum de SPFV** au CISSS de la Montérégie-Ouest, incluant toutes les parties prenantes (internes et externes) et basé sur les meilleures pratiques.

L'établissement met en place toutes les conditions nécessaires afin d'offrir un accompagnement et des SPFV équitables, intégrés, complémentaires et de qualité, qui répondent aux besoins des personnes, tout au long de leur parcours jusqu'à la fin de leur vie.
En prenant en considération l'histoire de vie, les souhaits et les objectifs de la personne et de ses proches, l'établissement veut permettre à la personne de maîtriser son parcours de soins et de services à travers une multitude de possibilités répondant à ses besoins.
Le continuum de SPFV tend vers une fluidité entre les différents services afin de faciliter les transitions pour la personne et ses proches, et de favoriser la collaboration interdisciplinaire et le partage d'expertise entre les intervenant·es et partenaires s'impliquant auprès de ces personnes.

À qui s'adresse ce document ?

Ce document descriptif du programme s'adresse à tous les intervenant·es, gestionnaires, médecins et bénévoles œuvrant auprès des personnes recevant des SPFV et leurs proches.

Quels sont les services offerts dans le cadre du programme de SPFV ?

Le programme SPFV comprend tous les soins et services offerts aux personnes, dès le diagnostic d'une maladie incurable grave jusqu'à la fin de la vie, et ce, selon un **continuum** incluant les milieux et ressources suivantes :

- Le domicile incluant les résidences privées pour aînés (RPA), les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF),
- Les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) incluant les maisons des aînés et maisons alternatives (MDA MA),
- Les milieux hospitaliers,
- Les ressources palliatives (lits dédiés, maisons de soins palliatifs (MSP)),
- Les ressources communautaires.

Il comprend aussi les services d'accompagnement, de répit et de soutien aux proches et aux personnes proches aidantes (PPA).

Le programme de SPFV s'inscrit dans les orientations de la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui prévoit, entre autres :

- Les directives médicales anticipées (DMA) ;
- La sédation palliative continue (SPC) ;
- L'aide médicale à mourir (AMM).

Il est en cohérence avec les **valeurs fondamentales** guidant la prestation des SPFV (MSSS, 2010, p. 7) :

- « La valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort. »
- « La participation nécessaire de l'usager à la prise de décision, aidé en cela par la règle du consentement libre et éclairé, ce qui suppose que l'usager soit informé selon sa volonté sur tout ce qui le concerne, y compris sur son état véritable, et que l'on respecte ses choix. »
- « Le devoir de confidentialité des intervenants qui empêche la divulgation de tout renseignement personnel à des tiers, à moins que l'usager ne les y autorise. »
- « Le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, donnés dans le respect de ce qui confère du sens à l'existence de la personne, soit : ses valeurs, sa culture, ses croyances et ses pratiques religieuses ainsi que celles de ses proches. »

Il repose également sur les **principes directeurs** suivants (MSSS, 2010, p. 37) :

- Les soins palliatifs et de fin de vie s'inscrivent dans un continuum de soins où les besoins et les choix des personnes sont placés au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services, afin d'assurer un accompagnement de qualité adapté à la condition de la personne en fin de vie, et ce, dans une approche collaborative.
- Le maintien et l'accompagnement des personnes jusqu'à la fin de leur vie dans leur communauté, si elles le souhaitent et si leur condition le permet, doivent être privilégiés.
- Le soutien accordé aux proches, aussi bien sur le plan physique que moral pendant l'évolution de la maladie, s'avère incontournable puisqu'il constitue un élément fondamental de l'approche préconisée.

Un résumé du Programme SPFV se trouve à l'Annexe A.

Un schéma présentant le continuum ainsi qu'une brève description se trouve à la section 4.1. Continuum SPFV.

Enfin, plusieurs documents pertinents sont disponibles sur la page Intranet des SPFV du CISSS de la Montérégie-Ouest.

1. Définition de la problématique et clientèle cible

1.1. Définitions des soins palliatifs et des soins de fin de vie

Soins palliatifs

Il existe plusieurs définitions des **soins palliatifs**, mais la prévention et le soulagement des souffrances physiques et psychologiques sont au cœur de ces soins qui visent à améliorer la qualité de vie, sans hâter ni retarder la mort.

La définition retenue dans ce programme est celle de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui définit les soins palliatifs comme :

« Une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation […] et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. » (OMS, 2020)

Les soins palliatifs se distinguent des traitements curatifs (visant à guérir la maladie) et doivent être prodigués tôt dans la trajectoire de la maladie, dès l'annonce du diagnostic. Le type et l'intensité de ces soins peuvent évoluer selon la progression de la maladie et les besoins de la personne (Société canadienne du cancer, 2016).

Soins de fin de vie

Quant aux **soins de fin de vie**, ils sont offerts lors des dernières semaines ou des derniers jours de vie et incluent les options thérapeutiques encadrées par la *Loi concernant les soins de fin de vie,* à savoir la **sédation palliative continue** (SPC) et **l'aide médicale à mourir** (AMM) :

- La SPC consiste « en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès » (Loi concernant les soins de fin de vie, 2015). Contrairement à l'AMM, la SPC ne provoque pas le décès.

- L'AMM « consiste en l'administration de médicaments par un médecin à une personne, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (Gouvernement du Québec, 2022). Elle représente une option thérapeutique pour une personne qui en fait la demande et qui répond à des critères précis, évalués par un professionnel compétent[2] (médecin ou IPS) et validés par un second.

Les SPFV sont encadrés par plusieurs lois et orientations ministérielles sur lesquelles se base le programme de SPFV :

Considérations légales :

- *Loi concernant les soins de fin de vie* (RLRQ chapitre S-32.0001), en vigueur depuis le 10 décembre 2015, comporte deux volets :
  - Les droits, l'organisation et l'encadrement relatifs aux soins de fin de vie (SPC, AMM),
  - La reconnaissance de la primauté des volontés exprimées clairement et librement (DMA) ;
- *Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada* (L.C. 2017, ch. 28) ;
- *Code criminel* (L.R.C. 1985, ch. C-46, Article 241) ;
- *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (chapitre R-1.1).

[2] « À compter du 7 décembre 2023, la Loi permettra aux IPS d'administrer tous les soins de fin de vie, y compris l'AMM et la SPC. Le terme « professionnel compétent » est utilisé dans la loi pour désigner un médecin ou une IPS. » (MSSS, 2023)

Politiques et orientations ministérielles :

- *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (MSSS, 2010) ;
- *Politique relative aux soins de fin de vie du CISSS de la Montérégie-Ouest* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2015) ;
- *Politique nationale pour les personnes proches aidantes — Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement* (MSSS, 2021b) ;
- *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* (MSSS, 2015) *;*
- *Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs* (MSSS, 2016b) ;
- *Des milieux de vie qui nous ressemblent : Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée* (MSSS, 2021a) ;
- *Plan d'action 2020-2025 — Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* (MSSS, 2022).

Documents régionaux :

- *Cadre de référence clinique : approche palliative et soins de fin de vie – Pour les équipes SAD des CLSC de la Montérégie* (CISSS de la Montérégie, 2018) *;*
- *Programme régional : approche palliative et soins de fin de vie – Pour les CHSLD de la Montérégie* (CISSS de la Montérégie, 2016).

1.2. Portrait de la situation

Au niveau provincial, entre 2015 et 2018, 142 622 personnes ont été déclarées en SPFV. Près de la moitié de ces personnes (47 %) ont reçu des SPFV à domicile, 31 % en milieu hospitalier, 13 % en CHSLD et 9 % en maison de soins palliatifs (Commission sur les soins de fin de vie, 2019).

Au CISSS de la Montérégie-Ouest, le nombre de personnes ayant reçu des SPFV a augmenté au cours des dernières années (Tableau 1). Cette hausse se poursuivra sans contredit avec le vieillissement de la population (Blackburn et al., 2015). En Montérégie-Ouest, une hausse continue des nouveaux cas de cancer a aussi été observée durant les dernières années, entraînant 36 % de l'ensemble des décès (Blackburn et al., 2015). Le cancer du poumon est, à lui seul, responsable du tiers des décès attribuables au cancer (Blackburn et al., 2015).

Tableau 1 — Nombre de personnes ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie, par installation, au CISSS de la Montérégie-Ouest

	Période*			
Site ou installation	**2018-2019**	**2019-2020**	**2020-2021**	**2021-2022**
Milieu hospitalier de courte durée (lits dédiés SPFV)	208	201	207	132
CHSLD (lits dédiés SPFV)	180	271	160	227
Domicile	1059	1107	1169	1225
Maison de soins palliatifs	234	203	185	213
Total	**1681**	**1782**	**1721**	**1797**

* du 1er avril au 31 mars

Selon le Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec (Commission sur les soins de fin de vie, 2019) :

- Les personnes ayant reçu une SPC étaient âgées de 65 ans en moyenne et près de 30 % avaient plus de 80 ans ;
- Le cancer était la maladie la plus commune (73 %), suivi des maladies pulmonaires (7 %) et cardiaques ou vasculaires (7 %) ;
- Les principaux symptômes ayant justifié l'administration d'une SPC étaient une détresse psychologique ou existentielle réfractaire qui compromettait gravement l'atteinte du confort, des douleurs intraitables et intolérables et une dyspnée progressive et incontrôlable.

- La plupart des SPC ont été administrées en milieu hospitalier (58 %) et en maison de soins palliatifs (27 %).

Concernant l'AMM (Commission sur les soins de fin de vie, 2019) :

- Les personnes avaient en moyenne 72 ans ;
- Les personnes étaient majoritairement atteintes d'un cancer (78 %) ;
- Les personnes présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques (89 %) ;
- La majorité des AMM ont été administrées en milieu hospitalier (67 %) et dans une moindre mesure, à domicile (20 %).

À l'image des constats de ce rapport, le nombre de personnes ayant eu recours à la SPC et à l'AMM au CISSS de la Montérégie-Ouest a également connu une augmentation durant les dernières années (Tableau 2).

Tableau 2 — Nombre d'interventions relevant de la Loi concernant les soins de fin de vie, au CISSS de la Montérégie-Ouest

	2018-2019	2019-2020	2020-2021	2021-2022
Nombre de sédations palliatives continues administrées	63	150	73	77
Nombre de demandes d'aide médicale à mourir formulées	52	93	140	185
Nombre d'aides médicales à mourir administrées	39	61	98	158
Total	**154**	**304**	**311**	**420**

1.3. Problématique

Une augmentation des demandes en SPFV

Le Québec est l'une des sociétés où la vitesse du vieillissement de la population est la plus rapide dans le monde (Institut de la statistique du Québec, 2015). Selon les estimations, en 2030, une personne sur quatre aura 65 ans et plus dans la province (Institut de la statistique du Québec, 2015). Ainsi, les besoins en SPFV se feront de plus en plus grands avec la progression des maladies chroniques qui s'accentuera au cours des prochaines décennies (Sleeman et al., 2019). Cela se traduira, fort probablement, par une augmentation marquée du nombre de décès sur le territoire de la Montérégie-Ouest.

De plus, la pandémie de COVID-19 a accentuée momentanément l'augmentation des demandes de services en SPFV. Les demandes de soins de fin de vie ont doublé dans le secteur des services de soutien à domicile (SAD), exigeant un développement rapide afin d'offrir à la clientèle qui manifeste le désir de mourir à domicile tous les soins et services nécessaires.

Maladies chroniques, cancers, etc.

Au Canada, annuellement, 90 % des décès sont attribuables à une maladie chronique, dont le cancer, les maladies cardiovasculaires, la défaillance d'un organe, la démence ou la fragilité (Gouvernement du Canada, 2018). Comparativement aux personnes souffrant d'autres maladies, une personne atteinte d'un cancer est jusqu'à trois fois plus susceptible de recevoir des SPFV. De même, les adultes de 45 à 74 ans bénéficient davantage de ce type de soins en comparaison aux autres groupes d'âge, dont notamment les 85 ans et plus (Institut canadien d'information sur la santé ICIS, 2018). Ces disparités en fonction du type de maladie pourraient être attribuables au fait que les soins palliatifs ont initialement été développés pour les cas de cancer (Palli-Science, 2021), mais aussi en raison de l'évolution davantage prévisible de cette affection (trajectoire mieux connue et comprise) (MSSS 2019 dans MSSS, 2020). Ainsi, une plus grande place doit être accordée aux SPFV pour les personnes atteintes de maladies chroniques ou dégénératives et de fragilité, mais également pour les personnes de tous les âges et de tous les niveaux socioéconomiques (MSSS, 2022). De meilleures connaissances concernant les SPFV et l'instauration d'une approche intégrée précoce pour repérer les besoins, bien avant que la personne ne soit mourante, peuvent aider à diminuer les iniquités de l'accès aux SPFV (ICIS, 2018).

Choisir le lieu où recevoir des SPFV

La majorité des Canadien·nes ayant exprimé une préférence concernant le lieu de décès préféreraient mourir à domicile (Association canadienne de soins palliatifs, 2013). Or, seulement 15 % avaient accès à ces services et ont pu décéder à leur domicile en 2015 (ICIS, 2018). Au Québec, dans la même année, 79 % des décès ont eu lieu à l'hôpital et seulement 9 % à domicile (ICIS, 2018). Bien que la proportion de décès à domicile ait augmenté entre 2002 et 2016, elle demeurait faible dans la province (moins de 10%) (INSPQ, 2021).

Les SPFV, une responsabilité de tous

Les SPFV représentent un domaine où les besoins des personnes peuvent s'avérer complexes. La réponse à ces besoins fait appel à des compétences multiples qui doivent sans cesse être renouvelées (MSSS, 2020). Il s'avère essentiel de sensibiliser toutes les personnes concernées (médecins, professionnels de la santé, personnes usagères et leurs proches, etc.) au sujet de l'importance d'une référence précoce en soins palliatifs pour permettre aux équipes dédiées en SPFV d'offrir une prise en charge de qualité.

La place des personnes proches aidantes (PPA)

L'engagement des PPA est essentiel dans la prestation des SPFV, particulièrement pour les personnes qui désirent décéder à domicile. En effet, c'est grâce au soutien et aux soins prodigués par leurs PPA que presque la totalité des personnes qui bénéficient de soins à domicile peuvent y demeurer (ICIS, 2018). Le réseau de soutien est un élément clé dans le choix du lieu de décès et la possibilité d'y décéder (Turner & Flemming, 2019). Aux soins apportés à la personne en fin de vie et aux tâches effectuées pour celles-ci s'ajoutent du stress, de l'anxiété, de la fatigue, mais également du chagrin et un deuil (Williams et al., 2014). Les PPA ont donc besoin de soutien pour maintenir leur santé et leur bien-être, de manière à pouvoir exercer pleinement leurs rôles.

1.4. Clientèle cible du programme

Les soins et services de ce programme s'adressent aux personnes de tous les âges (clientèles pédiatriques, adultes et aînées), atteintes d'une maladie évolutive limitant la durée de vie, quelle que soit la trajectoire de soins (oncologie, maladie chronique, maladie dégénérative, fragilité, démence). Les SPFV sont adaptés aux besoins, aux préférences et aux valeurs de la personne et de ses proches, dans le respect de leurs volontés et de leurs croyances. La personne et ses proches ont accès aux SPFV dans leur milieu de vie, c'est-à-dire à domicile, incluant les RPA et RI-RTF ; en centre d'hébergement, incluant les MDA-MA ; en milieu hospitalier et en ressources palliatives (lits dédiés, MSP).

Les particularités des clientèles nécessitant des soins palliatifs et les types de trajectoires en fin de vie en lien avec l'évolution de la maladie et le déclin associé, justifient des approches différentes ainsi que des compétences et connaissances adaptées pour répondre à leurs divers et multiples besoins. Par exemple, les SPFV offerts aux personnes aînées doivent tenir compte de leurs besoins particuliers et du consentement en situation de perte cognitive (Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2018).

Clientèle adulte

L'institut national de santé publique du Québec (INSPQ) reconnaît trois types de trajectoires de soins en fin de vie (Annexe B) pour la clientèle **adulte** et définit différents parcours de soins (CISSS de la Montérégie, 2018 ; INSPQ, 2006) :

- **Trajectoire 1** : Courte période de déclin, maladies à évolution progressive dont la phase terminale est relativement claire : principalement cancers incurables, trajectoire avec phase terminale relativement prévisible.

- **Trajectoire 2** : Déclin graduel, épisodes de détérioration aigus et moments de récupération. L'intensité et la fréquence des épisodes de détérioration augmentent avec l'évolution de la maladie : maladies du système cardio-pulmonaire (insuffisance cardiaque, maladie pulmonaire obstructive chronique, maladies respiratoires, diabète, hépatites, insuffisance rénale, troubles du système immunitaire, etc.).

- **Trajectoire 3** : Déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence ou maladies associées : troubles neurocognitifs (démences), maladies du système nerveux (Parkinson, sclérose latérale amyotrophique), troubles mentaux et du comportement (schizophrénie, retard mental), maladies des organes des sens.

Clientèle pédiatrique

L'INSPQ reconnaît également quatre trajectoires menant au décès chez les **enfants** avec des conditions chroniques complexes pouvant bénéficier de SPFV (Annexe B) (CISSS de la Montérégie, 2018 ; INSPQ, 2008):

- **Trajectoire 1** : Conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible au départ, mais pour lesquelles les soins palliatifs deviennent nécessaires quand les traitements ne sont plus efficaces. Réfère notamment aux néoplasies.

- **Trajectoire 2** : Conditions pour lesquelles aucun traitement curatif n'est disponible et qui provoquent un déclin progressif de l'état de santé. Réfère à certaines anomalies congénitales ou à des troubles du métabolisme.

- **Trajectoire 3** : Conditions pour lesquelles aucun traitement curatif n'est possible et qui entraînent une détérioration progressive de l'état de santé entrecoupée de périodes de stabilité pouvant durer de plusieurs mois à plusieurs années. Réfère aux conditions dégénératives du système nerveux, notamment la dystrophie musculaire.

- **Trajectoire 4** : Conditions pour lesquelles aucun traitement curatif n'est disponible, où les périodes de stabilité de l'état de santé sont entrecoupées d'exacerbations sévères pouvant s'améliorer, ou non, suite à des traitements médicaux intensifs. Réfère notamment aux enfants atteints de conditions cardiovasculaires ou respiratoires comme la fibrose kystique.

En plus de ces quatre trajectoires pour la clientèle **pédiatrique**, d'autres causes menant au décès d'une manière plus soudaine peuvent nécessiter des SPFV à travers une trajectoire spécifique (exemples : traumatismes, affections périnatales, etc.) (INSPQ, 2008).

1.4.1. Besoins de la personne recevant des SPFV

Une personne recevant des SPFV peut avoir les besoins généraux suivants (liste non exhaustive[3]) :

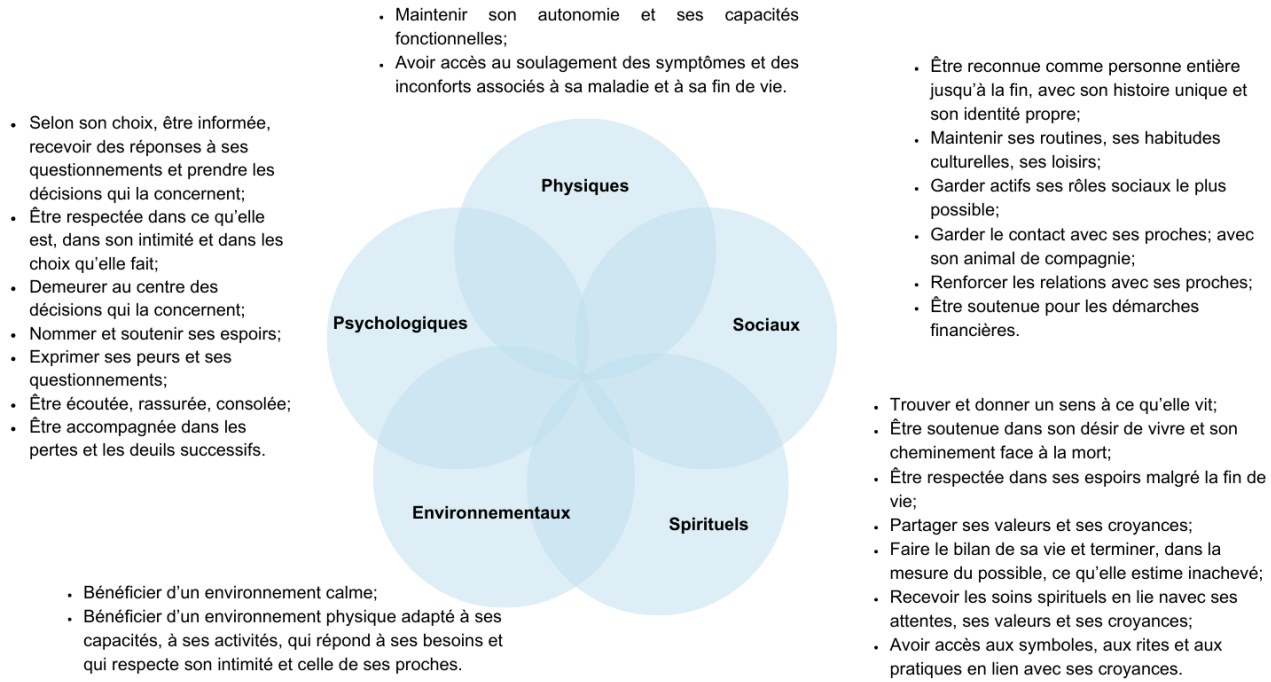


Figure I — Besoins généraux des personnes recevant des SPFV

[3] Les figures I et II sont le résultat des travaux du comité de travail mis en place pour la rédaction du présent document. Le comité s'est inspiré de nombreux documents de référence et des savoirs expérientielles des différents membres du comité et des intervenant·es en SPFV consultés.

1.4.2. Besoins des proches

Les proches de la personne recevant des SPFV peuvent avoir les besoins généraux suivants (liste non exhaustive[2]) :

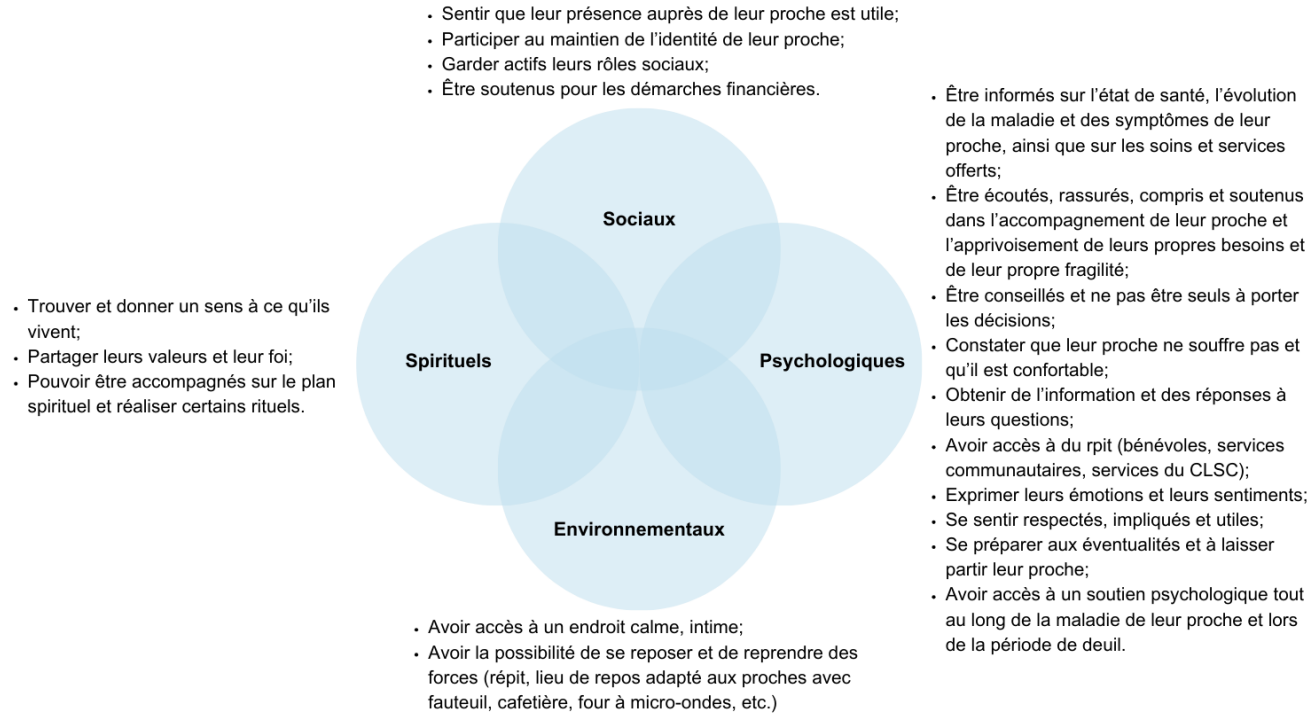


Figure II — Besoins généraux des proches de la personne recevant des SPFV

Plus spécifiquement, les **personnes proches aidantes (PPA)**, de par leur rôle fondamental dans la dispensation des soins, peuvent avoir des besoins comme :

- Être accompagnées et soutenues dans les apprentissages en lien avec la maladie, les symptômes, les soins, l'administration des médicaments, etc. ;
- Être accompagnées dans la compréhension et la gestion de leurs propres émotions et de l'impact de ce rôle dans leur vie ;
- Être valorisées, être reconnues dans l'importance de leur engagement auprès de leur proche.

2. Objectifs

2.1. Objectif général

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.

2.2. Objectifs spécifiques

1) Répondre aux besoins des personnes recevant des SPFV, tout en respectant leurs choix, leur dignité et leur autonomie.
2) Accompagner et soutenir les proches et les personnes proches aidantes, en adéquation avec leur rôle, durant tout le processus de soins palliatifs, de fin de vie et de deuil.
3) Favoriser l'accès aux SPFV à travers un continuum de services fluide et coordonné.

3. Théorie

Le programme SPFV repose sur des éléments théoriques décrits dans les processus cliniques des directions concernées tels que :

- L'autodétermination ;
- La prise de décision partagée ;
- La collaboration interprofessionnelle ;
- L'autonomisation ;
- L'approche de partenariat.

Dans un souci d'efficience, ces éléments ne seront pas redéfinis ici. Les processus cliniques doivent être consultés à cet effet[4].

3.1. Approches théoriques

L'**approche palliative intégrée (API)** est l'approche théorique spécifique au présent programme.

- L'API consiste à adopter « dès le diagnostic d'une maladie pouvant avoir un pronostic fonctionnel ou vital réservé une approche **personnalisée** et **holistique** visant à améliorer la qualité de vie de la personne et de ses proches, par la prévention et le soulagement de la souffrance » (Boire-Lavigne et al., 2017).

- Elle « 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).

- La personne et ses proches doivent être **au centre des décisions** et les intervenant·es doivent considérer leurs valeurs, croyances, souhaits et préférences, dans la mesure du possible. Ils doivent « aussi tenir compte de la capacité des proches à assumer la responsabilité décisionnelle et le fardeau associé aux diverses options thérapeutiques » (ACSP, 2015 cité dans Guay, 2017).

[4] Au moment de l'écriture du présent programme, toutes les directions cliniques ne sont pas dotées d'un guide décrivant leur processus clinique. Après analyse des guides *Processus clinique DSSADG* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2022) et *Processus clinique DSHAPPA* (à venir), il s'est avéré pertinent d'encourager tous les milieux offrant des SPFV à se baser sur les éléments théoriques mentionnés ci-haut. Il est possible de se référer aux pages Intranet des directions cliniques pour consulter les guides décrivant leurs processus cliniques.

- Afin de répondre aux besoins évolutifs dans l'ensemble des dimensions de la personne, les intervenant·es doivent travailler en **interdisciplinarité** autour d'une vision globale commune et dans un contexte décisionnel partagé (ACSP, 2015 ; Guay, 2017).

- L'API 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. Les SPFV incluent également les services de suivi du deuil. (ACSP, 2002, INSPQ, 2006, OMS, 2002 cités dans CISSS de la Montérégie, 2016, 2018).

Consulter l'Annexe C pour plus d'informations.

3.2. Données probantes en lien avec l'intervention

Les SPFV auraient des effets bénéfiques pour la majorité des personnes qui décèdent (62 % à 89 %) (ICIS, 2018). De manière générale, parmi les bienfaits des SPFV, on retrouve (Association canadienne de soins palliatifs, 2013 ; Davis et al., 2015 ; Higginson & Evans, 2010 ; Kavalieratos et al., 2016 ; Zimmermann et al., 2008) :

- Une réduction de la détresse psychosociale, spirituelle et existentielle pour la personne et ses proches ;
- Une amélioration de la gestion de la douleur et des symptômes (troubles digestifs, anxiété, dépression) ;
- Une amélioration de la qualité de vie ;
- Une satisfaction accrue des personnes et des proches ;
- Une augmentation de la probabilité de décéder à l'endroit de son choix ;
- Une augmentation des directives médicales anticipées (DMA) ;
- Un meilleur maintien de la qualité de vie des PPA ;
- Une réduction des coûts de soins.

Il y a néanmoins plusieurs éléments dont il faut tenir compte pour l'atteinte de ces effets bénéfiques :

Des soins planifiés préalablement

- ❖ La planification préalable des soins (PPS) représente une démarche de réflexion et de discussion. Elle inclut la préparation des directives préalables concernant les préférences de la personne. Cette démarche doit être entreprise précocement. Elle entraîne des effets positifs, dont l'amélioration de la qualité des soins en fin de vie, la dispensation de soins qui correspondent davantage aux préférences des personnes et un usage accru des soins communautaires, dont les soins à domicile (Société canadienne du cancer, 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). Ainsi, la planification préalable des soins permet d'appuyer la prise de décisions difficiles et de préparer la personne aux épreuves à venir.

Des SPFV au moment opportun

- ❖ Afin d'observer les bénéfices attendus, il importe de débuter les soins palliatifs tôt dans la maladie, en concomitance avec les autres traitements et interventions médicales, et non uniquement après avoir tenté toutes les options possibles.

- Le repérage précoce des personnes permet d'offrir un accompagnement répondant aux besoins multiples des personnes et de leurs proches, d'adapter les soins à leurs préférences, d'optimiser la qualité de vie, de diminuer le nombre de traitements évitables et les hospitalisations inutiles et parfois, dans certains cas, de prolonger la vie (Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013 ; Commission sur les soins de fin de vie, 2019 ; Gaertner et al., 2017).

- Lorsque les soins palliatifs sont fournis tôt dans la trajectoire de la maladie, la personne est moins susceptible de se rendre à l'urgence, d'être hospitalisée à l'unité de soins intensifs et de recevoir des traitements agressifs en fin de vie, particulièrement durant le dernier mois de sa vie (ICIS, 2018).

Des SPFV offerts par une équipe interdisciplinaire dédiée en SPFV

- Les SPFV sont reconnus être davantage efficaces lorsqu'ils sont offerts par une équipe interdisciplinaire (ICIS, 2018).

- Une équipe en SPFV dédiée et stable dans les milieux favorise également l'accès aux services et la continuité des soins (MSSS, 2019 dans MSSS, 2020).

- Tous les membres de l'équipe travaillent en étroite collaboration, de manière interdépendante, en mettant à profit leurs expertises variées, afin de répondre de manière globale aux besoins complexes et multidimensionnels des personnes et ceux de leurs proches (Fernando & Hughes, 2019).
    - Cette collaboration contribue à l'uniformisation, à l'accessibilité et à la qualité des services (Commission sur les soins de fin de vie, 2019).
    - Elle favorise aussi la capacité des proches à supporter la personne et amène une meilleure communication entre l'intervenant·e et la personne (Hui et al., 2018).

- L'équipe aide la personne et ses proches dans les processus de décision éclairée, en leur fournissant l'information pertinente, et ce, dans le respect et l'atteinte des choix quant aux lieux de dispensation des soins et du décès (West et al., 2021). L'équipe fournit les renseignements et le soutien nécessaires aux proches, afin de leur permettre de dispenser les soins appropriés.

- Les évaluations, la communication coordonnée et les interventions multidimensionnelles sont au cœur de ce travail d'équipe (Hui et al., 2018). Le partage de la prise de décisions, de la responsabilité, du leadership et de la charge de travail constitue un autre des avantages de l'équipe interdisciplinaire (Hui et al., 2018).

- Le travail interdisciplinaire est donc au cœur d'une approche holistique, alors que la somme des actions et des interventions de chacun permet de répondre collectivement aux besoins variés de la personne et de ses proches (Noreika & Coyne, 2015).

- Selon les besoins de la personne et de ses proches, l'équipe interdisciplinaire peut être dirigée par un·e médecin, un·e infirmier·ère ou un autre membre de l'équipe (Hui et al., 2018). La présence de tous les membres de l'équipe n'est néanmoins pas toujours nécessaire : certains peuvent être appelés à intervenir plus souvent que d'autres ou développer une relation plus proche avec la personne (Hui et al., 2018).

- L'équipe dédiée peut offrir un service de consultations externes, en soutien aux équipes régulières. Le partenariat entre les intervenant·es dédié·es en SPFV et les intervenant·es généralistes est essentiel. Il est influencé par les facteurs de succès suivants : une bonne communication, des opportunités de formation, une définition claire des rôles et responsabilités, l'accès à l'équipe dédiée et un soutien continu et coordonné (Gardiner et al., 2012).

Des SPFV, au bon endroit, selon les préférences de la personne

- La préférence de la personne pour le lieu où recevoir les soins palliatifs et où décéder peut différer et changer à mesure que la maladie progresse et que la fin de vie se rapproche (Gomes et al., 2013).

- L'important demeure l'expérience du décès, c'est-à-dire fournir des SPFV de qualité, en priorisant le contrôle des symptômes et de la douleur et la présence des proches, peu importe l'endroit (Pollock, 2015). Pour les personnes aînées, une mort paisible et la priorisation de la qualité de vie plutôt que la durée sont des éléments importants dans les décisions en lien avec le décès à domicile (Herrera-Tejedor, 2017).

- Pour diverses raisons, le domicile peut ne pas représenter le meilleur endroit où décéder (Pollock, 2015). En effet, des facteurs en lien avec le type de maladie et la présence de symptômes nécessitant des hospitalisations fréquentes peuvent limiter la faisabilité de décéder à domicile. L'intensité des visites à domicile, les heures de soins dispensées par des préposé·es aux services de soutien à la personne et un score élevé de statut fonctionnel ont été identifiés comme des facteurs facilitant significativement le respect des préférences quant au lieu de décès (Cai et al., 2020).

- Décéder à l'endroit souhaité améliore la satisfaction en lien avec les soins (Costa et al., 2016).

- Le fait de bénéficier de SPFV à domicile augmente les chances d'y décéder, tout en réduisant les probabilités de recevoir des soins à l'urgence ou à l'unité de soins intensifs (ICIS, 2018).

- Au cours des dernières années, au Québec, des Centres de jour en soins palliatifs (CJSP) se sont développés à proximité ou au sein même des maisons de soins palliatifs (Beaumier, 2022). Les CJSP ont pour objectif commun de favoriser le maintien de la personne à son domicile par l'amélioration de sa qualité de vie et par le soutien offert à ses proches (Vandaele et al., 2017 cité dans Bouchard et al., 2022). Il est démontré que la fréquentation des CJSP (Bouchard et al., 2022, p. 5) :
  - « Améliore le bien-être physique tel que mesuré selon l'état de santé global, la sévérité des symptômes et les performances physiques » ;
  - « Améliore la qualité de vie des invités [(personnes)] et de leurs proches » ;
  - A « un impact positif sur l'état psychologique global et le répit » ;
  - Contribue à la diminution des symptômes dépressifs ou anxieux ;
  - « Favorise les contacts sociaux en brisant l'isolement social » ;
  - Facilite l'acceptation et la transition vers les soins palliatifs ;
  - Diminue « les appréhensions envers les SPFV, lorsque le CJSP fréquenté est à proximité d'une maison de soins palliatifs (MSP) ».

Du soutien pour les proches et les PPA, durant la maladie et après le décès, dans tous les milieux

- Les PPA occupent une place importante dans l'expérience de soins de la personne. Elles sont partie prenante à la réalisation du projet de fin de vie et demeurent primordiales dans le soutien à l'équipe de soins, peu importe le milieu. Elles sont essentielles pour permettre à une personne de demeurer à son domicile, en participant aux décisions en lien avec les traitements, en assurant l'observance aux traitements et en répondant aux besoins physiques et émotionnels (ICIS, 2018). Elles doivent être perçues à la fois comme des dispensatrices et des bénéficiaires de soins et elles ont besoin d'être respectées et entendues (Alam et al., 2020).

- Plusieurs études ont rapporté qu'un des éléments bénéfiques aux PPA est d'être entouré d'une équipe de soins qui a une attitude positive, est disponible, fournit de l'information claire et au bon moment à propos de la condition de la personne et qui reconnaît le rôle des PPA (Morris et al., 2015).

- Les intervenant·es doivent également respecter l'opinion des PPA et se soucier de leur bien-être (Alam et al., 2020). Un·e infirmier·ère ou un·e travailleur·euse social·e peut évaluer le proche avec la personne, mais également séparément. Plusieurs éléments méritent d'être abordés, à savoir la capacité et la volonté du proche à fournir les soins, sa condition physique et mentale, les ressources sociales et financières disponibles et ses besoins (Alam et al., 2020).

- Étant donné que les PPA sont à risque d'épuisement, il est important de les encourager à réserver du temps pour elles et à consulter leur médecin sur une base régulière (Alam et al., 2020). Il importe également de référer les proches aux ressources disponibles, à savoir les services de répit, les organismes communautaires, les groupes de soutien et les services offerts par un·e travailleur·euse social·e, un·e psychologue ou un·e intervenant·e en soins spirituels. Les proches consultés sont d'avis que si l'information en lien avec les ressources disponibles était transmise dès l'annonce du diagnostic, il y aurait une diminution des cas d'épuisement (Centre collégial d'expertise en gérontologie, 2019).

- L'éducation auprès du proche est essentielle pour qu'il dispose de l'information nécessaire pour comprendre la maladie de la personne, son évolution, les médicaments pour apaiser la douleur et les soins particuliers à dispenser (Alam et al., 2020). Quant aux ressources de soutien au deuil, elles doivent être accessibles pour les proches, surtout si des facteurs de risque ont été identifiés (faible soutien social, dépression pré-deuil, manque de préparation au décès). Ces facteurs de risque sont associés à la dépression et à un deuil difficile et prolongé (Alam et al., 2020).

- Une approche palliative intégrée précoce incluant des interventions spécifiques pour les proches a montré des effets bénéfiques sur la santé mentale, à savoir une amélioration de la détresse (El-Jawahri et al., 2017), incluant une réduction de la dépression et du stress (Dionne-Odom et al., 2015). Les interventions doivent toutefois être offertes précocement afin que les bénéfices soient observés (Dionne-Odom et al., 2015). Une augmentation de la satisfaction des proches à l'égard des soins a également été rapportée (McDonald et al., 2017).

Le développement des compétences et le bien-être des intervenant·es en SPFV

- Le travail en SPFV peut s'avérer être très stimulant et valorisant pour les intervenant·es (Esplen et al., 2022) ;

- Ce type de travail comporte toutefois des éléments de complexité ainsi que des risques pour la santé psychologique des intervenant·es (Houguet, 2022). Ils ou elles font par exemple face à des dilemmes éthiques et des exigences émotionnelles élevées d'avoir à composer avec la souffrance et la mort ;

- Le contact prolongé avec des personnes recevant des SPFV, incluant la perte et les deuils associés, prédispose à la fatigue de compassion (Baqeas et al., 2021 ; Esplen et al., 2022) ;

- Différents facteurs d'ordre personnel et organisationnel peuvent réduire le risque de fatigue de compassion, dont le fait d'offrir de la formation aux intervenant·es (Baqeas et al., 2021) ou encore du soutien entre pairs (Pessin et al., 2015) ;

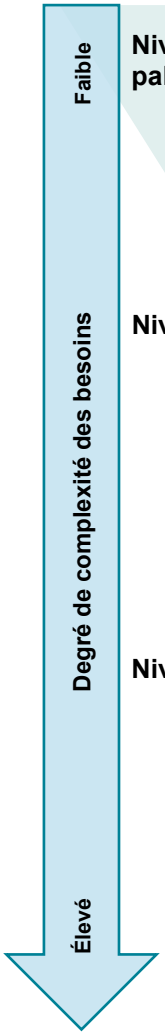
- La formation générale en SPFV est nécessaire pour l'ensemble des intervenant·es (MSSS, 2016a). Toutefois, la formation plus spécifique par discipline est aussi requise, par exemple pour les ergothérapeutes (Talbot-Coulombe, 2019). De même, la formation portant sur des spécificités des différentes clientèles en SPFV constitue un besoin, notamment celle axée sur les SPFV pédiatriques (Nadeau et al., 2020).

- De la formation visant à soutenir les intervenant·es afin de rehausser les connaissances et la confiance pour composer avec la perte et le deuil peut également être bénéfique (Esplen et al., 2022) ;

- Il est toutefois à considérer que moins de la moitié des connaissances apprises en formation seraient appliquées après 6 mois (Valois, 2019) ; la formation utilisée comme seule modalité est donc insuffisante pour assurer le transfert des apprentissages à la pratique. Ainsi, il importe de prévoir une variété de modalités de développement des compétences, dont de l'encadrement clinique, pour assurer l'utilisation des nouvelles connaissances.

3.3. Principe de hiérarchisation des soins et des services

L'application du principe de **hiérarchisation des soins et des services** (MSSS, 2019) permet d'organiser les SPFV selon trois niveaux afin de répondre aux besoins des personnes selon la complexité de leur condition.



Niveau 1 : Équipe soignante régulière en mesure d'offrir des soins généraux selon l'approche palliative intégrée :

- « La personne qui ne présente pas de condition clinique ou psychosociale complexe peut être prise en charge par son équipe soignante habituelle ou par tout professionnel, quelle que soit sa spécialité et son lieu d'exercice. » (MSSS, 2019, p. 3) ;
- Il est possible pour l'équipe soignante régulière de demander du soutien ou de référer la personne vers une équipe dédiée en SPFV ou un·e intervenant·e désigné·e en SPFV (niveau 2) selon les besoins.

Niveau 2 : Équipe interdisciplinaire détenant des compétences reconnues en SPFV :

- La personne « présente une condition clinique et/ou psychosociale complexe justifiant l'intervention de l'équipe interdisciplinaire détenant des compétences reconnues en SPFV » (MSSS, 2019, p. 4).
- Au CISSS de la Montérégie-Ouest, ces équipes ou intervenant·es sont appelé·es dédié·es ou désigné·es en SPFV et se trouvent dans chaque milieu de soins et services.
- Les équipes dédiées ou les intervenant·es dédié·es/désigné·es en SPFV peuvent intervenir en consultation ponctuelle ou bien en prise en charge de la clientèle en SPFV selon les besoins.
- Ils ou elles peuvent aussi avoir un rôle de soutien à l'équipe soignante régulière.

Niveau 3 : SPFV avancés – Professionnel·les détenant une expertise de pointe en SPFV :

- « La personne nécessitant des SPFV avancés est celle qui présente une condition clinique et/ou psychosociale de haute complexité. Pour répondre aux besoins médicaux et psychosociaux de cette clientèle, l'existence de trajectoires de soins et services impliquant des professionnels détenant une expertise de pointe en SPFV permettra d'offrir des interventions spécialisées en SPFV de façon ponctuelle […] selon les besoins. » (MSSS, 2019, p. 4).
- Au CISSS de la Montérégie-Ouest, ces expert·es sont regroupé·es au sein d'une équipe spécialisée en SPFV. Cette équipe multidisciplinaire offre du soutien clinique, des conseils et des consultations ponctuelles aux équipes soignantes de tous les milieux. Elle peut aussi s'assurer de faire des références vers d'autres professionnel·les détenant une expertise de pointe en SPFV.

3.4. Moyens projetés pour atteindre les objectifs

Sensibilisation et partage d'une vision commune des SPFV

- Afin d'avoir une **vision commune** des SPFV, tous·tes les intervenant·es du CISSS de la Montérégie-Ouest reçoivent de l'information et la formation sur l'approche palliative intégrée (incluant le repérage précoce).

- Une **sensibilisation** auprès des **personnes**, des **proches**, des **intervenant·es** du réseau de la santé et des services sociaux, des **partenaires**, mais également auprès de la **population** est pertinente pour promouvoir l'importance d'une intégration précoce des SPFV et d'une meilleure reconnaissance de l'API. Les campagnes de sensibilisation permettent de favoriser le repérage précoce, de sensibiliser sur l'importance de planifier la fin de vie (planification préalable des soins), de sensibiliser sur les réalités des SPFV, de faire connaître les droits garantis par la *Loi concernant les soins de fin de vie* et d'informer sur les divers services offerts pour accompagner la personne et ses proches dans cette étape. Exemples : campagnes nationales *Parlons-en !*, *Aller de l'avant* et *Choisir avec soin*.

- Les **partenaires de la communauté**, les **médecins** et les **professionnel·les en première ligne** (GMF-U, GMF et cliniques privées) sont mis à contribution pour sensibiliser et informer la population de l'offre de service en SPFV sur le territoire de la Montérégie-Ouest, dans le but de planifier préalablement les soins et services souhaités.

- Des moyens de **communication** pertinents (évènements, plates-formes Web, médias sociaux) sont utilisés pour diffuser de l'information **en continu** sur les SPFV :
    - Organisation de la journée mondiale (octobre) et de la semaine nationale (mai) des soins palliatifs au CISSS de la Montérégie-Ouest ;
    - Collaboration avec les partenaires communautaires (ex. association de retraités, centre communautaire, etc.) ;
    - Utilisation de l'Intranet et de la page dédiée aux SPFV ;
    - Utilisation de l'Environnement numérique d'apprentissage (ENA) ;
    - Utilisation du site Web Santé Montérégie ;
    - Utilisation des médias sociaux du CISSS de la Montérégie-Ouest.

Développement et coordination du continuum SPFV sur l'ensemble du territoire

- Des **processus** et des **mécanismes de référence** assurent un **accès rapide** et une **fluidité** dans les transitions entre les milieux de soins et services. Pour cela, des moyens de **communication** efficaces sont mis en place.

- Les modalités d'intervention décrites à la section 6.1 sont disponibles dans tous les milieux de soins et services.

- Chaque milieu de soins et services s'assure de l'**application** et du **respect de la *Loi concernant les soins de fin de vie***.
  Par exemple, les milieux hospitaliers et d'hébergement veillent à l'application de l'article 12 : « Pour la période précédant de quelques jours le décès d'une personne qui reçoit des soins de fin de vie, tout établissement doit lui offrir une chambre qu'elle est seule à occuper ».

- La gestion du parc de **lits dédiés SPFV** est centralisée. Les **critères** et l'**accès centralisé** aux lits réservés en SPFV sont **harmonisés** afin de faciliter l'accès aux ressources adéquates **rapidement**, selon les **besoins** et les **souhaits** de la personne et de ses proches (MSSS, 2022, p. 9).

- L'accès au **soutien à domicile** (SAD) est facilité afin de permettre aux personnes qui le souhaitent de demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie.

- Afin de renforcer les équipes du niveau 2 selon le principe de hiérarchisation des soins et des services, des postes **dédiés** ou **désignés** en SPFV sont attribués dans tous les milieux de soins.

- Afin de rassembler et reconnaître **l'expertise** en SPFV existante au CISSS de la Montérégie-Ouest, l'accent est mis sur le développement de l'équipe spécialisée en SPFV (niveau 3).

- Un travail constant en **partenariat** a lieu avec :
  - Les autres établissements (mécanismes de collaboration, de référence, ententes pour services spécialisés et surspécialisés, etc.) ;
  - Les organismes communautaires pour la mise en place de répit, de soutien et accompagnement avec des bénévoles ;
  - Les partenaires qui souhaitent développer des centres de jour en soins palliatifs (CJSP) ;
  - Les services de soins spirituels autres que ceux offerts par les communautés religieuses.

- Des **services ambulatoires** (clinique externe de soins palliatifs) pour la gestion des symptômes sont accessibles partout sur le territoire. De la promotion auprès des cliniques médicales et des médecins de famille est réalisée pour favoriser le partenariat dans la gestion des symptômes.

- Du soutien clinique, administratif et éthique de proximité est offert par le **Groupe interdisciplinaire de soutien** (GIS) aux professionnel·les de la santé devant répondre à une demande d'AMM.

Développement des compétences et bien-être des intervenant·es et bénévoles en SPFV

- Pour maintenir l'expertise en SPFV, l'accent est mis sur le **développement des connaissances et des compétences** des intervenant·es en SPFV (MSSS, 2020), ainsi que des bénévoles (MSSS, 2016a).

    - Afin d'assurer des SPFV à toute personne qui le requière dans les milieux de soins ou de services (ex. : sur toutes les unités hospitalières) ou à domicile, des activités de développement de compétences sont offertes à toutes les équipes soignantes régulières (niveau 1). Ces activités sont offertes sur une base régulière et de façon récurrente ou accessible rapidement pour permettre la formation, au moment requis, des intervenant·es qui ne réalisent pas des SPFV sur une base régulière.

    - Afin d'assurer le maintien des connaissances et des compétences spécifiques en SPFV, des activités de développement et de perfectionnement sont offertes aux équipes dédiées et aux intervenant·es désigné·es (niveau 2) ainsi qu'à l'équipe spécialisée (niveau 3).

    - Afin d'assurer la **diffusion** et le **maintien des meilleures pratiques** en SPFV (MSSS, 2020), du mentorat ou d'autres formes d'accompagnement sont mis en place dans chaque milieu de soins et services (SAD, GMF, CLSC, hôpitaux, CHSLD, MSP, organismes communautaires).

    - Afin d'outiller les bénévoles et de favoriser le maintien d'un engagement approprié, un plan de développement des compétences structuré et spécifique à leurs besoins est essentiel (CISSS de la Montérégie, 2018).

- Du **soutien** est offert aux intervenant·es et bénévoles en SPFV afin qu'ils ou elles soient en mesure d'apporter du soutien aux personnes recevant des SPFV et aux proches.

    - Des stratégies permettant d'atténuer les risques psychosociaux sont mises en place (Austin, 2016 ; Gamache & Roman, 2021) :
        - Reconnaître les risques psychosociaux liés au travail en SPFV ;
        - Miser sur le développement de la collaboration interprofessionnelle et la participation des intervenant·es à la prise de décisions éthiques ;
        - Fournir des occasions d'assimiler les situations de soins difficiles (ex. : faire des retours sur les évènements formels ou informels, créer des espaces de parole et d'échange) ;
        - Offrir du soutien au développement des compétences en éthique (ex. : formations, ateliers avec discussion de cas)
        - Faciliter des consultations avec les services éthiques de l'établissement et le développement des compétences en éthique (ex. : organiser des ateliers sur l'éthique avec des discussions de cas et des formations en éthique).

4. Ressources

Les sections 5.1 et 5.2 suivantes présentent le continuum de SPFV (Figure III) au CISSS de la Montérégie-Ouest, la structure de gouvernance du continuum ainsi que les milieux et les différentes ressources qui le composent.

4.1. Continuum SPFV

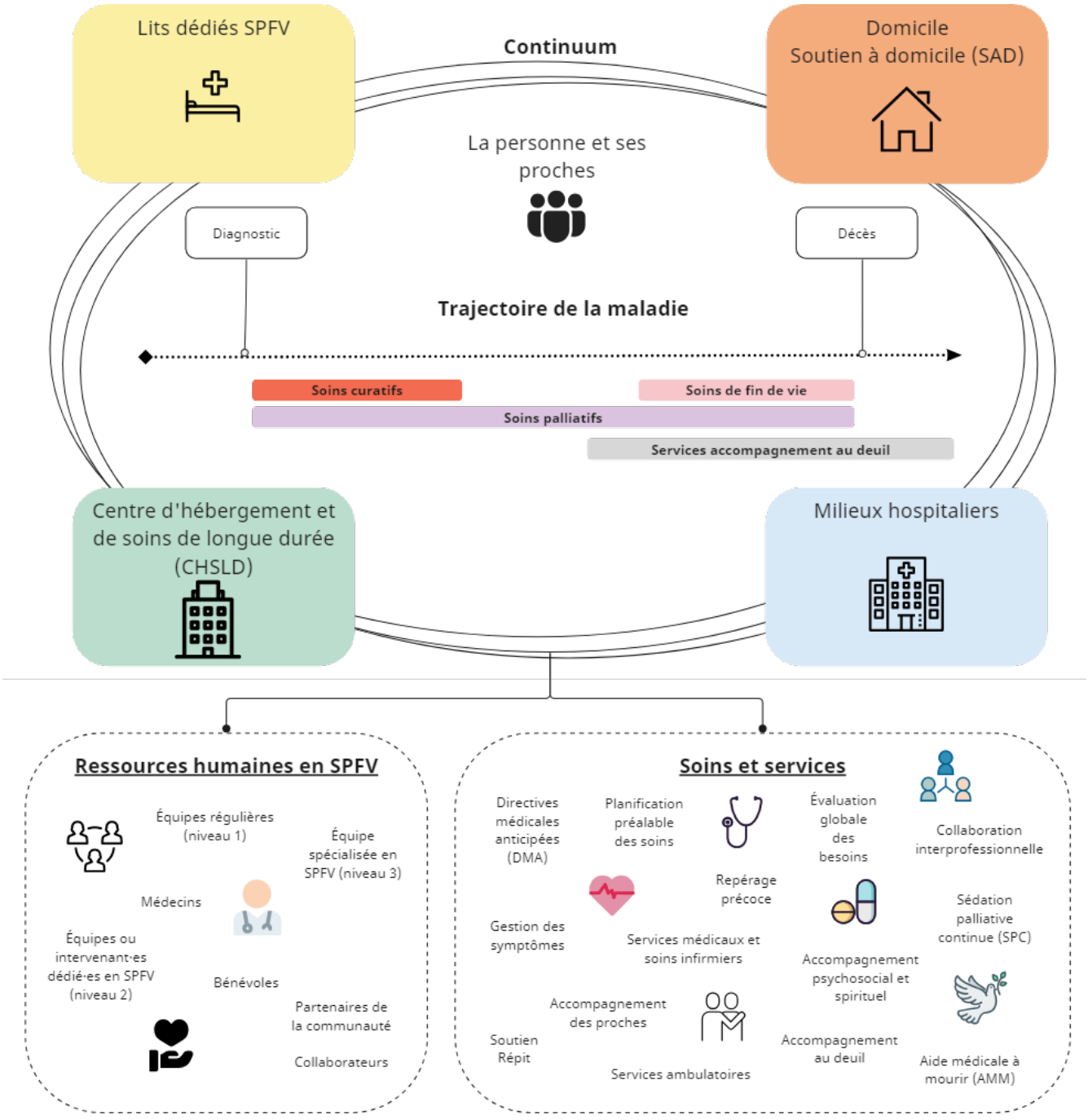


Figure III — Continuum de SPFV au CISSS de la Montérégie-Ouest

4.2. Ressources humaines : rôles et responsabilités

4.2.1. Structure de gouvernance du continuum SPFV

Comité stratégique continuum SPFV :

- Niveau décisionnel ;
- Sous la co-gestion de la DSSADG et de la DSPEM ;
- S'assure de la présence d'un·e représentant·e de toutes les directions concernées par le continuum SPFV ;
- Assure « une ligne de communication cohérente et efficiente entre les parties prenantes dans une perspective d'interdisciplinarité » (MSSS, 2022, p. 6) ;
- Assure « une uniformité dans l'accès et la qualité des soins dans tous les milieux » (MSSS, 2022, p. 6) ;
- « Est responsable de la mise en place, sans distinction de territoires […], du plan de développement de SPFV […]. Ceci implique l'harmonisation de l'accès et le déploiement de ces soins […] dans tous les milieux » (MSSS, 2022, p. 6) ;
- S'assure de communiquer l'état d'avancement des travaux et les enjeux identifiés au niveau opérationnel à la direction générale.

Comité de coordination programme SPFV :

- Niveau opérationnel ;
- S'assure d'avoir une vision transversale du continuum SPFV ;
- S'assure de l'application des orientations du comité stratégique continuum SPFV et des orientations ministérielles ;
- S'assure de l'harmonisation et de la fluidité des trajectoires SPFV à travers le continuum ;
- S'assure du développement des équipes dédiées ou des intervenant·es désigné·es en SPFV dans tous les milieux de soins et services ;
- S'assure de la diffusion et du déploiement des offres de services en SPFV, incluant le rôle de l'équipe spécialisée, à travers tout le continuum.

Chef de programme SPFV :

- Participe aux rencontres du comité stratégique continuum SPFV ;
- Est responsable de l'organisation et de l'animation du comité de coordination programme SPFV ;
- S'assure de l'opérationnalisation des orientations du comité stratégique continuum SPFV (identification des enjeux, recherche de solutions, etc.) ;
- S'assure de communiquer l'état d'avancement des travaux et les enjeux identifiés au comité stratégique continuum SPFV ;
- S'assure de l'efficacité des processus et de la performance des SPFV (reddition de compte) ;
- Collabore avec la DSMREU et la DSIEU pour le développement des pratiques en SPFV ;
- Assure une coordination transversale des SPFV en maintenant une communication constante avec l'ensemble des personnes responsables des SPFV ;
- Partage la responsabilité de l'équipe spécialisée avec le ou la médecin responsable SPFV ;
- S'assure du développement de l'équipe spécialisée et de la diffusion de son rôle à travers tout le continuum ;
- Participe aux rencontres ainsi qu'à la révision des documents du GIS.

Médecin responsable SPFV :

- S'assure d'avoir une vision transversale du continuum SPFV ;
- Participe aux rencontres du comité stratégique continuum SPFV et du comité de coordination programme SPFV ;
- Partage la responsabilité de l'équipe spécialisée avec le ou la chef de programme SPFV ;
- Participe aux rencontres ainsi qu'à la révision des documents du GIS.

4.2.2. Milieux d'intervention SPFV



SPFV à domicile, incluant RPA, RI-RTF

Les SPFV sont offerts au domicile de la personne aussi longtemps qu'elle le désire. L'engagement des proches et des PPA facilite l'API.

Le SAD en SPFV est varié et peut être offert par :

- Les **équipes soignantes régulières** (niveau 1) selon les besoins de la personne : services médicaux, services de soins infirmiers et d'assistance, services de réadaptation, services d'inhalothérapie, services de nutrition clinique, services psychosociaux, services de répit et de gardiennage, services de prêt d'équipements, etc.
- Les **équipes dédiées SPFV** ou les **intervenant·es dédié·es/désigné·es** (niveau 2) (voir section 4.2.3. Équipe interdisciplinaire dédiée SPFV).



Pour plus de précisions, consulter le *Guide d'intervention SPFV en SAD* (à venir).



SPFV en milieux hospitaliers

Les SPFV sont offerts selon l'API dans tous les hôpitaux par :

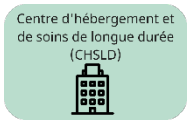
- Les **équipes soignantes régulières** (niveau 1) : services médicaux, services de soins infirmiers et d'assistance, services de réadaptation, services d'inhalothérapie, services de nutrition clinique, services psychosociaux et spirituels, services de bénévolat, etc.
- Les **équipes dédiées SPFV** ou les **intervenant·es dédié·es/désigné·es** (niveau 2) (voir section 4.2.3. Équipe interdisciplinaire dédiée SPFV).



Dans certains hôpitaux, il existe :

- Une clinique externe de soins palliatifs,
- Des lits dédiés pour la clientèle nécessitant des SPFV. Lorsque c'est le cas, les personnes à domicile dont l'état général se détériore peuvent y avoir accès prioritairement, selon leur volonté, afin d'être hospitalisées en évitant un passage par les services d'urgence.

Pour plus de précisions, consulter le *Guide d'intervention SPFV en milieux hospitaliers* (à venir).



SPFV en CHSLD, incluant les MDA MA

Les SPFV sont offerts en CHSLD pour la clientèle hébergée et certains CHSLD du territoire possèdent des lits dédiés SPFV pour la population adulte qui nécessite ce type de soins. Le milieu est adapté aux besoins de la personne et de ses proches tout au long de son parcours vers la fin de vie. Toute personne hébergée en CHSLD reçoit des soins axés sur l'API. Le travail en équipe interdisciplinaire facilite la communication, la concertation et la collaboration entre les membres de l'équipe et favorise la continuité des soins auprès des personnes hébergées.
Ainsi, l'ensemble des soins est prodigué dans le respect des valeurs, des habitudes de vie, de la culture et des croyances de la personne. Des services et des soins empreints de compassion, de réconfort et d'empathie lui permettront de vivre et de mourir dans la dignité, et ce, dans son milieu de vie. Les interventions sont concentrées sur le maintien des capacités de la personne et organisées pour répondre à ses besoins dans le respect de ses volontés. Le soutien est mis en place pour aider la personne hébergée et ses proches à apprivoiser cette nouvelle étape, de l'admission jusqu'au décès. La présence des proches et des PPA est privilégiée et leur rôle d'accompagnateur est reconnu et soutenu.
Les SPFV peuvent être offerts par :

- Les **équipes soignantes régulières** (niveau 1) en CHSLD peuvent offrir des services médicaux, des services de soins infirmiers et d'assistance, des services de réadaptation, des services de nutrition clinique, des services psychosociaux, des services de bénévolat, etc.



- Les **équipes dédiées SPFV** ou d'**intervenant·es dédié·es/désigné·es** (niveau 2) (voir section 4.2.3. Équipe interdisciplinaire dédiée SPFV).



Pour plus de précisions, consulter le *Guide d'intervention SPFV en CHSLD* (à venir).



SPFV en lits dédiés

Comme mentionné plus haut, certains établissements proposent des lits dédiés aux SPFV. Pour obtenir la liste de ces ressources, se référer à la page Intranet des SPFV.

Ces unités dédiées aux SPFV accueillent les personnes en provenance du domicile et de l'hôpital. Les soins et services sont offerts par des **équipes interdisciplinaires dédiées SPFV** (voir section 4.2.3. Équipe interdisciplinaire dédiée SPFV).



Pour plus de précisions, consulter le document *Nos ressources en soins palliatifs et de fin de vie, Pour mieux vous guider*.

4.2.3. Équipes interdisciplinaires dédiées SPFV

Dans **tous les milieux** de soins et services, des **équipes dédiées SPFV** ou des **intervenant·es dédié·es/désigné·es** (niveau 2) sont présent·es. Chaque membre de l'équipe interdisciplinaire met à contribution son **expertise** via une collaboration étroite, pour supporter la personne et ses proches et pour mieux répondre à leurs besoins complexes.

La composition de ces équipes peut varier selon les milieux, mais devrait idéalement regrouper :

- Médecin ;
- Infirmier·ère, infirmier·ère auxiliaire ;
- Préposé·e aux bénéficiaires (PAB) ou Auxiliaire aux services de santé et sociaux (ASSS) ;

- Pharmacien·ne ;
- Inhalothérapeute ;
- Nutritionniste ;
- Ergothérapeute ;
- Physiothérapeute ;
- Travailleur·euse social·e ;
- Psychologue ;
- Intervenant·e en soins spirituels ;
- Bénévole.

Pour plus d'information concernant les champs d'exercice des intervenant·es œuvrant au programme, se référer à l'Annexe D.

Rôle d'une équipe dédiée ou d'un·e intervenant·e dédié·e/désigné·e :

- Accompagner la personne recevant des SPFV et ses proches selon les besoins et le milieu de soins ;
- Effectuer un processus clinique disciplinaire dans son champ d'exercice pour répondre aux besoins de la personne et ses proches ;
- Réaliser une évaluation globale interdisciplinaire de la personne et de ses proches, afin de déterminer les besoins identifiés par ceux-ci, en considérant leurs valeurs, leurs souhaits et leurs attentes. L'évaluation des besoins doit se faire dès la prise en charge et l'équipe procède à une réévaluation tout au long du continuum de soins, jusqu'au décès. L'équipe évalue et répond aux besoins bio-psycho-sociaux et spirituels, dans le respect de la personne et ses proches, et réfère à des partenaires selon les besoins et les choix de ceux-ci. Ainsi, les différent·es intervenant·es de l'équipe établissent un portrait holistique de la personne et de ses proches et collaborent à l'élaboration du PII.
- Offrir du soutien à l'équipe soignante régulière au besoin.

4.2.4. Équipe spécialisée en SPFV

L'**équipe spécialisée en SPFV** (niveau 3) est composée de :

- Médecins experts,
- Infirmier·ères consultant·es en soins palliatifs (ICSP),
- Travailleur·euse social·e,
- Psychologue,
- Pharmacien·ne.



Le rôle de l'équipe spécialisée en SPFV est de soutenir les intervenant·es des équipes régulières et des équipes dédiées SPFV de toutes les missions à travers le continuum SPFV. Les différents membres de l'équipe spécialisée en SPFV offrent du soutien clinique, des conseils et des consultations ponctuelles aux équipes soignantes[5]. Ils ne font pas de prise en charge des personnes. Ils peuvent aussi être amenés à offrir des formations.

Pour une description détaillée des rôles et responsabilités de l'équipe spécialisée en SPFV, consulter le *Guide de l'équipe spécialisée en SPFV* (à venir).

[5] À noter : le consentement de l'usager est requis lorsque le besoin de consultation aux équipes concerne un usager.

4.2.5. Partenaires externes

La présence d'**organismes communautaires** et de **services privés** dans certains réseaux locaux de services (RLS) du CISSS de la Montérégie-Ouest représente un atout précieux dans le continuum SPFV. Afin de soutenir et d'accompagner les personnes recevant des SPFV et les PPA, ils proposent diverses modalités[6] telles que des groupes de soutien, des ateliers, du répit, etc.

4.3. Soutien et développement des compétences

4.3.1. Compétences attendues

Compétences générales

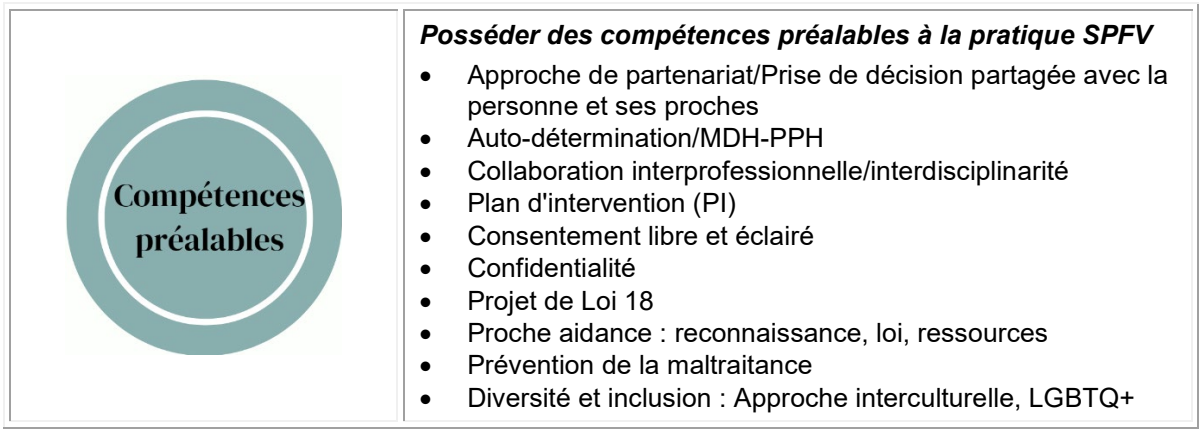
Les **profils de compétences** précisent les connaissances et compétences générales attendues pour tous·tes les intervenant·es du CISSS de la Montérégie-Ouest en fonction de leur titre d'emploi.

- Pour les intervenant·es de la catégorie 1 et 2, se référer au : Référentiel de compétences (Intranet)
- Pour les intervenant·es de la catégorie 4, se référer au : Cadre de référence — Profils de compétences Catégorie 4 (Intranet)

Les différentes thématiques en lien avec les niveaux de compétences requis en SPFV sont abordées ci-dessous pour orienter le développement de compétences des intervenant·es.

Compétences préalables

Les intervenant·es en SPFV doivent également posséder les **compétences préalables** attendues qui sont spécifiées dans le processus clinique de leur direction respective. Par exemple :



Compétences de base en SPFV

Les thématiques de compétences suivantes doivent être maîtrisées par tous·tes les intervenant·es en SPFV.

[6] Il n'existe pas, au moment de la rédaction de ce document, de centre de jour en soins palliatifs (CJSP) sur le territoire du CISSS de la Montérégie-Ouest. Cette modalité pourrait éventuellement être développée en maison de soins palliatifs avec le soutien du CISSS.

	***Pratiquer de façon conforme aux lois et règlements en vigueur pour SPFV*** • Loi 2 concernant les soins de fin de vie • Directives médicales anticipées (DMA) et niveaux de soins, niveau d'intervention médicale (NIM) • Aide médicale à mourir (AMM) • Sédation palliative intermittente et continue (SPC)
	***Appliquer l'approche palliative intégrée (API)*** • Philosophie de soins • Repérage précoce • Planification préalable des soins (PPS) et détermination de niveaux de soins • Besoins de la clientèle, signes et symptômes, trajectoires et évolution en SPFV • Rôles des professionnel·les et bénévoles • Ressources internes et externes (ex. : communautaires) en SPFV • Approche de soutien psychosocial ponctuel (concept de pertes et deuil), compassion, tenir compte des besoins spirituels • Gestion optimale des symptômes et de la détresse • Soutien au développement des compétences des PPA • Soutien et accompagnement aux proches

Les deux compétences suivantes s'avèrent des compétences clés à développer pour avoir une pratique de qualité en SPFV.

	***Prendre soin de soi pour mieux intervenir en contexte de SPFV*** • Reconnaître les facteurs de risques psychosociaux spécifiques au travail en SPFV. • Démontrer une bonne connaissance de soi, de l'autoréflexion et de la régulation émotionnelle. • Respecter ses limites professionnelles. • Reconnaître les signes de souffrance chez soi-même et ses collègues (ex. : détresse éthique, fatigue de compassion). • Promouvoir des comportements sains pour soi et pour son équipe (ex. : offrir et demander du soutien au besoin, échanger entre collègues sur des situations difficiles vécues, participer à l'amélioration des situations de travail). • Utiliser des stratégies pour la gestion du deuil et des pertes et pour le mieux-être (ex. : auto-soins, entretenir son réseau de soutien).

	***Développer une pratique éthique en SPFV*** • S'assurer de prendre en compte les croyances et valeurs de la personne et de ses proches dans les soins et services. • Appliquer le code d'éthique organisationnel. • Intégrer des principes d'éthique clinique dans l'analyse d'une situation. • Être en mesure d'identifier la présence de préoccupations ou de situations soulevant des questions d'ordre éthique (ex. : conflit de valeurs, dilemme éthique). • Connaître les ressources disponibles en éthique (ex. : comité d'éthique clinique). • Mettre les mesures en place pour résoudre les problèmes d'ordre éthique.

Compétences spécifiques en SPFV : en fonction du titre d'emploi, du type de clientèle et du milieu de pratique

	***Intervenir adéquatement en SPFV en fonction de sa discipline*** • Évaluation et intervention spécifiques à sa discipline (ex. : gestion des symptômes, douleurs et détresse, constats de décès, procédure AMM, sédation palliative continue, interventions familiales, suivi de deuil suite au décès de la personne en fin de vie).

	***Intervenir adéquatement en fonction des particularités***
	• Selon le milieu : Hôpital, domicile, CHSLD, maison de soins palliatifs
	• Selon la clientèle :
	  ○ Pédiatrique ou gériatrique
	  ○ Oncologique ou autres maladies ex. : troubles neurocognitifs, troubles neurologiques, maladies pulmonaires et cardiaques, rénales
	  ○ Diversité culturelle et de genre
	  ○ Besoins et cas complexes

	***Intervenir à titre d'expert·e en SPFV*** • Se référer au guide de l'équipe spécialisée en SPFV (à venir) pour les compétences détaillées.

Pour visualiser en détail l'ensemble des compétences attendues pour les intervenant·es en SPFV, se référer au cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs publié en 2021.

4.3.2. Développement des compétences

Peu importe le milieu de soins et de vie, les intervenant·es et les bénévoles doivent avoir les compétences nécessaires pour offrir des SPFV de qualité, sécuritaires, pertinents, adaptés et centrés sur la personne et ses proches, et ce, en cohérence avec le *Cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV* (MSSS, 2016a).

- À noter que les bénévoles font partie de l'équipe interdisciplinaire. Leur contribution dans l'accompagnement des personnes recevant des SPFV et de leurs proches est indispensable. Au même titre que les intervenant·es, ils doivent être compétents en accompagnement SPFV, en fonction de leur rôle respectif.

Ainsi, l'actualisation des rôles et responsabilités du **programme SPFV** pourrait nécessiter le développement ou le perfectionnement de compétences spécifiques des intervenant·es et bénévoles portant sur les thématiques de compétences ciblées dans la section précédente.

Les services de formation du CISSS de la Montérégie-Ouest (DSMREU, DSIEU et DRHDOAJ) peuvent accompagner les directions concernées dans l'analyse de besoin et l'identification des activités de développement de compétences requises.

- Les **besoins individuels ou d'équipe** en développement ou perfectionnement des compétences pourront être répondus par l'entremise de diverses activités de développement de compétences. Celles-ci, échelonnées dans le temps, peuvent comprendre différentes modalités (ex. : capsules cliniques, activités d'appropriation, formations en ligne ou en présentiel, groupes de co-développement, communautés de pratique). Le choix de ces activités est adapté aux intervenant·es selon leurs rôles, leurs besoins, ainsi que la disponibilité des ressources humaines et financières de l'établissement.

- Des **activités de perfectionnement sont offertes pour l'équipe spécialisée en SPFV**. De par son expertise, son mandat élargi de soutien des équipes et son rayonnement, il est essentiel que les membres de cette équipe bénéficient d'occasions variées de perfectionnement pour maintenir son leadership clinique pour l'utilisation des meilleures pratiques.

De l'**encadrement clinique** doit être offert aux intervenant·es par diverses instances :

- **Personne-ressource en encadrement clinique** (PREC) de chaque direction ;
- **Équipe spécialisée en SPFV** contribue par son mandat à offrir du soutien aux équipes soignantes dans le développement des compétences spécifiques au SPFV ;
- **Groupe interdisciplinaire de soutien** (GIS) offre du soutien aux équipes soignantes, en répondant aux questions et préoccupations des intervenant·es et médecins concernant les procédures relatives à la prestation de l'AMM. Le GIS offre un soutien autant clinique qu'administratif dans le processus de la demande.

Les intervenant·es doivent être bien informé·es, outillé·es et soutenu·es de **façon continue** pour être en mesure d'apporter à leur tour du soutien aux personnes recevant des SPFV et aux proches.

Des processus **d'amélioration continue et de communications régulières** des nouveautés en lien avec les SPFV doivent être mis en place.

5. Mécanisme de référence

L'accès au programme SPFV repose sur une évaluation globale des besoins de la personne et de ses proches. Il n'est pas basé sur le type de maladie ni sur une notion temporelle en lien avec l'espérance de vie (pronostic). Les SPFV sont transversaux et s'adressent à toutes les catégories d'âge et de diagnostic, et ce, dans tous les milieux de soins et de vie, incluant le domicile. Des critères de référence spécifiques aux milieux peuvent exister et seront présentés dans les guides d'intervention qui feront suite à ce programme.

Il est nécessaire de considérer :
- La compréhension et l'acceptation de la personne par rapport aux soins palliatifs ;
- Les besoins généraux et la symptomatologie.

Les personnes recevant des SPFV bénéficient de ces soins jusqu'au moment du décès, tandis que des services peuvent être offerts à leurs proches pour les soutenir au-delà du décès, durant la phase de deuil.

5.1. Critères de référence aux ressources SPFV

➢ Se référer à la section *Demande d'inscription en ressources palliatives du CISSS* sur Intranet.

Un processus est mis en place pour analyser et prioriser les demandes et les réévaluer périodiquement. L'équipe soignante de la personne est informée du cheminement de la demande. Des travaux de centralisation sont en cours.

5.2. Critères de référence à l'équipe spécialisée en SPFV

Qui peut faire une demande de consultation à l'équipe spécialisée en SPFV ?

Tous·tes les professionnel·les des équipes soignantes peuvent demander une consultation à l'équipe spécialisée en SPFV lorsqu'ils ou elles rencontrent des situations cliniques et/ou psychosociales de haute complexité.

L'équipe spécialisée en SPFV répond à deux types de demandes de consultation :
- Une demande de consultation concernant un besoin de l'équipe soignante **pour une personne qui nécessite des SPFV avancés**, c'est-à-dire qui présente une condition clinique et/ou psychosociale de haute complexité.
- Une demande de consultation concernant **un besoin général d'une équipe soignante ou d'un partenaire**.

Idéalement, avant de faire appel à l'expertise de l'équipe spécialisée en SPFV (niveau 3), une recherche de solutions et des services peuvent être offerts par une équipe interdisciplinaire dédiée en SPFV (niveau 2). Cependant, en l'absence d'intervenant·es dédié·es en SPFV (niveau 2), il est possible pour l'équipe régulière (niveau 1) de faire une demande de consultation à l'équipe spécialisée en SPFV s'il y a persistance des besoins malgré une approche interdisciplinaire.

Comment faire une demande de consultation à l'équipe spécialisée en SPFV ?

➢ Se référer à la page Intranet des SPFV pour obtenir les étapes à suivre pour soumettre une demande de consultation.

Si la demande de consultation concerne une personne et ses proches, il est impératif de s'assurer d'obtenir le consentement avant de faire la demande.

6. Stratégies d'intervention

6.1. Modalités d'intervention

Les modalités d'intervention suivantes s'actualisent à travers le continuum de SPFV.

❖ **Repérage précoce** des personnes pouvant bénéficier des SPFV

- En cohérence avec l'approche palliative intégrée, les intervenant·es sont sensibilisé·es au repérage précoce des personnes pouvant bénéficier de SPFV.
- Le repérage et les références précoces en SPFV peuvent être effectués par l'ensemble des intervenant·es (médecins de famille, médecins spécialistes, GMF, infirmier·ères, professionnel·les, etc.).
- Les intervenant·es sont encouragé·es à utiliser l'outil *Approche palliative intégrée : Quand et comment*, pour guider leurs interventions (Gagnon et al., 2016 ; MSSS, 2022).

❖ **Planification préalable des soins**

- Les intervenant·es entreprennent précocement, avec la personne et ses proches, une démarche de réflexion et de discussion concernant la planification préalable des soins et services selon les préférences, le rythme et les souhaits de la personne et de ses proches.
- Des ressources et outils de planification préalable sont disponibles sur le site https://www.planificationprealable.ca/
- Il importe de revoir régulièrement les objectifs et les décisions qui, comme les préférences de la personne, peuvent changer selon l'évolution de la maladie.
- Discuter et réviser, à la demande de la personne ou lors de changement de l'état clinique, le formulaire AH-744 *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire*.

❖ **Directives médicales anticipées (DMA)**

- Les DMA permettent à une personne d'exprimer ses volontés en prévision de l'inaptitude à consentir à des soins. Elles découlent de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.
- Les DMA « consistent en un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins dans des situations cliniques précises » (Gouvernement du Québec, 2023a).
- Pour plus d'informations, consulter https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees

❖ Intervention en **collaboration interprofessionnelle**, incluant la présence d'un·e **intervenant·e pivot**

- L'interdisciplinarité est à privilégier lorsque les besoins de la personne et de ses proches sont complexes, multiples et variés, et que les objectifs d'intervention doivent être partagés.
- L'intervenant·e pivot assure et favorise la continuité des services ainsi que la concertation des membres de l'équipe en regard du plan d'intervention interdisciplinaire (PII), s'il y a lieu. Il ou elle agit comme personne de référence et accompagne la personne tout au long du suivi.
- L'intégration de la fonction d'intervenant·e pivot au fonctionnement des équipes favorise la coordination des interventions des différents intervenant·es ainsi que la circulation adéquate de l'information dans les points de transition, notamment lors des transferts entre milieux.

❖ **Évaluation globale des besoins** de la personne et de ses proches

- La détermination et le suivi du plan d'intervention sont basés sur une évaluation globale et en continu des besoins de la personne et de ses proches. Cette évaluation comprend, entre autres, la

compréhension et l'acceptation des SPFV par la personne, les besoins généraux et la symptomatologie, le niveau de soins choisi et la condition psychosociale.

- L'apport d'informations de la part des PPA est primordial au processus d'évaluation et permet de mieux comprendre la réalité de la personne, facilitant ainsi la prestation de services adéquats, au bon moment et au bon endroit.
- Le passage des soins palliatifs vers les soins de fin de vie chez la clientèle âgée est susceptible de se réaliser sans qu'il ne soit possible de discerner à quel moment précisément l'étape de soins de fin de vie débute (Voyer, 2013). Il peut donc être difficile de reconnaître précocement les signes d'un passage vers une fin de vie. L'Annexe I est conçue pour vous aider à distinguer les phases de fin de vie et d'agonie et ainsi mieux repérer la transition et prodiguer des soins personnalisés.

❖ Offre de service de base

- La personne recevant des SPFV et ses proches ont accès à une offre de service de base, dispensée selon le degré de complexité de leurs besoins, en tout temps et dans tous les milieux (voir description à la section 4.2.2. Milieux d'intervention SPFV).
- Les principaux éléments de cette offre de service de base sont :
  - « Services médicaux et soins infirmiers 24/7 pour une prise en charge et un suivi adapté aux besoins de la personne et de ses proches aidants ;
  - Soins et services d'une équipe soignante, en mesure d'offrir des soins généraux selon l'approche palliative intégrée, composée minimalement des professionnels suivants : médecin, infirmière, pharmacien et travailleur social ;
  - Services de soutien (disponibles pour l'équipe soignante) d'une équipe interdisciplinaire composée de professionnels détenant des compétences reconnues en SPFV ;
  - Soins d'assistance offerts par des préposés aux bénéficiaires ou des auxiliaires aux services de santé et sociaux, au moment opportun et en fonction des besoins de la clientèle ;
  - Aides techniques disponibles à domicile, au moment opportun et en fonction des besoins de la clientèle ;
  - Soutien et accompagnement aux proches aidants et aux bénévoles » (MSSS, 2019, p. 1).
- La personne recevant des SPFV et ses proches ont également accès à :
  - Un accompagnement psychosocial et spirituel ;
  - Des services de répit et dépannage ;
  - Des services d'accompagnement.

❖ **Sédation palliative continue** (SPC) et **aide médicale à mourir** (AMM)

- L'AMM est intégrée dans les différentes trajectoires de maladie et est offerte dans tous les milieux offrant des SPFV (MSSS, 2022).
- Les outils et les procédures en lien avec les demandes et l'administration de la SPC et de l'AMM sont disponibles dans l'Intranet des SPFV.

❖ **Soutien** et **accompagnement** aux **personnes proches aidantes** et aux **proches**

- Tout comme pour les personnes recevant des SPFV, les besoins des proches sont repérés précocement, en vue de prévenir l'épuisement (MSSS, 2022).
- Les intervenant·es s'assurent de reconnaître l'apport considérable que les PPA ont auprès de la personne, tout en misant sur leurs forces et en respectant leurs limites et leurs capacités.
- Les intervenant·es peuvent utiliser la grille d'inventaire du fardeau ZARIT afin d'évaluer la charge de travail d'une personne prenant soin d'un·e proche malade.
- Dès l'annonce du diagnostic de leur proche, les PPA/proches reçoivent des informations sur les ressources disponibles pour les soutenir.
- Les PPA obtiennent le soutien nécessaire à la réalisation de leur rôle, en passant par de l'éducation et de la formation appropriées à leurs besoins.
- Les PPA ont accès à des services de répit, de soutien psychosocial, de soutien au deuil, de soutien par les pairs, etc.

❖ **Services ambulatoires** en SPFV

- Selon ses besoins, la personne nécessitant des SPFV peut avoir accès à des services ambulatoires (clinique externe de soins palliatifs) pour la gestion des symptômes.

6.2. Description du processus d'intervention

Toutes les équipes offrant des SPFV, dans tous les milieux de soins et services du CISSS de la Montérégie-Ouest, interviennent selon les 5 étapes du processus clinique. Pour obtenir une description complète des étapes du processus clinique, se référer aux guides décrivant les processus cliniques de chaque direction clinique, par exemple :

- *Processus clinique Direction des services de soutien à domicile et de la gériatrie* (CISSS de la Montérégie-Ouest, 2022) ;
- *Processus clinique Direction des services d'hébergement pour les aînés et les personnes en perte d'autonomie* (à venir).

La description du processus d'intervention des **équipes régulières** (niveau 1) et des **équipes dédiées** en SPFV (niveau 2) des différents milieux de soins et services se trouve dans les guides d'intervention propres à chaque milieu. La description du processus d'intervention de l'**équipe spécialisée** en SPFV (niveau 3) se trouve dans le *Guide de l'équipe spécialisée en SPFV* (à venir).

Conclusion

La mise en œuvre du programme SPFV favorise l'intégration des savoirs dans le domaine et permet de développer une vision globale et commune du continuum SPFV au CISSS de la Montérégie-Ouest. Ce programme soutient le développement d'une expertise clinique en SPFV afin de répondre de manière cohérente et adaptée aux multiples besoins de la clientèle. Il intègre les bonnes pratiques issues des données probantes et tient également compte du savoir expérientiel et des orientations ministérielles en ce qui a trait aux services offerts dans le cadre du continuum de SPFV. L'élaboration de ce programme est le fruit de la vision des instigateurs de ce projet et de l'apport des différentes parties prenantes qui s'y sont engagées.

Au cours des années à venir, les travaux vont se poursuivre afin d'élaborer des guides d'intervention décrivant les différents milieux qui composent le continuum de SPFV.

La révision de ce programme sera faite périodiquement, suivant le cycle d'amélioration continue, en tenant compte de l'évaluation du programme (voir Annexe E), des besoins des personnes recevant des SPFV et de leurs proches, ainsi que des avancées en matière de meilleures pratiques.

Liste des annexes

Annexe A Résumé du programme

Annexe B Trajectoires SPFV

Annexe C Représentations schématiques de l'approche palliative intégrée

Annexe D Champs d'exercice des intervenant·es oeuvrant au programme

Annexe E Planification de l'évaluation du programme

Références

Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. (2013). Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1 : Recension des écrits. Direction de la planification, de la performance et des connaissances.

Alam, S., Hannon, B., & Zimmermann, C. (2020). Palliative Care for Family Caregivers. J Clin Oncol. 38(9), 926-936.

Association canadienne de soins palliatifs. (2013). Résultats du sondage sur l'initiative Aller de l'avant. http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/51926/aller_de_l_avant_sondage_canadiens_disent_dec_2013_fre.pdf

Austin, W. (2016). Le risque de détresse morale dans la pratique contemporaine des soins de santé. In Healthcare Management Forum. Sage CA: Los Angeles, CA: SAGE Publications., 29(3), 134-136. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27068874/

Baqeas, M. H., Davis, J., & Copnell, B. (2021). Compassion fatigue and compassion satisfaction among palliative care health providers : A scoping review. BMC palliative care, 20(1), 88.

Beaumier, I. (2022). Offre de service en centre de jour pour les usagers en soins palliatifs et les proches aidants. CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Blackburn, M., Noiseux, M., Beaudry-Godin, M., & Savoie, E. (2015). CISSS Montérégie-Ouest Portrait de santé de la population – Principaux messages à retenir. Direction de la santé publique de la Montérégie, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

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

Bouchard, P., Beaumier, I., & St-Jaques, S. (2022). Offre de service en centre de jour pour les usagers en soins palliatifs et les proches aidants—Sommaire exécutif du rapport d'ETMI abrégée, UETMISSS. CIUSSS de la Capitale-Nationale, 12.

Cai, J., Zhang, L., Guerriere, D., & Coyte, P. (2020). Congruence between preferred and actual place of death for those in receipt of home-based palliative care. J Palliat Med. 23(11), 1460-1467.

Centre collégial d'expertise en gérontologie. (2019). Consultation sur l'état des services offerts aux proches aidants d'aînés de la Montérégie. Centre collégial d'expertise en gérontologie du Cégep de Drummondville.

CISSS de la Montérégie. (2016). Programme régional : Approche palliative et soins de fin de vie. Pour les CHSLD de la Montérégie.

CISSS de la Montérégie. (2018). Cadre de référence clinique : Approche palliative et soins de fin de vie. Pour les équipes SAD des CLSC de la Montérégie.

CISSS de la Montérégie-Ouest. (2015). Politique relative aux soins de fin de vie (POL-CISSSMO-DSPEM-001).

CISSS de la Montérégie-Ouest. (2019). Règlement sur les modalités d'élaboration et de révision des plans d'intervention des usagers. https://intranet.cisssmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/10173-reglement-sur-les-modalites-elaboration-et-de-revision-des-plans-intervention-pi-des-usagers/telechargement/-

CISSS de la Montérégie-Ouest. (2022). Processus clinique Direction des services de soutien à domicile et de la gériatrie. https://intranet.cisssmo.rtss.qc.ca/fr/publications-et-documents/processus-clinique-de-la-dssadg/telechargement/-

Code criminel L.R.C. 1985, ch. C-46, Article 241

Comité national d'éthique sur le vieillissement. (2018). Les soins palliatifs : Pour vivre ensemble avec dignité le temps qu'il reste. https://www.ivpsa.ulaval.ca/sites/ivpsa.ulaval.ca/files/cnev_2018_avis_soins_palliatifs_25janv.pdf

Comité patronal de négociation du secteur de la santé et des services sociaux. (2022a). Fiche de Auxiliaire aux services de santé et sociaux. https://cpnsss.gouv.qc.ca/titres-demploi-et-salaires/nomenclature-et-mecanisme-de-modification/fiche-demploi/3588-9-0

Comité patronal de négociation du secteur de la santé et des services sociaux. (2022b). Fiche de Préposé ou préposée aux bénéficiaires. https://cpnsss.gouv.qc.ca/titres-demploi-et-salaires/nomenclature-et-mecanisme-de-modification/fiche-demploi/3480-9-0

Commission sur les soins de fin de vie. (2019). Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec—Du 19 décembre 2015 au 31 mars 2018. http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_144177&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz

Costa, V., Earle, C., Esplen, M., Fowler, R., Goldman, R., Grossman, D., Levin, L., Manuel, D., Sharkey, S., Tanuseputro, P., & You, J. (2016). The determinants of home and nursing home death : A systematic review and meta-analysis. BMC Palliat Care. 20(15), 8.

Davis, M., Temel, J., Balboni, T., & Glare, P. (2015). A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. Ann Palliat Med. 4(3), 99-121.

Dionne-Odom, J., Azuero, A., Lyons, K., Hull, J., Tosteson, T., Li, Z., Frost, J., Dragnev, K., Akyar, I., Hegel, M., & Bakitas, M. (2015). Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of patients with advanced cancer : Outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. J Clin Oncol. 33(13), 1446-1452.

El-Jawahri, A., Greer, J., Pirl, W., Park, E., Jackson, V., Back, A., Kamdar, M., Jacobsen, J., Chittenden, E., Rinaldi, S., Gallagher, E., Eusebio, J., Fishman, S., VanDusen, H., Li, Z., Muzikansky, A., & Temel, J. (2017). Effects of early integrated palliative care on caregivers of patients with lung and gastrointestinal cancer : A randomized clinical trial. Oncologist. 22(12), 1528-1534.

Esplen, M. J., Wong, J., & Vachon, M. L. S. (2022). Supporting Resilience and the Management of Grief and Loss among Nurses : Qualitative Themes from a Continuing Education Program. The Journal of Hospice and Palliative Care, 25(2), 55-65. https://www.e-jhpc.org/journal/view.html?uid=496&vmd=Full

Fernando, G., & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care : A review of the literature. Int J Palliat Nurs, 25(9), 444-451.

Gaertner, J., Siemens, W., Meerpohl, J., Antes, G., Meffert, C., Xander, C., Stock, S., Mueller, D., Schwarzer, G., & Becker, G. (2017). Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings : Systematic review and meta-analysis. BMJ, 357.

Gagnon, B., Jolicoeur, F., & Lacroix, C. (2016). Rapport d'évaluation de l'outil : Une approche de soins palliatifs en première ligne. Projet INTEGRATE : Université de Laval.

Gamache, & Roman. (2021). Soutenir ses collègues en temps de pandémie de COVID-19. Bilan et feuille de route vers une croissance post-traumatique. https://ampq.org/wp-content/uploads/2021/10/soutenircolleguesgamacheromanaout2021.pdf

Gardiner, C., Gott, M., & Ingleton, C. (2012). Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services : A systematic review. Br J Gen Pract, 62(598), e353-62.

Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home : A systematic review. BMC Palliat Care, 12(7).

Gouvernement du Canada. (2018). Cadre sur les soins palliatifs au Canada. https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada/cadre-soins-palliatifs-canada.pdf

Gouvernement du Québec. (2019). Directives médicales anticipées. https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees

Gouvernement du Québec. (2021). Personne proche aidante. https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante

Gouvernement du Québec. (2022). Aide médicale à mourir—À propos. https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/description

Gouvernement du Québec. (2023a). À propos des directives médicales anticipées. https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees/description

Gouvernement du Québec. (2023b). Fiche du terme : Continuum de services - Thésaurus de l'activité gouvernementale. https://www.thesaurus.gouv.qc.ca/tag/terme.do?id=15953

Gouvernement du Québec. (2023c). Infirmiers auxiliaires / Infirmières auxiliaires—Explorer des métiers et des professions. Gouvernement du Québec. https://www.quebec.ca/emploi/metiers-professions/explorer-metiers-professions/3233-f

Gouvernement du Québec. (2023d). Pharmaciens / pharmaciennes—Explorer des métiers et des professions. Gouvernement du Québec. https://www.quebec.ca/emploi/metiers-professions/explorer-metiers-professions/3131-pharmaciens-pharmaciennes

Guay, D. (2017). L'approche palliative intégrée : Une réponse aux besoins de l'heure. Le Point en santé et services sociaux, 13(2). http://www.lepointensante.com/wp-content/uploads/2018/08/Lapproche_palliative.pdf

Herrera-Tejedor, J. (2017). Preferencias de las personas muy mayores sobre la atención sanitaria [Healthcare preferences of the very elderly : A review]. Rev Esp Geriatr Gerontol, 52(4), 209-215.

Higginson, I., & Evans, C. (2010). What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? Cancer J., 16(5), 423-435.

Houguet, E. (2022). Portrait du bien-être au travail en maisons de soins palliatifs. Mémoire de maîtrise. Corpus ULaval. https://corpus.ulaval.ca/server/api/core/bitstreams/a779f8a4-68b6-4c76-b297-f29c4591af73/content

Hui, D., Hannon, B., Zimmermann, C., & Bruera, E. (2018). Improving patient and caregiver outcomes in oncology : Team-based, timely, and targeted palliative care. CA Cancer J Clin, 68(5), 356-376.

ICIS. (2018). Accès aux soins palliatifs au Canada. Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf

INSPQ. (2006). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs. Direction systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec.

INSPQ. (2008). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs. Partie 2, Population pédiatrique (mojns de 20 ans). Direction systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/896_soinsPalPopPedFinal.pdf

INSPQ. (2018). L'utilisation des services de santé et la fragilité chez les aînés québécois victimes d'une fracture mineure. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2464_utilisation_service_sante_aines_fracture_mineure.pdf

INSPQ. (2021). Indicateurs de soins palliatifs : Mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016). https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727_indicateurs_soins_palliatifs_adultes.pdf

Institut de la statistique du Québec. (2015). Vieillissement démographique au Québec : Comparaison avec les pays de l'OCDE, Données sociodémographiques En bref. 19(3). https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01614FR_dembref2015T02F00.pdf

Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D., Dionne-Odom, J., Ernecoff, N., Hanmer, J., Hoydich, Z., Ikejiani, D., Klein-Fedyshin, M., Zimmermann, C., Morton, S., Arnold, R., Heller, L., & Schenker, Y. (2016). Association between palliative care and patient and caregiver outcomes : A systematic review and meta-analysis. JAMA, 316(20), 2104-2114.

Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ chap. S-32.0001 (2015). http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001

Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada L.C. (2017) ch. 28

Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes - chapitre R-1.1

McDonald, J., Swami, N., Hannon, B., Lo, C., Pope, A., Oza, A., Leighl, N., Krzyzanowska, M., Rodin, G., Le, L., & Zimmermann, C. (2017). Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer : Cluster randomised trial. Ann Oncol., 28(1), 163-168.

Morris, S., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting : A narrative literature review. Palliat Med, 29(6), 487-495.

MSSS. (2010). Politique en soins palliatifs de fin de vie. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf

MSSS. (2016a). Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-23W.pdf

MSSS. (2016b). Soins palliatifs et de fin de vie—Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-828-04W.pdf

MSSS. (2018). Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002061/

MSSS. (2019). Soins palliatifs et de fin de vie—Offre de service de base en soins palliatifs et de fin de vie.

MSSS. (2021a). Des milieux de vie qui nous ressemblent—Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée (p. 104). Ministère de la Santé et des Services sociaux. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-814-01W.pdf

MSSS. (2021b). Politique nationale pour les personnes proches aidantes—Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003000/

MSSS. (2022). Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité—Plan d'action 2020-2025.

MSSS. (2015). Soins palliatifs et de fin de vie—Plan de développement 2015-2020. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf

MSSS. (2020). Soins palliatifs et de fin de vie—Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité—Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task force). https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-828-01W.pdf

MSSS. (2023). Guide explicatif Loi concernant les soins de fin de vie. Mise à jour 2023-06-22.

Nadeau, M. C., Bilodeau, K., & Daoust, L. (2020). Optimisation du transfert des connaissances en soins palliatifs pédiatriques : Utilisation d'une formation web. Canadian Oncology nursing Journal, 30(1), 23. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7585713/

Noreika, D., & Coyne, P. (2015). Implementing palliative care interdisciplinary teams : Consultative versus integrative models. Crit Care Nurs Clin North Am, 27(3), 297-306.

Office des professions du Québec. (2021). Guide explicatif : Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines. Gouvernement du Québec. https://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Publications/Guides/2020-21_020_Guide-explicatif-sante-rh-28-04-2021.pdf

Office québécois de la langue française. (2020). Grand dictionnaire terminologique—Bénévole. https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8352657

Office québécois de la langue française. (2021). Vocabulaire de la pandémie de grippe A (H1N1) et de la vaccination—Pronostic réservé. https://www.oqlf.gouv.qc.ca/ressources/bibliotheque/dictionnaires/terminologie_grippeh1n1_vaccination/pronostic_reserve.html

OMS. (2020). Soins palliatifs. https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

Palli-Science. (2021). Les soins palliatifs – Historique, philosophie et introduction. https://palli-science.com/le-grand-livre-des-soins-palliatifs/les-soins-palliatifs-historique-philosophie-et-introduction

Pessin, H., Fenn, N., Hendriksen, E., DeRosa, A. P., & Applebaum, A. (2015). Existential distress among caregivers or professionals taking care of dying patients. Current opinion in supportive and palliative care, 9(1), 77-86. https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000116

Pollock, K. (2015). Is home always the best and preferred place of death? BMJ, 351, h4855.

Sleeman, K., de Brito, M., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I., Gomes, B., & Harding, R. (2019). The escalating global burden of serious health-related suffering : Projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. Lancet Glob Health, 7(7), 883-892.

Société canadienne du cancer. (2016). Droit aux soins : Des soins palliatifs pour tous les Canadiens. https://www.cancer.ca/~/media/cancer.ca/CW/get%20involved/take%20action/Palliative-care-report-2016-FR.pdf?la=fr

Talbot-Coulombe, C. (2019). L'ergothérapie en soins palliatifs et de fin de vie : Pratique actuelle et besoins de formation (Mémoire de maîtrise, Université de Sherbrooke). Savoir UdeS. https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/16151/Talbot_Coulombe_Claudia_MSc_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Turner, V., & Flemming, K. (2019). Socioeconomic factors affecting access to preferred place of death : A qualitative evidence synthesis. Palliat Med., 33(6), 607-617.

Valois, P. (2019). Concevoir une formation continue en ligne pour les professionnels de la santé. Presses de l'Université Laval.

Voyer, P. (2013). Les soins de fin de vie. Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. (642-653). Montréal, ÉRPI.

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.

Whoqol Group. (1994). Development of the WHOQOL : Rationale and Current Status. International Journal of Mental Health, 23(3), 24-56. https://doi.org/10.1080/00207411.1994.11449286

Williams, A., Wang, L., & Kitchen, P. (2014). Differential impacts of care-giving across three caregiver groups in Canada : End-of-life care, long-term care and short-term care. Health and Social Care in the Community, 22(2), 187-196.

Zimmermann, C., Riechelmann, R., Kryzyanowska, M., Rodin, G., & Tannock, I. (2008). Effectiveness of specialized palliative care : A systematic review. JAMA, 299(14), 1698-1709.

Processus d'élaboration/révision		
Rédigé par	Stéphanie Sirard, agente de planification, de programmation et de recherche, Développement et évolution des pratiques, DSMREU	2021-08-01
	Cindy Sebes, agente de planification, de programmation et de recherche, Développement et évolution des pratiques, DSMREU	2023-08
	Ève Dulude, agente de planification, de programmation et de recherche, Formation et développement professionnel, DSMREU	2023-03
Révisé par	Geneviève Lévesque, agente administrative, Développement et évolution des pratiques, DSMREU Annie Collin, agente administrative, Développement et évolution des pratiques, DSMREU	2023-03 2023-06
Personnes consultées	Julie Côté, agente de planification, de programmation et de recherche, Qualité de la pratique clinique, DSMREU	2022-10-07
	Comité stratégique • Cindy Sebes, agente de planification, de programmation et de recherche, Développement et évolution des pratiques, DSMREU • Dominique Lécuyer, Directrice adjointe, DSSADG • Émilie Bouchard, Adjointe à la directrice, DSSADG • Isabelle Lefebvre, Directrice des services de soutien à domicile et de la gériatrie, DSSADG • Jennifer Mascitto, chef de service Développement et évolution des pratiques, DSMREU • Julie Jacques, partenaire d'affaires, DRHDOAJ • Laurence Dubé, Adjointe au directeur, DSHAPPA • Manon Rousse, coordonnatrice SAD, DSSADG • Maria Yanela Marquicio de Tomas, Médecin co-gestionnaire, DSSADG • Marie-Ève Sevigny, Directrice adjointe, DSIEU • Mélissa Haineault, coordonnatrice SAD, DSSADG • Victorine Leunga Ndjondjou, Directrice adjointe DSHAPPA **Comité tactique** • Alain Villeneuve, Chef de programme soutien à domicile, soins infirmiers Suroît, DSSADG • April Fequet, coordonnatrice, Projet Hôpital Vaudreuil-Soulanges, DPMI • Chantale Benoit, adjointe DSP — développement 1ère ligne, enseignement et affaires médicales, DSPEM • Cindy Sebes, agente de planification, de programmation et de recherche, DSMREU • Émilie Bouchard, Adjointe à la directrice, DSSADG • Geneviève Benoit, Conseillère-Cadre développement des pratiques professionnelles, DSIEU • Jennifer Mascitto, chef de service Développement et évolution des pratiques, DSMREU • Laurence Dubé, Adjointe au directeur, DSHAPPA • Manon Rousse, Coordonnatrice des services de soutien à domicile (SAD), DSSADG • Maria Yanela Marquicio de Tomas, Médecin co-gestionnaire, DSSADG • Marie-Ève C Lefebvre, conseillère en soins infirmiers, DPMI • Mélissa Haineault, coordonnatrice SAD, DSSADG • Mireille Clermont, conseillère cadre, DSIEU • Stéphanie Larivière, chef de service des infirmières de liaison, fluidité et Co-Vie (intérim), DSMREU **Comité de travail** • Alain Villeneuve, Chef de programme soutien à domicile, soins infirmiers Suroît, DSSADG • Chantal Rochefort, Infirmière consultante en soins palliatifs, DSSADG • Cindy Sebes, agente de planification, de programmation et de recherche, DSMREU • Isabelle Lafleur, psychologue • Karine Girard, conseillère en soins infirmiers, DSIEU • Maria Yanela Marquicio de Tomas, Médecin co-gestionnaire, DSSADG • Stéphanie Poirier-Maheu, Infirmière consultante en soins palliatifs, DSSADG **Comités de consultation** (novembre 2022 et avril 2023) • Andréanne Leblanc, infirmière de liaison, DSMREU • Annick Goulet, chef de service – bénévolat, DSMREU • Carole-Anne Paradis, gestionnaire CHSLD Laurent-Bergevin, DSHAPPA • Céline Lévesque, gestionnaire responsable du milieu de vie en CHSLD, Centre d'hébergement Laurent-Bergevin, DSHAPPA • Christina Bourgeois, chef d'unité d'hébergement, CHSLD d'Ormstown, DSHAPPA • Christine Leboeuf, gestionnaire CHSLD d'Ormstown, DSHAPPA • Claudine Robert, ICSP, HAL, DSSADG • Diane Rouleau, infirmière clinicienne au SAD du CLSC de Valleyfield, DSSADG • Elyse Bériault, CSI, Suroît, DSIEU • Éric Gagné, Conseiller- cadre en milieu de vie MDA MA, DSHAPPA • Fany Boulerice, CSI, HAL, DSIEU • Fatiha Akartit, chef de l'unité de chirurgie (2e ouest), HAL, DSIEU • Geneviève Deschamps, travailleuse sociale, Unité soins palliatifs HAL, DSMREU	2021 à 2023

	• Henry Rodriguez, intervenant spirituel, coordonnateur clinique, Unité soins palliatifs HAL, DSMREU • Isabelle Lafleur, psychologue, unité soins palliatifs, CHDAL, DSHAPPA • Judith Hains, Conseillère-Cadre milieu de vie, CHSLD et CRDP de Vaudreuil-Dorion, DSHAPPA • Kristen Schimd, infirmière unité SPFV, CHSLD Huntingdon, DSHAPPA • Laura Lindner, agente de relations humaines SAD, CLSC de Vaudreuil, DSSADG • Liyuan He, ICSP, CLSC de Vaudreuil, DSSADG • Manon Martin, chef de programme SAD, CLSC de Huntingdon, Haut-St-Laurent, DSSADG • Marie-Claude Haineault Gervais, infirmière urgence, DPSCS • Marie Ève C Lefebvre CSI, DPMI • Marie-Hélène Caron, ICSP, CLSC de Vaudreuil, DSSADG • Marie-Hélène Simard, médecin SAD CLSC Châteauguay, Clinique externe de soins palliatifs HAL, Unité palliative CHSLD La Prairie • Marilyn Fortin, infirmière unité soins palliatifs CHSLD La Prairie, DSHAPPA • Martin Poirier, Conseiller-Cadre en soutien au déploiement de la politique d'hébergement de soins et de services de longue durée, DSHAPPA • Michèle Lemay, médecin, Chef Soins Palliatifs CISSS de la Montérégie-Ouest • Nathalie Thauvette CSI, DPMI • Paméla Gariepy, CSI, Barrie Memorial, DSIEU • Sylvie Dufresne, médecin SAD CLSC Vaudreuil, Maison de Soins Palliatifs • Valérie Blanchard, chef de service SAPA (psycho et réadaptation), Suroît, DSSADG • Valérie Emond, infirmière clinicienne, CLSC de Vaudreuil, DSSADG	
	Inscrire les prénom, nom et titre.	AAAA-MM-JJ

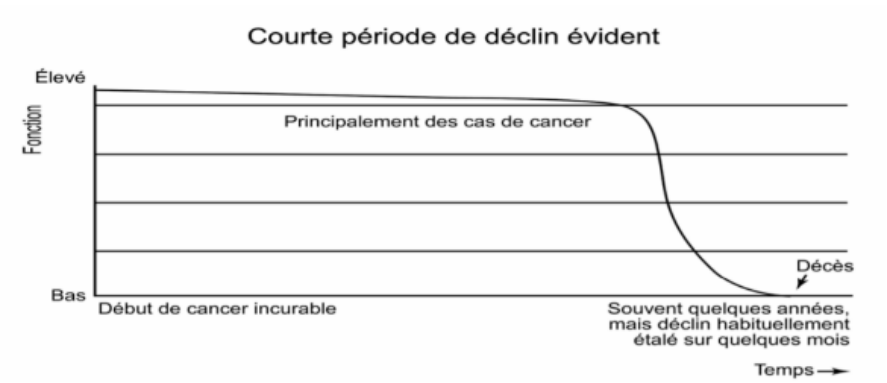
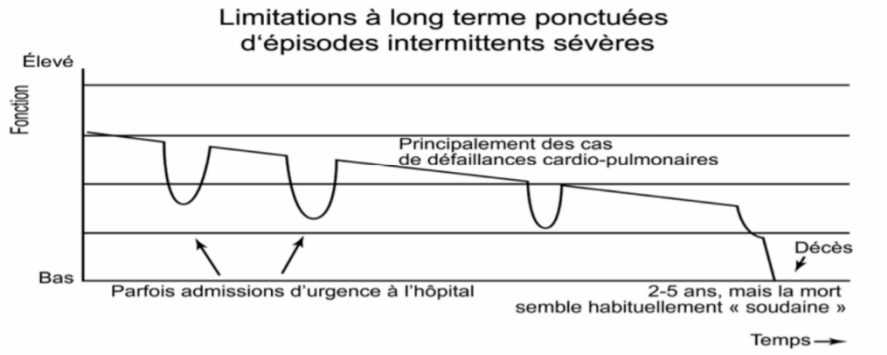
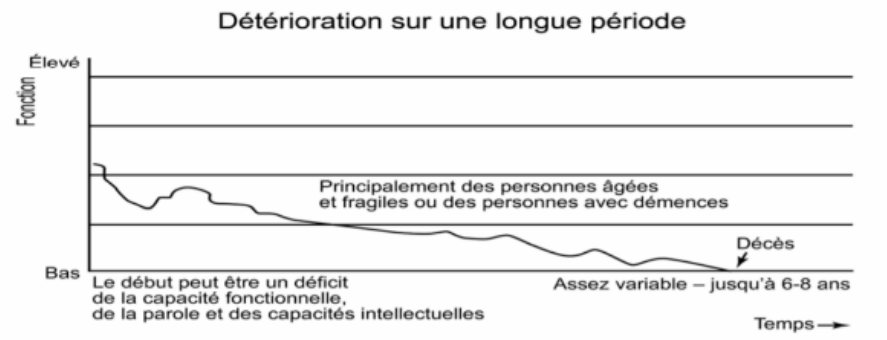
Historique du document		
CONCERNANT UNE SEULE DIRECTION **Approuvé par**	Inscrire le prénom, nom et titre Directeur de la direction	**Date** AAAA-MM-JJ
CONCERNANT PLUS D'UNE DIRECTION **Approuvé par**	Inscrire le prénom, nom et titre Comité de direction	**Date** 2023-09-12
Commentaires	Inscrire vos commentaires	

ANNEXE A
Résumé du programme

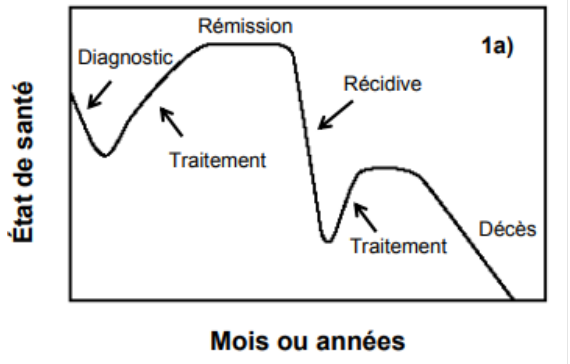
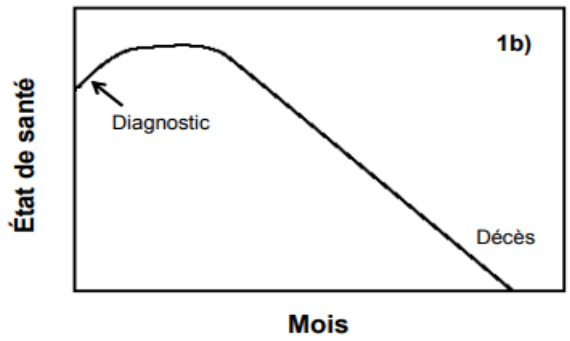
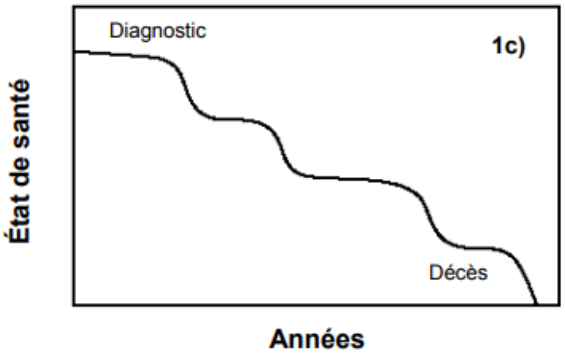
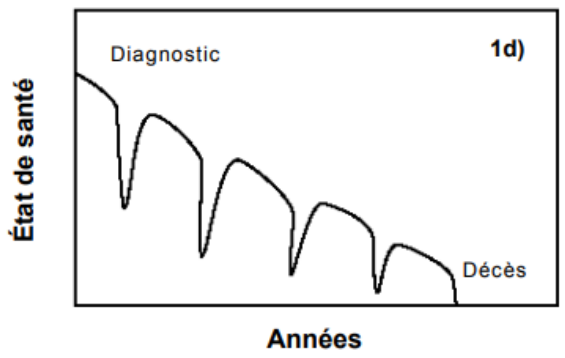
	Programme de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)
Clientèle cible	Personnes de tous les âges (clientèles pédiatrique, adulte et aînée), atteintes d'une maladie évolutive limitant la durée de vie, quelle que soit la trajectoire de soins (oncologie, maladie chronique, maladie dégénérative, fragilité, démence). Les personnes recevant des SPFV et leurs proches ont accès aux soins et services dans les milieux suivants : • À domicile, incluant les résidences privées pour aînés (RPA), les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF) ; • Dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) incluant les maisons des aînés et maisons alternatives (MDA MA) ; • Dans les milieux hospitaliers ; • Dans les ressources palliatives (lits dédiés, maisons de soins palliatifs (MSP)).
Objectif général	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.
Objectifs spécifiques	1) Répondre aux besoins des personnes recevant des SPFV, tout en respectant leurs choix, leur dignité et leur autonomie. 2) Accompagner et soutenir les proches et les personnes proches aidantes, en adéquation avec leur rôle, durant tout le processus de soins palliatifs, de fin de vie et de deuil. 3) Favoriser l'accès aux SPFV à travers un continuum de services fluide et coordonné.
Approche théorique	Approche palliative intégrée (API)
Moyens projetés pour atteindre les objectifs	• Sensibilisation et partage d'une vision commune des SPFV • Développement et coordination du continuum SPFV sur l'ensemble du territoire • Développement des compétences et bien-être des intervenant·es et bénévoles en SPFV
Modalités d'intervention	• Repérage précoce des personnes pouvant bénéficier des SPFV • Planification préalable des soins • Directives médicales anticipées (DMA) • Intervention en collaboration interprofessionnelle, incluant la présence d'un·e intervenant·e pivot • Évaluation globale des besoins de la personne et de ses proches • Offre de service de base • Sédation palliative continue (SPC) et aide médicale à mourir (AMM) • Soutien et accompagnement aux personnes proches aidantes (PPA) et aux proches • Services ambulatoires en SPFV (cliniques externes)

ANNEXE B
Trajectoires SPFV

Trajectoires de soins des adultes en fin de vie reconnues par l'INSPQ (CISSS de la Montérégie, 2018 ; INSPQ, 2006) :

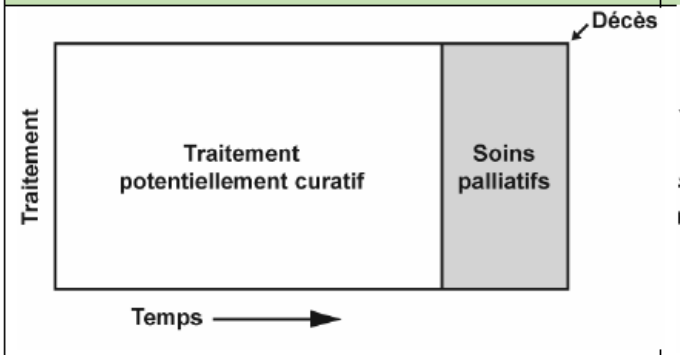
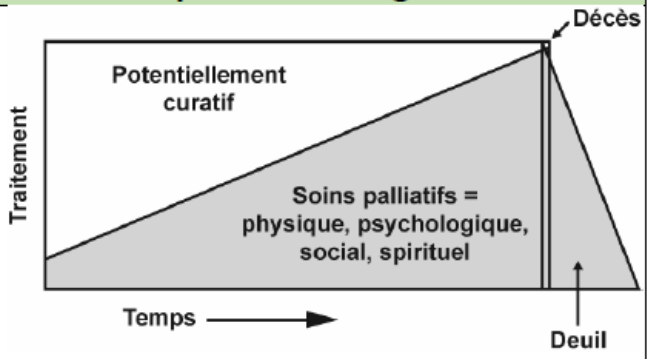
Trajectoire 1 Courte période de déclin, maladies à évolution progressive dont la phase terminale est relativement claire : principalement cancers incurables, trajectoire avec phase terminale relativement prévisible	
Trajectoire 2 Déclin graduel, épisodes de détérioration aigus et moments de récupération. L'intensité et la fréquence des épisodes de détérioration augmentent avec l'évolution de la maladie : maladies du système cardio-pulmonaire (insuffisance cardiaque, MPOC), maladies respiratoires, diabète, hépatites, insuffisance rénale, troubles du système immunitaire, etc.	
Trajectoire 3 Déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence ou maladies associées : troubles neurocognitifs (démences), maladies du système nerveux (Parkinson, sclérose latérale amyotrophique), troubles mentaux et du comportement (schizophrénie, retard mental), maladies des organes des sens.	

Trajectoires de soins menant au décès chez les enfants avec des conditions chroniques complexes (CISSS de la Montérégie, 2018 ; INSPQ, 2008) :

Trajectoire 1 Conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible au départ, mais pour lesquelles les soins palliatifs deviennent nécessaires quand les traitements ne sont plus efficaces. Réfère notamment aux néoplasies.	
Trajectoire 2 Conditions pour lesquelles aucun traitement curatif n'est disponible et qui provoquent un déclin progressif de l'état de santé. Réfère à certaines anomalies congénitales ou à des troubles du métabolisme.	
Trajectoire 3 Conditions pour lesquelles aucun traitement curatif n'est possible et qui entraînent une détérioration progressive de l'état de santé entrecoupée de périodes de stabilité pouvant durer de plusieurs mois à plusieurs années. Réfère aux conditions dégénératives du système nerveux, notamment la dystrophie musculaire.	
Trajectoire 4 Conditions pour lesquelles aucun traitement curatif n'est disponible, où les périodes de stabilité de l'état de santé sont entrecoupées d'exacerbations sévères pouvant s'améliorer, ou non, suite à des traitements médicaux intensifs. Réfère notamment aux enfants atteints de conditions cardiovasculaires ou respiratoires comme la fibrose kystique.	

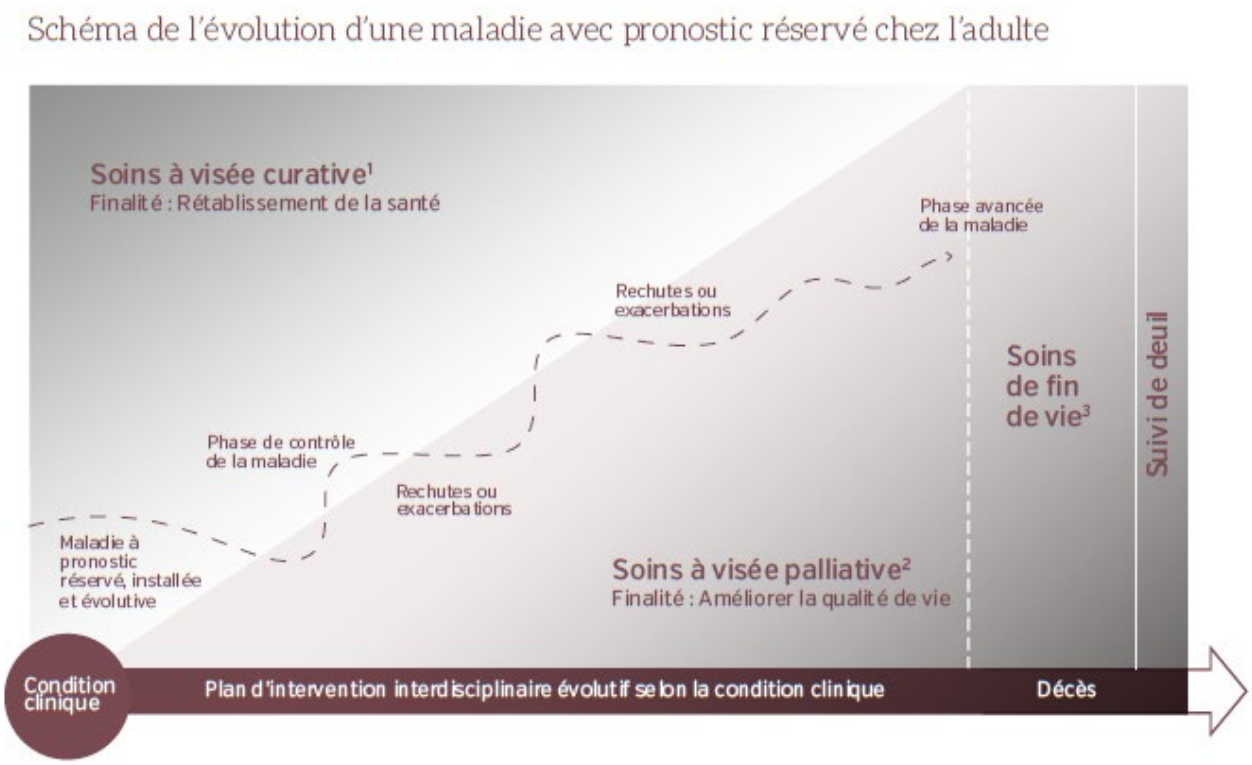
ANNEXE C
Représentations schématiques de l'approche palliative intégrée

Schéma extrait du document *Cadre de référence clinique : approche palliative et soins de fin de vie* (CISSS de la Montérégie, 2018, p. 24)

<table>
<tr><th>Concept traditionnel</th><th>Concept d'approche palliative intégrée</th></tr>
<tr><td>
</td><td>
</td></tr>
<tr><td>Traditionnellement, les soins palliatifs étaient réservés aux patients atteints d'un cancer et ils étaient prodigués dans les dernières semaines de vie. Les soins palliatifs étaient davantage perçus comme une solution de dernier recours face à l'inefficacité des soins curatifs maximaux.</td><td>Maintenant, les soins palliatifs sont destinés aux usagers atteints de n'importe quelles maladies chroniques potentiellement fatales. L'approche palliative est amorcée, idéalement, dès l'annonce diagnostique. Les soins palliatifs incluent les services de suivi de deuil. La combinaison de traitements curatifs et de soins palliatifs dans le temps peut varier en fonction des besoins de chaque usager et de ses proches (ACSP, 2002; INSPQ, 2006; OMS, 2002).</td></tr>
</table>

Source : ACSP 2002, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2006 et OMS, 2002.

Schéma extrait de l'annexe 9 du document *Soins palliatifs et de fin de vie, Plan de développement 2015-2020* (MSSS, 2015, p. 47)



« 1. **Soins à visée curative :** Traitements médicaux et soins axés sur le rétablissement de la santé. L'intensité des soins à visée curative diminue avec le temps lorsque la possibilité de guérir de la maladie devient improbable.
2. **Soins à visée palliative :** Traitements médicaux et soins axés sur le confort et le réconfort par la gestion de la douleur et des symptômes, le soutien psychosocial, social et spirituel au patient et à ses proches, l'établissement du niveau d'interventions de soins de concert avec le patient, l'amélioration de la qualité de vie par la reconnaissance de la souffrance et de pertes associées à la diminution de ses capacités ainsi que la mise en place d'interventions associées. L'intensité des soins à visée palliative augmente avec le temps.
3. Les **soins de fin de vie** sont définis dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* (2014, chapitre 2). » (MSSS, 2015, p. 47)

ANNEXE D
Champs d'exercice des intervenant·es œuvrant au programme

Titre d'emploi	Champs d'exercice
Auxiliaire aux services de santé et sociaux (ASSS)	« Personne qui, dans un domicile, une résidence, un foyer de groupe ou un milieu de même nature, assume un ensemble de tâches ayant pour but d'accompagner et de supporter l'usager et sa famille ou de suppléer à ses incapacités dans l'accomplissement de ses activités de la vie quotidienne ou de la vie domestique. Elle voit également à favoriser l'intégration et la socialisation de l'usager dans des activités individuelles et communautaires. Elle voit à l'hygiène, au bien-être, au confort, à la surveillance et aux besoins généraux des usagers. Elle fait l'installation de certains appareils ou donne certains soins invasifs et non invasifs d'assistance aux activités de la vie quotidienne, pour lesquels elle a été formée. Elle peut distribuer et administrer des médicaments. Elle peut préparer des repas ou peut effectuer des travaux domestiques. Elle renseigne les responsables et les membres de l'équipe de ses observations sur les besoins de l'usager et de sa famille. En collaboration avec les autres intervenants, elle participe à l'identification des besoins de l'usager ainsi qu'à l'élaboration du plan de service ou d'intervention et à la réalisation de celui-ci. » (Comité patronal de négociation du secteur de la santé et des services sociaux, 2022a)
Bénévole	« Personne qui, dans ses temps libres, apporte volontairement son concours à une œuvre commune, sans engagement formalisé et sans être rémunérée » (Office québécois de la langue française, 2020).
Ergothérapeute	Se référer à la page Intranet *Ma pratique professionnelle : conseil multidisciplinaire*
Infirmier·ère	« Évaluer l'état de santé, déterminer et assurer la réalisation du plan de soins et de traitements infirmiers, prodiguer les soins et les traitements infirmiers et médicaux dans le but de maintenir et rétablir la santé de l'être humain en interaction avec son environnement, prévenir la maladie ainsi que fournir les soins palliatifs. » (Office des professions du Québec, 2021, p. 11)
Infirmier·ère auxiliaire	Contribuer « à l'évaluation de l'état de santé et à la réalisation des plans de soins des patient(e)s » et prodiguer « des soins et des traitements en collaboration avec d'autres professionnels de la santé » (Gouvernement du Québec, 2023c).
Inhalothérapeute	Se référer à la page Intranet *Ma pratique professionnelle : conseil multidisciplinaire*
Intervenant·e en soins spirituels	Se référer à la page Intranet *Ma pratique professionnelle : conseil multidisciplinaire*
Médecin	« Évaluer et diagnostiquer toute déficience de la santé, prévenir et traiter les maladies dans le but de maintenir la santé ou de la rétablir chez l'être humain en interaction avec son environnement. » (Office des professions du Québec, 2021, p. 13)
Nutritionniste	Se référer à la page Intranet *Ma pratique professionnelle : conseil multidisciplinaire*
Pharmacien·ne	Évaluer « la thérapie médicamenteuse » ; assurer « l'usage approprié des médicaments afin de détecter et de prévenir les problèmes liés aux médicaments » ; préparer, conserver et remettre « des médicaments dans le but de maintenir la santé, de la rétablir ou d'offrir le soulagement approprié des symptômes » (Gouvernement du Québec, 2023d).

Titre d'emploi	Champs d'exercice
Physiothérapeute	Se référer à la page Intranet *Ma pratique professionnelle : conseil multidisciplinaire*
Préposé·e aux bénéficiaires (PAB)	« Personne qui fait partie de l'équipe de soins et qui prodigue des soins d'assistance liés aux activités de la vie quotidienne. Elle voit à l'hygiène, au bien-être et à la surveillance des usagers. Elle voit au confort, aux besoins généraux, à l'occupation de ceux-ci, et ce, dans un environnement sécuritaire. Elle les aide dans leurs déplacements, effectue leur transport et peut les accompagner à l'extérieur de l'établissement. Elle donne aux usagers des soins de base et communique à l'équipe soignante des informations relatives à l'état de santé et au comportement des usagers. Elle peut faire l'installation d'appareils pour lesquels elle est formée. Elle s'assure de la disponibilité, de l'entretien et du bon fonctionnement de l'équipement et du matériel. Elle effectue le transport du matériel, des prélèvements et des dossiers. » (Comité patronal de négociation du secteur de la santé et des services sociaux, 2022b)
Psychologue	Se référer à la page Intranet *Ma pratique professionnelle : conseil multidisciplinaire*
Technologue en physiothérapie	Se référer à la page Intranet *Ma pratique professionnelle : conseil multidisciplinaire*
Technicien·ne en travail social (TTS)	Se référer à la page Intranet *Ma pratique professionnelle : conseil multidisciplinaire*
Travailleur·euse social·e (TS)	Se référer à la page Intranet *Ma pratique professionnelle : conseil multidisciplinaire*

ANNEXE E
Planification de l'évaluation du programme

Un plan d'évaluation du programme devra être élaboré en concordance avec le plan d'implantation du programme.

Voici une liste non exhaustive des **variables à évaluer** et des **indicateurs de suivi** :

- État de l'implantation
    - Suivi avancé développement des compétences, Nombre d'employés/MD formés (Volets 1, 2, 3)
    - Satisfaction de la clientèle
    - Satisfaction des intervenant·es
    - Suivi implantation des moyens identifiés dans le programme dans toutes les directions concernées
    - Nombre d'équipes dédiées en SPFV = indicateur structurel
    - Nombre de lits dédiés en SPFV = indicateur structurel
    - Suivi développement de l'équipe spécialisée

- Efficacité du programme
    - Nombre de personnes susceptibles de bénéficier de SPFV ayant été repérées = indicateur accessibilité, qualité et utilisation des ressources
    - Délai entre le repérage et la prestation du premier service = indicateur accessibilité, qualité et utilisation des ressources
    - Nombre d'interventions SAD par personne recevant des SPFV (profil 121) = indicateur accessibilité, qualité et utilisation des ressources
    - Nombre de séjours hospitaliers ou de visites à l'urgence pour les personnes recevant des SPFV à domicile, dans une MSP, dans un CHSLD = indicateur accessibilité, qualité et utilisation des ressources
    - Nombre de visites à l'urgence < 1 an ou < 6 mois, selon provenance = indicateur accessibilité, qualité et utilisation des ressources (proportion admise vs proportion RAD)
    - Lieu de soins et lieu de décès (nb décès par milieu) = indicateur accessibilité, qualité et utilisation des ressources
    - Proportion de personnes recevant des SPFV dont les volontés exprimées ont été respectées = indicateur état de santé et bien-être de la personne et de ses proches
    - Taux de suivi du deuil chez PPA = indicateur état de santé et bien-être de la personne et de ses proches
    - Nombre/pourcentage de personnes recevant des SPFV qui ont été exposés à au moins un acte interventionniste (agressif et/ou curatif) dans le dernier mois de leur vie = indicateur système dysfonctionnel
    - Nombre/pourcentage de personnes en SPFV hospitalisés > 14 jours dans un établissement de soins durant le dernier mois de vie = indicateur système dysfonctionnel
    - Nombre d'employé·es et de médecins formé·es (Volets 1, 2, 3)
    - Nombre de personnes ayant bénéficié de SPFV
    - Nombre de personnes avec un cancer vs d'autres maladies chroniques
    - Délai entre réception SPFV et décès
    - Nombre de consultations ICSP/équipe spécialisée (hôpital et ambulatoire)
    - Nombre de personnes ayant reçu SPC, AMM (administrées/non administrées + motifs)
    - Nombre de SPC, AMM formulées


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