

Programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie du CHU de Québec- Université Laval

Direction clientèle-médecine

Mars 2017

Aucune reproduction complète ou partielle de ce document n'est permise
sans l'autorisation écrite du CHU de Québec-Université Laval.

© CHU de Québec-Université Laval, 2017.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
1. PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT.....	2
1.1. PRÉSENTATION DES DIFFÉRENTES MISSIONS DE L'ÉTABLISSEMENT	2
1.2. VALEURS DE L'ÉTABLISSEMENT.....	2
2. ORIENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT RELATIVEMENT AUX SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	4
2.1. VISION DE L'ÉTABLISSEMENT RELATIVEMENT AUX SOINS PALLIATIFS ET AUX SERVICES OFFERTS AUX PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	4
2.2. OBJECTIFS GÉNÉRAUX VISÉS PAR LE PROGRAMME.....	5
2.3. OBJECTIFS PARTICULIERS.....	5
3. CLIENTÈLE VISÉE	8
3.1. PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE BÉNÉFICIAIRE DE SPFV AU SEIN DE L'ÉTABLISSEMENT	8
3.2. IDENTIFICATION DES BESOINS POUR :	9
3.2.1. <i>La personne en SPFV</i>	9
3.2.2. <i>Les proches</i>	9
3.2.3. <i>Les intervenants</i>	10
4. ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES.....	11
4.1. MODALITÉS DE FONCTIONNEMENT DE L'ÉTABLISSEMENT	11
4.1.1. <i>Structure de gouvernance</i>	11
4.1.2. <i>Collaboration interprofessionnelle</i>	11
4.1.3. <i>Liens avec les partenaires dont l'accès à des lits réservés</i>	12
4.2. ACTUALISATION DE L'OFFRE DE SERVICE DE CHAQUE MISSION EN FONCTION DES ATTENTES MINISTÉRIELLES	13
4.2.1. <i>Le repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV</i>	13
4.2.2. <i>L'évaluation globale de la personne et de ses proches aidants</i>	13
4.2.3. <i>L'offre de services de base</i>	14
4.2.4. <i>La mise en place d'une équipe de base interdisciplinaire</i>	14
4.2.5. <i>La chambre que la personne est seule à occuper en fin de vie</i>	14
4.2.6. <i>L'accès à l'expertise d'une équipe dédiée en soins palliatifs</i>	14
4.2.6.1 <i>Auprès de la clientèle hospitalisée sur une unité de soins palliatifs</i>	14
4.2.6.2 <i>Auprès de la clientèle suivie en ambulatoire</i>	15

4.2.7.	<i>Les critères de référence</i>	15
4.2.8.	<i>Les critères d'admissibilité au programme</i>	16
4.2.9.	<i>La priorisation des demandes</i>	18
4.2.10.	<i>La détermination des niveaux d'intervention médicale / niveaux de soins</i>	19
4.2.11.	<i>Le fonctionnement en interdisciplinarité</i>	19
4.2.12.	<i>Le rôle et la fonction des intervenants</i>	19
4.2.13.	<i>Le bénévolat</i>	22
4.2.14.	<i>L'implication du patient</i>	23
4.2.15.	<i>L'implication des proches</i>	23
4.2.16.	<i>Sédation palliative continue</i>	23
4.2.17.	<i>Aide médicale à mourir (AMM)</i>	23
4.2.18.	<i>Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS)</i>	24
4.2.19.	<i>Directives médicales anticipées (DMA)</i>	24
4.2.20.	<i>La formation</i>	24
4.2.21.	<i>Formation continue</i>	25
4.2.22.	<i>Le soutien aux intervenants</i>	26
4.2.23.	<i>Le suivi de deuil</i>	26
4.2.24.	<i>L'enseignement et la recherche</i>	26
5.	ÉVALUATION DU PROGRAMME	27
5.1.	INDICATEURS PERMETTANT D'ÉVALUER LE NIVEAU D'ATTEINTE DES OBJECTIFS	27
5.2.	SATISFACTION DE LA PERSONNE EN SPFD ET DE SES PROCHES (EXPÉRIENCE PATIENT)	28
6.	MÉCANISME DE RÉVISION DU PROGRAMME	29
	BIBLIOGRAPHIE	30

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET SIGLES

CHU	Centre hospitalier universitaire de Québec – Université Laval
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
L'HDQ	L'Hôtel-Dieu de Québec
HEJ	Hôpital de l'Enfant-Jésus
HSS	Hôpital du St-Sacrement
IUCPQ	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
HSFA	Hôpital St-François d'Assise
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie

INTRODUCTION

Le 10 juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la Loi concernant les soins de fin de vie (Loi 2). Cette loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. De plus, elle reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimés clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place d'un régime des directives médicales anticipées.

La Loi précise les droits des personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualités adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances. Cette Loi fait également mention des exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie, soit la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir.

Permettant au CHU de Québec-Université Laval (CHU) de répondre à ses obligations légales dans le cadre de cette Loi, le conseil d'administration du CHU s'est doté d'une politique relative aux soins de fin de vie, d'une procédure relative à l'aide médicale à mourir et d'un code d'éthique tenant compte des droits des personnes en fin de vie.

Dans cette même veine, le présent programme clinique du CHU concernant les soins palliatifs et de fin de vie permet de préciser les orientations de l'établissement en cette matière, la clientèle visée par le programme, l'organisation des soins et des services, les modalités d'implantation du programme et de son évaluation.

Par ailleurs, ce programme démontre la place accordée aux soins palliatifs et de fin de vie dans le continuum de soins de toutes les personnes qui les requiert. De plus, il illustre l'importance accordée à la qualité des soins et des services offerts, en matière de soins palliatifs et de fin de vie, au sein de chacun des établissements qui le constituent.

1. PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT

Regroupant le CHUL, L'Hôtel-Dieu de Québec (L'HDQ), l'Hôpital de l'Enfant-Jésus (HEJ), l'Hôpital du Saint-Sacrement (HSS) et l'Hôpital Saint-François d'Assise (HSFA), le CHU est le plus important établissement de santé du Québec et l'un des plus grands centres hospitaliers universitaires au Canada. Doté d'une vision et d'un savoir reconnus, le CHU contribue à de nombreux projets dans les domaines de la santé, de la science, du partage du savoir, du développement économique et social. Le CHU compte plus de 13 500 employés, 1 540 médecins, dentistes et pharmaciens, 590 bénévoles, 330 chercheurs réguliers et associés, de même que 210 chercheurs.

1.1. Présentation des différentes missions de l'établissement

Dispensant des soins généraux, spécialisés, et surspécialisés, le CHU dessert la population de tout l'est du Québec et une partie du nord-est du Nouveau-Brunswick, soit un bassin de près de deux millions de personnes. Étroitement lié à l'Université Laval et orienté vers l'avenir, il a également une mission d'enseignement, de recherche dans de nombreux domaines d'excellence et d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé.

1.2. Valeurs de l'établissement

Inspiré par les gens qui animent son quotidien, le CHU vise l'excellence et offre des soins et des services empreints d'humanisme à la population. Engagées et innovantes, ses équipes concentrent leurs efforts au bénéfice de la personne. Elles façonnent les soins d'aujourd'hui et de demain, forment la relève, contribuent à une recherche d'avant-garde et évaluent les technologies et les pratiques en santé. De façon plus précise, les valeurs prônées au CHU ainsi que la façon de les définir sont les suivantes :

- HUMANISME: qui se traduit par le respect et la bienveillance envers nos patients et entre nous;
- EXCELLENCE : qui se manifeste par la rigueur, le professionnalisme et l'intégrité;
- INNOVATION : qui repose sur le leadership et la créativité dans le développement et l'application des savoirs;
- COLLABORATION : qui se définit par le partenariat et l'engagement envers nos patients, leurs familles, entre les intervenants et avec nos partenaires.

Par ailleurs, trois valeurs fondamentales guident l'ensemble des services offerts en soins palliatifs et de fin de vie au CHU, soit :

- Le respect de la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, le respect de sa dignité, ainsi que la reconnaissance de la valeur de la vie et du caractère inéluctable de la mort;

- La participation de la personne à toute prise de décision la concernant. À cette fin, toute décision devra recevoir le consentement libre et éclairé de la personne et se faire dans le respect de son autonomie. Selon sa volonté, elle est informée de tout ce qui la concerne, y compris de son état véritable et du respect qui sera accordé à ses choix;
- Le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, qui soient respectueux des valeurs conférant un sens à l'existence de la personne et qui tiennent compte de sa culture, de ses croyances et de ses pratiques religieuses, sans oublier celles de ses proches.

2. ORIENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT RELATIVEMENT AUX SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

2.1. Vision de l'établissement relativement aux soins palliatifs et aux services offerts aux personnes en soins palliatifs et de fin de vie

Dans le cadre des travaux du comité stratégique de médecine du CHU, un groupe de travail a élaboré les principes directeurs devant servir de prémisses au programme de soins palliatifs et de fin (SPFV) de vie du CHU :

- **L'offre de services du CHU doit être globale** et inclure celle offerte tant en ambulatoire, en consultation ou en suivi conjoint sur les unités d'hospitalisation, que celle offerte sur les unités de soins palliatifs;
- Il importe de **distinguer les soins palliatifs** (contrôle des symptômes sans visée de guérison) **des soins de fin de vie** qui surviennent à la toute fin du parcours de vie;
- Les SPFV doivent être **accessibles de façon équitable** pour toutes les clientèles, quels que soient la pathologie en cause, son unité d'hospitalisation et l'hôpital où sont donnés les soins;
- Afin d'être proactif dans notre offre de services et permettre à la personne d'établir son parcours de fin de vie alors qu'elle est encore en pleine possession de ses moyens, il importe de **s'assurer de détecter précocement les besoins de soins palliatifs** de notre clientèle. De plus, cela permet un choix éclairé de la personne face aux divers traitements à visées palliatives qui s'offre à elle;
- **L'unité de soins palliatifs est le lieu privilégié à l'hôpital pour la stabilisation des symptômes des cas les plus complexes;**
- La **trajectoire** de la personne devrait être **fluide et continue**, avec des **mécanismes de références simples;**
- Si **les soins palliatifs** doivent **répondre aux besoins de la personne** (pertinence), **les soins de fin de vie** devraient tendre à **respecter aussi ses désirs.**

De ces principes directeurs découle la vision du CHU en matière de SPFV soit celle d'offrir des soins et services intégrés et complémentaires à la personne nécessitant des SPFV, en l'accompagnant et en l'éclairant tout au long de son parcours de vie, dans un mode de relation d'aide et de décisions partagées. L'offre de services du CHU s'adresse également aux proches de l'utilisateur en matière de soutien, d'accompagnement psychosocial et de deuil.

Cette vision s'inscrit en concordance avec le Plan de développement des soins palliatifs et de fin de vie du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) 2015-2020 voulant que toute personne ayant un pronostic réservé, quels que soient son âge ou sa pathologie, doit avoir accès à des SPFV de qualité adaptés à ses besoins, de nature à prévenir et à apaiser ses souffrances, et ce, dans le respect de sa volonté, tout au long du continuum de soins.

De plus, les principes directeurs suivants doivent guider la prestation des SPFV :

- Le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit;
- La personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;
- Les membres de l'équipe de soins responsable d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête.

2.2. Objectifs généraux visés par le programme

Le CHU vise à offrir des soins et services de haute qualité, appuyés sur les lignes directrices, permettant de répondre aux besoins des patients et de leurs proches en matière de SPFV au moment opportun, en collaboration avec l'ensemble des acteurs du réseau et en respectant la mission du CHU.

Par ailleurs, le présent programme vise à clarifier l'offre de services en SPFV offerts sur les cinq sites du CHU, ainsi que les modalités pour y avoir accès.

2.3. Objectifs particuliers

De façon plus spécifique, au cours des cinq prochaines années, le CHU vise à atteindre les objectifs suivants :

Accessibilité aux soins et services

- Développer des priorités d'accès à l'équipe médicale en soins palliatifs pour la consultation ambulatoire;
- Mettre en place un mécanisme permettant d'assurer l'équité dans l'accès aux lits dédiés de soins palliatifs;
- Prioriser l'admission de la clientèle présentant des problématiques complexes en matière de stabilisation des symptômes dans les lits dédiés de soins palliatifs;
- Déterminer les indications de référence à chacun des membres de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs pour la clientèle hospitalisée;
- Mettre en place un mécanisme d'admission fluide, idéalement en évitant le séjour à l'urgence, pour la clientèle en fin de vie, référée de la première ligne et nécessitant une hospitalisation;

- Améliorer l'accessibilité à la consultation ambulatoire interdisciplinaire en soins palliatifs afin de viser l'intégration précoce des soins palliatifs. Ceci ayant pour but d'améliorer la qualité de vie des patients par une meilleure gestion de symptômes, un soutien à la compréhension de la maladie et de l'objectif des traitements, une meilleure planification de la fin de vie idéalement vers la communauté et éviter les consultations à l'urgence et les hospitalisations;
- Intégrer les SPFV dans le continuum de soins associés aux maladies suivantes afin de détecter précocement les personnes susceptibles de bénéficier de SPFV :
 - L'insuffisance cardiaque grave;
 - La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) grave;
 - L'insuffisance rénale chronique;
 - Les maladies neurodégénératives avancées;
 - L'insuffisance vasculaire.

Qualité des soins et services

- Développer les connaissances et les compétences des professionnels du CHU œuvrant auprès de la clientèle hospitalisée ou fréquentant les cliniques externes spécialisées et susceptibles de bénéficier de SPFV:
 - au dépistage précoce;
 - à l'approche palliative;
 - aux soins de fin de vie non complexes.
- Améliorer la qualité des soins de fin de vie offerts sur toutes les unités de soins autres que celles de soins palliatifs;
- Développer des outils cliniques et standardiser certaines approches médicamenteuses afin de faciliter la prise en charge de symptômes couramment observés chez la clientèle de SPFV;
- Optimiser la composition des équipes médicales en soins palliatifs et des équipes interdisciplinaires spécialisées de soins palliatifs afin de répondre aux besoins des patients et être en mesure de déployer l'offre de services en SPFV sur les cinq sites du CHU.

Continuité des soins et partenariat réseau

- Optimiser le travail de collaboration entre les équipes médicales et interdisciplinaires de 1^{re}, 2^e et 3^e ligne afin d'assurer la fluidité de la trajectoire de soins et de services et d'assurer un accès priorisé aux équipes spécialisées en soins palliatifs;
- Mettre en place un coordonnateur de lits pour l'ensemble des lits de soins palliatifs du CHU;
- Soutenir les médecins de famille et les équipes interdisciplinaires du réseau pour la prise en charge des clientèles moins complexes;

- Améliorer la communication bidirectionnelle entre les différents intervenants du réseau (médecins de soins palliatifs et médecins de famille, pharmaciens du CHU, pharmaciens communautaires, pharmaciens de GMF, etc.) pour la prise en charge de la clientèle;
- Augmenter le nombre de retours à domicile des patients qui consultent à l'urgence ou qui sont hospitalisés lorsque ceux-ci ont le souhait de décéder à domicile ou d'y rester le plus longtemps possible;
- En partenariat avec le Centre intégré universitaire de Santé et de Services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS), mettre en place des trajectoires de soins et de services fluides vers les lits de soins palliatifs communautaires et éviter les séjours à l'urgence de la clientèle nécessitant des SPFV;
- Participer activement aux futurs travaux régionaux visant l'intégration et la hiérarchisation de l'ensemble des services offerts dans le cadre d'un continuum de soins couvrant l'ensemble des besoins de la population la Capitale-Nationale en matière de SPFV.

Développement des compétences en SPFV

- Poursuivre le déploiement des formations en SPFV conformément au cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV 2015-2020 du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS);
- Assurer la diffusion des normes canadiennes en SPFV;
- Mettre en place des activités de codéveloppement des compétences en SPFV;

Mettre en place des mesures de soutien aux intervenants dispensant des SPFV dans leur pratique professionnelle.

Recherche et évaluation des modes d'intervention en santé

- Soutenir l'Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins spirituels (ERMOS) en place en favorisant le développement de projets de recherche en lien avec les différentes missions du CHU;
- Solliciter l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS) du CHU afin d'appuyer la prise de décision sur de nouveaux modèles d'organisation de services ou de nouvelles interventions de soins, de traitement ou de suivi.

3. CLIENTÈLE VISÉE

Dispensant des soins généraux, spécialisés et surspécialisés auprès de la population de tout l'est du Québec et une partie du nord-est du Nouveau-Brunswick, le CHU dessert un bassin de près de deux millions de personnes. Le programme clinique de SPFV du CHU s'adresse à une clientèle de tous les âges et de toutes les conditions sociales aux prises avec une détérioration irréversible de leur condition de santé, des maladies incurables ou des maladies liées au processus de vieillissement. Il vise également les personnes parvenues à l'étape terminale ou préterminale d'une maladie. Enfin, il s'adresse également aux proches de l'utilisateur en matière de soutien, d'accompagnement psychosocial et de deuil.

3.1. Portrait de la clientèle bénéficiant de SPFV au sein de l'établissement

La clientèle hospitalisée

La clientèle bénéficiant de SPFV au CHU provient à 95% de la région de la Capitale-Nationale. Il s'agit principalement d'une clientèle âgée de 75 ans et plus dans une proportion de 59%. La grande majorité de cette clientèle se présente dans un établissement du CHU par l'urgence (87%). Une proportion sera admise pour recevoir des soins palliatifs en diagnostic principal (582 patients). L'autre partie sera admise dans un premier temps pour recevoir des soins de différentes spécialités médicales, pour ensuite recevoir des soins palliatifs en diagnostic secondaire (943 patients). La clientèle recevant des soins palliatifs provient principalement de l'hématologie, de la médecine interne, de la médecine générale et de la gériatrie. La durée moyenne de séjour de la clientèle en soins palliatifs est de 9,5 jours. L'hospitalisation se termine par un décès dans une proportion de 84%. Ainsi, 16% de la clientèle sera retournée à domicile ou sera orientée dans une autre ressource au terme de l'hospitalisation.

La clientèle ambulatoire

La clientèle ambulatoire de la clinique externe de soins palliatifs du CRCEO de L'HDQ est référée principalement par les oncologues de L'HDQ et de L'HSFA. Les sites tumoraux des personnes atteintes d'un cancer sont très variés et la majorité de la clientèle est en traitement actif au moment de la prise en charge à la clinique. Le motif de référence le plus fréquent est la gestion de symptômes dont principalement la gestion de la douleur. La grande majorité des personnes seront vues à 5 reprises en moyenne. Environ 250 nouvelles consultations sont faites annuellement et un bassin d'environ 150 patients sont actifs à la clinique en tout temps. Les suivis cessent principalement en raison d'une admission dans les différents milieux de soins de fin de vie ou du décès de la personne. Certains suivis sont transférés vers la communauté (aux équipes de soutien à domicile en soins palliatifs et aux médecins de famille). Enfin, certains patients seront suivis jusqu'en fin de vie si la prise en charge en communauté est impossible particulièrement en raison des difficultés d'accès et de disponibilité des médecins de famille dans la région.

Au CHUL, 50 nouveaux patients sont vus annuellement en ambulatoire par un médecin de soins palliatifs sur un total d'environ 150 patients suivis. La clientèle est atteinte de maladies incurables et les symptômes traités sont en lien avec leur pathologie. La plupart ne sont pas en fin de vie. Les références proviennent habituellement des rhumatologues, des gastroentérologues, des internistes, des neurologues et des médecins de famille. Comme il n'y a pas de service d'oncologie au CHUL, cette clientèle représente moins de 10% de celle suivie en ambulatoire. Une fois soulagée, la clientèle est retournée au médecin référent

ou à son médecin de famille. Les personnes recevant de la méthadone à titre d'analgésique sont suivies pendant tout le traitement, et ce, jusqu'à la fin du sevrage.

La clientèle ambulatoire de soins palliatifs de l'HEJ est actuellement desservie deux demi-journées par semaine à la clinique externe. Les références peuvent être faites pour toutes les pathologies, mais la grande majorité est en lien avec l'oncologie (90%). Elles sont demandées principalement par les équipes d'oncologie, de chirurgie, d'ORL et de neurochirurgie. Les principales raisons de référence concernent le contrôle de la douleur et la gestion de symptômes. Un suivi est assuré, mais dès que possible, la personne est référée vers son médecin de famille et l'équipe de soins palliatifs à domicile.

Les personnes recevant un diagnostic de sclérose latérale amyotrophique (SLA) se voient offrir systématiquement une référence en soins palliatifs à la clinique externe de l'HEJ. La référence précoce en soins palliatifs permet d'expliquer le rôle des soins palliatifs dans l'évolution de la maladie, les alternatives thérapeutiques et d'amorcer avec la personne atteinte les discussions sur la limitation des soins. Le lien avec les équipes de soins palliatifs à domicile se fait dès que l'autonomie de la personne commence à être menacée.

3.2. Identification des besoins pour :

3.2.1. La personne en SPFV

L'accès à de l'information adaptée tout au long de la progression de la maladie, notamment pour faciliter les prises de décisions;

L'évaluation des besoins physiques, psychosociaux et spirituels;

La prévention et le soulagement des symptômes physiques et le retour à domicile, lorsque possible;

La poursuite des activités de la vie quotidienne;

La prévention et le soutien psychologique, social et spirituel;

Pour la clientèle suivie en externe, la coordination des soins par une personne ressource désignée;

L'accès à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir;

Les soins de fin de vie, incluant l'accompagnement et le soutien;

L'accès à une chambre privée dans les derniers jours de vie.

3.2.2. Les proches

L'évaluation des besoins psychosociaux et spirituels des proches;

L'accès à un service de répit;

La préparation au deuil, le suivi immédiat après le décès ainsi que la référence vers d'autres organismes de soutien dans le processus de deuil, le tout, en respectant les besoins individuels de chacun des proches;

L'accès à une chambre privée dans les derniers jours de vie.

3.2.3. Les intervenants

Le développement des connaissances et des compétences en matière de soins palliatifs;

L'accessibilité à un soutien expert aux équipes de soins offrant des soins palliatifs, mais œuvrant sur des unités de soins autres que les soins palliatifs;

La mise à jour des connaissances concernant les ressources disponibles dans la région en matière de soins palliatifs et d'accompagnement au deuil.

4. ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES

L'offre de soins et de services en SPFV du CHU doit être en lien direct avec la quadruple mission de l'établissement soit les soins, l'enseignement, la recherche et l'évaluation des modes d'intervention en santé, ainsi qu'avec les orientations organisationnelles de l'établissement.

Cette offre de soins et de services doit également être complémentaire à celle des autres établissements et les organismes communautaires de la région. On reconnaît que c'est le CIUSSS de la Capitale-Nationale qui a la responsabilité populationnelle et le mandat d'animer les instances de la région pour en arriver à une organisation régionale de soins et de services intégrés et hiérarchisés en matière de SPFV.

4.1. Modalités de fonctionnement de l'établissement

4.1.1. Structure de gouvernance

La cogestion formelle de niveau stratégique des SPFV du CHU est assurée par le comité stratégique de soins palliatifs présidé par le directeur des services professionnels. La composition du comité lui permet d'aborder les questions sous l'angle clinique, administratif et éthique, et ce, dans une perspective interdisciplinaire. Par ailleurs, la Direction des services professionnels est responsable de l'actualisation des orientations du MSSS en matière de SPFV au sein de toutes les directions clientèle du CHU.

Sous l'angle administratif, la gestion clinico-administrative des SPFV est assurée par la directrice clientèle-médecine et le chef du service médical des soins palliatifs. Les unités de soins où se retrouvent les lits de soins palliatifs font parties de la Direction clientèle-médecine.

Sur chacun des sites du CHU, la gestion clinico-administrative opérationnelle du programme de SPFV est assurée par le chef d'unité de soins palliatifs et le responsable médical de soins palliatifs. De plus, une équipe d'amélioration continue de la qualité veille à assurer l'amélioration continue des pratiques en matière de SPFV au sein de l'établissement.

4.1.2. Collaboration interprofessionnelle

La collaboration interprofessionnelle au CHU est un partenariat entre une équipe de professionnels de la santé et une personne et ses proches dans une approche participative, de collaboration et de coordination en vue d'une prise de décision partagée concernant l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé et de services sociaux. Cette définition est issue du consortium pancanadien pour l'interprofessionnalité en santé.

La mise en commun de l'expertise et des compétences de l'ensemble des intervenants en partenariat avec l'utilisateur et ses proches permet de maximiser les services tout en offrant une assistance et un accompagnement de qualité tout au long de son continuum de soins, et ce, jusqu'en fin de vie.

Des compétences bien particulières sont requises afin que les professionnels soient en mesure d'exercer une pratique de collaboration efficace et adéquate. Les six compétences à maîtriser pour être un bon collaborateur sont :

- Les soins centrés sur le patient;
- La communication interprofessionnelle;
- La clarification des rôles;
- Le travail d'équipe;
- La résolution de conflits;
- Le leadership collaboratif.

4.1.3. Liens avec les partenaires dont l'accès à des lits réservés

Plusieurs partenariats ont été établis entre le CHU et certains établissements de la région de la Capitale-Nationale.

CIUSSS de la Capitale-Nationale

- Idéalement, le suivi médical des usagers est assuré conjointement par les médecins de famille (pour les usagers qui en ont un) et les médecins spécialistes en soins palliatifs du CHU. De cette façon, le médecin de famille demeure responsable de la prise en charge globale de son patient, maintient un lien avec lui durant la période de traitements actifs, assure la gestion des symptômes courants, aborde la préparation à la fin de vie. Il réfère à l'équipe médicale spécialisée en soins palliatifs du CHU uniquement dans les cas les plus complexes. Des défis sont toutefois à relever pour l'actualisation du suivi conjoint à savoir : le développement de l'expertise de l'approche palliative par les médecins de famille, la mise en place de modalités facilitant le transfert de l'information clinique, entre la 1^{re} ligne et le CHU, la fluidité de la trajectoire pour les patients entre les services de la communauté et l'hôpital, ainsi que le soutien des médecins de famille à l'approche palliative par l'équipe de médecins spécialistes en soins palliatifs du CHU;
- Suite à une hospitalisation, une visite à l'urgence ou une consultation, une référence peut être faite pour des services de soins palliatifs à domicile. Par ailleurs, si la condition d'un usager atteint de cancer requiert une coordination de services, mais qu'il est trop tôt pour introduire les soins palliatifs à domicile, une référence à l'infirmière pivot en oncologie communautaire peut être faite;
- Lorsque possible et selon les désirs de la personne, celle-ci peut être dirigée vers les lits communautaires de soins palliatifs d'un établissement du CIUSSS de la Capitale-Nationale selon les critères d'admission en vigueur.

Maison de soins palliatifs Michel-Sarrazin

- Prêts de services permettant de couvrir les besoins en personnel de la Maison Michel-Sarrazin, tout en assurant le perfectionnement des professionnels du CHU en matière de soins palliatifs (infirmières et pharmaciens);
- Référence au centre de jour, selon les critères actuellement en vigueur, pour couvrir les besoins de la clientèle ambulatoire pouvant s’y déplacer;
- Admission en lits de soins palliatifs, selon les critères actuellement en vigueur, pour y décéder éventuellement.

4.2. Actualisation de l’offre de services de chaque mission en fonction des attentes ministérielles

Le CHU offre des SPFV et veille à ce qu’ils soient fournis à l’usager qui les requiert en continuité et en complémentarité avec les soins curatifs qui lui sont dispensés ou qui lui ont été dispensés. L’offre de services du CHU est actualisée en conformité avec les attentes ministérielles notamment par :

4.2.1. Le repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV

Situation actuelle

Afin de permettre à la personne d’établir son parcours de fin de vie alors qu’elle est encore en pleine possession de ses moyens, la détection précoce des besoins en SPFV de la clientèle est primordiale. Cette façon de faire permet à la personne de faire des choix éclairés face à la gamme de soins curatifs et palliatifs qui s’offre à elle.

Certaines équipes traitantes au CHU sont sensibilisées à la détection précoce des patients qui pourraient bénéficier d’une prise en charge ou d’un suivi conjoint en soins palliatifs, dont notamment celle œuvrant auprès de la clientèle atteinte d’un cancer ou de SLA. Des outils de dépistage spécifiques à ces clientèles sont utilisés.

Perspective d’avenir

Il importe maintenant de faire cheminer d’autres équipes œuvrant auprès de la clientèle avec un pronostic de vie qui semble limité, souffrant d’une maladie incurable et présentant des symptômes non contrôlés, ou celle pour qui des SPFV sont indiqués vers le dépistage précoce.

Par ailleurs, l’actualisation du repérage précoce de toutes les personnes susceptibles de bénéficier de SPFV pose d’autres défis de taille tels que le volume de clientèle à suivre par les équipes spécialisées en soins palliatifs et le développement de l’expertise en approche palliative par l’ensemble des équipes traitantes du CHU.

4.2.2. L’évaluation globale de la personne et de ses proches aidants

L’évaluation globale des besoins de la personne et de ses proches s’effectue dès sa prise en charge et se poursuivra tout au long de son continuum de soins. Plusieurs professionnels

sont susceptibles de s'impliquer dans cette évaluation afin de mieux comprendre la réalité de la personne et de lui offrir les soins et l'accompagnement appropriés à ses besoins.

4.2.3. L'offre de services de base

Les soins de fin de vie sont accessibles à toute personne qui les requiert, qu'elle soit déjà hospitalisée, qu'elle se présente à l'urgence ou qu'elle soit référée de la première ligne. Les soins de fin de vie sont offerts sur toutes les unités de soins du CHU.

4.2.4. La mise en place d'une équipe de base interdisciplinaire

Le nombre de personnes nécessitant des SPFV étant trop élevé pour le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs, des personnes requérant des soins de fin de vie se retrouvent sur toutes les unités de soins du CHU. Ainsi, l'ensemble des équipes de soins du CHU doit être habilité à dispenser des soins de fin de vie et à accompagner les proches, tout comme les membres des équipes interdisciplinaires concernés.

Des équipes interdisciplinaires œuvrent auprès de toutes les clientèles hospitalisées sur une unité de soins du CHU. Leurs compositions varient d'une unité à l'autre en fonction des besoins particuliers des différentes clientèles. De façon générale, on y retrouve les professionnels suivants : médecins, infirmières, pharmaciens, physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, nutritionnistes, intervenants en soins spirituels. Peuvent s'ajouter dans certaines équipes: orthophonistes, psychologues, inhalothérapeutes, etc.

4.2.5. La chambre que la personne est seule à occuper en fin de vie

Tel que mentionné dans la Politique relative aux soins de fin de vie du CHU, pour la période précédant de quelques jours le décès de l'utilisateur qui reçoit des soins de fin de vie, le CHU offre à l'utilisateur une chambre qu'il est seul à occuper. Pour se faire, tous les efforts requis sont consentis selon les infrastructures disponibles. Cette chambre peut en être une dédiée aux soins palliatifs ou non.

4.2.6. L'accès à l'expertise d'une équipe dédiée en soins palliatifs

4.2.6.1 Au près de la clientèle hospitalisée sur une unité de soins palliatifs

Des soins spécialisés en soins palliatifs sont offerts sur certaines unités de soins du CHU où sont regroupés des lits de soins palliatifs. Sur ces unités de soins, il est possible de procéder à de la stabilisation de symptômes tels que la gestion de la douleur et à des soins de fin de vie.

L'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs peut-être composée de médecins, d'une infirmière, d'un pharmacien, d'un travailleur social, d'un intervenant en soins spirituels, d'une technicienne en nutrition, d'une infirmière pivot en oncologie et d'une infirmière de liaison. Les membres des équipes interdisciplinaires spécifiques aux soins palliatifs ont une formation et une expertise dans ce champ de pratique, ce qui leur permet d'intervenir lors de situation complexe.

En ce qui a trait aux soins pharmaceutiques, une évaluation initiale est minimalement effectuée. Par la suite, une intervention sur consultation peut être faite afin de répondre aux besoins spécifiques.

Actuellement, dépendamment du lieu où est pris en charge le patient, la composition de l'équipe interdisciplinaire est différente. La révision de l'offre de services de la Direction des services multidisciplinaires apportera une harmonisation des rôles des différents professionnels afin de réduire les écarts entre les différents sites du CHU.

4.2.6.2 Au près de la clientèle suivie en ambulatoire

À la clinique externe d'oncologie de L'HDQ

L'équipe est composée d'une infirmière, d'un médecin et d'un pharmacien. L'expertise de chacun est exploitée et mise à profit au plus grand bénéfice de la clientèle. Des corridors de service clairs et fluides sont établis pour une collaboration avec les travailleurs sociaux, intervenants en soins spirituels, nutritionnistes et ergothérapeute. Le maintien du lien avec l'infirmière pivot en oncologie est encouragé ainsi qu'avec les équipes de soutien à domicile.

À la clinique externe du CHUL

La clientèle est rencontrée par un médecin de soins palliatifs. Il n'y a pas d'autres professionnels dédiés au suivi de la clientèle de soins palliatifs en ambulatoire sur ce site. Par contre, la clientèle de soins palliatifs bénéficie des services dédiés au Centre d'expertise en douleur chronique dont notamment des services de psychologues, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, d'algologues, de psychiatres, de pharmaciens. Six heures de couverture médicale sont offertes chaque semaine à la clientèle de soins palliatifs.

À la clinique externe de l'HEJ

La clientèle est rencontrée par un médecin de soins palliatifs. Il n'y a pas d'autres professionnels dédiés au suivi de la clientèle de soins palliatifs en ambulatoire sur ce site. La couverture médicale de soins palliatifs à la clinique externe couvre deux demi-journées par semaine.

À la clinique neuromusculaire de l'HEJ

La clientèle bénéficie d'un suivi par l'infirmière de la clinique neuromusculaire et un médecin de soins palliatifs. La clientèle est rencontrée dans les jours suivant l'annonce du diagnostic.

4.2.7. Les critères de référence

Pour une admission à l'hôpital en provenance de la première ligne

- Patient connu d'une équipe de soins palliatifs à domicile;

- La référence peut provenir d'un médecin, d'une infirmière de l'équipe de soins palliatifs à domicile ou d'une infirmière pivot en oncologie communautaire;
- Ce processus est favorable pour éviter un séjour à l'urgence de l'hôpital.

Pour une consultation en clinique ambulatoire de soins palliatifs au CRCEO de L'HDQ

- Patient connu d'une équipe traitante active de L'HDQ;
- La référence peut provenir d'un médecin, d'une infirmière pivot en oncologie ou d'un médecin de famille.

Pour une consultation en clinique externe du CHUL

- Patient connu d'une équipe médicale du CHU et référé par un médecin du CHU;
- La référence peut provenir d'un médecin ne faisant pas parti du CHU.

Pour une consultation en clinique externe de l'HEJ

- Patient connu d'une équipe médicale de l'HEJ ou de l'HSS;
- La référence peut provenir d'un médecin, d'une infirmière pivot en oncologie ou d'un médecin de famille.

Pour une consultation en clinique neuromusculaire de l'HEJ

- Patient connu de la clinique neuromusculaire;
- Référence d'un neurologue de l'HEJ ou de l'infirmière de la clinique neuromusculaire.

4.2.8. Les critères d'admissibilité au programme

Admission pour des soins palliatifs dans l'un ou l'autre des hôpitaux du CHU

La demande d'admission en soins palliatifs au CHU peut provenir d'une équipe de première ligne, de l'urgence ou d'une autre équipe médicale du CHU. La pertinence d'une admission en soins palliatifs est déterminée par le médecin traitant. Les motifs d'admission sont les soins de fin de vie et la gestion des symptômes réfractaires. Les critères d'admission pour chacun des motifs sont :

Fin de vie (niveau de soins 3)

- Pronostic de survie de moins de deux mois;
- Fin de soins de vie nécessitant l'expertise de l'équipe de soins palliatifs. Sinon, privilégier une admission dans les lits de soins palliatifs communautaires.

Stabilisation des symptômes réfractaires

- Symptômes complexes nécessitant l'expertise d'une équipe de soins palliatifs;
- L'investigation devra être complétée avant d'effectuer la demande d'admission en soins palliatifs (incluant la salle d'urgence);
- Absence de traitements actifs de chimiothérapie ou de radiothérapie. Si traitements actifs, le patient devrait être admis par l'équipe traitante;
- Niveau de soins 2 vers 3, combiné à un profil palliatif.

La clientèle souffrant de douleurs chroniques non reliées à une maladie incurable à pronostic réservé n'est pas admissible en soins palliatifs (exemple : lombalgie, douleur au membre fantôme, neuropathie diabétique sévère, etc.).

Demande de consultation pour la clientèle hospitalisée au nom d'une autre spécialité

L'accès à l'expertise de l'équipe de soins palliatifs passe d'abord par une demande de consultation médicale à l'aide du formulaire AH-226. Cette demande doit préciser le motif de la consultation et être signée par le médecin traitant. Également, la demande doit préciser si le médecin traitant souhaite :

- une opinion professionnelle en soins palliatifs;
- un suivi médical conjoint par l'équipe traitante et les soins palliatifs.

Clinique ambulatoire de soins palliatifs au CRCEO de L'HDQ

- Patient atteint de cancer à tout stade de la maladie, jusqu'à la fin des traitements curatifs et qui présentent de la douleur ou des symptômes d'origine néoplasique;
- Exclusions :
 - Patient sans maladie active;
 - Patient présentant de la douleur non néoplasique secondaire à une chirurgie, aux traitements de chimiothérapie, aux traitements de radiothérapie.

Clinique externe du CHUL

- Priorité A : personnes ayant un pronostic de moins d'un an, peu importe le diagnostic;
- Priorité B : personnes atteintes de douleurs complexes sévères.

Clinique externe de l'HEJ

- Patient atteint d'un cancer;
- Patient atteint d'une insuffisance organique cardiaque ou pulmonaire;

- Patient en passage vers une fin de vie;
- Patient présentant des symptômes réfractaires.

Clinique neuromusculaire de l'HEJ

- Patients atteints de SLA;
- Patient suivi à la clinique et en passage vers une fin de vie;
- Patient suivi à la clinique et présentant des symptômes réfractaires.

4.2.9. La priorisation des demandes

Admission pour des soins palliatifs dans l'un ou l'autre des hôpitaux du CHU

Tous les patients nécessitant une hospitalisation pour des soins palliatifs sont admis dès qu'un lit est disponible. La gestion des lits est assurée par le service de l'admission. Toutefois, en ce qui concerne les admissions dans les lits de soins palliatifs, l'avis du médecin de soins palliatifs est aussi considéré de sorte que les patients les plus susceptibles de tirer un bénéfice d'un séjour sur cette unité y soient priorisés.

Consultation en soins palliatifs pour la clientèle déjà admise au nom d'une autre spécialité

Les demandes sont traitées selon l'ordre d'arrivée. Toutefois, les renseignements cliniques et la précarité de la condition de la personne permettent à l'équipe médicale de soins palliatifs de prioriser les demandes de consultations.

Pour une demande de consultation pour la clientèle ambulatoire

L'HDQ

Les priorités d'accès à une consultation médicale en soins palliatifs oncologiques à la clinique externe du CRCEO de L'HDQ ont été déterminées afin de voir en priorité les bons patients au bon moment en fonction des besoins qu'ils présentent.

Toute nouvelle demande de consultation est analysée par l'infirmière consultante en soins palliatifs. Celle-ci acheminera la demande au médecin de soins palliatifs ou au membre de l'équipe interdisciplinaire pertinent selon son évaluation.

HEJ

Les demandes sont traitées selon l'ordre d'arrivée. Toutefois, les renseignements cliniques et la précarité de la condition de la personne permettent à l'équipe médicale de soins palliatifs de prioriser les demandes de consultations.

CHUL

Les demandes sont traitées selon l'ordre d'arrivée. Toutefois, les renseignements cliniques et la précarité de la condition de la personne permettent à l'équipe médicale de soins palliatifs de prioriser les demandes de consultations.

4.2.10. La détermination des niveaux d'intervention médicale / niveaux de soins

La détermination du niveau de soins vise à respecter les volontés de la personne. La discussion sur l'orientation des soins avec l'usager (ou son représentant légal) et le médecin traitant permet de guider l'intensité des interventions médicales requises en fonction de la condition de l'usager, de ses objectifs de soins et de ses valeurs.

La détermination du niveau de soins s'effectue le plus tôt possible suivant l'admission. De plus, le niveau de soins est révisé systématiquement aux moments suivants : lors d'une nouvelle admission, lorsqu'un diagnostic est posé pour une maladie avec un pronostic réservé, lorsqu'il y a un changement dans l'état de santé de l'usager, ainsi qu'à tout autre moment à la demande de l'usager ou de son représentant légal.

4.2.11. Le fonctionnement en interdisciplinarité

Les équipes interdisciplinaires du CHU sont formées de professionnels qui offrent des services dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients en phase palliative de leur maladie et de leurs proches, par le soulagement de tout symptôme ou problème d'ordre physique, psychologique, social ou spirituel, par de l'aide dans la prise de décision et par la coordination des soins entre le milieu hospitalier et la communauté.

4.2.12. Le rôle et la fonction des intervenants

Médecin de soins palliatifs comme médecin traitant

Évaluer et traiter les symptômes difficiles à contrôler, les problématiques psychosociales complexes ou les problématiques associées à la prise de décision.

Médecin de soins palliatifs en consultation

Soutenir l'équipe traitante dans l'évaluation et le traitement de symptômes difficiles à contrôler, de problématiques psychosociales complexes ou de problématiques associées à la prise de décision.

Travailleur social

Le travailleur social évalue à la phase palliative et de fin de vie, le fonctionnement psychosocial de l'usager et de ses proches dans le but de préserver un équilibre dans leur fonctionnement de leurs rôles sociaux, de favoriser la mobilisation de leurs forces et enfin, d'optimiser leur adaptation face à la maladie. Voici les types d'intervention privilégiés par le travailleur social :

- intervention individuelle, familiale, conjugale afin de favoriser une communication optimale, normaliser les réactions et les émotions ressenties, permettre une démarche réflexive sur le bilan de vie et accompagner la réflexion sur la détermination des niveaux de soins;

- intervention en situation de crise pour l’usager et ses proches, vivant une détresse importante afin de diminuer les tensions et favoriser un apaisement ou un sentiment de sécurité dans un objectif d’un retour à l’équilibre;
- suivi tout au long du processus d’évolution de la maladie, soit de l’annonce du diagnostic jusqu’à la fin de vie afin d’aider à la compréhension des différents modes de communication et des mécanismes d’adaptation à la situation difficile, pour soutenir le cheminement et la mobilisation des forces, des compétences et des capacités de changement propres à chacun, pour permettre des résolutions de problèmes et favoriser, malgré la peine, un détachement sain pour la personne malade, et enfin, pour prévenir les deuils pathologiques pour les proches;
- intervention avec ou auprès du personnel soignant pour assurer l’intégration commune d’une philosophie de soins palliatifs, pour offrir écoute et soutien auprès d’un membre du personnel qui vit un épisode plus difficile en lien avec son travail et les nombreux décès auxquels nous sommes confrontés chaque jour.

Intervenant en soins spirituels

Offre un soutien et un accompagnement à la vie spirituelle de la personne malade et de ses proches, et ce, dans la rencontre de la maladie, de la souffrance et de la mort. De plus, l’intervenant en soins spirituels organise, une célébration commémorative des personnes décédées sur l’unité.

Pharmacien

Évaluer les besoins de la personne, émettre une opinion sur le traitement pharmacologique et ajuster la thérapie médicamenteuse afin d’atteindre les objectifs convenus avec le patient et l’équipe traitante.

Infirmière

Évaluer l’état de santé, déterminer et assurer la réalisation du plan de soins et de traitements infirmiers, prodiguer les soins et les traitements infirmiers et médicaux aux personnes recevant des soins palliatifs ou en fin de vie.

Infirmière consultante en soins palliatifs

Évaluer l’état de santé, effectuer le suivi infirmier et coordonner les soins et les services de la clientèle suivie à la clinique externe de soins palliatifs du CRCEO de L’HDQ.

Infirmière de liaison en soins palliatifs

Évaluer la situation clinique de l’usager, en fonction d’une sortie de l’hôpital, d’un retour à domicile ou de la recherche d’un lit en soins palliatifs dans un autre établissement. Planifier et coordonner les soins et les services requis par la situation en partenariat avec la personne et ses proches et les ressources du réseau, en vue d’une sortie ou d’un retour à domicile sécuritaire.

Infirmière pivot en oncologie

Le rôle de l’infirmière pivot en oncologie comprend quatre fonctions centrales : évaluer l’état de santé et l’ensemble des besoins de la personne, enseigner et informer, soutenir la personne et ses proches et coordonner les soins et les services. Elle constitue une personne ressource facilement accessible pour la personne atteinte d’un cancer et ses proches, et ce, tout au long de sa trajectoire de soins jusqu’à la fin de la vie.

Nutritionniste

L'intervention nutritionnelle pour les patients en soins palliatifs vise à:

- adapter l'alimentation pour minimiser, stabiliser ou traiter les effets secondaires digestifs de la maladie ou des traitements;
- adapter les apports en macro et micronutriments, en liquides et en fibres pour améliorer la qualité de vie, le confort et la capacité fonctionnelle.

Psychologue

Procède au dépistage de deuil pathologique, réalise des interventions pré-décès auprès de la personne et de ses proches ainsi que le suivi de deuil.

Ergothérapeute

Description des rôles auprès de la clientèle :

L’ergothérapeute qui travaille auprès de la clientèle en soins palliatifs a une approche intégrée de santé physique et de santé mentale. Cette approche a pour but d’évaluer les habiletés fonctionnelles et également d’optimiser la qualité de vie des usagers en fin de vie. Les interventions en ergothérapie sont destinées à l’usager et à ses proches.

Les principaux objectifs du service auprès de la clientèle en soins palliatifs sont :

- assurer un positionnement optimal de l’usager dans l’environnement actuel visant le confort, la prévention des plaies, le maintien et la reprise de l’autonomie;
- recommander et attribuer les aides techniques appropriées visant le maintien et la reprise d’autonomie;
- favoriser le maintien et les impacts sur l’autonomie de l’usager, sa sécurité et l’adoption de stratégies compensatoires;
- favoriser la participation et l’engagement occupationnel de l’usager;
- identifier et optimiser les facteurs physiques, cognitifs et affectifs favorisant le maintien et la reprise des activités significatives.

Physiothérapeute

Le rôle de la physiothérapie en soins palliatifs au CHU présente deux volets.

Le premier volet consiste à optimiser l'autonomie fonctionnelle afin d'assurer les déplacements sécuritaires, entre autres pour un retour dans la communauté. La clientèle visée est suivie par l'équipe de soins palliatifs et généralement un départ ou une sortie temporaire est prévu dans les 24 à 48 heures. L'intervention peut comprendre l'évaluation de l'équilibre, des transferts et déplacements, de la force musculaire, des amplitudes articulaires ou tout autre bilan jugé nécessaire à l'analyse de la situation. L'intervenant en physiothérapie s'assure de bien cerner les besoins du patient afin d'émettre les recommandations qui assurera la sécurité du patient lors de ses déplacements.

Le deuxième volet consiste à poursuivre l'application des modalités de recrutement du volume pulmonaire (RVP-"breath stacking") déjà introduites à domicile pour les patients présentant un embarras bronchique, une altération du mécanisme de toux ou une hygiène nasale inefficace, et ce, suite à une atteinte neuro-musculaire.

Orthophoniste

Il arrive occasionnellement que les orthophonistes soient interpellés pour:

- fournir des outils de communication;
- offrir des conseils à la famille en termes de stratégies de communication.

L'inhalothérapeute

L'inhalothérapeute collabore avec l'équipe médicale à l'évaluation et au traitement de l'état cardiorespiratoire de l'utilisateur en effectuant un ensemble de techniques tel que l'administration des gaz médicaux spécifiques, l'installation des appareils pour humidifier les voies respiratoires, l'administration des médicaments par inhalation ou nébulisation et d'autres activités complémentaires.

Il s'assure que l'intervention thérapeutique corresponde et convienne à l'état clinique et au confort de l'utilisateur.

L'inhalothérapeute collabore avec les professionnels de l'équipe multidisciplinaire, à l'application des techniques de désencombrement bronchique afin d'améliorer et de maintenir la condition respiratoire de l'utilisateur.

4.2.13. Le bénévolat

Du bénévolat est offert auprès de la clientèle bénéficiant de soins palliatifs. Ceux-ci peuvent prendre la forme d'activités musicales ou de zoothérapie, distribution de cafés et collations, préparation des fêtes (Pâques, Noël), célébrations particulières telles qu'un mariage, etc. Les services offerts sont actuellement inégaux entre les sites. Des travaux sont en cours afin de tendre vers l'harmonisation des services offerts.

4.2.14. L'implication du patient

L'approche préconisée au CHU en est une collaborative selon laquelle la personne est un partenaire de soins au même titre que les intervenants, ce qui permet d'orienter l'équipe traitante vers les préoccupations de la personne. Ainsi, « la personne est progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe. Respecté dans tous les aspects de son humanité, le patient partenaire est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins et les services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie » (RUIS, Université de Montréal, 2014, p.11).

4.2.15. L'implication des proches

Les proches jouent un rôle clé dans l'accompagnement des personnes bénéficiant de SPFV. Le soutien et le répit offert aux proches aidants constituent des éléments incontournables afin que ceux-ci puissent maintenir leur participation aux soins et leur statut de proche, tout en protégeant leur propre santé et qu'ils puissent vivre leur deuil. Pendant que la personne est à l'hôpital, leur implication est favorisée selon leur désir.

4.2.16. Sédation palliative continue

La sédation palliative continue constitue un soin offert dans le cadre des soins palliatifs, consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie, dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.

Le CHU se réfère au protocole applicable à la sédation palliative continue élaboré par le Collège des médecins du Québec *La sédation palliative en fin de vie, guide d'exercice* (CMQ, mai 2015).

La *Politique relative aux soins de fin de vie du CHU de Québec* a été adoptée par le conseil d'administration de l'établissement afin d'en établir les règles et les modalités d'application.

4.2.17. Aide médicale à mourir (AMM)

L'aide médicale à mourir constitue un soin offert dans le cadre des soins palliatifs, 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.

Le CHU se réfère au protocole applicable à l'aide médicale à mourir élaboré en partenariat par le Collège des médecins du Québec, l'Ordre des pharmaciens du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec : *L'aide médicale à mourir, guide d'exercice* (CMQ, OIIQ, OPQ, août 2015).

Une politique et une procédure ont été adoptées par le conseil d'administration de l'établissement afin d'établir les règles et les modalités d'application aux soins de fin de vie :

- Politique relative aux soins de fin de vie du CHU de Québec–Université Laval, 2015
- Procédure relative à l'aide médicale à mourir, CHU de Québec–Université Laval, 2016

Également, une ordonnance préimprimée a été élaborée par le comité de pharmacologie et entérinée par le CMDP afin d'assurer la qualité et la sécurité des soins à cet égard.

4.2.18. Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS)

Le CHU a choisi de mettre en place un GIS sur une base tripartite avec ses partenaires que sont le CIUSSS et l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ). Il a pour mandat de soutenir les équipes qui le demandent dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'aide médicale à mourir et le soutien aux décideurs de l'établissement qui le souhaitent quant à l'assurance qualité et de la disponibilité des ressources.

4.2.19. Directives médicales anticipées (DMA)

Les directives médicales anticipées constituent les instructions que donne une personne apte à consentir aux soins sur les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même. Elle peut le faire par acte notarié ou devant témoin au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir.

La *Politique relative aux soins de fin de vie du CHU de Québec* a été adoptée par le conseil d'administration de l'établissement afin d'en établir les règles et les modalités d'application.

4.2.20. La formation

Le CHU contribue activement à la formation des médecins, des infirmières, des pharmaciens et de plusieurs autres types de professionnels par une offre de stage étendue et diversifiée.

Externes et résidents

Plusieurs médecins du CHU sont impliqués dans le programme de formation en médecine de l'Université Laval, dont certains médecins œuvrant en soins palliatifs. Par ailleurs, plusieurs stages en soins palliatifs sont disponibles annuellement sur les sites de L'HDQ et de l'HEJ par le biais du programme de résidence en médecine. Également, les externes sont exposés une semaine en soins palliatifs à l'intérieur du stage d'externat de six semaines obligatoires en limitation et perte d'autonomie.

Infirmières de niveau collégial et universitaire

Aucune demande de stage spécifique en soins palliatifs n'est demandée pour la formation des infirmières par les maisons d'enseignement collégial. Malgré ce fait, les infirmières de niveau collégial peuvent malgré tout être exposées à de la clientèle en soins palliatifs

hospitalisée sur les unités régulières, ou sur une unité où la clientèle de soins palliatifs est regroupée avec d'autres types de clientèles.

Pour les infirmières de niveaux universitaires, deux possibilités de stage en soins palliatifs s'offrent à elles. La première option concerne 16 places de stage individuel sur une unité de soins palliatifs offertes en troisième année lors du stage d'intégration de 20 jours. La deuxième option concerne trois places de stage de leadership infirmier de 15 jours en jumelage avec l'infirmière de liaison en soins palliatifs.

Infirmières auxiliaires

Quelques infirmières auxiliaires ont effectué un stage de dix jours dans différents milieux de soins palliatifs du CHU depuis la mise en place d'un programme d'attestation d'études professionnelles (AEC) en soins palliatifs par le Centre de formation professionnelle Fierbourg.

Pharmaciens

Les résidents en pharmacie peuvent bénéficier d'un stage en soins palliatifs à l'HSFA. Ce stage est offert à tous les résidents du programme de pharmacothérapie avancée.

Autres professionnels

Les stages en soins palliatifs sont offerts par les différents professionnels respectivement aux ententes émises entre le CHU et les milieux universitaires. Ces stages varient en nombre et en temps dépendamment de la discipline où le stage est effectué.

4.2.21. Formation continue

Par ailleurs, de la formation continue est aussi offerte au CHU. Un plan de développement est élaboré chaque année sous la gouvernance des ressources humaines. Des formations couvrant différents aspects des SPFV sont dispensées au besoin.

Formation continue de MSSS

Le CHU offre la formation générale en SPFV (volet 2) aux différents professionnels œuvrant sur les unités autres que les soins palliatifs, incluant les infirmières auxiliaires et les préposés aux bénéficiaires. Cette formation vise à sensibiliser les participants à l'approche palliative.

Formation continue de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)

Le CHU offre également la formation de l'OIIQ ayant pour titre : *l'approche palliative : lorsque tout reste à faire*. Cette formation est dédiée aux infirmières œuvrant sur les unités de soins palliatifs. Cette formation, recommandée par le MSSS, vise l'acquisition de connaissances et le développement de compétences pour l'évaluation et la gestion des symptômes en fin de vie, dont notamment la gestion de la douleur.

Formation continue des pharmaciens

Les pharmaciens participent à de la formation continue offerte par différentes instances, dont l'association des pharmaciens d'établissement de santé (APES). De plus, un guide de soins palliatifs utilisé par les médecins et pharmaciens œuvrant en soins palliatifs est mis à jour par des pharmaciens de cette même association régulièrement.

Formation des différents professionnels à la DSM

Un plan de développement des ressources humaines spécifique à chaque profession et organisationnel est élaboré à chaque année en fonction des besoins de développement des professionnels. Ces derniers bénéficient donc de formations afin de s'assurer qu'ils possèdent les compétences et l'expertise requises, dans le but d'optimiser la consolidation des savoirs cliniques et la dissémination issue des résultats de recherche de l'équipe multidisciplinaire ERMOS. Ces professionnels sont : ergothérapeutes, inhalothérapeutes, intervenants en soins spirituels, nutritionnistes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleurs sociaux.

Les formations offertes concernant les soins de fin de vie au CHU sont, entre autres, la formation sur la loi d'aide médicale à mourir (loi 2) par le MSSS, l'accompagnement des proches et aux meilleures pratiques en soins palliatifs, le congrès annuel des soins palliatifs, le regroupement des nutritionnistes en soins palliatifs à la Maison Michel Sarazin. De plus, nous actualisons le plan de développement des compétences recommandé par le MSSS en offrant les 4 modules de formation soient : l'approche palliative, l'accompagnement de la personne et de ses proches, la pratique collaborative et prendre soin de soi en tant qu'intervenant.

4.2.22. Le soutien aux intervenants

Un employé du CHU ébranlé par le décès d'un patient en particulier ou vivant difficilement le fait d'être confronté régulièrement à la mort et à la souffrance peut bénéficier du programme d'aide aux employés (PAE) du CHU. Il s'agit d'un service de consultation permettant d'aider les employés lors de difficultés d'ordre professionnel ou psychologique notamment. Les employés qui consultent le PAE sont assurés de la confidentialité des services qu'ils reçoivent. Le service d'accès téléphonique est offert 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

4.2.23. Le suivi de deuil

Lorsque les proches d'une personne décédée à l'hôpital présentent un besoin particulier pour un suivi de deuil, ceux-ci sont dirigés vers des ressources professionnelles de la communauté ou des organismes communautaires. Le travailleur social constitue l'expert conseil pour guider les proches vers les ressources appropriées en matière de suivi de deuil.

4.2.24. L'enseignement et la recherche

Poursuivre l'offre de formation à nos partenaires régionaux et supra régionaux notamment par le biais des diners-causeries en soins palliatifs.

5. ÉVALUATION DU PROGRAMME

5.1. Indicateurs permettant d'évaluer le niveau d'atteinte des objectifs

Annuellement, des données seront recueillies afin de mesurer l'évolution de l'application du programme de SPFV :

- Nombre de personnes hospitalisées au nom d'un médecin de soins palliatifs;
 - proportion atteinte d'un cancer vs atteinte d'une pathologie autre que le cancer.
- Nombre de personnes avec une codification « soins palliatifs » déterminée par l'archiviste médicale :
 - proportion atteinte d'un cancer vs atteinte d'une pathologie autre que le cancer.
- Nombre de personnes avec une consultation en soins palliatifs en cours d'hospitalisation :
 - proportion atteinte d'un cancer vs atteinte d'une pathologie autre que le cancer.
- Nombre de personnes ayant bénéficié de la sédation palliative continue;
- Nombre de personnes ayant formulé une demande d'aide médicale à mourir;
 - Proportion l'ayant reçue vs ne l'ayant pas reçue et le motif.
- Nombre de décès survenus à l'hôpital :
 - Proportion hospitalisée au nom d'un médecin de soins palliatifs;
 - Proportion avec une codification « soins palliatifs » déterminée par l'archiviste médicale;
 - Proportion avec une consultation en soins palliatifs en cours d'hospitalisation;
 - Proportion de décès de ces trois groupes survenus dans une chambre individuelle vs chambre multiple.
- Nombre de personnes en soins palliatifs ayant quitté l'hôpital :
 - Proportion décédée;
 - Proportion qui a quitté pour le domicile vs pour une autre destination que le domicile.
- Nombre de consultations effectuées en ambulatoire;
- Nombre de visites à l'urgence;
 - Proportion admise vs proportion retour à domicile.
- Nombre de patients décédés au CHU susceptibles de bénéficier de SPFV.
- Nombre d'employés par titre d'emploi ayant participé aux formations offertes en soins palliatifs :
 - Formation de l'OIIQ;
 - Formation du MSSS volet 1;
 - Formation du MSSS volet 2;
 - Formation du MSSS volet 3;

- Toute autre formation en soins palliatifs.
- Portrait du plan d'effectif affecté aux soins palliatifs en date du 31 mars de chaque année;
- Nombre de trajectoires convenues entre le CHU et ses partenaires régionaux pour la clientèle de soins palliatifs.

5.2. Satisfaction de la personne en SPFD et de ses proches (expérience patient)

Procéder à une mesure de la satisfaction de la personne en SPFD et de ses proches par le biais du Bureau d'expertise en expérience patient (BEEP) aux trois ans sur l'ensemble des sites du CHU.

6. MÉCANISME DE RÉVISION DU PROGRAMME

La révision du présent programme est prévue aux trois ans. Par contre, le prochain exercice de révision pourrait s'avérer pertinent à plus courte échéance considérant les nombreux travaux en cours en matière de soins palliatifs et de fin de vie au sein du CHU ainsi que dans la région de la Capitale-Nationale.

BIBLIOGRAPHIE

- Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale (2012). *Cadre de référence sur la détermination de l'intensité des soins*, 55 p.
- Assemblée nationale (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie (projet de loi 52)*, 23 p.
- Centre hospitalier universitaire de Québec (2016). *Code d'éthique du CHU de Québec*, 16 p.
- Centre hospitalier universitaire de Québec (2015). *Politique relative aux soins de fin de vie, CHU de Québec*, 10 p.
- Centre hospitalier universitaire de Québec (2016). *Procédure relative à l'aide médicale à mourir, CHU de Québec*, 8 p.
- Gouvernement du Québec (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie, Assemblée nationale*, 24 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2016). *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*, 10 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). *Plan de développement 2015-2020 des soins palliatifs et de fin de vie*, 52 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2016). *Plan d'action 2015-2020 pour le développement des soins palliatifs et de fin de vie*, 13 p.
- Réseau universitaire intégré de santé, Comité sur les pratiques collaboratives et la formation professionnelle (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : Vers une pratique collaborative optimale entre les intervenants et avec le patient*, 66p.

CHU DE QUÉBEC-UNIVERSITÉ LAVAL
Direction clientèle-médecine

L'Hôtel-Dieu de Québec
11, côte du Palais
Québec (Québec) G1R 2J6
Téléphone : 418 525-4444, p. 16058