

PROGRAMME CLINIQUE INTERPROFESSIONNEL DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

2015



Table des matières

1. INTRODUCTION	6
BUT DU PROGRAMME.....	7
Objectifs généraux.....	7
PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT	8
Mission.....	8
Valeurs.....	8
CARACTÉRISTIQUES DE LA CLIENTÈLE	9
ORGANISATION DES SOINS ET DES SERVICES	10
2. NOTIONS THÉORIQUES	12
2.1. Définition des concepts	13
2.2. Modèle des besoins.....	15
2.3. Trajectoires de la maladie	16
2.4. Approche palliative intégrée	17
2.4.1. <i>L'accompagnement de la personne et de ses proches :</i>	18
2.4.2. <i>La reconnaissance des volontés de la personne</i>	18
3. APPROCHE COLLABORATIVE - RÔLES ET RESPONSABILITÉS.....	21
3.1. Collaboration interprofessionnelle et partenariat de soins	22
3.1.1. <i>Conditions favorables au développement de la collaboration interprofessionnelle</i>	23
3.1.2. <i>Équipe interprofessionnelle</i>	23
3.1.3. <i>Rôles et responsabilités des professionnels et intervenant</i>	24
3.1.4. <i>Rôles et responsabilités des gestionnaires</i>	26
4. DÉMARCHE CLINIQUE INTERPROFESSIONNELLE.....	27
4.1. Repérage.....	29
4.2. Évaluation	30
4.2.1. <i>Évaluation disciplinaire et évaluation interprofessionnelle</i>	30
4.2.2. <i>Souffrance</i>	30
4.2.3. <i>Sédation palliative continue (SPC)</i>	31
4.2.4. <i>Aide médicale à mourir</i>	32
4.3. Planification des interventions	33
4.4. Intervention.....	35
4.5. Réévaluation.....	36
5. SOUTIEN ET ENCADREMENT CLINIQUES.....	37
5.1. Formation de base.....	38
5.2. Soutien clinique à l'intervention par le GIS	39
5.3. Consultation en éthique clinique.....	39
5.4. Soutien, développement et encadrement des pratiques professionnelles	39
5.5. Soutien clinico-administratif.....	39
6. SOUTIEN FACE AUX DEUILS	40
6.1. Soutien personnel (aide aux employés)	41
6.2. Soutien personnel collectif face au deuil.....	41
6.3. Programme d'aide aux employés	42

6.4. Soutien aux bénévoles.....	42
6.5. Soutien aux résidents	42
7. INDICATEURS DE QUALITÉ	43
BIBLIOGRAPHIE ET RÉFÉRENCES	45
ANNEXES.....	49

Liste des Annexes

Annexe 1 Échelles de classification des maladies	50
Annexe 2 Outils de planification des soins palliatifs et de fin de vie	56
Annexe 3 Organisation des soins de fin vie en RI.....	58

Liste des tableaux

Tableau 1 : Objectifs spécifiques par mission	7
Tableau 2: Offre de services et procédures clinico-administratives au CIUSSS	11
Tableau 3: Trajectoire de la maladie	16
Tableau 4 : Formes d'expression de volonté :.....	19
Tableau 5 : Rôles et responsabilités de l'équipe interprofessionnelle	24
Tableau 6 : Rôles et responsabilités de l'équipe interprofessionnelle (suite)	25
Tableau 7 : Repérage de la période de fin de vie	29
Tableau 8 : Sédation palliative continue	31
Tableau 8 : Aide médicale à mourir.....	32
Tableau 9 : Indicateurs de résultats	44

Liste des figures

Figure 1 : Extrait du code d'éthique	8
Figure 2 : Offre de services en SP au CIUSSS.	10
Figure 3 : Modèle des besoins (Association canadienne des soins palliatifs, 2013)	15
Figure 4 : Évolution d'une maladie avec pronostic réservé chez l'adulte	17
Figure 4 : Évolution d'une maladie avec pronostic réservé chez l'adulte	22
Figure 5 : Démarche clinique interprofessionnelle	28
Figure 6 : Principes directeurs du PII en SPFV	35

GROUPE DE TRAVAIL

Mme Marcela Ferrada-Videla, directrice adjointe des soins infirmiers volet pratiques professionnelles
Direction des soins infirmiers

Mme Émilie Bouchard, conseillère cadre en soins infirmiers, direction adjointe des soins infirmiers volet pratiques professionnelles - Direction des soins infirmiers

Mme Isabelle Catellier, conseillère cadre, direction adjointe des services multidisciplinaires volet pratiques professionnelles - Direction des services multidisciplinaires

Mme Manouche Casimir, conseillère cadre en soins infirmiers, direction adjointe des soins infirmiers volet pratiques professionnelle - Direction des soins infirmiers

Mme Anne-Marie Denault, conseillère cadre en soins infirmiers, direction adjointe des soins infirmiers volet pratiques professionnelles - Direction des soins infirmiers.

COMITÉ DE LECTURE

Mme Ginette Senez, directrice du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)

Dre Julie Lajeunesse, directrice des services professionnels

M. Donald Haineault, directeur des soins infirmiers

Dre Céline Crowe, médecin-conseil, Direction des services professionnels

M. Marc Bessette, directeur adjoint des services ambulatoires et de l'accès au continuum, SAPA

Mme Annie Foy, directrice adjointe des services de soutien à domicile, SAPA

M. Louis Rocheleau, directeur adjoint volet pratiques professionnelles, Direction des services multidisciplinaires

Le groupe de travail tient à remercier les personnes suivantes pour leur contribution :

Mme Louise Francoeur, conseillère cadre en soins infirmiers, direction adjointe des soins infirmiers volet pratiques professionnelles - Direction des soins infirmiers

Mme Claudia Gonzales, conseillère cadre en soins infirmiers intérimaire, direction adjointe des soins infirmiers volet pratiques professionnelles - Direction des soins infirmiers

Mme Josette Nassar, conseillère cadre en soins infirmiers, direction adjointe des soins infirmiers volet pratiques professionnelles - Direction des soins infirmiers

Le groupe de travail tient à remercier les personnes suivantes pour leur soutien administratif :

Mme Latifa Fouad, agente administrative, direction adjointe des soins infirmiers volet pratiques professionnelles – Direction des soins infirmiers

Mme Nina Bélanger, adjointe administrative à la direction – Direction des soins infirmiers

INTRODUCTION

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 2002), «les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision et par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.». Aux fins du présent programme, on entend par « soins de fin de vie » les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir (CMQ, 2013).

Afin de répondre aux besoins grandissants et complexes des personnes en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV), le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) propose en 2015 de nouvelles orientations relatives à la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie (LRQ c S-32.0001). Parmi les différentes stratégies, le MSSS demande à ce que chaque établissement de santé soit doté d'un «programme clinique des soins et des services pour les personnes en SPFV» afin d'assurer la continuité concertée des soins et l'accessibilité rapide aux services aux personnes en SPFV ainsi qu'à leurs proches partout sur le territoire du CIUSSS. Dans le contexte des fusions organisationnelles, l'élaboration de ce programme à portée transversale a présenté d'importants défis en raison de la diversité des pratiques professionnelles, des services et structures organisationnelles et des besoins de la population des territoires desservis.

Le ***Programme clinique interprofessionnel en soins palliatifs et de fin de vie*** se veut un outil de référence en constante évolution, destiné à l'ensemble du personnel, des médecins, des chercheurs, des stagiaires, des bénévoles ainsi qu'à la population. Il comprend huit sections :

- 1) Présentation brève de l'établissement;
- 2) Définition des concepts associés aux SPFV;
- 3) Besoins des personnes en fin de vie et de leurs proches;
- 4) Description des trajectoires de la maladie;
- 5) Approche collaborative et approche palliative intégrée;
- 6) Démarche clinique interprofessionnelle;
- 7) Soutien et encadrement cliniques;
- 8) Indicateurs de qualité.

Ce programme clinique est complémentaire aux différents documents de référence organisationnels développés pour permettre l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie.

BUT DU PROGRAMME

Le programme propose une démarche permettant le repérage et l'évaluation rapide des besoins des personnes en SPFV et de leurs proches ainsi que la mise en place d'un plan d'intervention adapté. Il est axé sur la collaboration interprofessionnelle et l'approche du patient partenaire, dans la mise en œuvre d'une offre de services personnalisés, accessibles, sécuritaires, efficaces et continus.

Objectifs généraux

1. Développer une offre de service transversale auprès des personnes en SPFV et de leurs proches;
2. Introduire précocement les soins palliatifs aux suivis des clientèles dans les différentes missions organisationnelles;
3. Consolider l'offre de services en intégrant les pratiques liées aux directives médicales anticipées (DMA), à la sédation palliative continue (SPC) et à l'aide médicale à mourir (AMM);
4. Proposer un cadre clinique de référence soutenant la collaboration interprofessionnelle dans l'objectif de répondre aux besoins diversifiés des personnes en SPFV et de leurs proches;
5. Rehausser les compétences générales en SPFV et développer des pratiques collaboratives avancées permettant de mettre à profit les expertises existantes.

Tableau 1 : Objectifs spécifiques par mission

Hôpital	Soins à domicile	Hébergement
<ul style="list-style-type: none">- Introduire précocement les soins palliatifs dans le suivi de la clientèle en oncologie/maladie chronique et assurer la liaison avec le soutien à domicile;- Repérer la clientèle en fin de vie dans toutes les unités de soins et élaborer des plans de soins adaptés;- Assurer le développement d'une expertise clinique en soins palliatifs au sein de l'unité accueillant les personnes bénéficiant de soins palliatifs (lits de stabilisation);	<ul style="list-style-type: none">- Identifier précocement les besoins et volontés des personnes en vue de leur fin de vie;- Repérer la période de fin de vie chez la clientèle;- Assurer un soutien à la personne et à ses proches de façon à favoriser un maintien à domicile, selon ses volontés et les capacités du milieu;	<ul style="list-style-type: none">- Repérer rapidement les volontés et les besoins des personnes en vue de leur fin de vie.- Améliorer l'accompagnement des personnes et de leurs proches;
<ul style="list-style-type: none">- Consolider le rôle de l'infirmière clinicienne en soins palliatifs, et celui des membres de l'équipe interprofessionnelle dans l'évaluation, le suivi, l'accompagnement de la personne et sa famille (OIIQ, 2014).		
<ul style="list-style-type: none">- Coordonner les soins et adapter les plans d'intervention selon les évaluations interprofessionnelles et les volontés des personnes.		

PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT

Le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS-CSMTL) regroupe les 11 établissements suivants: l'Agence de la Santé et des services sociaux de Montréal, le Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance, le Centre de santé et de services sociaux du Sud-Ouest-Verdun, le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, l'Institut Raymond-Dewar, l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, le Centre de réadaptation en dépendance de Montréal, l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal, le Centre jeunesse de Montréal, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Montréal et l'Hôpital chinois de Montréal. Le CIUSSS-CSMTL emploie plus de 14 000 personnes, soit près de 25 % de l'ensemble des effectifs des CIUSSS montréalais.

Mission

Le CIUSSS-CSMTL a comme mission de veiller à la santé et au bien-être de la population de son territoire. Dans le cadre des mandats locaux, régionaux et suprarégionaux qui lui sont dévolus, le CIUSSS offre une large gamme de services de santé et services sociaux généraux et spécialisés en s'assurant de les rendre accessibles, efficaces, efficients et de qualité. Détenant plusieurs désignations universitaires, il est un acteur clé par sa contribution majeure à la formation académique ainsi qu'au développement et partage des savoirs scientifiques (CIUSSS, 2015).

Valeurs

Les valeurs guident la façon d'être et d'agir de tous les membres du personnel, des médecins, des bénévoles, des stagiaires et des chercheurs de l'établissement. Les principales valeurs retenues au sein de notre CIUSSS sont : le **RESPECT**, la **PASSION**, l'**ENGAGEMENT**, et la **COLLABORATION**.

L'addendum 2015 du code d'éthique en matière de soins palliatifs et de fin de vie de notre établissement illustre l'engagement profond du CIUSSS-CSMTL envers sa population.

Figure 1 : Extrait du code d'éthique

Code d'éthique en matière de soins de fin de vie Soins palliatifs – Aide médicale à mourir (AMM) – Directives médicales anticipées (DMA)		
Dans le contexte des soins de fin de vie :		
Droits des personnes majeures et aptes en fin de vie	Droit et obligation du personnel soignant	Obligation de l'établissement
<p>Droits</p> <ul style="list-style-type: none"> Recevoir les soins de fin de vie; Peut refuser et retirer son consentement à un soin de maintien en vie; Le refus et le retrait de consentement peut être écrit, verbal, non verbal; Ne peut se voir refuser un soin de fin de vie suite à un refus ou retrait de consentement à un soin; Peut consentir aux soins par DMA. <p>Non droit</p> <ul style="list-style-type: none"> Ne peut demander l'AMM par DMA. 	<p>Droit</p> <ul style="list-style-type: none"> Par conviction personnelle, un médecin et un professionnel de la santé peut refuser l'administration de l'AMM. <p>Obligation</p> <ul style="list-style-type: none"> Le médecin ou professionnel de la santé doit s'assurer de la continuité des soins offerts à la personne. 	<p>Soutenir:</p> <ul style="list-style-type: none"> Employés Médecins Résidents Stagiaires Bénévoles <p>Quand :</p> <ul style="list-style-type: none"> Avant Pendant Après <p>Comment :</p> <ul style="list-style-type: none"> Faire connaître l'offre de soutien; Rendre le soutien accessible.

CARACTÉRISTIQUES DE LA CLIENTÈLE

Plusieurs facteurs influencent les besoins des personnes en SPFV. De fait, certaines caractéristiques de la population des territoires que dessert notre organisation sont importantes à prendre en compte lors de la planification et de la dispensation des soins et services, notamment:

- Le vieillissement de la population;
- L'espérance de vie inférieure : 76,2 (hommes) et 83,7 (femmes);
- La grande diversité culturelle et ethnique;
- La défavorisation sociale souvent associée à un haut taux de dépendance, à de mauvaises habitudes de vie et à une plus grande prévalence du taux d'hospitalisation pour des problèmes de santé physique ou mentale;
- La haute prévalence des maladies chroniques : plus de 97 000 personnes vivent avec au moins une maladie chronique, dont 70% des personnes de 65 ans et plus;
- La forte proportion d'aînés vivant seuls sur tout le territoire du CIUSSS, notamment dans le secteur du CSSS Jeanne-Mance où plus d'un aîné sur deux vit seul.

En ce qui concerne ce dernier élément, le degré d'isolement d'une personne influencera ses besoins, autant lors de la préparation de la fin de sa vie que lors de cette étape elle-même. Effectivement, les personnes seules sont plus susceptibles de se retrouver isolées ou, à tout le moins, d'avoir des réseaux de soutien social plus ténus ou quasi inexistantes (MSSS, 2015). L'isolement, la solitude et le stress lié à la détérioration de la santé physique sont des facteurs qui nuisent à la santé mentale des personnes âgées (ASPC, 2006). Dans un tel contexte, le soulagement de la souffrance, l'amélioration de la qualité de vie et l'accompagnement dans le processus des soins palliatifs et des soins de fin de vie comportent des défis cliniques particuliers, autant en ce qui concerne la santé physique que psychologique que le bien-être.

ORGANISATION DES SOINS ET DES SERVICES

Les différents partenaires du réseau sur le territoire du CIUSSS-CSMTL partagent une responsabilité collective à l'égard de la qualité de l'offre de service en SPFV et de son adéquation aux volontés des personnes en fin de vie.

L'offre de service est basée sur la hiérarchisation et la complémentarité des services afin de faciliter le cheminement des personnes entre les services de 1^{re}, 2^e et 3^e lignes ou les organismes communautaires. Cette offre est centrée sur les besoins de la personne en soins de fin de vie, quels que soient son âge, la trajectoire de sa maladie et le lieu où elle reçoit des soins et services.

Indifféremment des milieux, une équipe interdisciplinaire en SPFV assure la prestation des soins et services de la personne en SPFV et assure l'accompagnement de la personne et de ses proches dans leurs besoins. De plus, avec le déploiement de la Loi 2 qui propose une vision globale et intégrée des soins et des droits des personnes en fin de vie (MSSS, 2015), le CIUSSS-CSMTL consolide son offre de services en intégrant : la sédation palliative continue (SPC) et l'aide médicale à mourir (AMM) au panier de services déjà offerts.

Figure 2 : Offre de services en SP au CIUSSS

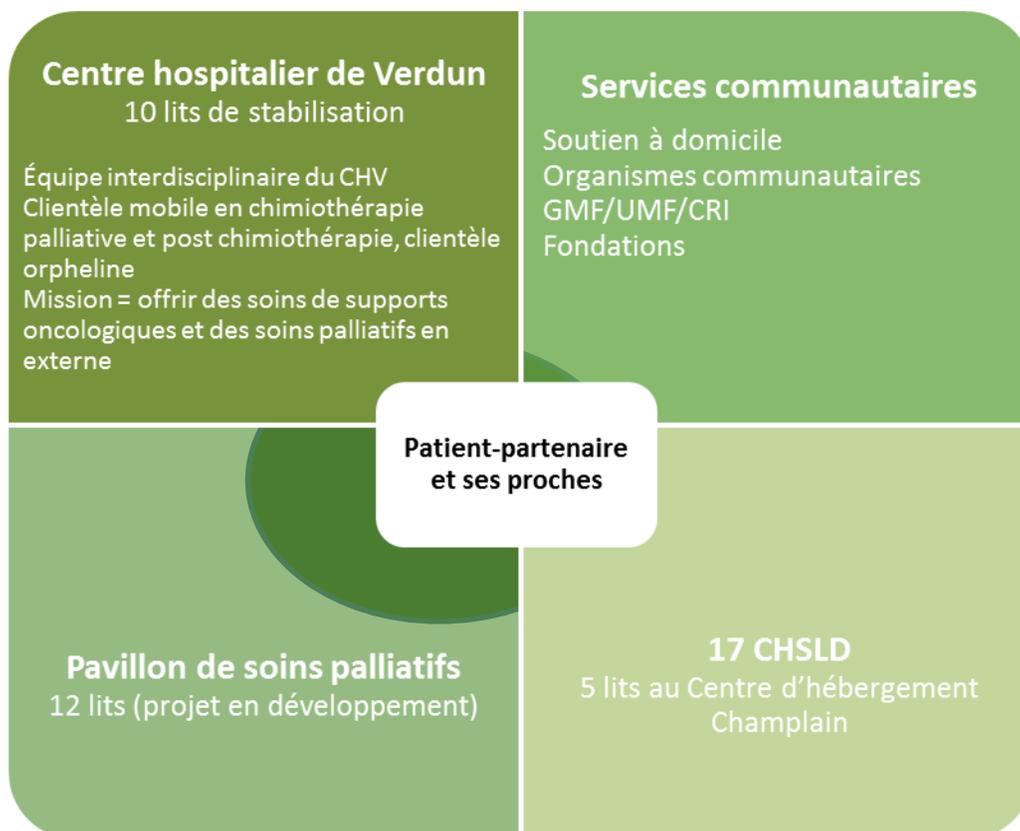


Tableau 2: Offre de services et procédures clinico-administratives au CIUSSS-CSMTL

Milieux	Services disponibles	Documentation clinique spécifique
Soutien à domicile	<ul style="list-style-type: none"> - Équipe interprofessionnelle - Équipe interprofessionnelle dédiée au SPFV - Médecin à domicile - Garde médicale associée - Ligne enregistrée dédiée (info-santé) - Infirmières de NOVA-Montréal - Services techniques (lit d'hôpital, aides techniques) - Organismes communautaires, fondation Jacques-Bouchard et bénévoles (transport, ménage) - Sédation palliative continue (SPC) - Aide médicale à mourir (AMM) 	<ul style="list-style-type: none"> - Politique sur les soins de fin de vie - Procédure relative à la sédation palliative continue · Formulaire de consentement à la SPC · Formulaire de déclaration de la SPC · Grille de surveillance du patient sous sédation palliative - Procédure relative à l'AMM <ul style="list-style-type: none"> · Formulaire de demande d'AMM · Formulaire d'avis second médecin · Formulaire d'avis du médecin qui a accompagné une personne ayant demandé l'AMM
Hôpital de Verdun	<ul style="list-style-type: none"> - Infirmière pivot en oncologie - Infirmière clinicienne en soins palliatifs - Équipe interprofessionnelle - Bénévoles - Équipe de médecins consultants en soins palliatifs - Gestion de la douleur et des symptômes (hospitalisation de courte durée) - Lits de stabilisation et de fin de vie - Sédation palliative continue - Aide médicale à mourir 	<p>Ordonnance médicale d'AMM</p> <p>Registre d'utilisation des médicaments d'AMM à l'intention du médecin et du pharmacien</p> <p>Procédure à l'intention d'un médecin souhaitant se prévaloir de son droit à l'objection de conscience relativement à l'AMM</p>
CHSLD- Champlain (lits spécifiques)	<ul style="list-style-type: none"> - Équipe interdisciplinaire - Équipe médicale - Sédation palliative continue - Aide médicale à mourir 	<p>Procédure d'admission à l'hôpital de Verdun et d'attribution d'un lit en soins palliatifs et de fin de vie</p> <p>Procédures sur les directives médicales anticipées (DMA)</p>
Centres d'hébergement	<ul style="list-style-type: none"> - Soins de longue durée - Lits de répit pour la famille, hébergement temporaire - Équipe interdisciplinaire - Équipe médicale - Sédation palliative continue (SPC) - Aide médicale à mourir (AMM) 	<p>Formulaire des directives médicales anticipées</p> <p>Procédure de reddition de comptes.</p> <p>Procédure : formulaire de transfert d'information</p>
Pavillon de soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> - En développement 	

NOTIONS THÉORIQUES

2.1. Définition des concepts

Accompagnement

- Offert par l'ensemble des intervenants impliqués auprès de la personne et de ses proches de façon modulée selon leurs besoins et les rôles des intervenants;
- Assure une qualité de présence humaine dans l'instant présent grâce à l'écoute empathique et l'attention à l'expérience humaine subjective et unique de la personne, au-delà de la maladie;
- Permet d'apaiser la détresse qui pourrait être associée à l'isolement dans l'expérience de la fin de vie, pour la personne elle-même ou ses proches;
- Permet d'aider la personne à identifier des éléments significatifs pour elle dans la préparation et l'expérience de sa fin de vie;
- Consiste à assurer une présence silencieuse ou non, active ou non (écoute empathique, soutien dans la réalisation d'une activité difficile, partage d'un moment agréable, simplement tenir la main, etc.);
- Aide les personnes en fin de vie et leurs proches à composer avec les deuils qu'implique l'évolution de la maladie.

Aide médicale à mourir (AMM)

- Soins qui consistent en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès (Loi concernant les soins de fin de vie, LRQ c S-32.0001, art.3);

Approche collaborative

- Processus dynamique d'interactions et d'interventions concertées sous forme d'échange d'information, d'éducation et de prises de décisions avec la personne concernée par les soins et les services. Il est orienté vers l'organisation des soins et des services autour du projet de vie de la personne et de favoriser l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé.¹

Derniers moments de la vie (ou agonie)

- Correspondent aux quelques jours, ou quelques heures de la vie précédant la mort, lorsque la personne ne peut plus boire ou prendre ses médicaments².

Directives médicales anticipées (DMA)

- Écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir aux 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 aux soins³

Équipe interdisciplinaire

- Vise à soutenir la réalisation du projet de vie de la personne mobilisée autour d'un objectif commun. Assure la cohérence entre le projet de vie, les besoins de la personne et la mobilisation des compétences professionnelles.

Fin de vie

- Dernière période de la vie, de durée variable, se situant à la phase terminale de la maladie, où les soins curatifs sont arrêtés et entièrement compensés par des soins palliatifs⁴.

¹ Réseau universitaire intégré de santé, Université de Montréal, 2014, p. 10-11.

² Collège des médecins du Québec (2015).

³ MSSS (2015).

⁴ Collège des médecins du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec et Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2015).

Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) à l'AMM

- De par ses activités, notamment le «débriefing» post-événement, le GIS offre un soutien clinique, technique, psychosocial et éthique de proximité aux professionnels de la santé et des services sociaux du CIUSSS-CSMTL et aux médecins, pharmaciens du territoire impliqués dans l'offre de service de l'AMM. Il est appelé à proposer des améliorations aux processus décisionnels et cliniques.

Partenariat de soins

- Fondée sur la reconnaissance des savoirs de toutes les parties, cette relation consiste pour les partenaires à planifier, à coordonner les actions et à intervenir de façon concertée, personnalisée, intégrée et continue autour des besoins et du projet de vie de la personne.⁵

Pivot en SPFV

- Assure la continuité des interventions au sein de l'équipe interprofessionnelle (interne, intersectorielle et interorganisationnelle) et facilite la participation de la personne en fin de vie, et ses proches le cas échéant, aux décisions relatives aux soins et services qui les concernent.

Plan de soins palliatifs et de soins de fin de vie (SPFV)⁶

- Est établi le plus tôt possible pour chaque personne en fin de vie, avec sa participation et celle de ses proches. Il définit les actions recommandées par l'équipe interprofessionnelle et souhaitées par la personne, notamment en regard de :
 - La gestion de la douleur et le soulagement des symptômes;
 - Le soutien émotionnel et spirituel à la personne elle-même;
 - L'enseignement et le soutien aux proches.
- Ce plan doit :
 - Être réévalué au fur et à mesure selon l'évolution des besoins;
 - Définir les rôles et les responsabilités de l'ensemble des intervenants impliqués auprès de la personne ainsi que de la personne elle-même et de ses proches, selon les volontés et capacités de chacun;
 - Comprendre le lieu de prestation et la fréquence des services, les objectifs à atteindre, les résultats attendus, la fréquence et les modalités d'évaluation de l'atteinte des objectifs.

Pronostic réservé

- Pronostic de survie compromis.

Sédation palliative continue (SPC)

- 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.

Soins de fin de vie

- Soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie incluant l'aide médicale à mourir.

Soins palliatifs

- Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. Ces soins ont pour but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire.

⁵ Réseau universitaire intégré de santé, Université de Montréal, 2014, p. 10-11.

⁶ Adapté d'agrément-Canada(2015). Programme Qmentum : Normes Soins de longue durée.

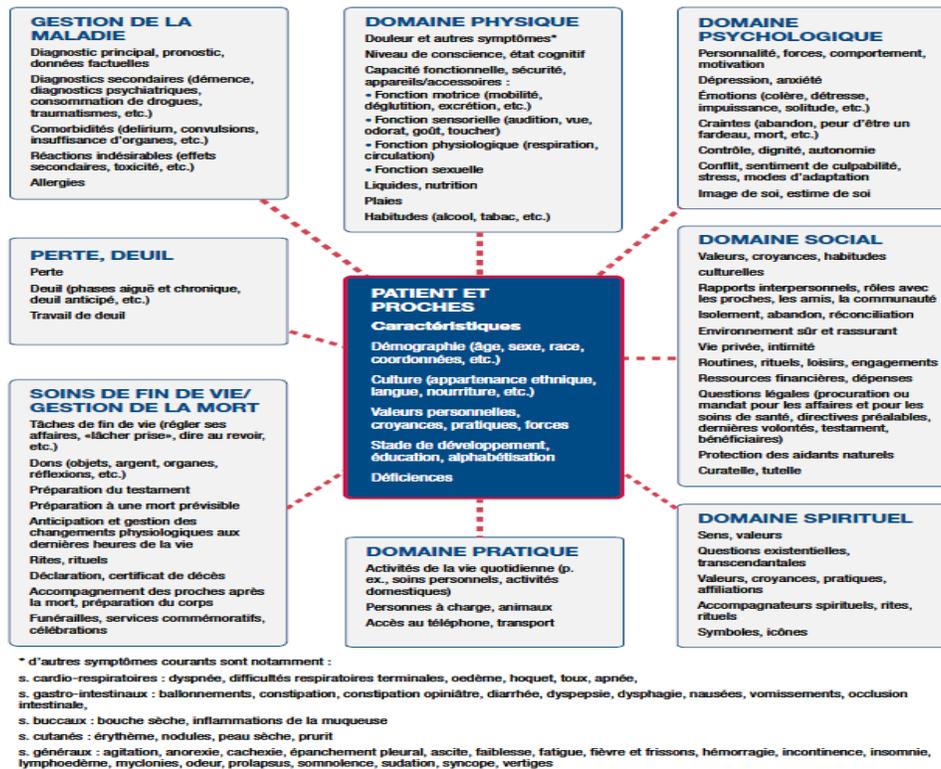
2.2. Modèle des besoins

Le groupe de travail mandaté à l'élaboration du programme SPFV propose de référer au « modèle des besoins » des personnes en fin de vie (Association canadienne des soins palliatifs, 2013). Ce modèle cité dans plusieurs écrits en matière de soins palliatifs :

- Développe une vision holistique des besoins de la personne en SPFV;
- Facilite le partage des rôles et responsabilités au sein des équipes interprofessionnelles;
- Favorise l'adoption d'un langage commun interprofessionnel et interorganisationnel.

Ce modèle regroupe autour de huit domaines les différentes tâches/besoins spécifiques à prendre en considération lors de l'évaluation de la personne en SPFV. Il importe de souligner que **le « modèle des besoins » ne remplace ni les cadres de référence disciplinaires ni les outils cliniques spécifiques aux différents professionnels**. Selon son champ d'exercice, chacun des intervenants est invité à intégrer le modèle proposé à sa démarche professionnelle.

Figure 3 : Modèle des besoins⁷ (Association canadienne des soins palliatifs, 2013)

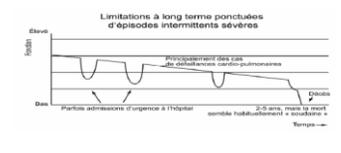
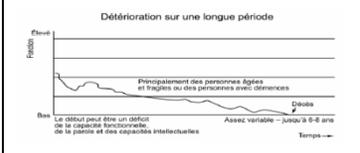


⁷ Nous prévoyons adapter ce modèle lors des travaux ultérieurs notamment en regard de la notion de « soins de fin de vie/gestion de la mort ».

2.3. Trajectoires de la maladie

Dans le but ultime d'améliorer la qualité de vie de la personne et de sa famille confrontées à une maladie avec pronostic réservé, il apparaît nécessaire de comprendre les diverses trajectoires de vie et de la maladie pour mieux anticiper et répondre aux besoins multidimensionnels et intégrer précocement la planification des SPFV dans la démarche clinique interprofessionnelle. Selon la littérature, trois différentes trajectoires caractérisent l'évolution de la maladie chez les personnes en SPFV soient : oncologique, insuffisance organique et santé fragile.

Tableau 3: Trajectoire de la maladie

Trajectoires			
	Oncologique	Insuffisance organique	Santé fragile/démence
Maladies	- Cancers métastatiques ou incurables	Maladies - MPOC, cardiaques, rénales, neurologiques	- Santé fragile - AVC avec insuffisance organique - Démence
Déclin	- Rapide et prédictible - <2 mois	- Erratique (ponctué de période d'exacerbations de la maladie) - 2 à 5 ans et la fin semble «soudaine»	- Déclin graduel - 6 à 8 ans - Prédicibilité de la fin de vie difficile
Graphiques (INSPQ, 2006)			
Caractéristiques	- Moyenne d'âge la plus jeune des 3 trajectoires	- Hospitalisations fréquentes - Déclin graduel de la capacité fonctionnelle nécessitant une augmentation des services	- Moyenne d'âge la plus élevée des trois trajectoires - Déclin graduel de la capacité fonctionnelle en lien avec les pertes cognitives - Profil de la clientèle en RI et hébergement
Milieux	- Hémato-oncologie au CH - Soins palliatifs à domicile - CH Champlain - Lits de soins palliatifs au CH	- Urgence et unités de médecine - Domicile, incluant les RI et RPA - Centres d'hébergement -	- Urgence et unités de gériatrie ou de médecine - Domicile, incluant les RI et RPA - Centres d'hébergement

2.4. Approche palliative intégrée

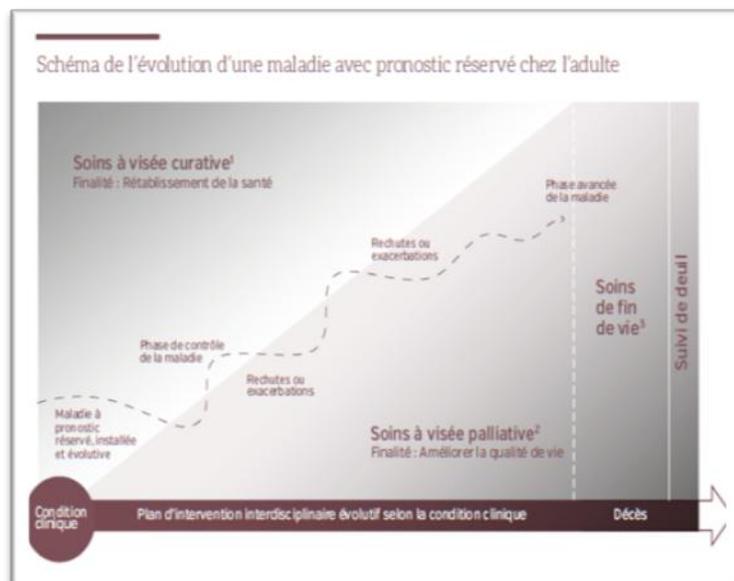
Les soins palliatifs sont reconnus par l'OMS en tant qu'approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et de leurs proches vivant une situation associée à une maladie avec pronostic réservé. Ainsi, à travers différentes interventions les professionnels peuvent s'assurer d'un accompagnement adapté comprenant : la prévention, le soulagement de la souffrance, le repérage précoce, l'évaluation ainsi que le traitement de la douleur, des problèmes physiques, psychologiques et spirituels associés.

De plus, les soins palliatifs sont dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interprofessionnelle incluant la personne et ses proches (OMS citée par MSSS, 2010). En ce sens, le développement d'une approche palliative intégrée s'avère un moyen de moduler les interventions en fonction des trajectoires de la maladie tout au long de l'épisode de soins. Cette approche regroupe plusieurs concepts fondamentaux favorisant une vision holistique de la personne et de ses proches, notamment l'intégration précoce des soins palliatifs à la démarche clinique. La difficulté associée à l'intégration précoce de l'approche palliative à la démarche clinique relève souvent du malaise à parler de la mort avec la personne et donc à préparer une fin de vie conforme à ses volontés, dans la mesure du possible. Il s'agit d'un changement de culture au sein de la société auquel les professionnels de la santé et des services sociaux peuvent contribuer.

L'approche palliative intégrée s'articule ainsi à la démarche clinique interprofessionnelle auprès de toute personne atteinte d'une maladie pronostique réservée, étant susceptible de recevoir des soins palliatifs dans le futur. Deux importants principes caractérisent cette approche :

- L'accompagnement de la personne et de ses proches;
- La reconnaissance de la volonté de la personne.

Figure 4 : Évolution d'une maladie avec pronostic réservé chez l'adulte



2.4.1. L'accompagnement de la personne et de ses proches :

La qualité de communication qu'implique l'approche palliative va au-delà de la nécessité d'informer la personne ou de connaître ses volontés. Elle est fondée sur l'écoute et l'ouverture précoce d'un dialogue qui se poursuivra avec la personne et ses proches tout au long de la trajectoire de sa maladie. Ces échanges permettent de :

- Personnaliser nos façons d'intervenir selon ce qui compte pour la personne;
- Démontrer notre compréhension à la personne même lorsqu'il n'est pas possible d'assurer la réalisation de l'ensemble de ses souhaits quant à la période de la fin de sa vie.

Pour cela, il faut être en mesure de saisir comment s'incarnent, de façon unique pour chaque personne, ses valeurs, ses croyances, ses habitudes, ses préférences et ses souhaits. Effectivement, ce qui donne le sentiment à chacun de nous d'être respecté, d'être accompagné, d'être informé, d'être autonome, etc., diffère d'une personne à l'autre. De plus, les besoins évoluant avec l'expérience de vie, il est donc possible que la façon d'aider aujourd'hui une personne à se sentir «autonome» ne soit pas la même lorsque ses capacités physiques ou cognitives auront diminuées. Il en va de même des besoins et capacités sur le plan de la communication.

La réalisation des échanges selon le rythme de la personne sur ses valeurs et volontés en matière de santé et de bien-être vise à diminuer la souffrance globale en fin de vie, à prévenir ou atténuer la détresse individuelle ou familiale et à renforcer l'autonomie de la personne et sa capacité à participer à ses soins (Association des médecins psychiatres du Québec, 2015, Association canadienne des soins palliatifs, 2013).

L'approche palliative intégrée, à l'instar de l'approche collaborative, vise à soutenir le processus d'autonomisation de la personne, notamment en valorisant ses forces personnelles, en identifiant des stratégies permettant de réduire les impacts de la maladie sur les capacités fonctionnelles, en lui offrant l'occasion de faire des choix, en soutenant ses ancrages sociaux ainsi que son implication dans des activités qui lui sont significatives (Gonin, et Régimbal, 2015).

2.4.2. La reconnaissance des volontés de la personne

Que la personne qui reçoit des soins et des services soit apte ou inapte, visée par une autorisation de soins ou non, nous avons la responsabilité de veiller à ce que soient préservés de façon optimale sa sécurité, ses droits et ses libertés. Ainsi, les échanges sur les valeurs, les souhaits et les préférences des personnes en regard de leur fin de vie sont de mise. Le défi de l'exercice du jugement professionnel est alors d'identifier des stratégies favorisant la prise en compte des préférences de la personne sans que ne soient négligées les responsabilités légales de protection que portent l'organisation, les professionnels et les représentants légaux. Ces volontés peuvent être exprimées de différentes façons.

Tableau 4 : Formes d'expression de volonté :

Expression verbale ou non verbale	La personne exprime ce qu'elle désire en lien avec les soins. Les témoins de l'expression de ses souhaits ou désaccords doivent en faire part à l'équipe interprofessionnelle afin qu'elle puisse investiguer la situation.
Testament de vie ou biologique	<p>Au Québec, le testament biologique n'a pas de formalisme imposé par la loi. Il permet à la personne de laisser par écrit, ou autrement (exemple par vidéo), s'il le désire des directives qui respectent fidèlement ses volontés advenant son incapacité à les exprimer.</p> <p>Source : Réseau juridique du Québec http://www.avocat.qc.ca/public/iitestamentbiologique.htm</p>
Niveaux de soins médicaux (NIM)	<p>Le processus du NIM correspond à la traduction des valeurs et des volontés exprimées par la personne sous la forme d'objectifs de soins. Il résulte d'une discussion entre la personne et son médecin (et de l'équipe interprofessionnelle) sur l'évolution anticipée de l'état de santé, des options de soins et de leurs conséquences. En cas d'inaptitude, c'est le représentant légal de la personne qui doit être impliqué dans la prise de décision. (INESSS, 2015, Aide-mémoire, NIM, DMA et autres).</p>
Mandat en prévision d'inaptitude	<p>Document écrit dans lequel une personne légalement apte, en désigne une autre pour voir à sa protection ou à l'administration de ses biens, ou les deux à la fois, dans l'éventualité où la maladie ou un accident la priverait de ses facultés de façon temporaire ou permanente. L</p> <p>Le mandat d'inaptitude peut comprendre des indications concernant les volontés de la personne en matière des soins de santé désirés en fonction de situations cliniques particulières. La responsabilité du représentant légal est de faire valoir les volontés et préférences de la personne qu'il représente. Le mandat doit être homologué pour être appliqué. (INESSS, 2015 Aide-mémoire, NIM, DMA et autres; http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/outils/publications/monmandat.html</p>
Consentement substitué	<p>Lorsqu'un majeur inapte n'a pas de représentant légal, le Code civil prévoit que certaines personnes peuvent consentir à ses soins. Il s'agit d'abord du conjoint (marié ou union de fait), ou à défaut un parent proche ou une personne significative. En leur absence, le curateur public peut fournir un consentement substitué. http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/lepoint_vol_09_no_02.pdf</p>
Directives médicales anticipées (DMA)	<p>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 dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins. Elles sont applicables seulement dans trois situations cliniques: 1) fin de vie; 2) état comateux ou 3) état végétatif jugé permanent et irréversible. Elles visent: 1) la réanimation cardiorespiratoire; 2) la ventilation assistée; 3) la dialyse rénale; 4) l'alimentation forcée ou artificielle et, 5) l'hydratation forcée ou artificielle.</p> <p>Elles ont une valeur contraignante lorsque celles-ci sont appliquées, c'est-à-dire qu'elles ont la même valeur que si la personne était apte au moment de leur application. Elles ont préséance sur le mandat en cas d'inaptitude.</p>

Bien que la prise en compte des volontés de la personne soit primordiale en SPFV, il demeure que si une personne ou son représentant légal refuse de façon soutenue, catégorique et injustifiée les soins et services recommandés par l'équipe interprofessionnelle, le recours au tribunal pour l'obtention d'une autorisation de soins (qui peut inclure l'hébergement en tant que soin) est possible. Alors, les médecins et les travailleurs sociaux procèdent à des évaluations qui pourront être prises en compte par le tribunal dont le rôle est notamment de veiller au respect des droits et à la protection des personnes vulnérables.

APPROCHE COLLABORATIVE - RÔLES ET RESPONSABILITÉS

Cette section vise à clarifier le champ d'exercice des professionnels et intervenants concernés par le programme clinique interprofessionnel en SPFV, et ce, en présentant une définition des rôles et responsabilités de chacun et une démarche systématique pour soutenir le travail de collaboration de l'équipe interprofessionnelle.

3.1. Collaboration interprofessionnelle et partenariat de soins

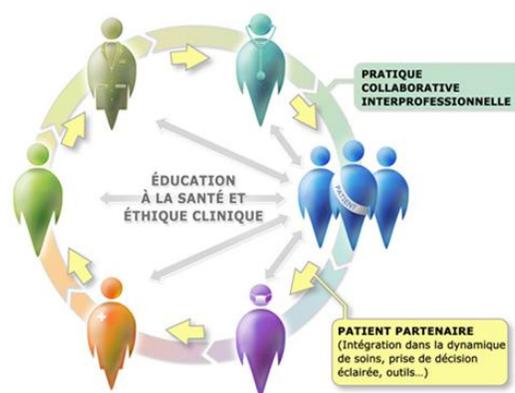
L'accès équitable aux soins et services de fin de vie est un défi important considérant la diversité des ressources et besoins des personnes qui approchent de la fin de leur vie et de leurs proches. En ce sens, le Conseil Canadien d'Agrément (2015) recommande la mise en commun des expertises humaines et professionnelles dans une intervention concertée à travers une offre de soins et de services personnalisée, intégrée et continue.

La pratique collaborative est considérée comme un processus dynamique d'interactions sous forme d'échange d'information, d'éducation et de prises de décisions partagées qui interpelle toute l'équipe clinique ainsi que la personne concernée et ses proches si elle le souhaite afin:

- D'orienter l'organisation des soins et des services autour du projet de vie décliné dans le plan de soins palliatifs et de fin de vie, de la personne;
- De favoriser l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé.⁸

Le processus collaboratif vise à créer une synergie où les expertises professionnelles et les savoirs expérientiels de la personne et de ses proches sont mis en commun afin de favoriser la meilleure qualité de vie possible à cette dernière. La figure 4 ci-dessus illustre la place du patient partenaire dans le cadre d'une pratique collaborative interdisciplinaire.

Figure 4 : Évolution d'une maladie avec pronostic réservé chez l'adulte



Il est à noter que c'est bien sûr la personne concernée par les soins et services qui détermine qui de ses proches peut être impliqué dans la planification de ses soins de fin de vie et en quoi chacun peut être impliqué, s'ils le souhaitent eux-mêmes également. Par ailleurs, les proches de la personne en fin de vie peuvent recevoir le soutien en regard du processus de deuil respectif au sein de l'établissement, qu'ils participent ou non aux décisions relatives au plan de soins palliatifs et de fin de vie de la personne.

⁸ Réseau universitaire intégré de santé, Université de Montréal, 2014, p. 10-11.

3.1.1. Conditions favorables au développement de la collaboration interprofessionnelle

Selon la littérature, plusieurs conditions sont favorables à la mobilisation ainsi qu'au développement des compétences et des pratiques collaboratives (Commissaire à la santé et au bien-être, 2010; Richard et Bohmer, 2011; Shadd et al, 2013) :

- Des politiques organisationnelles qui appuient une culture attentive aux besoins des personnes desservies et l'approche collaborative;
- La précision de l'offre de service et des processus cliniques pour les différents types de clientèle desservie, la fonction d'intervenant pivot assurant la coordination des soins et services et de gestionnaire de cas pour les personnes les plus vulnérables;
- Des mécanismes assurant la disponibilité des membres de l'équipe pour des rencontres de coordination et la communication systématique des informations cliniques-clés;
- La priorité accordée par chacun au projet de vie de la personne constitue une vision commune autour de laquelle rallier et organiser les contributions des intervenants;
- La précision des objectifs de soins et services pouvant contribuer à améliorer la qualité de vie de la personne, considérant les savoirs professionnels ainsi que les enjeux significatifs pour la personne elle-même;
- L'identification d'indicateurs interprofessionnels permettant de mesurer en continu les impacts des interventions et la satisfaction de la personne en regard des soins et services reçus ainsi que le fonctionnement des équipes interprofessionnelles en soi.

3.1.2. Équipe interprofessionnelle

L'équipe interprofessionnelle est composée des intervenants réguliers de la personne. En contexte de fin de vie, ils ont la responsabilité d'adapter leur approche clinique selon les besoins particuliers des personnes et de leurs proches et de mobiliser les ressources complémentaires.

3.1.3. Rôles et responsabilités des professionnels et intervenant

Tableau 5 : Rôles et responsabilités de l'équipe interprofessionnelle

	Personne et ses proches	Infirmière	Médecin	Travailleur social	Intervenant spirituel	Préposé aux bénéficiaires Auxiliaire en santé et services sociaux (ASSS)	Pharmacien
Champ de compétences	Participe, si elle le souhaite, avec le soutien de ses proches, aux décisions relatives à son plan de fin de vie et à la réalisation des actions pouvant améliorer sa qualité de sa vie, selon ses capacités, ses préoccupations, ses préférences et ses souhaits.	Évalue l'état de santé, prodigue les soins et les traitements infirmiers et médicaux afin de fournir des soins palliatifs et de fin de vie. Joue un rôle de pivot dans la coordination des soins palliatifs	Évalue et diagnostique toute déficience de la santé, prévient et traite les maladies dans le but de maintenir la santé et d'offrir un soulagement approprié des symptômes. Apprécie l'inaptitude, le cas échéant. Détermine le NIM.	Évalue, soutien et rétablit le fonctionnement social de la personne. Soutient l'autodétermination de la personne dans le processus d'élaboration d'un plan de fin de vie, selon ses capacités. Apprécie l'inaptitude, le cas échéant.	Identifie les besoins spirituels et religieux et accompagne la vie spirituelle et religieuse de la personne et de ses proches.	Observe l'état de santé et du bien-être et participe aux interventions.	Évalue et assure l'usage approprié des médicaments, afin de détecter et de prévenir les problèmes pharmacothérapeutiques.
Exemples d'interventions spécifiques sur le plan des soins de santé et de bien-être	<ul style="list-style-type: none"> • Informer l'équipe concernant les besoins et les changements dans l'état de santé de la personne. • Participer à la réalisation des soins, si la personne le souhaite, selon leurs volontés et capacités. • Identifier et exprime ses besoins d'information, de soutien et ses préférences en regard de l'exercice de ses rôles sociaux, de ses activités quotidiennes et domestiques ainsi que de ses besoins globaux. • S'informer sur les soins et services possibles selon ses besoins et exprime ses souhaits. 	<ul style="list-style-type: none"> • Observer, évaluer et traiter la douleur ou autres inconforts et symptômes, selon la condition de santé et l'inscrit au PTL. • Favoriser la participation de la personne et ses proches au processus des soins, selon leurs capacités et leurs volontés. • Accompagner la personne et ses proches dans le processus de la fin de vie. • Répondre aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels de la personne et de ses proches. • Observer les signes de détresse, de tensions familiales ou de tout autre besoin psychosociaux et intervenir selon ses compétences. 	<ul style="list-style-type: none"> • Poser les diagnostics et établir le pronostic vital. • Vulgariser l'information sur l'état de santé, l'évolution, les soins possibles et l'implication de la personne et ses proches. • Proposer des choix de traitement, incluant la SPC et l'AMM, en tenant compte des valeurs, croyances et désirs de la personne. • Proposer et prescrire des soins visant la gestion de la douleur. • Accueillir la personne et ses proches dans leur processus de deuil. • Assurer une prise de décision éclairée. • Collaborer à la réponse aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels de la personne et de ses proches. 	<ul style="list-style-type: none"> • Observer et transmettre à l'équipe les changements dans l'état de santé • Contribuer à l'identification des impacts de la maladie, de la douleur, des symptômes et des traitements • Faciliter la prise en compte par l'équipe clinique des volontés, souhaits, désirs et valeurs de la personne • Accompagner la personne, ses proches dans l'adaptation à la maladie et le deuil • Intervenir sur les affects exacerbant la douleur • Soutenir l'exercice des rôles sociaux • Faciliter l'utilisation des ressources existantes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Observer et transmettre à l'équipe les changements dans l'état de santé • Collaborer à la réalisation du plan de fin de vie établi selon les recommandations cliniques. • Accompagner la personne et ses proches dans leur cheminement spirituel • Faciliter la compréhension du processus spirituel souhaité par la personne auprès de ses proches et de l'équipe clinique • Animer des rituels (laïcs ou confessionnels) soutenant le processus de deuil individuel ou familial. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dispenser des soins d'hygiène, d'assistance et des soins de confort. • Observer les habitudes de vie, préférences, manifestations de douleur et d'inconfort de la personne et en faire part à l'infirmière • Faciliter la participation de la personne et de ses proches aux soins, s'ils le souhaitent et selon les recommandations cliniques • Collaborer à la réponse aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels de la personne et de ses proches. • Observer et communiquer les comportements et les attitudes de la personne à l'infirmière. . 	<ul style="list-style-type: none"> • Aider l'équipe interprofessionnelle à déterminer les différentes options pharmacologiques en fonction de la nature de la douleur, des symptômes et des effets secondaires liés au traitement. • S'engager à préparer et livrer rapidement la médication lorsque la situation l'exige. • Tenir compte des besoins pratiques et financiers de la personne relativement à sa pharmacothérapie. • Exerce une vigilance particulière quant à la gestion des symptômes associés aux derniers jours de la vie.

Tableau 6 : Rôles et responsabilités de l'équipe interprofessionnelle (suite)

	Ergothérapeute	Infirmière auxiliaire	Nutritionniste	Physiothérapeute	Psychologue	Technicien en loisirs	Bénévole	Partenaire communautaire
Champ de compétences	Évalue, maintient ou compense les incapacités sur le plan des AVD et AVQ de la personne afin de favoriser son autonomie, son confort, sa sécurité ainsi que celle de ses proches. Intervient dans la prévention des plaies de pression.	Contribue à l'évaluation de l'état de santé et prodiguer des soins et traitements infirmiers et médicaux pour la personne en soins palliatifs et de fin de vie.	Évalue l'état nutritionnel, détermine et assure la mise en œuvre d'une stratégie d'intervention visant à adapter l'alimentation de façon à maintenir ou rétablir la santé, en tenant compte des souhaits et des préférences de la personne.	Évalue les déficiences et les incapacités de la fonction physique reliées aux systèmes neurologique, musculo-squelettique et cardiorespiratoire de la personne dans le but d'obtenir un rendement fonctionnel optimal.	Évalue le fonctionnement psychologique et mental, détermine, recommande et effectue des interventions et des traitements dans le but de favoriser la santé psychologique et de rétablir la santé mentale.	Organise et anime des activités individuelles ou de groupe, à caractère sportif, ludique, socioculturel qui favorisent le bien-être et l'inclusion sociale de la personne.	Offre son temps pour assurer une présence auprès de la personne ou pour accomplir des tâches qu'elle ne peut pas réaliser.	Collabore au plan d'intervention concertée selon le mandat de son organisation (Exemples : infirmières NOVA-Montréal, Fondation-Jacques-Bouchard, etc.)
Interventions spécifiques sur le plan des soins de santé	<ul style="list-style-type: none"> • Adapte l'environnement • Habilite et soutient la personne et ses proches à participer aux actions visant à favoriser le maintien ou la compensation des incapacités • Recommande et assure la disponibilité d'aides techniques • Contribue aux soins antalgiques 	<ul style="list-style-type: none"> • Contribue à l'évaluation de l'infirmière par ses observations sur la douleur et autres inconforts et symptômes • Intervient selon le plan thérapeutique infirmier (PTI) et les ordonnances médicales • Facilite la participation de la personne et de ses proches à participer aux soins, 	<ul style="list-style-type: none"> • Assure un apport nutritionnel suffisant • Habilite et soutient la personne, et ses proches si elle le souhaite, à participer à l'adaptation de l'alimentation 	<ul style="list-style-type: none"> • Contribue aux soins antalgiques • Favorise le maintien des capacités fonctionnelles de la personne • Habilite et soutient la personne et ses proches à participer au plan d'intervention 	<ul style="list-style-type: none"> • Favorise la reconnaissance des impacts de la douleur, des symptômes et des traitements pour et par la personne et ses proches • Intervenir sur les affects exacerbant la douleur 	<ul style="list-style-type: none"> • Observe et transmet à l'équipe les changements dans l'état de santé • Applique les recommandations cliniques qui lui sont communiquées 	<ul style="list-style-type: none"> • Observe et transmet à l'équipe les changements dans l'état de santé • Applique les recommandations qui lui sont communiquées 	<ul style="list-style-type: none"> • Préciser selon mandat
Interventions spécifiques sur le plan du bien-être psychologique, social et spirituel	<ul style="list-style-type: none"> • Collabore à la réponse aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels. • Observe et communique les comportements et les attitudes de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagne et soutient la personne et sa famille tout au long de l'évolution de la maladie • Encourage et soutient l'implication des proches dans les soins de confort • Collabore à la réponse aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels de la personne et de ses proches. • Observe et communique les comportements et les attitudes de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> • Collabore à la réponse aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels de la personne et de ses proches. • Observe et communique les comportements et les attitudes de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> • Collabore à la réponse aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels de la personne et de ses proches • Observe et communique les comportements et les attitudes de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagne le processus de deuil chez la personne ou ses proches • Offre du soutien ou un traitement mental, pour des perturbations comportementales ou pour tout autre problème entraînant une souffrance ou une détresse psychologique. 	<ul style="list-style-type: none"> • Élabore un programme récréatif et anime des activités favorisant la qualité de vie et soutenant le processus de deuil chez la personne et ses proches. • Observe et communique les comportements et les attitudes de la personne 	<ul style="list-style-type: none"> • Aide la personne dans l'accomplissement des activités ciblées par l'équipe clinique • Assure une présence auprès de la personne et ses proches 	<ul style="list-style-type: none"> • Préciser selon mandat

3.1.4. Rôles et responsabilités des gestionnaires

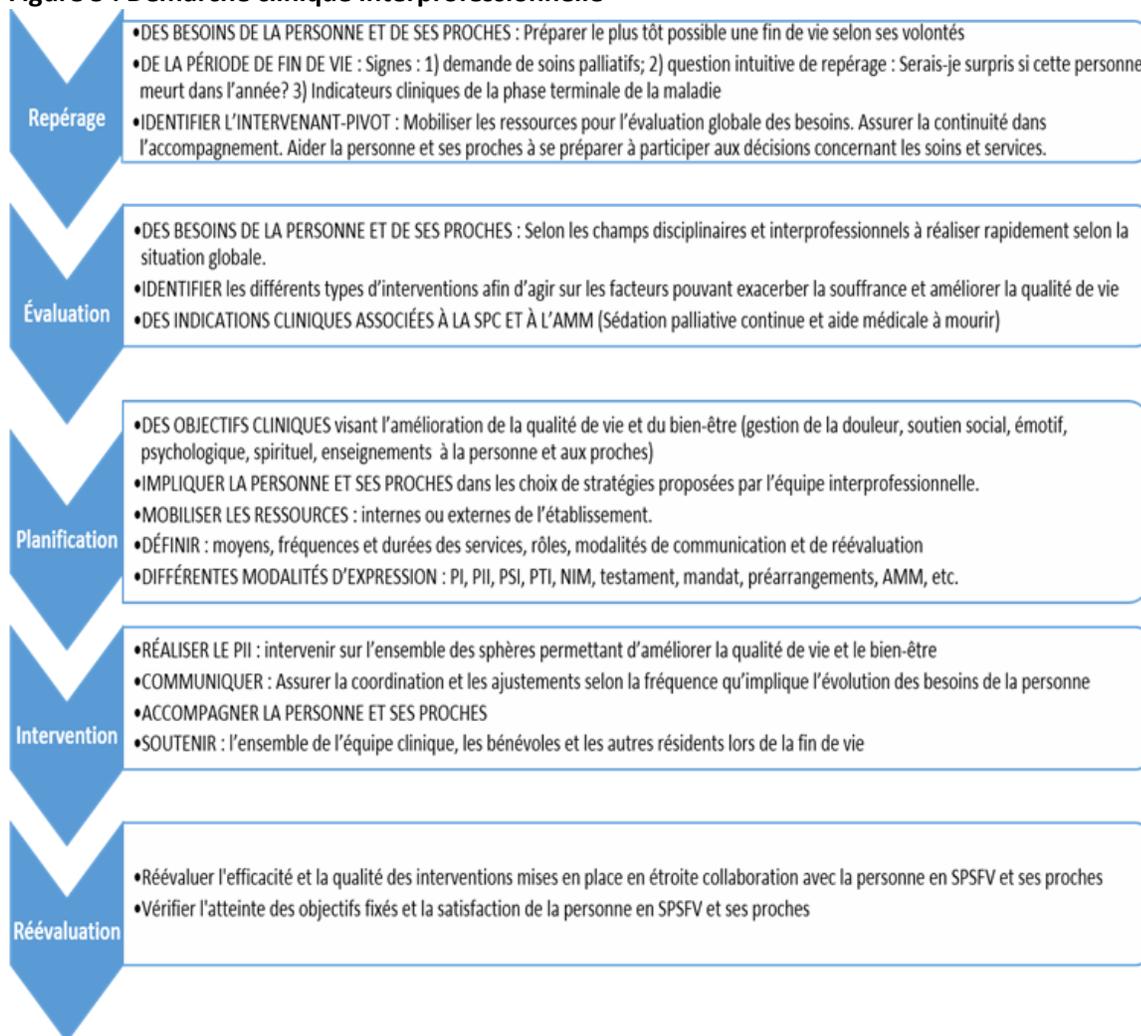
Les gestionnaires ont également plusieurs responsabilités, notamment :

- Gérer les ressources humaines et la réalisation du programme de soins palliatifs et des soins de fin de vie;
- Assurer l'atteinte des objectifs organisationnels en matière de soins de fin de vie;
- Assurer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services ainsi que la qualité de l'expérience-patient;
- Organiser les services et les partenariats afin d'assurer l'actualisation du programme clinique;
- Mobiliser son équipe et les partenaires requis selon les besoins des personnes et de leurs proches;
- Mettre en place des conditions assurant la participation optimale des personnes à la détermination de leur plan d'intervention;
- Assurer la mise en place des mesures de soutien et d'encadrement facilitant la mise en œuvre du programme par les membres de son équipe;
- Fixer les cibles spécifiques de développement continu des services et les moyens pour les atteindre.

DÉMARCHE CLINIQUE INTERPROFESSIONNELLE

La démarche décisionnelle interprofessionnelle comprend cinq étapes essentielles à l'accompagnement des personnes en SPSFV et de ses proches soient : **le repérage, l'évaluation, la planification, l'intervention et la réévaluation**. Cette démarche s'appuie sur trois éléments : 1) la participation de la personne et ses proches au processus des soins, 2) l'approche collaborative et, 3) le «modèle des besoins» pour l'évaluation des besoins en SPSFV. Il est à souligner que, **l'accompagnement de la personne et de ses proches doit débuter précocement tout au long de la trajectoire de sa maladie bien avant le repérage de la fin de vie**.

Figure 5 : Démarche clinique interprofessionnelle



4.1. Repérage

Il importe de repérer le plus tôt possible les préoccupations des personnes en lien avec leur fin de vie (réactions, préoccupations, besoins d'information, enjeux familiaux, craintes et émotions, etc.) de façon à assurer un accompagnement adapté à la personne et à ses proches, dans toutes les sphères requises.

Idéalement, la démarche clinique SPFV doit être amorcée dès l'annonce d'un pronostic réservé. Étant donné qu'il peut être difficile d'établir le pronostic réservé avec précision, le repérage des indicateurs cliniques associés au déclin avancé de l'état de santé est suffisant pour orienter les soins et services dans une optique palliative intégrée.

À partir du moment où le repérage s'avère positif, l'intervenant qui joue le rôle de pivot dans la coordination des soins doit être identifié. Il assume un rôle-clé pour assurer la mobilisation des compétences professionnelles requises pour évaluer globalement les besoins de la personne et de ses proches en SPFV, dans des délais convenables.

Tableau 7 : Repérage de la période de fin de vie

FAÇONS RAPIDES DE REPÉRER		
1) Une personne (ou son représentant) qui avise l'équipe interprofessionnelle qu'il ne désire recevoir que des soins palliatifs;		
2) Un pronostic vital est établi par le médecin;		
3) L'intervenant répondant non à la question intuitive suivante : «Serais-je surpris, si cette personne venait à décéder au cours de la prochaine année ? »;		
La présence d'indicateurs		
FRÉQUENCE DU REPÉRAGE :		
Hôpital	Soins à domicile	Centre d'hébergement
• Nouvelle admission d'un patient présentant un stade avancé de maladie	• Nouvelle demande de suivi en soins palliatifs via DSIE	• Nouvelle admission
• Patient dont la condition se détériore	• Patient dont la condition se détériore	• Patient dont la condition se détériore
TRAJECTOIRE ONCOLOGIQUE – déclin rapide et prédictible (INDICATEURS)		
Cancers métastatiques ou incurables		
• Échelle de performance palliative (PPS) *, échelle de Karnofsky *		
• Si le patient passe plus de 50 % de son temps, état étendu au repos, le pronostic est estimé à 3 mois ou moins		
TRAJECTOIRE INSUFFISANCE ORGANIQUE – déclin erratique (INDICATEURS)		
Maladies pulmonaires (MPOC)	Maladies cardiaques	Maladies rénales
<ul style="list-style-type: none"> • Dyspnée stade 4-5 (échelle du CRM)* arrêt pour reprendre son souffle après 100 m. • Hospitalisations fréquentes (>3 en 12 mois pour exacerbations). • Oxygénothérapie à long terme. • Présence de signes d'insuffisance cardiaque droite (surcharge). • Anorexie, dépression. • Résistance aux traitements de ventilation non invasive (PEEP). 	Présence d'au moins 2 indicateurs : <ul style="list-style-type: none"> • Insuffisance cardiaque de classe III ou IV de la NYHA *; • Essoufflement au repos ou à l'effort. Le patient expérimente des symptômes (essoufflement, angine) à l'effort léger. La maladie est invalidante. • Hospitalisations fréquentes; • Symptômes de fatigue physique et psychologique. 	<ul style="list-style-type: none"> • Les personnes au stade 5 d'une maladie rénale et qui ne désirent pas continuer la dialyse ou avoir une transplantation (classification des maladies rénales)* • Les personnes au stade 4 ou 5 dont la condition se détériore : 1) Clairance de la créatinine < 15ml/min, 2) Symptômes d'insuffisance rénale : anorexie, nausée, prurit, surcharge liquidienne réfractaire
Maladies neurologiques		
Motoneurones (SLA) sclérose latérale amyotrophique (SLA)	Maladie de Parkinson	Sclérose en plaques
<ul style="list-style-type: none"> • Maladie à évolution rapide. Les patients doivent automatiquement faire l'objet de repérage. • Trouble du sommeil. • Difficultés respiratoires (↓ muscles respiratoires). • Dysarthrie, dysphagie, dénutrition. • ↓ mobilité, ↑ dépendance AVQ. • Complications médicales (ex. Infections). 	<ul style="list-style-type: none"> • ↓ efficacité et ↑ complexité des traitements pharmacologiques • ↓ mobilité, ↑ dépendance AVQ (Échelle d'évaluation fonctionnelle pour les parkinsoniens)* • État moins prévisible, ↑ périodes «off» • Dyskinésie, chute • Dépression, anxiété, hallucination • Apparition de troubles cognitifs 	<ul style="list-style-type: none"> • ↑ Symptômes complexes (ex : douleur) • Dysarthrie, dysphagie, dénutrition • Complications médicales (pneumonies, infections) • Apparition de troubles cognitifs
TRAJECTOIRE SANTÉ FRAGILE/DÉMENCE – déclin graduel (INDICATEURS)		
Santé fragile	Accident vasculaire cérébral (AVC)	Démence
<ul style="list-style-type: none"> • Présence de maladies concomitantes • Signes de détérioration des capacités fonctionnelles • Combinaison d'au moins 3 symptômes : faiblesse, marche lente, faible capacité fonctionnelle, perte de poids, épuisement • Clinical frailty scale * 	<ul style="list-style-type: none"> • État végétatif constant ou état de conscience très réduit ou paralysie très importante • Complications médicales • Absence d'amélioration de l'état 3 mois après l'apparition des symptômes • Troubles cognitifs, démence post-AVC 	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin d'aide pour marcher • Incontinence fécale et urinaire • Communication verbale insensée et incohérente • Diminution de la capacité à effectuer des AVQ • Perte poids 10% dans les 6 derniers mois sans aucune cause • Infection urinaire • Plaie de pression (stade 3 ou 4) • Fièvre récurrente • Pneumonie d'aspiration

Références : Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale 9(2012), *Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile*. En ligne : <http://www.rss03.gouv.qc.ca>; Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) (2006) *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesures d'indicateurs - Partie 1 : population adulte 20 ans et plus*, p.5. En ligne : <http://www.inspc.gc.ca>; Mississauga Regional Hospice Palliative Care, Early Identification and Regional Hospice Palliative Care. En ligne : <http://www.cancercare.on.ca>; Thomas K. et al., *Prognostic Indicator Guidance* (2011), 4^e Edition. The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care. En ligne : <http://www.goldstandardsframework.org.uk>

*Les échelles de classification des maladies se retrouvent en annexe 1

4.2. Évaluation

4.2.1. Évaluation disciplinaire et évaluation interprofessionnelle

La littérature nous indique que les personnes en fin de vie ont souvent besoin d'information sur leur maladie, la trajectoire, leur pronostic, les soins possibles pour diminuer la douleur et les symptômes, le soutien psychosocial, spirituel disponible et qu'elles sont souvent habitées par les désirs de vivre, de faire des adieux aux personnes significatives ainsi que par des craintes d'être un fardeau pour autrui et de souffrir (AMPQ, 2015). Nous pouvons facilement émettre l'hypothèse que ces préoccupations sont présentes chez elles bien avant la période de la fin de vie et même dès l'annonce du diagnostic d'une maladie pouvant mener à leur mort.

Ainsi, l'annonce du diagnostic de la maladie puis celui du pronostic réservé sont donc des moments qui marquent l'apparition de besoins de soutien accru chez la personne en fin de vie et ses proches. Un processus de deuil et de préparation à cette phase ultime de la vie devant alors s'amorcer.

L'évaluation des besoins de la personne et de ses proches est réalisée selon les normes de pratique dans les différents champs d'exercice des professionnels concernés, en assurant que les huit domaines de besoins du modèle de l'ACSP sont couverts. Cela dit, l'efficacité et le respect des champs d'exercice impliquent également que tous n'évaluent pas les huit domaines de besoins avec la même lunette ni avec la même profondeur. Chacun veillera bien sûr à formuler des recommandations cliniques conformes aux normes de qualité des pratiques dans son champ d'exercice, tout en tenant compte des volontés, des souhaits et du projet de vie de la personne en fin de vie. De même, seront pris en compte, les besoins, les volontés et les capacités des proches, s'ils sont concernés. Par la suite, la mise en commun des analyses professionnelles en assurera la richesse.

Chacun des professionnels veillera à planifier la réalisation de son évaluation dans des délais acceptables compte tenu de la situation globale de la personne.

4.2.2. Souffrance

La souffrance est une expérience subjective et peut être définie comme la coexistence de plusieurs états de douleur simultanés dans plusieurs sphères : physique, psychique, psychologique, existentielle ou spirituelle (CSSS de la Haute-Yamaska, 2007; LRQ c S-32.0001). Dans la littérature, le concept de douleur totale est largement répandu.

L'évaluation clinique de la douleur interpelle différents champs d'exercice professionnel. Chacun d'eux évalue les problèmes, les besoins, les interventions indiquées et leurs résultats possibles, en matière de santé physique et de bien-être. La mise en commun des regards des différentes disciplines professionnelles sur les facteurs pouvant exacerber ou apaiser les différentes dimensions de la douleur chez la personne permet d'optimiser les interventions en ce sens.

4.2.3. Sédation palliative continue (SPC)

La sédation palliative continue (SPC) est un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci ou d'un proche, dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès (LRQ c S-32.0001). Le document maître reconnu par l'établissement est le guide d'exercice *La sédation palliative en fin de vie* (2015) élaboré par le Collège des médecins du Québec et la Société québécoise des médecins de soins palliatifs.

Tableau 8 : Sédation palliative continue

Indicateurs cliniques	Évaluation clinique	Outils de référence
Déclin avancé d'une maladie grave et incurable;	Analyse des différents indicateurs de déclin de la maladie.	Procédure relative à la SPC
Pronostic vital de moins de 2 semaines;	Étendue et la vitesse de progression de la maladie, l'atteinte d'organes cibles; Présence de symptômes tels que : l'anorexie-cachexie, la dysphagie, le faible statut de performance, l'œdème, la dyspnée, le délirium. N.B. : Généralement à ce stade la personne s'alimente et ne s'hydrate plus.	
Symptômes réfractaires (symptômes persistants malgré les traitements habituels)	Constater une impossibilité de parvenir à un soulagement approprié dans un délai acceptable.	
Souffrances constantes insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que la personne juge tolérables.	Utilisation d'outils standardisés pour l'évaluation de la douleur ⁹ . S'assurer que toutes les options thérapeutiques ont été envisagées, faire appel à un deuxième avis au besoin.	
Consentement de la personne ou de son représentant	S'assurer d'un consentement libre et éclairé au soin offert, considérant les alternatives existantes. Aptitude : Critères de la Nouvelle-Écosse	Formulaire de consentement à la SPC
Administration de la sédation	Niveau de sédation. Niveau de soulagement et de confort. Apparition d'effets secondaires.	Procédure d'admission et d'attribution d'un lit au Centre Hospitalier de Verdun Outil de Surveillance du patient sous sédation palliative
Déclaration de la SPC	Évaluation et analyse des cas de sédation palliative.	Formulaire de déclaration de la SPC

⁹ Des travaux sont en cours pour l'élaboration d'outils de la gestion de la douleur harmonisés dans notre établissement.

4.2.4. Aide médicale à mourir

La *Loi concernant les soins de fin de vie* définit l'aide médicale à mourir (AMM) comme «un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès» (LRQ c S-32.0001). Le document maître reconnu par l'établissement est le guide d'exercice *L'aide médicale à mourir* (2015) élaboré par le Collège des médecins du Québec, l'Ordre des pharmaciens du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.

Tableau 8 : Aide médicale à mourir

Critères d'application	Évaluation clinique	Outils de référence CIUSSS
Six critères inclusifs:	Pour qu'elle soit recevable, la demande d'AMM doit faire l'objet d'un deuxième avis médical;	
1. Être assuré au sens de la Loi sur l'assurance maladie	Avoir une carte RAMQ valide.	
2. Être majeur et apte	Avoir 18 ans et plus; Aptitude : Critères de la Nouvelle-Écosse.	
3. Être en fin de vie	Évaluation du pronostic basée sur :	Procédure relative à l'aide médicale à mourir Procédures pour les professionnels et les médecins désirant se prévaloir de son droit à l'objection de conscience.
4. Être atteint d'une maladie grave et incurable	L'étendue et la vitesse de progression de la maladie, l'atteinte d'organes cibles;	
5. Déclin avancé et irréversible de la maladie	La présence de symptômes tels que : l'anorexie, cachexie, la dysphagie, le faible statut de performance, l'œdème, la dyspnée, le délirium.	
6. Souffrances physiques ou psychiques constantes et jugées intolérables par la personne	L'utilisation d'outils standardisés pour l'évaluation de la douleur est préconisée ¹⁰ . S'assurer que toutes les options thérapeutiques ont été envisagées.	
Consentement	La personne ou son représentant doit consentir de façon libre et éclairée au soin offert, considérant les alternatives existantes. Aptitude : Critères de la Nouvelle-Écosse	Formulaire de consentement à l'aide médicale à mourir
Administration	Niveau de sédation; Niveau de soulagement et de confort; Constat de décès.	Procédure d'admission et d'attribution d'un lit au Centre Hospitalier de Verdun Outil de Surveillance du patient sous sédation palliative Registre des médicaments d'aide médicale à mourir. Ordonnance médicale-aide médicale à mourir
Déclaration	Évaluation et analyse des cas d'AMM	Formulaire de déclaration de l'AMM

¹⁰ Des travaux sont en cours pour l'émission de recommandations à ce sujet dans notre établissement;

4.3. Planification des interventions

Accompagner l'identification et l'expression des souhaits

Pour identifier les souhaits d'une personne, il faut être en mesure de saisir comment s'incarnent pour elle ses valeurs, ses croyances, ses habitudes, ses préférences et ses volontés. Effectivement, ce qui donne le sentiment à chacun de nous d'être respecté, d'être accompagné, d'être informé, d'être autonome, diffère d'une personne à l'autre. De plus, les besoins évoluant avec l'expérience de vie, il est possible que la façon d'aider aujourd'hui une personne à se sentir « autonome » ne soit pas la même lorsque ses capacités physiques ou cognitives auront diminuées. Il en va de même des besoins et capacités sur le plan de la communication.

Les interventions de soutien à la préparation de la fin de sa vie impliquent donc des échanges avec la personne sur ses valeurs, ses croyances, ses craintes, ses souhaits, ses préférences, etc. Elles peuvent également consister à accompagner la préparation et même la réalisation d'échange délicat entre la personne et ses proches, au sujet de ses volontés en ce qui concerne les derniers moments de sa vie. Effectivement, la littérature nous indique que les craintes d'être un fardeau pour autrui et de souffrir sont largement rependues (Association des médecins psychiatres du Québec, 2015, p. 23).

Rechercher des stratégies permettant la réalisation des souhaits

La planification des interventions selon l'approche collaborative va au-delà de la communication d'information à la personne ou du simple acquiescement à ses demandes. Elle implique un échange sur ses besoins, selon elle et selon les analyses professionnelles, afin d'identifier les stratégies permettant d'améliorer sa qualité de vie et son bien-être. Évidemment, il peut être impossible de réaliser l'ensemble des souhaits de la personne. Cependant, la qualité de la communication établie permet de lui démontrer que nous comprenons ce qui compte pour elle et de personnaliser de façon optimale l'aide offerte.

Principes-clés :

- Intervenir de façon à aider la personne à participer aux décisions quant aux soins et services qu'elle reçoit;
- Travailler avec la notion de projet de vie, de valeurs, d'objectifs significatifs;
- Informer des services possibles pour la personne et à ses proches, selon le rythme de la personne;
- Faciliter et assurer l'accès aux compétences professionnelles selon les besoins;
- Favoriser la reconnaissance et l'acceptation de ses besoins, notamment en :
 - Normalisant le vécu intense pouvant être ressenti (colère, honte, culpabilité, impuissance, désir de fuir);
 - Assurant une présence calme et accueillante face à toutes réactions de la personne;
 - Explorant les stratégies qu'elle a pu utiliser dans le passé pour prendre soin d'elle-même, se calmer, se rassurer lorsqu'elle a vécu des moments difficiles.
- Identifier les besoins immédiats :
 - Faciliter activement la mise en place du soutien social;
 - Explorer les attentes face aux proches, à l'équipe clinique et informer de son fonctionnement pour faciliter la participation au processus collaboratif;

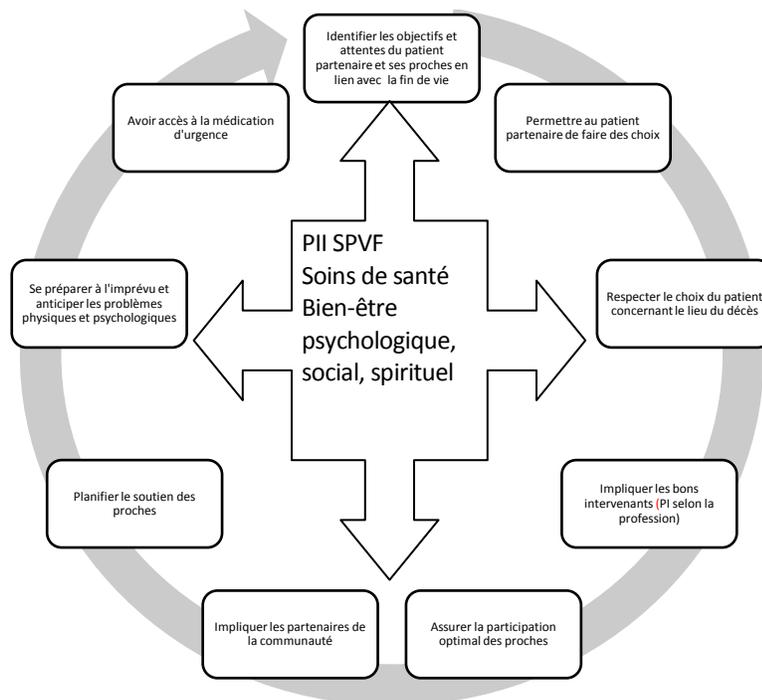
- Selon le rythme de la personne, l'accompagner dans l'identification de ses attentes quant aux soins et services, selon ses valeurs, ses croyances, ses souhaits, ses préférences et ses besoins;
- Dans le but de soutenir la qualité de la relation entre la personne et ses proches, offrir un enseignement aux proches leur permettant de mieux comprendre les symptômes physiques et psychologiques possibles et les interventions de protection générale favorables au bien-être de la personne. Ces interventions peuvent être de : suivre son rythme ; respecter ses silences ; lui exprimer non verbalement de la compréhension face à son vécu; faire de simples reflets lorsqu'elle exprime des émotions afin de lui démontrer de l'empathie; renforcer l'utilisation de leur savoir expérientiel pour l'aider à se sentir en sécurité.

Ainsi, la planification des interventions en SPFV est idéalement entreprise le plus tôt possible parfois même avant le repérage de la fin vie. Cela dans le but de permettre les interventions requises pour faciliter la participation de la personne et de ses proches et donc leur adhésion aux stratégies retenues.

La traduction des objectifs cliniques établis peut entre autres se retrouver dans les niveaux d'intervention médicale (NIM) ou les directives médicales anticipées (DMA), mais elle devrait également se retrouver concrètement dans les plans d'interventions interprofessionnels (PII, PAI ou toutes autres formes d'appellations selon le milieu de pratique). En plus du PII, chaque professionnel impliqué doit élaborer son plan d'intervention (PI) selon son champ d'exercice. Aussi, lorsque les souhaits de la personne ont des impacts sur les proches, il importe que les professionnels mettent en place les interventions requises pour soutenir également ces derniers, selon leurs besoins et capacités.

Enfin, afin de faciliter la collaboration, il est indiqué d'identifier dès le début de la relation thérapeutique les meilleurs moyens et moments de communiquer avec la personne et ses proches. La clarification des autorisations de communication est également importante dans ce cadre.

Figure 6 : Principes directeurs du PII en SPFV



4.4. Intervention

La réalisation du plan d'intervention consiste à déployer les recommandations retenues par l'équipe et la personne selon le plan d'intervention interprofessionnel (PII). Lors de cette étape, les actions suivantes sont nécessaires, soit :

- Communiquer le PII;
- Mettre en application les interventions retenues;
- Assurer la coordination des ressources et les ajustements requis selon les changements dans la situation de la personne et de ses proches, en respectant les règles de confidentialités.

Accompagner la personne et les proches selon leurs besoins :

- Assurer une qualité de présence humaine dans l'instant présent grâce à l'écoute empathique et l'attention à l'expérience humaine subjective et unique, de la personne, au-delà de la maladie;
- Apaiser la détresse qui pourrait être associée à l'isolement dans l'expérience de la fin de vie, pour la personne elle-même ou ses proches;
- Aider la personne à identifier des éléments significatifs pour elle dans la préparation et l'expérience de sa fin de vie en reflétant ses particularités (forces et préférences);
- Aide les personnes en fin de vie et leurs proches à composer avec les deuils qu'implique l'évolution de la maladie.

4.5. Réévaluation

La réévaluation est l'étape qui consiste à réévaluer l'efficacité des interventions mises en place. Elle permet de :

- S'assurer que les modalités de soutien offertes par l'équipe interdisciplinaire répondent aux besoins réels de la personne et de ses proches;
- Vérifier l'atteinte des objectifs fixés et la satisfaction de la personne et de ses proches;
- Réajuster le plan d'intervention initial.

Compte tenu de la nature changeante des besoins en SPFV, la réévaluation se fait selon :

- Le jugement clinique des professionnels impliqués dans les soins et services;
- L'opinion de la personne et de ses proches quant à l'adéquation entre les interventions réalisées et leurs besoins;
- L'évolution de la condition de la personne;
- Les évènements particuliers (épisode de crise, changement dans le cheminement palliatif de la personne, condition instable et perte d'autonomie accélérée). Dans ce cas, les services sont intensifiés.

À l'instar des étapes précédentes, la dernière étape de la démarche décisionnelle de l'équipe interprofessionnelle s'appuie sur la participation de la personne et de ses proches et peut être réalisée dans le cadre d'une réunion de fin de vie. Au cours de cette réunion, les personnes présentes réévaluent l'efficacité des interventions par besoin de la personne qu'il soit physique, psychique ou spirituel et décident de la continuité ou de la modification de ces interventions.

Suite au décès de la personne, la réunion de fin de vie pourrait toujours avoir lieu sous forme d'approche réflexive pour l'équipe interprofessionnelle. Elle aura pour but de laisser les personnes s'exprimer sur leur vécu et de revenir sur ce qui pourrait être amélioré dans l'accompagnement et le soutien de la personne et de ses proches.

SOUTIEN ET ENCADREMENT CLINIQUES

L'encadrement et le soutien cliniques sont essentiels pour le maintien et le développement des compétences et des habiletés en SPFV. Quelles que soient la profession et l'expertise professionnelle d'une personne, l'intervention en contexte de fin de vie présente d'importants et délicats défis cliniques. Les divers types de connaissances pertinentes à ce contexte d'intervention sont riches et nombreux, en plus d'être en constante évolution. Le cadre de référence du MSSS (2015) en développement de compétences en SPFV propose les objectifs suivants pour l'ensemble des intervenants et des bénévoles :

- Favoriser le développement des compétences requises pour assurer la qualité et la sécurité des soins et des services offerts aux personnes bénéficiant de soins palliatifs et de fin de vie;
- Tenir compte des acquis de chacun des intervenants et des bénévoles;
- Développer les connaissances, le savoir-faire et le savoir-être et favoriser une réelle intégration de la pratique collaborative;
- Positionner le rôle essentiel du soutien des collègues dans le développement des compétences;
- Innover dans les stratégies d'apprentissage telles que l'apprentissage à distance, l'autoformation ou les approches réflexives en groupe, et ce, sans exclure d'autres types de formation;
- Permettre le partage des connaissances, des expériences acquises et des outils à l'échelle de l'ensemble des établissements concernés par le développement des compétences.

Différentes stratégies de transfert des connaissances sont mises en œuvre favorisant une approche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité en SPFV. Ces stratégies sont :

5.1. Formation de base

Un premier défi en matière de soutien clinique est d'assurer que les intervenants puissent être formés aux compétences de base en soins de fin de vie «pour prévenir et apaiser la souffrance globale de la personne qui a reçu un pronostic réservé peu importe l'âge, la pathologie ou le milieu de vie et ainsi assurer la meilleure qualité de vie à cette personne et à ses proches». Dans cette perspective, des activités de formation sont déployées au sein du réseau de la santé et des services sociaux selon différentes stratégies pédagogiques dépendamment des volets. Les éléments de compétence couverts dans la formation¹¹ portent sur :

- L'esprit de la loi concernant les soins de fin de vie;
- Le fonctionnement des directives médicales anticipées (DMA);
- Le fonctionnement de la sédation palliative continue (SPC);
- Le fonctionnement de l'aide médicale à mourir (AMM).

La démarche pédagogique retenue s'appuie à la fois sur l'approche réflexive et les approches de pratique collaborative et de pratique palliative intégrée qui interpelle toute l'équipe offrant des soins et des services, et sur l'obligation individuelle des intervenants de maintenir et de développer leurs compétences. Par ailleurs, l'instauration d'un suivi de la formation doit être instauré comme outil essentiel pour : favoriser l'actualisation des connaissances dans une vision de pratique collaborative et mieux accompagner la personne recevant des soins palliatifs et ses proches.

¹¹ CIUSSS-CSMTL (2015). Plan de formation. Document interne.

5.2. Soutien clinique à l'intervention par le GIS

De par ses activités, notamment le «débriefing» post-événement, le GIS offre un soutien clinique, technique, psychosocial et éthique de proximité aux professionnels de la santé et des services sociaux du CIUSSS CSIM et aux médecins, pharmaciens du territoire impliqués dans l'offre de service de l'AMM. Le GIS est aussi appelé à proposer des améliorations aux processus décisionnels et cliniques. *(Référer au mandat du GIS).*

5.3. Consultation en éthique clinique

Les comités de soutien à l'éthique clinique locaux pourront accompagner les équipes cliniques dans la prise de décision clinique concernant toutes situations soulevant des enjeux éthiques.

5.4. Soutien, développement et encadrement des pratiques professionnelles

Les directions de soutien pour le volet des pratiques professionnelles (ex : DSI, DSM, DSP) peuvent, soutenir l'implantation des meilleures pratiques et l'optimisation de la contribution des professionnels dans un contexte d'interdisciplinarité, de façon à assurer une prestation de soins et de services sécuritaires et de qualité. Elles sont impliquées dans la planification des formations, mais également dans la réalisation de multiples stratégies visant à assurer la qualité des pratiques.

5.5. Soutien clinico-administratif

Des rencontres clinico-administratives régulières permettent de faire le point sur l'accomplissement des tâches, les besoins de développement de compétences et d'amélioration de l'organisation des services et les indicateurs de qualité du fonctionnement des équipes interprofessionnelles

SOUTIEN FACE AUX DEUILS

6.1. Soutien personnel (aide aux employés)

Chaque être humain est différent et est donc susceptible d'avoir une expérience subjective singulière face à la mort. De plus, chaque être humain étant en évolution, les réactions d'une même personne face à la mort sont tout à fait susceptibles de varier au cours de sa vie. Il est donc tout à fait compréhensible que les intervenants qui accompagnent des personnes en fin de vie soient touchés, et même ébranlés, par cette expérience et ce, de façon inégale au fil du temps.

Il s'agit d'un grand défi pour tout intervenant que de composer avec sa propre expérience émotive face à la mort tout en restant disponible pour les autres personnes auprès de qui il intervient. Il est certes difficile de déterminer clairement la place à accorder au vécu émotif personnel, dans la sphère professionnelle. Cependant, nous croyons important de favoriser la mise en place de stratégie assurant une certaine reconnaissance du vécu subjectif du personnel confronté à la mort, souvent de façon répétée. Ainsi, certains principes-clés peuvent guider la mise en place des mécanismes de soutien collectif et individuels destinés aux intervenants qui côtoient les personnes en fin de vie.

6.2. Soutien personnel collectif face au deuil

En respectant les limites de la confidentialité, le rythme et les souhaits de la personne et de ses proches :

- Informer les intervenants qui côtoient une personne qui abordent les derniers moments de sa vie afin de leur éviter d'apprendre le décès d'un résident en trouvant un nouveau résident dans son lit;
- Permettre à l'équipe clinique de dire au revoir à la personne, selon une modalité respectueuse des souhaits de la personne en fin de vie et de ses proches. Cet «au revoir» peut être symbolique s'il n'est pas opportun qu'il soit verbalisé à la personne elle-même. Il est important de ne pas oublier d'inclure les préposés, les bénévoles et toutes personnes significatives de l'administration ou de l'entretien ménager, etc.;
- Prendre quelques minutes pour informer les intervenants des réactions émotives possibles qu'ils peuvent ressentir afin de les normaliser, de démontrer qu'elles méritent d'être accueillies dans leur diversité, de renforcer le soutien entre pairs et d'explorer les besoins spécifiques pouvant être ressentis lors de chaque deuil, malgré sa répétition;
- Informer l'ensemble des membres du personnel (professionnels, mais aussi préposés, bénévoles, concierge) des stratégies de soutien collectif suite à un décès (moment de rencontre prévue pour échanger informellement ou faire une minute de recueillement, cérémonie organisée où le personnel est invité à participer ou encore à signer une carte collective, etc.).

Par ailleurs, les stratégies de soutien clinique ou éthique décrites dans la section précédente peuvent également constituer une forme de soutien personnel en ce sens qu'elles peuvent diminuer la détresse associée à l'impuissance faisant souvent partie de l'expérience d'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches. En ce sens, le débriefing systématique suite au décès d'une personne est une stratégie recommandée autant pour assurer l'amélioration continue des pratiques cliniques et collaboratives que pour assurer un moment collectif de retour sur les aspects subjectifs de l'expérience humaine vécue.

6.3. Programme d'aide aux employés

Chaque employé a des besoins différents, mais également des forces et des stratégies d'adaptation particulières qui peuvent être mobilisées pour faire face à une épreuve. Le fait d'éprouver une difficulté à composer avec un décès est tout à fait compréhensible et n'est aucunement considéré comme un signe de faiblesse personnelle ou d'incompétence professionnelle. Le soutien des pairs comme des supérieurs immédiats et de tout autre acteur organisationnel peut être utile dans de telles circonstances pour aider un intervenant à reconnaître son besoin de soutien

Il est important de savoir que le **programme d'aide aux employés** (PAE) offre du soutien psychologique et psychosocial gratuit et confidentiel pour les employés de l'établissement. Mentionnons qu'il n'est pas nécessaire de demander à son supérieur immédiat pour y avoir accès.

6.4. Soutien aux bénévoles

Le bénévolat est une forme de participation sociale bénéfique pour les personnes qui reçoivent des soins et services, mais également pour les bénévoles eux-mêmes. Cependant, les bénévoles peuvent également être ébranlés par la fin de vie des personnes qu'ils accompagnent, d'autant plus qu'ils n'ont pas accès à toute l'information qui pourrait leur permettre de situer l'évolution des situations cliniques.

Leur accès à des formations est important pour les aider à situer leur rôle. De même, il est important de leur assurer des rencontres régulières avec une personne de l'organisation pouvant faciliter leur accès à l'information dont ils ont besoin pour être à l'aise dans leur rôle.

De même, les responsables de l'organisation et les équipes cliniques doivent veiller à offrir un certain soutien aux bénévoles sur le plan de leur rôle auprès de la personne et ses proches ainsi que sur le plan de leur vécu en tant que bénévole. Il est également de la responsabilité de tout gestionnaire ou intervenant de l'établissement de faciliter l'accès des bénévoles aux services psychosociaux ou spirituels de soutien, si leurs besoins le justifient.

6.5. Soutien aux résidents

Les voisins et les proches des personnes décédées dans nos installations peuvent eux aussi réagir au décès ainsi qu'à l'arrivée subite d'un nouveau résident dans la chambre de la personne défunte. La nature des réactions et des besoins associés peut être variée et nécessite une modulation par les équipes cliniques locales. Cependant, une bonne pratique est d'instaurer un petit rituel permettant de souligner le décès avec humanisme et de permettre aux personnes qui le souhaitent d'exprimer leur deuil simplement (ex carte collective remise à la famille ou brève cérémonie organisée dans le milieu).

INDICATEURS DE QUALITÉ

Des indicateurs de qualité permettent à l'établissement, aux équipes et aux professionnels de mesurer les résultats des stratégies en matière des SPFV notamment en AMM. Les indicateurs qui figurent dans le tableau ci-dessous permettent d'assurer une vigie sur la qualité et l'efficacité des pratiques organisationnelles et professionnelles.

Tableau 9 : Indicateurs de résultats

Indicateurs de résultats	
Indicateurs de résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Exemple : nombre de personnes ayant reçu la formation / total des personnes ciblées
Indicateurs de processus	<ul style="list-style-type: none"> ▪ % d'utilisateurs en SPFV dotés d'un PII ou d'un Plan de SPFV.
Cible : 100 %	<ul style="list-style-type: none"> ▪ % d'utilisateurs en SPFV dotés d'un PII ou d'un Plan de SPFV.
Audits sur la qualité des pratiques	<ul style="list-style-type: none"> ▪ % d'utilisateurs en SPFV ayant fait l'objet d'une évaluation de la part de l'équipe interprofessionnelle PII.

BIBLIOGRAPHIE ET RÉFÉRENCES

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE (2012). *Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile*. [En ligne]. [<http://www.rsss03.gouv.qc.ca>].

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. (2006). *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada 2006*. Chapitre 1: « La santé mentale ». [En ligne]. [<http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/human-humain06/4-fra.php>]. (consulté le 10 novembre 2015).

AGRÉMENT CANADA. (2015). Normes sur les Services palliatifs et services de fin de vie.

AGRÉMENT CANADA. (2015). Programme Qmentum. Normes Soins de longue durée. Version 10. Pour les visites qui commencent après le 01 janvier 2016

ASSOCIATION CANADIENNE DES SOINS PALLIATIFS. (2013). Terminologie, initiative Aller de l'avant des soins qui intègrent l'approche palliative dans *Conditions for production of interdisciplinary teamwork outcomes in oncology teams: protocol for a realist evaluation, Tremblay et al. Implementation Science 2014, 9:76*, [<http://www.implementationscience.com/content/9/1/76>].

ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD DU QUÉBEC (2003). Cadre de référence sur l'encadrement administratif et clinique des services psychosociaux dans le secteur Enfance-Jeunesse-famille.

ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA (AIIC), GROUPE D'INTÉRÊT DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS EN SOINS PALLIATIFS (GI-SPC). (2015). *Énoncé de position commun-l'approche palliative des soins et le rôle des infirmières*. [En ligne] : [www.cna-aiic.ca].

AUTODETERMINATION ET TROUBLES NEUROLOGIQUES EN CENTRE D'HÉBERGEMENT : une approche de collaboration, présentée au Midi du CREMIS (novembre 2015).

BOUCHRA, I. (2011). Élaboration d'un programme d'accompagnement et réévaluation du programme d'accueil et d'intégration au CSSSL, rapport de stage, p.30-32, ENAP; (Brillon, 2014).

CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DU CENTRE-SUD-DE-L'ÎLE-DE MONTRÉAL. (2015). Organisation et encadrement de la pratique en soins palliatifs en ressources intermédiaires territoire du sud-ouest de Verdun.

CIUSSS CSIM. (2015). *Portrait populationnel, ressources et programmes services*, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal,

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, ORDRE DES PHARMACIENS DU QUÉBEC, ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC. (2015). *L'aide médicale à mourir*, publication du Collège des médecins du Québec.

COMITÉ SUR LES PRATIQUES COLLABORATIVES ET LA FORMATION INTERPROFESSIONNELLE. (2014). Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : Vers une pratique collaborative

optimale entre les intervenants et avec le patient, Montréal, Réseau universitaire intégré de santé, Université de Montréal, p. 10-11. [En ligne].

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ETRE. (2010). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux*. État de situation portant sur les maladies chroniques et la réponse du système de santé.

COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ. (2012). *Mourir dans la dignité : Rapport*, Québec, Assemblée nationale du Québec, 180 p. [en ligne].

CSSS LAC DES DEUX-MONTAGNES. Politique 6.3.21 – Formation et développement des Ressources humaines approuvées au Comité de direction du 8 mai 2013.

CSSS PIERRE BOUCHER. (2011). *Guide de mentorat : Approche intégrée des compétences*. Adapté de travaux réalisés en collaboration avec le CSSS Jardin-Roussillon.

CSSS THÉRÈSE-DE-BLAINVILLE (2011). *Programme de mentorat : projet élaboré dans le cadre de l'application de mesures administratives : Personnel catégorie IV*.

DECHÊNE, G. ET COLL. (2000). *Précis pratique de soins médicaux à domicile*, Edisem Inc., p. 118

DIRECTION REGIONALE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CIUSSS DU CENTRE-SUD-DE-L'ILE-DE-MONTREAL, *Enquête TOPO sur les maladies chroniques et leurs déterminants*, 2012.

FLÜCK, C. et C. LE BRUN CHOQUET. (1992). *Développer les emplois et les compétences : Une démarche, des outils*, Paris, INSEP Éditions, p. 136, cité dans MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008) Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, Québec, Direction des communications, Ministère de la Santé et des Services sociaux, p. 14. [En ligne].

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTE ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS). (2015). *Les niveaux d'intervention médicale-niveaux de soins*. Gouvernement du Québec.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ). (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesures d'indicateurs- Partie 1 : population adulte 20 ans et plus*, p.5. [En ligne]. [<http://www.inspc.qc.ca>].

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ). (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesures d'indicateurs- Partie 1 : population adulte 20 ans et plus*, p. 5. [En ligne]. [<http://www.inspc.qc.ca>].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (MSSS). (2015). Guide de gestion pour la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie à l'intention des établissements.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (MSSS). (2015). *Projet type de Politique relative aux soins de fin de vie d'un établissement de santé et de services sociaux*.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (MSSS). (2015). *Projet type de Programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie d'un établissement*, 2015.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie*, Développement 2015 – 2020.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (MSSS). (2015). *Fichier des décès*.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (MSSS). (2015). Guide de gestion pour la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie à l'intention des établissements.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (MSSS). (2015). *Projet type de Politique relative aux soins de fin de vie d'un établissement de santé et de services sociaux*.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (MSSS). (2015). *Projet type de Programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie d'un établissement*, 2015.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2000). *État de situation des soins palliatifs au Québec – Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie (Rapport Lambert-Lecomte)*, Québec, Direction des communications, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 237 p. + annexes. [En ligne].
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2015). *Développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action en santé mentale 2015-2020, Faire ensemble autrement, Québec*. [en ligne].
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2012). *Enquête TOPO sur les maladies chroniques et leurs déterminants*, Direction régionale de santé publique du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.
- MISSISSAUGA RÉGIONAL HOSPICE PALLIATIVE CARE. *Early Identification and Regional Hospice Palliative Care*. [En ligne]. [<http://www.cancercare.on.ca>].
- PAYETTE. (2000). *Le codéveloppement : une approche graduée*, Interactions, Vol. 4, no 2, automne
- PROGRAMME PARTENAIRES DE SOINS ET BUREAU FACULTAIRE DE L'EXPERTISE PATIENT PARTENAIRE. (2012). cité dans COMITÉ SUR LES PRATIQUES COLLABORATIVES ET LA FORMATION INTERPROFESSIONNELLE (2014), *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : Vers une pratique collaborative optimale entre les intervenants et avec le patient*, Faculté de médecine, Réseau universitaire intégré de santé, Université de Montréal, Montréal, p. 10-11. [En ligne].
- RICHARD ET BOHMER. (2011). *The four habits of high-value health organisations*, The new England journal of medicine 365:22.
- SHADD ET COLL. (2013). *Définir et mesurer une approche palliative en soins primaires*. Le médecin de famille canadienne, vol 59, nov. 2013.
- SIRTF. (2015). *Référentiel établissement Gestion du mécanisme d'accès des lits d'hébergement SAPA*,

SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DES MÉDECINS EN SOINS PALLIATIFS ET COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. (2015). *Sédation palliative en fin de vie*. Collège des médecins du Québec. [En ligne]. [<http://www.cmq.org>].

TABLE DES CONSEILLERS DES SERVICES MULTIDISCIPLINAIRES DU QUÉBEC (TCSMQ). (2015). Encadrement clinique des professionnels des services multidisciplinaires, document de référence. TCSMQ, document de travail, 36p. ORDRE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DES THÉRAPEUTES CONJUGAUX ET FAMILIAUX DU QUÉBEC (2009). Guide sur la supervision professionnelle des travailleuses et travailleurs sociaux, p.6-7.

THOMAS K. ET COLL. (2011). Prognostic Indicator Guidance, 4th Edition. *The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care*. [En ligne]. [<http://www.goldstandardsframework.org.uk>].

TREMBLAY ET COLL. (2014). *Conditions for production of interdisciplinary teamwork outcomes in oncology teams*: protocol for a realist evaluation, Implementation Science 2014, 9:76, [<http://www.implementationscience.com/content/9/1/76>].

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE, FACULTÉ D'ADMINISTRATION. « Définition du mentorat », dans Les étudiants du MBA coop et le milieu des affaires, onglet « Mentorat ». [En ligne]. [<http://www.usherbrooke.ca/mba-mentorat/mentorat/definition>].

VINZENZ, Mühlsteina ET Florian RIESEC (2013). *Troubles psychiques et soins palliatifs*, Forum Med Suisse, 13(33):626–630.

ANNEXES

8.1. Annexe 1 Échelles de classification des maladies



Victoria Hospice (apparaît sur un bouton sous la phrase précédente)

Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2) version 2

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Aucune manifestation de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale avec effort <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement <i>Maladie évidente</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères <i>Maladie évidente</i>	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail <i>Maladie avancée</i>	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	<i>Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités</i> <i>Maladie avancée</i>	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Translation by Dr Sandra Legault, Dr Carroll Laurin, Maryse Bouvette, RN

Instructions pour l'utilisation de cette échelle (voir aussi la définition des termes)

- Les scores sont déterminés par une lecture horizontale de chaque niveau pour trouver ce qui correspond le mieux au patient. On lui attribue alors un score exprimé en pourcentage.
- Commencez par la colonne de gauche et lisez de haut en bas jusqu'à ce que le niveau de mobilité approprié soit atteint, puis lisez horizontalement jusqu'à la prochaine colonne et de nouveau vers le bas, jusqu'à ce que le niveau approprié de la colonne Activité/intensité de la maladie soit repéré. Ces étapes sont répétées jusqu'à ce que les cinq colonnes soient complétées avant de pouvoir déterminer le score exact du patient. Il est donc important de noter que les colonnes de gauche (colonnes à la gauche d'une colonne spécifique) sont des déterminants plus puissants et ont généralement préséance sur les autres.

Exemple 1 : Un patient qui passe la majorité de la journée en position assise ou couchée due à la fatigue causée par une maladie avancée et qui a besoin d'une aide importante pour marcher, même sur de courtes distances, mais qui autrement est entièrement conscient et dont l'alimentation est bonne, obtiendra un score de 50 %.

Exemple 2 : Un patient paralysé et quadriplégique nécessitant des soins complets obtiendrait un score de 30 %. Bien que le patient puisse être en fauteuil roulant (et pourrait sembler au départ se situer au niveau de 50 %), le score est de 30 % parce qu'il serait totalement alité à cause de la maladie ou des complications si les soignants ne pouvaient pas lui fournir des soins complets, y compris le soulever et le transférer. Le patient pourrait avoir un niveau normal d'alimentation et être entièrement conscient.

Exemple 3 : Cependant, si le patient de l'exemple 2 était paraplégique et alité mais s'il était quand même capable d'effectuer certaines tâches comme s'alimenter, son score serait plus élevé et correspondrait à 40 ou 50 % puisqu'il n'aurait pas besoin de 'soins complets'.
- Les scores de cette échelle sont exprimés seulement en intervalles de 10 %. Parfois, il y a plusieurs colonnes correspondant aisément à un niveau mais une ou deux semblent mieux convenir à un niveau plus élevé ou plus faible. Il faudra alors décider ce qui convient le mieux. Choisir une valeur intermédiaire de 45 %, par exemple, n'est pas correct. On utilisera conjointement le jugement clinique et la « préséance par la gauche » pour déterminer si le score qui reflète le mieux l'état du patient est de 40% ou 50%.
- L'échelle de performance peut être utilisée pour différents motifs. Tout d'abord, c'est un excellent outil de communication pour décrire rapidement le niveau fonctionnel actuel du patient. Deuxièmement, le score pourrait avoir valeur de critère pour l'évaluation de la charge de travail ou d'autres mesures et comparaisons. Enfin, le score semble avoir une valeur pronostique.

Droits d'auteur © 2001 Victoria Hospice Society

Définition des termes pour l'Échelle de performance – Soins palliatifs

Comme noté ci-dessous, certains des termes ont une signification semblable, les différences étant plus facilement apparentes quand on lit horizontalement pour trouver la réponse qui correspond le mieux en utilisant les cinq colonnes.

1. Mobilité

Les catégories « surtout assis/couché », « surtout alité » et « toujours au lit » sont clairement semblables. Les différences subtiles sont reliées aux éléments de la colonne des soins personnels. Par exemple, toujours au lit avec un score de 30 % signifie une faiblesse profonde ou une paralysie telle que le patient non seulement ne peut pas se lever de son lit mais est également incapable d'assurer ses soins personnels. La différence entre « assis/couché » et « alité » est proportionnelle au temps que le patient peut rester assis sans avoir besoin de se coucher.

« mobilité réduite » se retrouve aux scores de 70 et de 60 %. En utilisant la colonne adjacente, la réduction de la mobilité est reliée à l'incapacité d'effectuer son travail normal, certains passe-temps ou des activités d'entretien ménager. La personne continue de pouvoir marcher et se transférer par elle-même mais, au score de 60 %, a besoin d'une aide occasionnelle.

2. Activité et intensité de maladie

Les termes « Certains signes », « évidente » et « avancée », réfèrent aux preuves physiques et aux investigations précisant le niveau de progression de la maladie. Par exemple, dans le cancer du sein, une rechute locale implique certains signes de maladie; une ou deux métastases au poumon ou aux os indiquent une maladie évidente; des métastases multiples aux poumons, aux os, au foie, au cerveau, une hypercalcémie ou d'autres complications majeures représentent une maladie avancée. Cette gradation peut également faire référence à la progression de la maladie malgré un traitement actif. Quand on utilise cette échelle dans le cadre du sida, « certains signes » peut vouloir dire le passage du VIH au sida, « évidente » signifie la progression du déclin physique, de nouveaux symptômes ou des symptômes difficiles et des résultats d'analyse de laboratoire indiquant une numération faible. « Avancée » signifie une ou plusieurs complications graves, avec ou sans continuation d'un traitement actif par des antirétroviraux, antibiotiques, etc.

Le degré de maladie ci-dessus est également jugé conjointement avec la capacité de maintenir sa possibilité de travailler, de s'adonner à des passe-temps ou autres activités. Le déclin de l'activité pourrait signifier que la personne peut continuer de jouer au golf mais se limite à neuf trous alors qu'elle était capable de jouer 18 trous ou simplement un « par 3 » ou même seulement du putting dans son jardin. Les gens qui aiment marcher réduiront graduellement la distance parcourue bien qu'ils puissent continuer de s'efforcer de marcher, parfois même peu avant leur mort (comme essayer de marcher dans les couloirs).

3. Autonomie pour les soins personnels

« Aide nécessaire occasionnellement » signifie que, la plupart du temps, les patients sont capables de sortir du lit et d'y entrer, de marcher, de se laver, d'aller aux toilettes et de manger par eux-mêmes, mais qu'à l'occasion (peut-être une fois par jour ou plusieurs fois par semaine), ils ont besoin d'un peu d'aide.

« Beaucoup d'aide nécessaire » signifie que, régulièrement, chaque jour, le patient a besoin d'aide, généralement fournie par une personne, pour faire les activités notées ci-dessus. Par exemple, la personne a besoin d'aide pour aller aux toilettes mais est alors capable de se brosser les dents ou de se laver, au moins les mains et le visage. Il est souvent nécessaire de couper la nourriture en bouchées, mais le patient est alors capable de manger par lui-même.

« Assistance requise la plupart du temps » est une catégorie supérieure à la précédente. En utilisant l'exemple ci-dessus, le patient a maintenant besoin d'aide pour se lever, mais il a aussi besoin d'aide pour se laver le visage et se raser, mais peut généralement manger sans beaucoup d'aide ou seul. Ceci peut varier selon le degré de fatigue pendant la journée.

« Soins complets » signifie que le patient est entièrement incapable de manger sans aide, d'aller aux toilettes ou d'assumer ses soins personnels. Selon la situation clinique, le patient pourrait ou non être capable de mastiquer et d'avaler la nourriture une fois préparée, si on le fait manger.

4. Alimentation

Les changements sur le plan de l'alimentation sont très évidents, « l'alimentation normale » signifiant les habitudes alimentaires habituelles de la personne en bonne santé. Alimentation réduite signifie toute réduction de ce niveau normal et est hautement variable selon les circonstances individuelles spécifiques. « Réduite à des gorgées » réfère à de très petites quantités, généralement en purée ou liquides, qui sont bien inférieures au niveau de nutrition nécessaire.

5. Niveau de conscience

« Conscience normale » signifie vigilance totale et orientation avec de bonnes capacités cognitives dans différents domaines de la pensée, de la mémoire, etc. « Confus » est utilisé pour signifier la présence soit d'un délirium soit d'une démence et correspond à un niveau réduit de conscience. Cela peut être léger, modéré ou grave, avec des étiologies possibles multiples. « Somnolence » peut faire référence à une fatigue, aux effets secondaires d'un médicament, à la présence d'un délirium ou à la venue prochaine de la mort; cet état est parfois qualifié de *stupeur*. Le « coma » dans ce contexte, c'est l'absence de réactions aux stimuli verbaux ou physiques. Certains réflexes pourraient persister ou non. La profondeur du coma peut fluctuer sur une période de 24 heures.

© Information sur les droits d'auteur.

L'Échelle de performance pour patient en soins palliatifs, version 2 (PPSV2) appartient par droit d'auteur à la Victoria Hospice Society et remplace la première Échelle publiée en 1996 (*J Pall Care* 9(4): 26-32). Elle ne peut pas être altérée ni utilisée de manière autre que celle prévue et décrite ici. Les programmes peuvent utiliser la version 2 de cette échelle en en citant la source. Cette Échelle est disponible en format Word électronique. Il suffit d'envoyer une demande par courriel à www.victoriahospice.org, edu.hospice@vhlha.ca. Toute correspondance devrait être envoyée au directeur médical, Victoria Hospice Society, 1952 Bay St. Victoria (C.-B.), V8R 1J8, Canada.

ÉCHELLE DE PERFORMANCE DE KARNOFSKY

- 100 % État physique normal • Pas de plainte • Pas de signe de maladie
- 90 % Activités normales, mais avec efforts • Symptômes mineurs • Signes mineurs de maladie
- 80 % Activités normales, mais avec difficultés • Symptômes de la maladie
- 70 % Incapable de travailler • Prend soin de lui-même • Ne peut pas faire ses activités habituelles
- 60 % Requiert une assistance occasionnelle • Capable de prendre soin de lui-même
- 50 % Besoin constant d'une assistance • Aide considérable • Soins médicaux fréquents
- 40 % Invalide • Besoins de soins spécifiques et d'assistance
- 30 % Complètement invalide • Hospitalisation indiquée lorsque problème • Mort non imminente
- 20 % Complètement invalide • Très malade • Traitement intensif de support, quel que soit le lieu de soins
- 10 % Moribond, en phase terminale
- 0 % Mort

<http://www.palli-science.com/protocoles/miniguide/bottin2011.pdf>

Échelle de la dyspnée du conseil de recherche médicale (CRM)

- | | | | |
|----------------------------------|---|----------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> STADE 1 | Essouffement à l'exercice rigoureux | <input type="checkbox"/> STADE 2 | Essouffement en marchant rapidement sur le plat ou pente légère |
| <input type="checkbox"/> STADE 3 | Marche plus lentement que les gens du même âge ou arrête pour reprendre son souffle en marchant à sa propre vitesse | <input type="checkbox"/> STADE 4 | Arrête pour reprendre son souffle après avoir marché 100 mètres |
| <input type="checkbox"/> STADE 5 | Trop essouffé pour quitter la maison ou essouffé en s'habillant | | |

Classification de la New York Heart Association¹ (NYHA)

Classe fonctionnelle	Symptômes
<i>Classe I</i>	Le patient est porteur d'une cardiopathie qui ne lui impose aucune limitation lors des activités ordinaires (ex. : la marche ou monter des escaliers). Ces activités n'entraînent aucun symptôme (ex. : angine, dyspnée, fatigue ou troubles du rythme).
<i>Classe II</i>	Les activités physiques ordinaires peuvent produire des symptômes légers. La cardiopathie lui impose des restrictions légères peu invalidantes.
<i>Classe III</i>	Le patient expérimente des symptômes à l'effort léger. Il est confortable au repos. La maladie est invalidante.
<i>Classe IV</i>	Le patient expérimente des symptômes au repos. Il est fortement invalidé par la maladie. Il est confiné au lit la majorité du temps.

¹THE CRITERIA COMMITTEE OF THE NEW YORK HEART ASSOCIATION (1994). *Nomenclature and Criteria for Diagnosis of Diseases of the Heart and Great Vessels*, 9^e éd., Boston, Massachusetts, Little Brown and Co, p. 253-256.

Traduction : D^r Denis Coulombe, cardiologue

Classification maladie rénale

Stades d'évolution des maladies chroniques

Maladie rénale

- Stade 1 : Fonction rénale légèrement diminuée avec clairance de la créatinine ≥ 90 ml/min
- Stade 2 : Maladie rénale chronique avec clairance de la créatinine > 60 ml/min
- Stade 3 : Insuffisance rénale modérée avec clairance de la créatinine entre 30 et 59 ml/min
- Stade 4 : Insuffisance rénale sévère avec clairance de la créatinine entre 15 et 29 ml/min
- Stade 5 : Insuffisance rénale terminale avec clairance de la créatinine < 15 ml/min

Calcul de la clairance estimée de la créatinine :

$$eC_{Cr} = \frac{(140 - \text{âge}) \times \text{Poids (Kg)} \times (0.85 \text{ si femme})}{\text{Créatinine sérique (mg/dl)} \times 72}$$

$$eC_{Cr} = \frac{(140 - \text{âge}) \times \text{Poids (Kg)} \times (1.04 \text{ si femme}) \text{ ou } \times (1.23 \text{ si homme})}{\text{Créatinine sérique } (\mu\text{mol/l})}$$

<http://www.rein.ca/Page.aspx?pid=930>

Échelle de Schwab et England (1969)

Echelle d'évaluation fonctionnelle pour les parkinsoniens

- 100 % totalement indépendant
- 90 % indépendant, mais plus lent
- 80 % indépendant, conscient de sa lenteur
- 70 % pas tout à fait indépendant
- 60 % partiellement dépendant
- 50 % aidé dans 50 % de ses activités
- 40 % très dépendant
- 30 % peu d'activités effectuées seul
- 20 % ne fait rien seul, aide légèrement
- 10 % alité, totalement dépendant
- 0 % alité, troubles végétatifs

http://www.alzheimer-adna.com/Lexique/E_dossier/Echelles.html (Consulté le 22 juillet 2011)

Score global de HOEHN et YAHR

- Stade I :** Atteinte unilatérale sans déficit fonctionnel
- Stade II :** Atteinte bilatérale sans trouble de l'équilibre
- Stade III :** Premiers signes de modifications de la posture : instabilité dans le demi-tour ou à la poussée, les yeux fermés. Il y a une certaine restriction de l'activité. Le travail reste le plus souvent possible. Les patients ont une vie indépendante et le handicap est léger à modéré.
- Stade IV :** Maladie pleinement développée et handicapante. La marche est possible sans tierce personne
- Stade V :** Confiné au lit ou au fauteuil roulant

<http://www.ccr.fr/sites/parkinson/assurance.html> (Consulté le 22 juillet 2011)

Clinical Frailty Scale*



1 Very Fit – People who are robust, active, energetic and motivated. These people commonly exercise regularly. They are among the fittest for their age.



2 Well – People who have **no active disease symptoms** but are less fit than category 1. Often, they exercise or are very **active occasionally**, e.g. seasonally.



3 Managing Well – People whose **medical problems are well controlled**, but are **not regularly active** beyond routine walking.



4 Vulnerable – While **not dependent** on others for daily help, often **symptoms limit activities**. A common complaint is being “slowed up”, and/or being tired during the day.



5 Mildly Frail – These people often have **more evident slowing**, and need help in **high order IADLs** (finances, transportation, heavy housework, medications). Typically, mild frailty progressively impairs shopping and walking outside alone, meal preparation and housework.



6 Moderately Frail – People need help with **all outside activities** and with **keeping house**. Inside, they often have problems with stairs and need **help with bathing** and might need minimal assistance (cuing, standby) with dressing.



7 Severely Frail – **Completely dependent for personal care**, from whatever cause (physical or cognitive). Even so, they seem stable and not at high risk of dying (within ~ 6 months).



8 Very Severely Frail – Completely dependent, approaching the end of life. Typically, they could not recover even from a minor illness.



9. Terminally Ill - Approaching the end of life. This category applies to people with a **life expectancy <6 months**, who are **not otherwise evidently frail**.

Scoring frailty in people with dementia

The degree of frailty corresponds to the degree of dementia. Common **symptoms in mild dementia** include forgetting the details of a recent event, though still remembering the event itself, repeating the same question/story and social withdrawal.

In **moderate dementia**, recent memory is very impaired, even though they seemingly can remember their past life events well. They can do personal care with prompting.

In **severe dementia**, they cannot do personal care without help.

* 1. Canadian Study on Health & Aging, Revised 2008.
2. K. Rockwood et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. CMAJ 2005;173:489-495.

© 2007-2009. Version 1.2. All rights reserved. Geriatric Medicine Research, Dalhousie University, Halifax, Canada. Permission granted to copy for research and educational purposes only.



8.2. Annexe 2 Outils de planification des soins palliatifs et de fin de vie

Règles d'or de la planification et de l'intervention en SPFV	
Identifier les objectifs et attentes du patient partenaire et ses proches en lien avec la fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> Prendre le temps d'écouter les besoins et les souhaits du patient et de ses proches. Il est important de les documenter au plan d'intervention. Valider si les objectifs et attentes sont en cohérence avec l'expression des volontés documentées ou verbales : NIM, DMA, AMM, ordonnance de non-réanimation, mandat en prévision de l'incapacité ou toute autre forme d'expression.
Permettre au patient partenaire de faire des choix	<ul style="list-style-type: none"> Obtenir le consentement libre et éclairé. Tenir compte des risques et des inconvénients qu'implique chaque décision.
Assurer la participation optimale des proches	<ul style="list-style-type: none"> Préparer progressivement la famille. Ne pas tout dire à la première rencontre. Identifier les soins qui peuvent être confiés à la famille. Enseigner à la famille comment procéder aux soins. Les gestes concrets aident à surmonter la réalité du moment. Prendre une semaine à la fois, une journée à la fois.
Impliquer les bons intervenants	Une prestation en SPFV de qualité est indissociable de la pratique collaborative.
Impliquer les partenaires selon le milieu de soins	<ul style="list-style-type: none"> <u>Soins à domicile</u> : pharmacies communautaires, NOVA, Fondation-Jacques Bouchard, ligne enregistrée d'Info-Santé-Web Bénévoles
Planifier le soutien des proches	<ul style="list-style-type: none"> Solliciter le réseau de soutien Anticiper les deuils difficiles
Se préparer à «l'imprévu» et anticiper les problèmes	<ol style="list-style-type: none"> <u>Physiques</u> (ex. constipation, nausée, détresse respiratoire, pic de douleur...) Avoir des prescriptions faites à l'avance permet d'éviter les crises. <u>Psychosociaux</u> (ex. : fatigue des aidants, succession non planifiée, dépression...). Impliquer le bon intervenant.
Avoir accès à la médication d'urgence	<ul style="list-style-type: none"> Prévoir des trousseaux d'urgence contenant : médicaments d'urgence, seringues, papillons. En communauté, faire une entente avec une pharmacie de quartier ouverte 7/7 qui garde les médicaments nécessaires aux soins palliatifs en réserve (à Verdun, l'entente est avec la pharmacie de l'hôpital).
Règles d'or de la planification et de l'intervention en situation de fin de vie imminente	
Lits de soins palliatifs (hôpital, Champlain, maisons de soins palliatifs...)	<ul style="list-style-type: none"> Selon le souhait du patient partenaire et de ses proches Référer à la procédure de transfert relative à chaque établissement
Chariot de fin de vie en hébergement et RI	<ul style="list-style-type: none"> Proposer au patient et à ses proches le chariot de fin de vie (contenu du chariot)
Chambre individuelle de fin de vie en établissement	<ul style="list-style-type: none"> Il est attendu lors de la fin de vie imminente d'offrir une chambre individuelle
Accès à la médication d'urgence	<ul style="list-style-type: none"> Prévoir suffisamment de seringues pour le prochain quart (quantité maximale avec entre-doses)

Documentation au chevet (RI, domicile)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Copie de la dernière ordonnance ▪ Feuille d'administration de la médication ▪ Étiquettes pour identification des seringues ▪ Feuilles d'ordonnance verbale ▪ Feuille de notes et/ou de suivi ▪ Coordonnées de la pharmacie ▪ Coordonnées de la famille et du contact en cas d'urgence
Soutien aux proches	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Offrir une présence et un soutien soutenu ▪ Informer les proches sur l'évolution de la maladie ▪ Informer sur les manifestations physiques normales qui surviennent en fin de vie ▪ Informer sur les signes physiques d'un décès imminent
Post-mortem	<p>Une enveloppe de transfert doit contenir :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ NIM avec indication de non-réanimation ▪ Dispositions pour le corps (coordonnées du salon funéraire) ▪ Formule SP-3 pour le constat de décès

Références :

- Agrément Canada (2015), *Norme : Services palliatifs et services de fin de vie*. En ligne : <https://www.accreditation.ca>.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC), Association canadienne des soins palliatifs (ACSP), Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs (GI-SPC) (2015), *Énoncé de position commun-l'approche palliative des soins et le rôle des infirmières*. En ligne : www.cna-aiic.ca.
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de Montréal(2015), *Organisation et encadrement de la pratique en soins palliatifs en ressources intermédiaires territoire du sud-ouest de Verdun*.
- Institut National d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) (2015), *Les niveaux d'intervention médicale-niveaux de soins*, Gouvernement du Québec.
- G.Dechêne, M.Duchesne, M.F. Mégie, M.Roy, (2000), *Précis pratique de soins médicaux à domicile*, Edisem inc., p.118.
- Société québécoise des médecins en soins palliatifs, Collège des médecins du Québec (2015), *Sédation palliative en fin de vie*, Collège des médecins du Québec.

8.3. Annexe 3 Organisation des soins de fin vie en RI

Aide mémoire			
Organisation des soins de fin vie en RI			
		Date	Commentaires
Ordonnance médicale	Document NIM niveau 4 et non-réanimation dûment complété par le médecin traitant.		
	Protocole d'injection en cas de détresse respiratoire.		
Pharmacie	Faire suivre les ordonnances et s'assurer de la livraison de la médication.		
	<input type="checkbox"/> Pompe (CALÉA)		
	<input type="checkbox"/> Préparation des seringues pour le prochain quart (quantité pire scénario avec entre-doses)*		
Enveloppe de transfert	Mise à jour <input type="checkbox"/> Inclure disposition pour le corps (coordonnées du salon funéraire)		
Partenaires	Inscription à la ligne enregistrée (info-santé web)		
	Référence à NOVA		Nom de l'infirmière :
	Services privés <input type="checkbox"/> Nuit <input type="checkbox"/> Soir <input type="checkbox"/> Jour <input type="checkbox"/> Inf. <input type="checkbox"/> Inf aux. <input type="checkbox"/> PAB <input type="checkbox"/> Fondation Jacques Bouchard		Nom de l'agence :
	Équipe du CLSC : <input type="checkbox"/> Infirmière soins palliatifs <input type="checkbox"/> Soir <input type="checkbox"/> W-E		Nom de l'infirmière soins palliatifs :
	PAB de la ressource intermédiaire <input type="checkbox"/> Directives claires au plan de travail : soins physiques, positionnement, alimentation, hydratation, élimination, médication p.o, contacts en cas d'urgence <input type="checkbox"/> Retour avec l'équipe au besoin.		
	Responsable de la ressource avisé		
Famille	<input type="checkbox"/> Enseignement pour administration de la médication		
	<input type="checkbox"/> Chariot avec commodité mis à disposition		
	<input type="checkbox"/> Explications et soutien concernant l'évolution de la condition de l'utilisateur		

Aide mémoire

Organisation des soins de fin vie en RI

Au chevet	Documentation : <input type="checkbox"/> NIM avec indication de non-réanimation <input type="checkbox"/> Copie de la dernière ordonnance <input type="checkbox"/> Feuille d'administration de la médication <input type="checkbox"/> Étiquettes pour identification des seringues et sacs ziplocs (secrétaire) <input type="checkbox"/> Feuille d'ordonnance téléphonique <input type="checkbox"/> Feuille de note et/ou de suivi <input type="checkbox"/> Liste des médecins de garde du CLSC <input type="checkbox"/> Coordonnées de la pharmacie et/ou CALEA <input type="checkbox"/> Coordonnée de la famille <input type="checkbox"/> Contacts en cas d'urgence pour les PAB		
	Chariot de matériel : remplacement de papillon, soins de bouche, crayon, etc.		