

Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de Laval

Québec 

Programme clinique

Soins palliatifs et de fin de vie

Juin 2016

Une publication de :

Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval
1755, boul. René-Laennec
Laval (Québec) H7M 3L9
Téléphone : 450 668-1010
Site Web: www.lavalensante.com

Approuvé par :

Le Comité de direction du CISSS de Laval
14 juin 2016
Le Conseil d'administration(CA) du CISSS de Laval
15 juin 2016

Rédaction:

Mme Maryse Carignan, conseillère clinique des secteurs oncologie, soins palliatifs et de fin de vie,
Direction des soins infirmiers(DSI).

Avec la collaboration de :

Mme Chantal Henri, conseillère clinique,
Direction des services multidisciplinaires (DSM).
Mme Gilliane Beaudet, chef de département de pharmacie,
Direction des services professionnels (DSP).
Mme Sylvie David, chef de service,
Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA).
Mme Marina Larue, directrice,
Direction des soins infirmiers.
M. Claude Lyonnais, usager/patient ressource.
Mme Caroline Riou, coordonnatrice du programme de oncologie,
Direction des services professionnels (DSP).
Mme Lyse Samson, coordonnatrice de site – centre d'hébergement Rose-de-Lima,
Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA).

Secrétariat et révision linguistique :

Johanne Roy, agente administrative.
Manon Larin, agente administrative.
Marie-Paule Pelletier, agente administrative.

Diffusion

Ce document a été édité en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique à l'adresse : www.lavalensante.com

Ce document peut être reproduit ou téléchargé pour une utilisation personnelle ou publique à des fins non commerciales, à la condition d'en mentionner la source.

© Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval, 2016.

LISTE DES ACRONYMES

| | |
|----------------|---|
| AMM | Aide médicale à mourir |
| CSSS de Laval | Centre de santé et de services sociaux de Laval |
| CISSS de Laval | Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval |
| CII | Conseil des infirmières et infirmiers |
| CM | Conseil multidisciplinaire |
| CMDP | Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens |
| CLSC | Centre local de santé et de services sociaux |
| DMA | Directives médicales anticipées |
| DQÉPÉ | Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique |
| DSAPA | Direction du soutien à l'autonomie des personnes âgées |
| DSI | Direction des soins infirmiers |
| DSM | Direction des services multidisciplinaires |
| DSMD | Direction de la santé mentale et dépendance |
| ECOG | Eastern Cooperative Oncology group |
| GIS | Groupe interdisciplinaire de soutien |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services sociaux |
| MSPL | Maison des soins palliatifs de Laval |
| RAMQ | Régie de l'assurance maladie du Québec |
| RI | Ressource intermédiaire |
| RNI | Ressource non institutionnelle |
| RTS | Réseau territorial de services |
| PI | Plan d'intervention |
| PII | Plan d'intervention interdisciplinaire |
| PSI | Plan de services individualisés |
| SAPA | Soutien à l'autonomie des personnes âgées |
| SPC | Sédation palliative continue |

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|-----------|
| PRÉAMBULE | 5 |
| 1. PRÉSENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT | 5 |
| 1.1 RÔLES ET RESPONSABILITÉS DE L'ÉTABLISSEMENT ET VALEURS | 6 |
| 1.2 VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS | 6 |
| 2. ORIENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT | 7 |
| 2.1 PRATIQUE COLLABORATIVE EN PARTENARIAT DE SOINS ET SERVICES AVEC LA PERSONNE ET SES PROCHES | 8 |
| 3. CLIENTÈLE VISÉE PAR LE PROGRAMME CLINIQUE | 9 |
| 3.1 PORTRAIT DE LA POPULATION | 9 |
| 3.2 PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE | 9 |
| 3.3 BESOINS DE LA PERSONNE ET DES PROCHES | 9 |
| 4. ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES | 10 |
| 4.1 PRATIQUE COLLABORATIVE ET INTERDISCIPLINARITÉ | 10 |
| 4.2 RÔLES DES INTERVENANTS EN SOINS PALLIATIFS | 12 |
| 4.3 LES SOINS ET SERVICES EN MILIEU HOSPITALIER | 12 |
| 4.4 LES SOINS ET SERVICES À DOMICILE | 13 |
| 4.5 LES SOINS ET SERVICES EN AMBULATOIRE | 15 |
| 4.6 MILIEUX DE VIE (CENTRE D'HÉBERGEMENT/RÉSIDENCES) | 16 |
| 4.7 CLIENTÈLE PÉDIATRIQUE (INCLUANT LA NÉONATOLOGIE) | 17 |
| 4.8 LES SOINS SPIRITUELS | 18 |
| 4.9 LE SERVICE DE BÉNÉVOLES | 18 |
| 4.10 ENTENTES DE SERVICES ET COLLABORATION AVEC LES PARTENAIRES DU RÉSEAU | 18 |
| 5. LES NOUVELLES MODALITÉS DE SOINS DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE | 19 |
| 5.1 AIDE MÉDICALE À MOURIR | 19 |
| 5.2 SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE | 21 |
| 5.3 DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES | 22 |
| 6. OUTILS ET PROTOCOLES INCLUANT CEUX LIÉS À LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE ET À L'AIDE MÉDICALE À MOURIR | 23 |
| 7. DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE | 24 |
| 8. RECHERCHE ET ENSEIGNEMENT | 27 |
| 9. ÉVALUATION DU PROGRAMME CLINIQUE ET REDDITION DE COMPTES | 27 |
| CONCLUSION | 28 |
| BIBLIOGRAPHIE | 29 |
| ANNEXE 1 : RÉSEAU TERRITORIAL DE SERVICES (RTS) | 31 |
| ANNEXE 2 : COMPÉTENCES CLÉS DU PARTENARIAT DE SOINS ET SERVICES | 32 |
| ANNEXE 3 : TABLEAU SOMMAIRE DES RÔLES DES DIFFÉRENTS INTERVENANTS EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE | 33 |

Préambule

L'offre de service en soins palliatifs et de fin de vie du CISSS de Laval favorise l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins et services dans le respect des besoins, des choix, ainsi que des attentes de la personne et de ses proches. Cela demande une souplesse dans l'organisation des soins et services et de les offrir dans le lieu approprié, allant du domicile de la personne en fin de vie à des unités spécialisées en soins palliatifs. La *Politique de soins palliatifs de fin de vie* publiée par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) en 2004, suivie en 2006 par les *Normes pour les soins palliatifs pédiatriques*, énonce les critères sur lesquels doivent être structurées nos actions.

Le 5 juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la Loi concernant les soins de fin de vie. Cette Loi, qui est entrée en vigueur le 10 décembre 2015, consacre l'importance des soins de fin de vie (notamment des soins palliatifs de fin de vie) et prévoit leur organisation et leur encadrement. La Loi assure aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. Elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie afin que toute personne ait accès, tout au long du continuum, à des soins et services de qualité, adaptés à ses besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances. De plus, la présente Loi reconnaît la primauté des volontés exprimées clairement et librement par la personne.

Tout établissement du réseau de la santé et des services sociaux doit offrir des soins de fin de vie et veiller à les offrir à la personne qui les requiert. La loi prévoit également des exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie dont la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir. La Loi stipule également (article 9) que : « Tout établissement doit prévoir, dans son plan d'organisation, un programme clinique de soins de fin de vie. [...] ».

Ces principes encadrent présentement les différents soins et services offerts à la population lavalloise par le CISSS de Laval.

1. Présentation de l'établissement

Le CISSS de Laval a été créé le 1er avril 2015 selon la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux. Il est né de la fusion et du regroupement des établissements suivants :

- Agence de la santé et des services sociaux de Laval.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de Laval.
- Centre de santé et de services sociaux de Laval (incluant 1 hôpital, 4 CLSC, 5 centres d'hébergement, 1 centre intégré de cancérologie, 2 centres ambulatoires).
- Centre jeunesse de Laval.

- Centre de réadaptation en dépendance Laval.
- Hôpital juif de réadaptation¹.

Les services suivants y sont offerts:

- Santé physique
- Santé mentale
- Dépendance
- Santé publique
- Soutien à l'autonomie des personnes âgées
- Jeunesse
- Déficience physique
- Déficience intellectuelle/Trouble du spectre de l'autisme (TSA).

Ces installations dispensent des soins et services à la population du territoire de Laval qui compte près de 420 000 habitants. Le CISSS de Laval comporte une desserte extrarégionale de 33 % et un taux de rétention de 50 %.

Voir l'annexe 1 pour l'organisation du réseau territorial de services (RTS).

1.1 Rôles et responsabilités de l'établissement et valeurs

Le CISSS de Laval a comme rôles et responsabilités de :

- Planifier, coordonner, organiser et offrir à la population l'ensemble des services de santé et services sociaux.
- Assurer la prise en charge de l'ensemble de la population de son territoire, notamment les clientèles les plus vulnérables.
- Assurer une gestion de l'accès simplifié aux services de santé et aux services sociaux.

1.2 Valeurs et principes directeurs²

Chaque établissement fusionné ou regroupé dont est issu le CISSS de Laval avait adopté leurs valeurs organisationnelles sur lesquelles s'appuyer. Une démarche est actuellement en cours afin de définir celles représentatives du CISSS de Laval.

La Loi concernant les soins de fin de vie pour sa part dicte trois valeurs fondamentales qui doivent guider l'ensemble des services offerts en soins palliatifs et de fin de vie au Québec 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;

¹ Établissement regroupé au CISSS de Laval.

² CISSS de Laval. (2015). Politique relative aux soins de fin de vie.

- 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 pratiques religieuses, sans oublier celles de ses proches.

De ces valeurs partagées découlent quatre principes directeurs devant guider les gestionnaires et les intervenants de l'établissement dans leurs actions :

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

2. Orientation de l'établissement

La philosophie du CISSS de Laval est d'intégrer les soins palliatifs et de fin de vie dans tous les milieux, et ce, le plus tôt possible dans la trajectoire de soins et services, pour toute maladie à caractère incurable ainsi que pour tout déclin dû au vieillissement. Elle vise également les proches des usagers. Cette intégration concerne tous les milieux, soit le domicile de la personne, les unités d'hospitalisation ainsi que les centres d'hébergement et les unités spécialisées en soins palliatifs.

Les soins et services appropriés et personnalisés visent à atténuer les signes et symptômes tant physiques que psychologiques qui contribuent à la souffrance globale en fin de vie. Bien que la majorité des demandes en soins palliatifs soient pour une clientèle de cancérologie, une mobilisation des services en cardiologie, en neurologie et en pneumologie a déjà été amorcée ces dernières années afin d'élargir l'offre de service des soins à domicile et ambulatoires à cette clientèle.

La clientèle âgée de plus de 75 ans du territoire de Laval bénéficie aussi de soins palliatifs adaptés à ses besoins et ceux de ses proches.

Le CISSS de Laval a développé son offre de service de soins palliatifs de fin de vie selon la *Politique des soins palliatifs de fin de vie* du MSSS (MSSS, 2004) et intègre maintenant les éléments de la Loi concernant les soins de fin de vie.

2.1 Pratique collaborative en partenariat de soins et services avec la personne et ses proches

Les besoins de la personne et de ses proches en fin de vie sont multiples, souvent complexes et nécessitent une collaboration entre les intervenants impliqués. La pratique collaborative, incluant l'interdisciplinarité, permet de répondre aux besoins des personnes en soins palliatifs et de fin de vie. En effet, la participation de la personne (et de ses proches) à toute prise de décision la concernant est au cœur de la pratique collaborative engageant l'équipe dans une intervention concertée à partir des attentes de la personne. La pratique collaborative est définie de la manière suivante :

Processus dynamique d'interactions sous forme d'échange d'information, d'éducation et de prises de décisions. Pratique qui interpelle toute équipe clinique engagée dans une intervention concertée à travers une offre de soins et de services personnalisée, intégrée et continue, dont les objectifs sont : d'orienter l'organisation des soins et des services autour du projet de vie du patient et de favoriser l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé.

(Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2014 p. 10).

En partenariat de soins et de services, la personne et ses proches sont reconnus comme étant membres à part entière de l'équipe de soins et de services. Cette alliance favorise l'émergence de solutions qui tiennent compte de l'opinion, de l'expérience et des besoins de la personne et de ses proches puisque ceux-ci sont appelés à jouer un rôle actif dans la prise de décision les concernant. Ce faisant, la personne développe graduellement ses connaissances et compétences de soins, devenant ainsi de plus en plus habilitée à prendre des décisions éclairées relativement à son traitement et à ses soins.

La pratique collaborative en partenariat de soins et services permet donc d'aborder globalement la situation de la personne et de ses proches, de se concerter tous ensemble pour offrir des soins et services en cohérence avec les attentes et les décisions qui auront été prises de façon éclairée par la personne et ses proches.

Pour réussir à mettre en place une pratique collaborative en partenariat de soins et services avec la personne et ses proches, plusieurs conditions doivent être présentes, notamment le leadership tant sur le plan médical que clinico-administratif et un programme de soutien et de développement des compétences des professionnels impliqués (voir annexe 2 pour les compétences clés du partenariat de soins et services).

3. Clientèle visée par le programme clinique

3.1 Portrait de la population

La population de la région de Laval vit une croissance démographique de 23,6 % comparativement à 13,3 % au Québec. D'ailleurs, la région compte une population jeune qui vieillit moins rapidement que celle du Québec. La région de Laval compte toutefois sur une population immigrante plus importante que le reste du Québec. En effet, 24,6 % de la population est immigrante à Laval, comparé à 12,6 % au Québec (2011). La proportion de personnes vivant sous le seuil à faible revenu est un peu plus faible à Laval (15,4 %), comparativement au Québec (16,5 %). La proportion de personnes souffrant de maladies cardiaques et de diabète est plus faible à Laval qu'au Québec et l'espérance de vie y est supérieure, particulièrement chez les hommes (Laval : 80,2 ans et Québec : 78,8 ans).

3.2 Portrait de la clientèle

L'espérance de vie des Lavallois demeure plus élevée que dans l'ensemble du Québec. Le cancer (230,8 pour 100 000 personnes) et les maladies de l'appareil circulatoire (156,5 pour 100 000 personnes) constituent de loin, les principales causes de mortalité (60% des décès chez la population lavalloise entre 2008 et 2010).

Plus de 80 % de la clientèle qui reçoit présentement des soins et services de l'équipe dédiée des soins palliatifs ou de fin de vie dans la région de Laval est atteinte de cancer. Les autres sont principalement des usagers en fin de vie provenant de la cardiologie, de la pneumologie, de la néphrologie et de la pédiatrie. La volonté de l'établissement est de permettre à toute personne en fin de vie de recevoir des soins palliatifs et de fin de vie de qualité tel que recommandé dans la *Politique des soins palliatifs de fin de vie* (MSSS, 2004) et de la Loi concernant les soins de fin de vie.

3.3 Besoins de la personne et des proches

Les besoins de la personne et de ses proches en soins palliatifs sont nombreux. Parmi les plus significatifs, se retrouvent :

- être partie prenante de toutes les décisions qui la concernent;
- être informée sur sa condition et sur les différentes possibilités qui s'offrent à elle afin de faire des choix éclairés ;
- être respectée dans ses valeurs ;
- être écoutée;
- être soulagée aux plans physique, psychologique et spirituel;
- maintenir la meilleure qualité de vie possible dans le respect de sa dignité et de son intimité ;
- avoir accès aux soins et services nécessaires à sa condition.

4. Organisation des soins et services

Au CISSS de Laval, des soins palliatifs sont disponibles pour les personnes dont la phase de la maladie est préterminale ou terminale. Les soins et services sont fournis sur un mode ambulatoire, à domicile et en établissement. L'objectif est d'offrir les soins palliatifs pour toutes les missions et tous les programmes le plus tôt possible dans la trajectoire de soins de l'utilisateur. L'organisation des soins et services en soins palliatifs et de fin de vie est coordonnée par le Comité des soins palliatifs et de fin de vie du CISSS de Laval.

Le continuum de soins palliatifs spécialisés offert au CISSS de Laval comprend :

- une unité de soins palliatifs de 12 lits à l'Hôpital de la Cité-de-la-Santé;
- une unité de 18 lits au Centre d'hébergement Rose-de-Lima;
- un service de consultation hospitalière;
- une clinique ambulatoire de soins palliatifs, au sein du Centre intégré de cancérologie;
- une équipe dédiée pour le soutien à domicile;
- une maison de soins palliatifs avec 12 lits (partenaire).

Un guichet d'admission en soins palliatifs et de fin de vie sert de porte d'entrée unique pour toutes les demandes aux 42 lits disponibles de la région de Laval.

Un autre guichet assure le cheminement des demandes pour les soins à domicile.

L'accessibilité à la clinique ambulatoire se fait par demande de consultation. Différents comités veillent à ce que les services soient accessibles et de qualité tant aux unités d'hospitalisation spécialisées en soins palliatifs qu'ailleurs incluant l'urgence et les soins critiques, les centres d'hébergement, le domicile et les autres installations.

4.1 Pratique collaborative et interdisciplinarité

La Loi concernant les soins de fin de vie fait mention à l'article 7 que :

Tout établissement offre les soins de fin de vie et veille à ce qu'ils soient fournis à la personne qui les requiert en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou qui lui ont été dispensés.

À cette fin, il doit notamment mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux et la collaboration des différents intervenants concernés qui offrent des services à ses usagers.

L'interdisciplinarité constitue une des formes de pratique collaborative en partenariat de soins et services qui répond le mieux aux besoins des personnes en soins palliatifs et de fin de vie. Elle réfère à un mode de collaboration entre professionnels nécessitant un partage d'information et impliquant une prise de décision clinique partagée, le tout dans le but de rendre leur action plus efficiente.

Les membres de l'équipe travaillent donc ensemble à la compréhension globale et commune de la personne et de ses proches en vue de leur offrir des soins et services adaptés et cohérents.

Afin de favoriser l'interdisciplinarité, en partenariat de soins et services, plusieurs compétences sont requises (voir annexe 2 Compétences clés du partenariat de soins et services). La communication est une de ces compétences clés. Afin de favoriser le partage d'informations, le plan d'intervention et le plan d'intervention interdisciplinaire sont des outils disponibles aux équipes.

Le plan d'intervention (PI) est un outil clinique de planification, de coordination et de communication contenant les objectifs des interventions à réaliser lors d'un suivi clinique auprès des usagers et de leurs proches. Il est révisé périodiquement. À ce sujet, se référer au guide de pratique *Élaboration et mise en application des plans d'intervention (PI-PII-PSI)* élaboré par le CSSS de Laval. Lorsqu'approprié, tout professionnel se doit de produire un plan d'intervention tenant compte des attentes exprimées par la personne et ses proches.

Pour les infirmières, le plan thérapeutique infirmier (PTI) est l'outil de documentation des directives infirmières en vue d'assurer le suivi clinique des usagers. Il agit à titre de plan d'intervention et permet de répondre aux exigences de la Loi sur les services de santé et services sociaux en la matière. Il doit obligatoirement s'effectuer sur le formulaire standardisé établi par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) lequel doit être consigné au dossier de l'utilisateur. Le PTI est déterminé et ajusté par l'infirmière à partir de son évaluation clinique. Il permet de dresser le profil évolutif des problèmes et des besoins prioritaires décelés.

Le plan d'intervention interdisciplinaire (PII)³ permet pour sa part de préciser les rôles et responsabilités de chacun des intervenants en plus de favoriser la collaboration de ceux-ci avec la personne et ses proches en regard des attentes et des objectifs poursuivis. Il s'élabore au moment de la rencontre d'équipe interdisciplinaire et tient compte de l'ensemble des PI et PTI.

Le PII inclut plusieurs éléments notamment :

- les attentes de la personne et de ses proches;
- les objectifs de la rencontre;
- les problèmes constituant l'objet de la rencontre;
- les objectifs visés;
- les moyens retenus ainsi que les intervenants responsables de l'actualisation de chacun des moyens;
- la date de révision et les résultats obtenus à la seconde révision.

Certaines équipes utilisent également le Plan d'intervention et d'allocation de services multi clientèle⁴.

³ Formulaire PII utilisé à l'Hôpital de la Cité-de-la-Santé, #68-000-840

⁴ MSSS. Formulaire # AS 754

4.2 Rôles des intervenants en soins palliatifs

La connaissance du rôle de chacun est également primordiale dans un contexte de collaboration interprofessionnelle efficace et adéquate.

Le MSSS a publié en 2008 le *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. En 2011, six autres profils furent ajoutés (MSSS, 2011). Ces documents décrivent les compétences des divers intervenants en soins palliatifs de fin de vie selon les 10 domaines suivants :

- Douleurs et symptômes
- Besoins psychosociaux et spirituels
- Besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne
- Agonie et décès
- Deuil
- Communication
- Collaboration centrée sur la personne et ses proches
- Questions éthiques et légales
- Développement personnel et professionnel
- Soins palliatifs et organisation des soins de santé.

Ce sont des outils de référence permettant d'approfondir la compréhension du rôle des intervenants en soins palliatifs.

À l'annexe 3, vous trouverez un tableau synthèse décrivant les rôles spécifiques des intervenants en soins palliatifs. Ce sommaire est le fruit d'une adaptation du *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*, du Volume 2 – Ajout de six profils (MSSS, 2008, 2011) et de consultations tenues auprès des intervenants dans différents services et programmes du CISSS de Laval.

4.3 Les soins et services en milieu hospitalier

Aux unités de soins palliatifs, une équipe interdisciplinaire composée de médecins omnipraticiens spécialisés en soins palliatifs, infirmières, infirmières auxiliaires, pharmaciens, travailleurs sociaux, musicothérapeutes, massothérapeutes, intervenants en soins spirituels, préposés aux bénéficiaires et bénévoles assurent une présence auprès de la clientèle. Au besoin, éthiciens, psychologues, ergothérapeutes, physiothérapeutes, nutritionnistes, thérapeutes en réadaptation physique et orthophonistes sont consultés. Pour y être admise, la personne doit connaître le caractère incurable de sa condition, avoir un pronostic de moins de trois mois et accepter les soins palliatifs.

Des personnes décèdent dans les différents secteurs de l'hôpital (ex. : unité d'hospitalisation de médecine-chirurgie, soins intensifs, urgence) et bénéficient de soins de fin de vie par leur équipe clinique traitante. Toutes les personnes en fin de vie ne sont donc pas référées de façon systématique à l'équipe de soins palliatifs; certaines refusent les soins palliatifs ou leur transfert sur une unité de soins palliatifs. Dans ces situations, nous devons tout de même assurer une prestation de soins palliatifs et de fin de vie de qualité et éviter des souffrances inutiles.

Parfois, il arrive aussi que les équipes vivent des situations d'arrêt d'un traitement qui n'apporte plus le bienfait escompté pour la personne et dont la cessation entraîne le décès (ex. : dialyse) ou qui maintient en vie la personne suite à une condition médicale grave et irréversible (ex. : hémorragie cérébrale, AVC massif). Parfois la personne est maintenue en vie avec l'objectif de faire un don d'organe. Dans ces situations, la prise de décision se fait avec la personne, lorsque possible, les proches et l'équipe traitante par une rencontre. Une demande au service de psychologie, à l'équipe de soins palliatifs, au service des soins spirituels et au Comité d'éthique peut soutenir la prise de décision.

Dans l'une ou l'autre de ces situations, tout est mis en œuvre pour assurer le confort de la personne et le soutien aux proches. Sur certains départements, l'affiche de la colombe ou une chandelle est placée à l'entrée de la chambre pour sensibiliser les intervenants à garder l'environnement de cette chambre calme et le plus serein possible pour la personne et ses proches.

4.4 Les soins et services à domicile

Équipe dédiée en soins palliatifs

Les personnes en phase préterminale ou terminale en perte d'autonomie ont accès à des services réguliers de maintien à domicile d'une équipe dédiée en soins palliatifs du CISSS de Laval. Une équipe interdisciplinaire composée de médecins omnipraticiens, infirmières et travailleurs sociaux évalue la condition de la personne et fournit les soins et services selon les besoins spécifiques et attentes de la personne et de ses proches. Au besoin, une consultation en physiothérapie, nutrition clinique, ergothérapie et pharmacie peut être demandée à la Direction programme Soutien à l'autonomie de la personne âgée (SAPA) et en inhalothérapie au Service respiratoire régional de Laval. Lorsque la condition de la personne se détériore, les services peuvent être intensifiés afin de retarder l'hospitalisation ou permettre à cette dernière de mourir à domicile si les conditions le permettent. Les services médicaux, infirmiers et de soutien sont offerts 24 heures / 24, et ce, sept jours par semaine. Lorsqu'il n'est plus possible de maintenir la personne à domicile, une demande est acheminée au guichet pour diriger la personne à la Maison des soins palliatifs de Laval ou aux unités d'hospitalisation de soins palliatifs.

L'équipe offre un soutien clinique aux autres regroupements si une expertise des soins palliatifs est nécessaire.

Les critères d'admissibilité à l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile sont:

- être atteint d'une maladie incurable et évolutive avec un pronostic de vie de 1 an et moins ;
- présenter une classification à l'échelle de Karnofsky d'environ 60 % et moins ou à l'échelle Eastern Corporation Oncology Group (ECOG) de 3 et + (à titre indicatif);
- nécessiter une technique de soins complexe pour une personne en phase terminale : drain pleural "Pleurex", drainage d'ascite, drain biliaire.

Les enfants en soins palliatifs pédiatriques peuvent également être admis en collaboration avec la Direction programme Jeunesse.

Équipe de la Direction programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)

Cinq équipes interdisciplinaires offrent les services à domicile sur l'ensemble du territoire de Laval. Elles sont composées de médecins omnipraticiens, pharmaciens, infirmières, infirmières auxiliaires, travailleurs sociaux, nutritionnistes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, technicien en assistance sociale, thérapeutes en réadaptation physique, auxiliaires en santé et services sociaux. Une équipe offre également des services en Ressources intermédiaires (RI), Ressources non institutionnelles (RNI) et en chambres et pensions. La Direction programme SAPA (75 ans et plus ou profil gériatrique) se répartit le suivi à domicile de la clientèle en fin de vie de 75 ans et plus.

Pour la clientèle de 75 ans et plus connue de l'équipe de soins à domicile de la Direction programme SAPA dont la santé décline progressivement et qui s'achemine vers une fin de vie, les services offerts par l'équipe seront maintenus tant et aussi longtemps qu'il est possible de le faire selon le souhait et la capacité de la personne et de ses proches. Cela permet une continuité des soins et services dans ces situations. Cependant, il arrive qu'une demande soit acheminée à l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile compte tenu de l'expertise de cette dernière. Au besoin, la personne est transférée en résidence, en centre d'hébergement ou à l'hôpital.

Équipe Déficience physique (DP)

Plusieurs équipes couvrent la clientèle de moins de 75 ans. Elles sont composées de médecins omnipraticiens, infirmières, infirmières auxiliaires, travailleurs sociaux, nutritionnistes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, thérapeutes en réadaptation physique, auxiliaires en santé et services sociaux. Lors de l'évolution de la personne vers des soins palliatifs et de fin de vie, tout comme pour l'équipe SAPA, le suivi est assuré si possible par l'équipe traitante pour maintenir la continuité des soins. Cependant, il arrive qu'une demande soit acheminée à l'équipe dédiée en soins palliatifs à domicile compte tenu de l'expertise de cette dernière.

Trousse d'urgence pour les équipes de soins à domicile

Une trousse d'urgence 24/7 est disponible pour les intervenants des soins à domicile qui ont à répondre à des demandes d'urgence, en particulier une douleur intolérable ou une détresse respiratoire. Cette procédure a pour objet d'obtenir un ou des médicaments en dépannage destinés à la clientèle en soins palliatifs à domicile. Cette trousse contient des médicaments pour dépannage 24 heures, et est accessible 24 heures/7 jours via des points de distribution au CISSS de Laval. L'utilisation de la trousse doit être exceptionnelle pour répondre à des situations imprévues où la médication n'est pas disponible rapidement en pharmacie communautaire. Il demeure impératif à l'équipe traitante de prévoir les besoins de médication, de laisser au domicile les ordonnances nécessaires et de faire l'enseignement à la personne et ses proches.

4.5 Les soins et services en ambulatoire

Clinique ambulatoire de soins palliatifs

Le CISSS de Laval s'est doté d'une clinique ambulatoire de soins palliatifs. L'équipe interdisciplinaire est composée d'une infirmière clinicienne, d'un pharmacien et de médecins.

Les critères d'admissibilité sont :

- être âgé de 18 ans et plus ;
- nécessiter une consultation pour une gestion de symptômes non soulagés tels que la douleur, les nausées, les vomissements, un état général détérioré, des troubles cognitifs récents ou autres troubles associés à la maladie ou pour une planification de fin de vie ;
- être suivi par un médecin de soins palliatifs du CISSS de Laval pour le soulagement de symptômes qui nécessitent un suivi médical suite à son congé de l'hôpital.

Les services offerts sont :

- un processus d'évaluation des besoins et des problématiques;
- un suivi régulier dans le contrôle de la douleur et des symptômes;
- un service de soutien à la personne atteinte et à ses proches tout au long du processus; une attention spéciale sera portée afin de repérer les personnes à risque de deuil compliqué dans le but d'assurer, soit le suivi ou une référence à des ressources spécialisées;
- un service de counseling dans les situations de crise et d'adaptation sociale/familiale soit par l'intervenant déjà impliqué auprès de la personne et si non, par une référence directe à la travailleuse sociale;
- un suivi pharmacologique en cours de traitement lors de problèmes complexes : information sur les médicaments, leurs effets et les points de surveillance;
- un service de consultation-conseil auprès de l'équipe de maintien à domicile, auprès du médecin de famille et de l'équipe interdisciplinaire;

- la création d'un fichier d'inscription et de suivi des personnes en soins palliatifs.

Clinique ambulatoire d'insuffisance cardiaque

La clinique ambulatoire d'insuffisance cardiaque reçoit une clientèle présentant des maladies cardiovasculaires. Elle est composée de cardiologues, infirmières, kinésiologues, nutritionnistes et psychologues. Au moment d'un diagnostic de cardiopathie terminale, une discussion avec la personne, le cardiologue et l'infirmière prend place pour expliquer à la personne et l'informer de sa condition et des options de traitements palliatifs (gestion des symptômes) qui s'offrent à elle. Une référence à l'équipe dédiée aux soins palliatifs à domicile peut être demandée pour une évaluation de la condition et des besoins. La personne qui est déjà suivie par l'équipe SAPA continue de recevoir son suivi.

Lorsque la personne demande un arrêt de traitement, une discussion sur les options de traitement est aussi amorcée avec l'équipe traitante. Une demande de lits en soins palliatifs ou en soins à domicile peut être faite selon les souhaits de la personne.

Autres cliniques spécialisées

Les professionnels des cliniques ambulatoires qui suivent d'autres clientèles de maladies chroniques (ex. : maladies respiratoires, maladies rénales) peuvent faire des demandes aux différents services de soins palliatifs.

4.6 Milieux de vie (Centre d'hébergement/Résidences)

L'équipe interdisciplinaire en centre d'hébergement est composée de médecins, infirmières, infirmières auxiliaires, préposés aux bénéficiaires, travailleurs sociaux, pharmaciens, ergothérapeutes, thérapeutes en réadaptation physique, intervenants spirituels, récréologues, techniciens en loisirs et bénévoles.

En conformité avec les orientations ministérielles sur le milieu de vie en Centre d'hébergement, un guide d'accompagnement pour les soins de fin de vie destiné au personnel et aux bénévoles des centres d'hébergement du CISSS de Laval a été élaboré en collaboration avec les directions des soins infirmiers et des services multidisciplinaires, les coordonnateurs de sites, les intervenants des centres d'hébergement et de l'unité de soins palliatifs. Le but de ce guide est d'outiller le personnel et les bénévoles qui accompagnent le résidant en fin de vie et soutiennent ses proches. Les objectifs visés par cette approche sont le respect des volontés du résidant en fin de vie, le soulagement de sa douleur en tout temps, l'accompagnement dans sa dernière étape de sa vie et un environnement paisible et serein.

Ce guide d'accompagnement du résident en fin de vie décrit les services offerts, l'évaluation de l'état de la personne en fin de vie, l'accompagnement, les manifestations cliniques, les soins de confort et autres soins.

4.7 Clientèle pédiatrique (incluant la néonatalogie)

Au Québec, en 2006, 395 enfants âgés entre 0 à 1 an sont décédés ce qui compte pour plus de la moitié des décès des moins de 20 ans. Le taux de mortalité infantile (mortalité des enfants de 0 à 1 an) est de 4,9 pour 1 000 naissances vivantes. À ces décès s'ajoutent 317 mortinaissances, qui équivalent à un taux de mortinatalité de 3,9 pour 1 000 naissances totales (naissances vivantes et mort-nés).

La Direction programme Jeunesse du CISSS de Laval compte entre autres des unités d'hospitalisation à l'Hôpital de la Cité-de-la-Santé (module mère-enfant-famille, module naissance, néonatalogie et pédiatrie) et une clinique ambulatoire de pédiatrie.

Au module naissance

Il arrive malheureusement que des bébés meurent à la naissance ou peu de temps après suite à une complication ou une malformation congénitale de nature incurable. Dans les situations où le bébé vit quelques heures à quelques jours, l'enfant demeure avec sa mère et tout est mis en œuvre pour soulager ses souffrances. Au besoin, nous pouvons faire appel au service de psychologie pendant l'hospitalisation. Un protocole sur le soulagement de la douleur et des symptômes en fin de vie chez les bébés est en cours d'élaboration. Ce protocole permettra de standardiser la pratique et assurer une prise en charge optimale de la fin de vie chez les bébés.

Lors du décès d'un enfant mort-né ou dans les heures suivant la naissance, un processus d'accompagnement dans le deuil est amorcé. L'accompagnement des parents se fait selon une approche humaniste, au moment opportun et dans une optique visant la continuité du processus, afin que ceux-ci puissent amorcer leur deuil et le vivre pleinement, sans remettre en cause leur valeur en tant que parents. L'accompagnement de la fratrie, des grands-parents et des proches répond aussi à un grand besoin.

Dans le cadre des activités du CISSS de Laval, la clinique du deuil périnatal est un service spécialisé de première ligne au sein de l'équipe de périnatalité.

En ambulatoire

La clinique ambulatoire de pédiatrie située au Centre ambulatoire assure le suivi d'enfants qui souffrent de certaines pathologies qui peuvent être incurables (cancer, maladies dégénératives, acidose lactique...). Lorsque des soins de fin de vie sont nécessaires et demandés à domicile, l'équipe de soins palliatifs du CISSS de Laval s'implique. Les soins à domicile peuvent aussi être assurés en collaboration entre les deux équipes, l'une avec l'expertise pédiatrique, l'autre avec son expertise de soins palliatifs. Les outils cliniques utilisés pourront être adaptés et révisés pour répondre au besoin de cette clientèle.

4.8 Les soins spirituels

Un service d'accompagnement et de soutien par des intervenants en soins spirituels est offert aux personnes en fin de vie et à leurs proches sur demande. La philosophie du service est d'accompagner la personne dans le plus grand respect de ses valeurs. Que ce soit pour un soin palliatif ou un soin de fin de vie dans un contexte de mort naturelle, d'arrêt de traitement, de sédation palliative continue ou de demande d'aide médicale à mourir, les intervenants en soins spirituels sont disponibles en tenant compte des valeurs de la personne et de son cheminement pour traverser cette période difficile de leur vie. De plus, les intervenants travaillent avec l'équipe traitante en interdisciplinarité. Les services spirituels ne sont pas associés à une religion. Cependant, si la personne veut rencontrer un représentant de la religion de son choix, le service la soutient dans ses démarches à cet effet.

Les intervenants en soins spirituels sont aussi disponibles pour accompagner les équipes de soins, notamment lors de certaines situations difficiles.

4.9 Le service de bénévoles

Le bénévole apporte une présence humaine, réconfortante et chaleureuse à la personne et à ses proches en faisant la meilleure écoute possible. Chacun apporte sa touche particulière, en offrant une présence aidante et amicale personnalisée.

Le bénévole offre des services d'accompagnement et de répit à la personne et à ses proches. Il vise à favoriser le confort de la personne en répondant à ses besoins en lien avec mille et une petites attentions qui n'ont pas de prix.

Il collabore également avec le personnel soignant en étant présent auprès d'une personne agitée, confuse ou en crise. La seule présence d'un bénévole peut calmer et diminuer la tension de la personne et de ses proches. Bien que le bénévole ne remplace pas le personnel soignant, il apporte une présence supplémentaire et sporadique.

Une équipe dédiée de bénévoles possédant une formation spécifique est présente aux unités d'hospitalisations spécialisées de soins palliatifs du CISSS de Laval.

4.10 Ententes de services et collaboration avec les partenaires du réseau

La Maison des soins palliatifs de Laval (MSPL)

La MSPL est un organisme communautaire à but non lucratif fondé en 1999. Il existe une entente de services officielle entre la MSPL et le CISSS de Laval. Elle peut accueillir jusqu'à 12 personnes en fin de vie dans un milieu de type familial. La MSPL est une alternative entre l'hôpital et le domicile, un lieu où des personnes malades peuvent vivre leurs derniers moments dans la dignité et le plus grand

confort possible, entourées de leurs proches, de professionnels et de personnes pouvant leur apporter une aide. L'équipe est composée de médecins, d'infirmières, d'intervenants psychosociaux et d'un groupe de bénévoles et offre des soins et services globaux, soucieux des besoins de la personne et empreints de compassion.

Le Phare

Le Phare, Enfants et Familles, est un organisme sans but lucratif dont la mission est d'offrir du soutien aux parents qui ont un enfant atteint d'une maladie grave nécessitant des soins complexes et dont l'espérance de vie est limitée. Ce soutien consiste à offrir du répit aux parents ainsi que des soins palliatifs aux enfants.

La mission du Phare s'articule autour de trois services, soit l'accueil, le répit et l'accompagnement.

Lumi-Vie

Lumi-Vie, organisation humanitaire sans but lucratif implantée à Laval depuis 1990, offre un service d'accompagnement dans tout ce qui touche de près ou de loin le deuil, la fin de vie et les proches aidants. Lumi-Vie travaille en partenariat avec le CISSS de Laval. L'organisme a comme mission d'accompagner la personne malade rendue au dernier stade de vie, d'aider la famille à vivre cet événement difficile et d'apporter un support aux adultes, aux adolescents et aux enfants endeuillés. L'équipe est composée de bénévoles expérimentés, d'intervenants pour les groupes de soutien – deuil, d'une agente administrative et d'une directrice.

5. Les nouvelles modalités de soins de la loi concernant les soins de fin de vie

5.1 Aide médicale à mourir

Le CISSS de Laval offre l'aide médicale à mourir. Ce soin est encadré par la Politique relative aux soins de fin de vie approuvée par le Conseil d'administration.

La personne qui désire l'aide médicale à mourir doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit. La Loi prévoit qu'une personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'aide médicale à mourir. Elle peut également, en tout temps et par tout moyen, demander à reporter l'administration de l'aide médicale à mourir. Cette décision de retirer sa demande d'aide médicale à mourir ou de reporter son administration doit être également inscrite au dossier de la personne.

Tout renseignement ou document en lien avec la demande d'aide médicale à mourir, dont le formulaire de demande d'aide médicale à mourir, les motifs de la décision du médecin et, le cas échéant, l'avis du médecin consulté, que le médecin l'administre ou non, doit être inscrit ou versé dans le dossier de la personne.

Les conditions d'admissibilité

Pour obtenir l'aide médicale à mourir, la personne doit satisfaire à toutes les conditions suivantes (art.26) :

- être assurée au sens de la Loi sur l'assurance-maladie;
- être majeure et apte à consentir aux soins;
- être en fin de vie;
- être atteinte d'une maladie grave et incurable;
- se trouver dans une situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans les conditions qu'elle juge tolérables.

Cas d'objection de conscience

Tout intervenant peut formuler une objection de conscience à poser ou à participer à l'aide médicale à mourir.

Le professionnel avec la collaboration de la gestionnaire de l'unité/service doit alors s'assurer de la continuité des soins offerts à la personne, conformément à son code de déontologie et à la volonté de la personne (art. 50).

En tant que guichet d'accès unique des demandes d'AMM, le GIS peut soutenir les autres professionnels dans la recherche de ressources permettant d'assurer la continuité. Le tout en collaboration avec la Direction des services professionnels, la Direction des soins infirmiers et la Direction des services multidisciplinaires et des trois Conseils cliniques : Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMSP), Conseil multidisciplinaire (CM), Conseil des infirmières et infirmiers (CII).

Administration de l'aide médicale à mourir

Le médecin et le pharmacien doivent collaborer étroitement à l'application de la procédure. Le pharmacien doit échanger directement avec le médecin en lien avec les soins et services pharmaceutiques à dispenser dans le cadre de l'aide médicale à mourir et avoir accès à la documentation pertinente au dossier de la personne, au préalable.

Seul le médecin est autorisé à administrer l'AMM. L'infirmière de par son champ d'exercice et ses compétences ouvre la voie intraveineuse qui servira à l'administration de la médication. De plus, elle soutient le médecin, la personne et les proches. D'autres professionnels pourraient aussi être appelés à collaborer.

L'administration de l'AMM peut se faire au lieu souhaité par la personne (ex. milieu hospitalier, hébergement et domicile). En milieu hospitalier, une chambre privée est disponible pour celle-ci. De plus, la personne peut, ou non, être accompagnée des personnes significatives de son choix.

Soutien à l'équipe

Une séance de soutien animée par les membres du GIS est tenue après l'administration pour l'équipe de soins qui a participé à l'AMM. L'objectif de cette séance est de permettre aux intervenants impliqués de discuter ouvertement de ce qu'ils viennent de vivre et des impacts sur leurs valeurs personnelles. Cette séance permet également de transmettre aux participants de l'information concernant l'hygiène de vie, certains signes de détresse à reconnaître et les ressources d'aide disponibles.

5.2 Sédation palliative continue

La sédation palliative continue consiste en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie, dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès. Certains critères doivent être respectés avant de prescrire une sédation palliative;

- être en fin de vie;
- être atteint d'une maladie grave et incurable;
- éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes et intolérables;
- expérimenter des symptômes réfractaires;
- avoir un pronostic de moins de 2 semaines.

Si la personne en fin de vie répond à tous les critères, à l'exception du dernier, une sédation palliative intermittente est considérée.

La sédation palliative continue fait partie des soins offerts aux personnes dans le continuum en soins palliatifs de fin de vie. Les règles qui s'appliquent à son administration sont décrites dans la Politique relative aux soins de fin de vie.

Administration de la sédation palliative continue

Le niveau de sédation recherché dépend de l'intensité du symptôme et du niveau de soulagement obtenu. Une ordonnance pré imprimée avec les médicaments recommandés sera disponible aux médecins. La surveillance de la personne sous sédation doit permettre d'atteindre et de maintenir les niveaux de sédation, de soulagement et de confort appropriés. On surveille également l'apparition d'effets indésirables. Un protocole interdisciplinaire et un formulaire de surveillance de la personne sous sédation palliative continue encadrent ce soin.

5.3 Directives médicales anticipées

Les directives médicales anticipées (DMA) sont un document écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux particuliers qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à ces soins dans des situations cliniques particulières. Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir.

La personne indique ses volontés en remplissant le formulaire *Directives médicales anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins* ou consulte un notaire qui inscrira ses volontés dans un acte notarié, dont le contenu reprend celui du formulaire.

Le formulaire limite les directives médicales anticipées à des situations cliniques précises :

- conditions médicales graves et incurables en fin de vie;
- atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives (état comateux jugé irréversible ou état végétatif permanent);
- autres atteintes sévères et irréversibles des fonctions cognitives (démence de type Alzheimer ou autres types de démence à un stade avancé).

Les cinq soins visés sont :

- la réanimation cardio-vasculaire;
- la ventilation assistée;
- la dialyse rénale;
- l'alimentation forcée ou artificielle;
- l'hydratation forcée ou artificielle.

Les DMA ont la même valeur que des volontés exprimées par la personne. Elles ont une valeur contraignante c'est-à-dire que les professionnels de la santé qui y ont accès ont l'obligation de les respecter dans des situations cliniques précises.

Les directives médicales anticipées peuvent être déposées au registre des Directives médicales anticipées de la Régie d'assurance-maladie du Québec (RAMQ), déposées au dossier médical par un professionnel de la santé ou conservées par la personne ou un proche. L'accès au registre des DMA est régi par un règlement permettant à certains professionnels d'y avoir accès.

Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS)

Au CISSS de Laval, c'est le Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) qui agit comme guichet d'accès unique et fournit tout l'accompagnement nécessaire pour mener à bien la démarche dans toutes ses étapes. Il est composé d'une vingtaine de personnes des différents milieux de soins et de différentes professions; médecins, pharmaciens, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, éthiciens

et avocats. Le GIS est sous la responsabilité du Centre d'éthique qui relève de la DQÉPÉ. Le GIS peut être rejoint au 450-668-1010 poste 24228.

En tant que guichet d'accès unique des demandes, le GIS joue un rôle central tout au long de la réponse à apporter à une personne qui demande une AMM. Notamment lorsque des difficultés sont soulevées, par exemple la recherche d'un confrère ayant une compétence complémentaire, la recherche d'un second médecin indépendant, la recherche d'un pharmacien qui n'aurait pas d'objection de conscience vis-à-vis de l'AMM, l'orientation vers des ressources appropriées pour l'accompagnement des proches, des soignants soit en cours de processus ou lors du deuil. Le tout se fait en collaboration avec la Direction des services professionnels, la Direction des soins infirmiers et la Direction des services multidisciplinaires et des trois Conseils cliniques (CMDP, CM, CII).

6. Outils et protocoles incluant ceux liés à la sédation palliative continue et à l'aide médicale à mourir

Les guides d'exercice du Collège des médecins du Québec (CMQ); *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie*, *La sédation palliative en fin de vie* et *l'aide médicale à mourir* serviront de protocoles cliniques pour encadrer la pratique des cliniciens qui seront appelés à prodiguer des soins palliatifs et de fin de vie.

Des ordonnances pré imprimées pour la sédation palliative et l'aide médicale à mourir sont disponibles. Un formulaire de surveillance et de suivi de la sédation palliative continue ainsi qu'un protocole interdisciplinaire ont été élaborés afin de standardiser et d'assurer le suivi de ce soin.

Un guide de pratique accessible aux intervenants lavallois comprend les plans de soins pour les principales complications que l'on retrouve chez les personnes en soins de fin de vie; douleur, constipation, nausées, vomissements, etc.

L'évaluation globale de la personne et de ses proches se fait en équipe interdisciplinaire par les intervenants selon leur champ d'exercice. Un outil standardisé sur le repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier des soins de fin de vie et les éléments pertinents à évaluer chez la clientèle guide la pratique des intervenants. Cet outil donne des indicateurs de fin de vie des personnes avec des maladies chroniques comme la fibrose pulmonaire, la maladie pulmonaire obstructive chronique, l'insuffisance rénale, l'insuffisance cardiaque, le cancer ainsi que la personne âgée incluant la démence.

Ces outils sont diffusés dans toutes les installations du CISSS de Laval via l'Intranet et Clique Clouzot.

7. Développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie

Formation du personnel infirmier

Une formation théorique est offerte aux nouvelles infirmières sur les unités de soins palliatifs et de l'équipe dédiée de soins palliatifs à domicile par la conseillère clinique et la conseillère en soins infirmiers de la Direction des soins infirmiers. Des formations ponctuelles ou des capsules d'information, par exemple la détresse respiratoire, sont également offertes selon les besoins du personnel quel que soit l'unité de soins ou le service pour lequel il/elle travaille. Le plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du MSSS sert de guide au contenu de la formation.

Communauté de pratique

Plusieurs communautés de pratique sont actives en soins palliatifs et regroupent différents types de professionnels : pharmaciens, infirmières, technologues en radio-oncologie, travailleurs sociaux et psychologues. Elles ont pour but de favoriser le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie. Chacune a ses spécificités lui permettant de répondre aux besoins de ses membres.

Formation des bénévoles

Les bénévoles des unités d'hospitalisation de l'Hôpital de la Cité-de-la-Santé et du Centre d'hébergement Rose de Lima reçoivent une formation adaptée à leurs besoins dispensés conjointement par la conseillère en soins infirmiers, la travailleuse sociale en soins palliatifs et la chef de service coordination des ressources bénévoles. Cette formation permet aux bénévoles de comprendre le rôle, de connaître la philosophie des soins palliatifs, de discuter des attitudes à développer et des comportements à éviter.

Semaine des soins palliatifs

Le Programme de cancérologie de Laval organise chaque année des activités pendant la semaine des soins palliatifs afin de faire connaître les soins palliatifs aux intervenants du CISSS de Laval et à la population.

Plan de développement des compétences du MSSS

Le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) désire améliorer l'offre de service en soins palliatifs et de fin de vie en soutenant le développement des compétences des intervenants de ce secteur par des activités de formation déployées au sein du réseau de la santé et des services sociaux selon différentes stratégies pédagogiques. Le MSSS en a fait une priorité pour 2015-2020, tel que mentionné dans son Répertoire des programmes et des priorités nationales de développement des compétences 2015-2020. Il a développé à cet effet un programme de formation qui se décline en trois volets :

- Volet 1 : formation relative aux particularités de la Loi (sédation palliative continue, aide médicale à mourir et directives médicales anticipées);
- Volet 2 : formation générale;
- Volet 3 : formation générale par type d'intervenants.

Ce programme vise à rehausser les compétences en soins palliatifs et de fin de vie des intervenants (incluant les bénévoles) afin que les usagers avec un pronostic réservé et leurs proches aient accès à des services de qualité. Les plans développés par le CISSS de Laval pour chacun des trois volets est inscrit au Plan de développement des ressources humaines (PDRH).

Volet 1 : Formation sur les activités de la Loi concernant les soins de fin de vie

Ce premier volet a été développé et offert par le MSSS sous forme de Webinaire comprenant des mises en situation dans les milieux. À partir du 10 décembre 2015, le CISSS de Laval assure la formation continue des intervenants. Les outils pédagogiques nécessaires à l'acquisition et à la consolidation de ces connaissances ont été rendus disponibles par le MSSS.

Ce premier volet de la formation vise à :

- harmoniser et uniformiser la formation des professionnels de la santé;
- permettre aux professionnels de la santé (incluant les médecins) d'acquérir les compétences pour répondre aux activités de soins palliatifs et de fin de vie selon la Loi concernant les soins de fin de vie.

Il comprend quatre modules :

- formation générale sur la Loi concernant les soins de fin de vie et ses obligations;
- sédation palliative continue;
- aide médicale à mourir;
- directives médicales anticipées.

Ce premier volet s'adresse aux professionnels de la santé suivants, qui pourraient administrer la sédation palliative continue, l'aide médicale à mourir et appliquer les directives médicales anticipées :

- médecins;
- infirmières;
- pharmaciens;
- travailleurs sociaux.

Volet 2 : Formation générale interdisciplinaire

Ce deuxième volet doit se dérouler de 2015 à 2020 auprès des intervenants de tous les milieux où l'on offre des soins palliatifs et de fin de vie. Le MSSS a rendu disponibles une trousse pédagogique (vidéos sous format DVD-ROM) et un guide d'accompagnement pour l'animation des échanges.

Ce volet, d'une durée de quatre heures, consiste en une activité de formation offerte simultanément à tous les types d'intervenants (incluant les bénévoles) qui travaillent ensemble, selon une approche de pratique collaborative, auprès des usagers recevant des soins palliatifs et de fin de vie. Il s'agit d'une formation générale par approche réflexive qui vise à susciter la discussion et le partage de connaissances sur l'approche palliative.

Cette formation comprend quatre modules d'une durée d'une heure :

- Module 1 : L'approche palliative;
- Module 2 : L'accompagnement de l'utilisateur et de ses proches;
- Module 3 : La pratique collaborative;
- Module 4 : Prendre soin de soi en tant qu'intervenant.

Le CISSS de Laval est responsable de mettre en place les conditions permettant de donner la formation générale. Ce type de démarche d'équipe doit être repris périodiquement.

Volet 3 : Formation par type de profil d'intervenants

Ce troisième volet doit se dérouler de 2015 à 2020, se déclinant de la façon suivante :

- 2015-2020 Centres d'hébergement et de soins de longue durée;
- 2017-2020 Domicile;
- 2018-2020 Centres hospitaliers.

Chaque intervenant doit participer à des activités de rehaussement de ses compétences en matière de soins palliatifs et de fin de vie. Les compétences requises pour chaque type de profil ont été déterminées en collaboration avec les diverses instances, notamment les associations et les ordres professionnels.

Ce volet comprend une approche de type mentorat, pour chaque type de profil d'intervenant :

- détermination des compétences;
- détermination du contenu pédagogique;
- bilan des acquis de l'apprenant;
- plan de formation personnalisé;
- accompagnement par les mentors.

Il est souhaitable qu'il y ait une simultan  t   dans les formations particuli  res offertes aux intervenants, dans une vis  e de collaboration interprofessionnelle. Afin de soutenir la d  marche, le MSSS a pr  cis   les comp  tences attendues en mati  re de soins palliatifs et de fin de vie, la d  marche p  dagogique ainsi que les particularit  s de chaque type de profil, dont les crit  res s'appliquant aux mentors.

8. Recherche et enseignement

Le CISSS de Laval participe    un projet de recherche avec l'Universit   Laval sur *Mieux comprendre comment la formation continue constitue un moyen appropri   pour le d  veloppement des comp  tences infirmi  res en soins palliatifs*. Ce projet de recherche propose d'explorer comment la formation continue peut aider les intervenants en oncologie, dont les infirmi  res,    parfaire leurs connaissances et leurs comp  tences    prodiguer des soins aux personnes atteintes de cancer avanc   tout au long de leur maladie. Nous esp  rons contribuer ainsi au d  veloppement d'un cadre de r  f  rence pour permettre le d  veloppement de formations continues qui r  pondront aux besoins des infirmi  res en oncologie et possiblement des autres intervenants.

Le CISSS de Laval accueille des stagiaires de diff  rents milieux d'enseignement et de diff  rentes disciplines.

9.   valuation du programme clinique et reddition de comptes

Le CISSS de Laval, soucieux de maintenir des soins et services de qualit   et s  curitaires, s'assure continuellement de l'am  lioration de la qualit  . Chaque secteur organise des groupes de travail afin d'assurer la qualit   et la s  curit   des soins et services offerts. L'am  lioration de la qualit   des soins palliatifs et de fin de vie offerte est incluse dans cette d  marche.

Les   quipes peuvent   galement participer    une d  marche d'am  lioration continue propos  e par la Direction collaboration et partenariat patient de l'Universit   de Montr  al. Cette d  marche permet aux   quipes de prendre conscience de leurs forces et de leurs besoins d'am  lioration en mati  re de pratiques collaboratives et de partenariat de soins et de services, de r  fl  chir    leurs priorit  s de changement et de mettre en place les mesures de transformation visant l'atteinte des objectifs vis  s. (Direction collaboration et partenariat patient, 2014).

Reddition de comptes

Le CISSS de Laval suit les indicateurs demand  s par le MSSS et produit un rapport    tous les 6 mois de la situation des soins palliatifs et de fin de vie dans l'  tablissement. Ces indicateurs sont :

- Nombre de personnes en fin de vie ayant re  u des soins palliatifs.
- Nombre de s  dations palliatives continues administr  es.

- Nombre de demandes d'aide médicale à mourir formulées.
- Nombre d'aides médicales à mourir administrées.
- Nombre d'aides médicales à mourir non administrées et les motifs.

Processus de consultation

Le programme clinique a été recommandé pour approbation par la Directrice des soins infirmiers, le Comité de direction, les Conseils professionnels; CII, CM et CMDP pour finalement être approuvé par le Conseil d'administration du CISSS de Laval. Il est accessible à la population sur le site lavalensanté.com et pour les intervenants par le site Intranet du CISSS de Laval.

Conclusion

Le programme clinique de soins de fin de vie du CISSS de Laval décrit les soins et services en soins palliatifs et de fin de vie offerts à la population lavalloise. On y retrouve également les outils cliniques disponibles aux intervenants qui permettront d'harmoniser les pratiques et d'en assurer la qualité et la sécurité ainsi que la façon d'y accéder.

Il est attendu que le développement de la pratique collaborative et du partenariat de soins et services avec la personne et ses proches en soins palliatifs et de fin de vie se poursuivra. Il faudra également favoriser le développement d'une culture d'intégration des soins palliatifs et de fin de vie dans le continuum de soins et services. Il est de la responsabilité du comité des soins palliatifs et de fin de vie du CISSS de Laval d'assurer la pérennité des soins et services.

Enfin, la satisfaction de la personne en soins palliatifs et fin de vie et de ses proches ainsi que la réalisation de meilleures pratiques dans tous les milieux du CISSS de Laval sont au cœur de nos préoccupations et guident nos actions futures.

Bibliographie

Assemblée nationale du Québec, (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie* L.R.Q. c S-32.0001, Québec.

Association canadienne des soins palliatifs. (2013). *Modèle de soins palliatifs fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*. Ottawa, Ontario.

Association des médecins psychiatres du Québec. (2015). *Document de réflexion Enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie*. Québec.

Centre de santé et de services sociaux Champlain – Charles-Lemoyne (2014). *Approche fin de vie en milieu hébergement « Main dans la main pour la vie »*. Document de travail.

Centre de santé et de services sociaux Lucille-Teasdale (2015). *Programme de soins palliatifs de fin de vie – Hébergement*. Montréal. .

Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval. (2015). *Politique relative aux soins de fin de vie*. Laval.

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 intervenants et avec le patient*. Direction collaboration et partenariat patient. Réseau universitaire intégré de santé. Université de Montréal.

Repéré à

http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf

Collège des médecins du Québec (CMQ) et Société québécoise des médecins de soins palliatifs. (2015). *La sédation palliative en fin de vie : Guide d'exercice*, CMQ. Montréal, Québec. 2015.

Collège des médecins du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec et Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2015). *Aide médicale à mourir : Guide d'exercice*, CMQ. Montréal, Québec.

Centre de santé et de services sociaux de Laval. Direction des services multidisciplinaires et du partenariat de soins et services. (2014), *PI-PII-PSI : Fiche synthèse du guide de pratique*. Laval, Québec.

Centre de santé et de services sociaux de Laval. Direction des services multidisciplinaires et du partenariat de soins et services. (2014). *Élaboration et mise en application des plans d'intervention (PI – PII – PSI). Guide de pratique*. Laval, Québec.

Direction Collaboration et Partenariat patient (2014). *Guide de pratique des Leaders de Collaboration en Établissement*. Montréal, Québec.

MSSS (2015). *Document de soutien pour les professionnels de la santé – Directives médicales anticipées*. Québec.

MSSS. (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*, Québec.

MSSS. (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec.

MSSS (2015). *Pour une meilleure qualité de vie. Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2020*. Québec.

MSSS. (2014). *Répertoire des programmes et des priorités nationales de développement des compétences - destiné au personnel du réseau de la santé et des services sociaux*, Québec.

MSSS. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. Québec.

Repéré à :

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-902-03.pdf>

MSSS. (2011). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs Volume 2 – Ajout de six profils*. Québec.

Repéré à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-902-03W.pdf>

MSSS. (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie – Cadre de référence sur le développement des compétences*, Document de travail, Québec.

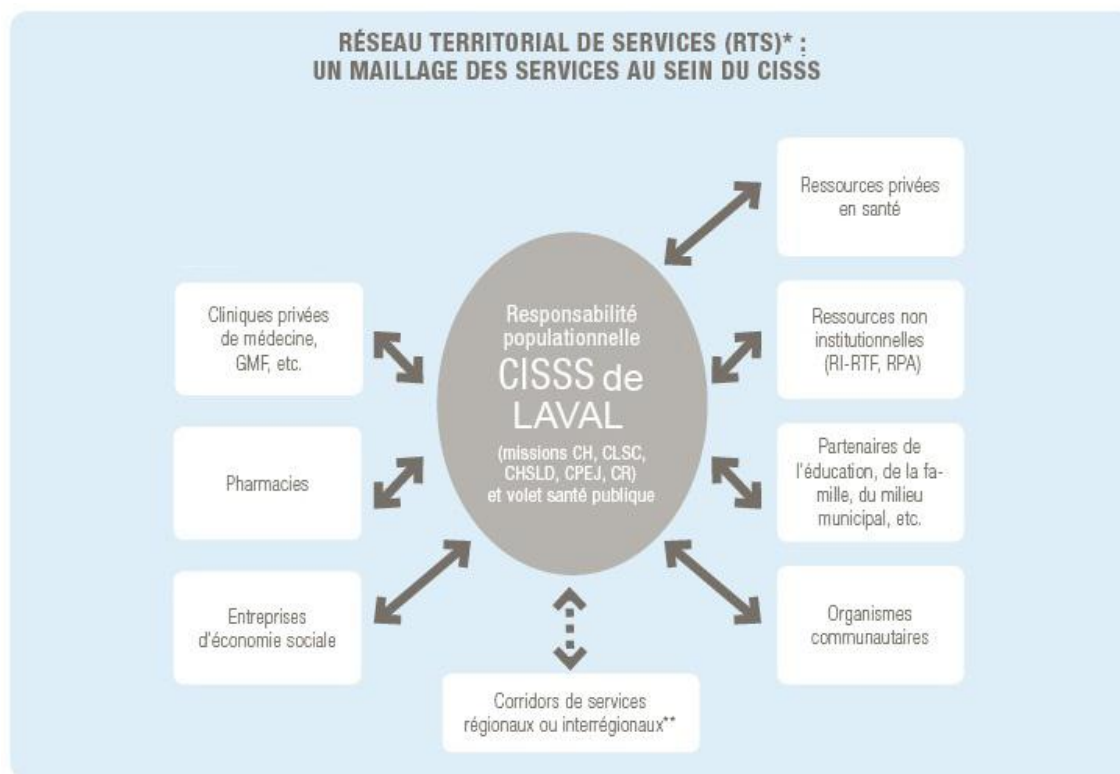
MSSS. (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie. Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir. Loi concernant les soins de fin de vie*, Québec.

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2014). *Profil de compétences des infirmières en soins palliatifs et en soins de fin de vie*. Québec.

Université de Sherbrooke. *Compétences en soins palliatifs*.

Repéré à : https://www.usherbrooke.ca/dep-medecine-famille/fileadmin/sites/dep-medecine-famille/documents/Residence/C6-COMPETENCES_EN_SOINS_PALLIATIFS_web.pdf

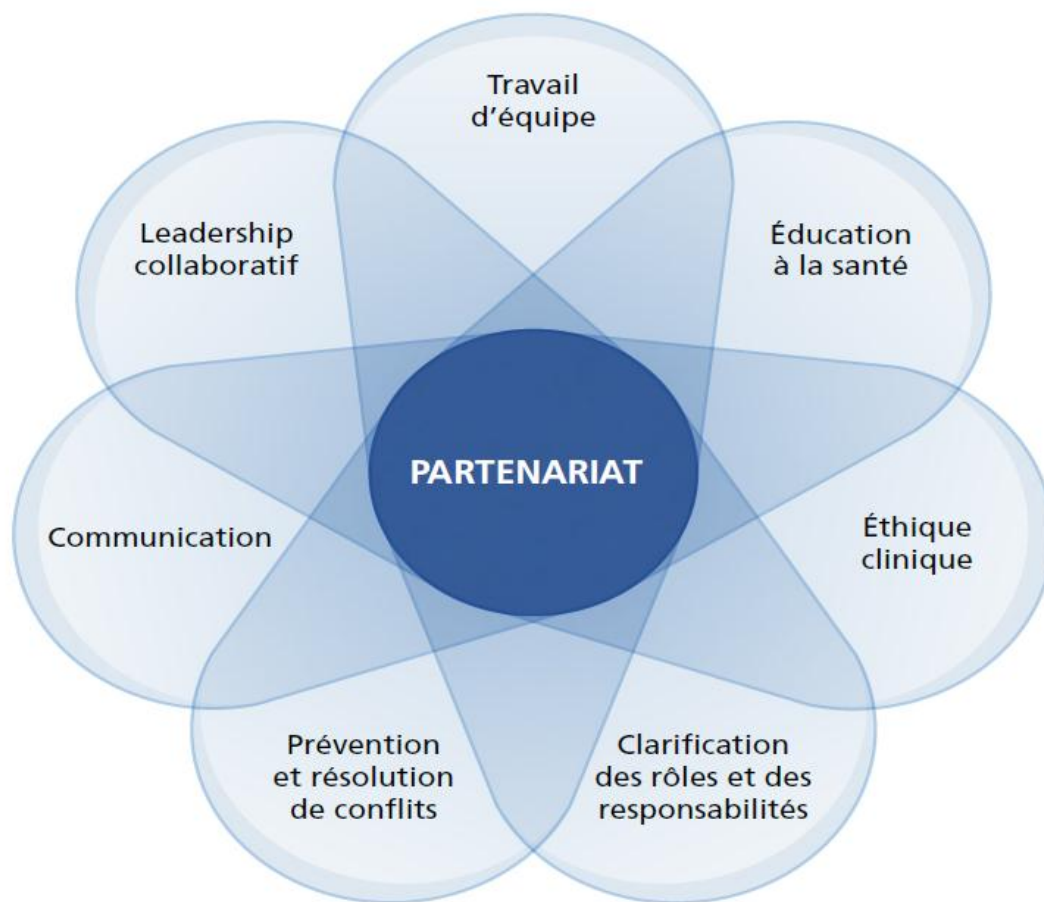
ANNEXE 1 : RÉSEAU TERRITORIAL DE SERVICES (RTS)



* Les réseaux locaux de services (RLS) issus de la réforme du réseau de 2005 sont maintenus et intégrés dans les RTS.

**Le CISSS de Laval : doit établir, au besoin, des corridors de services régionaux ou interrégionaux pour compléter son offre de service à la population de son territoire.

ANNEXE 2 : COMPÉTENCES CLÉS DU PARTENARIAT DE SOINS ET SERVICES ⁵



⁵ 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 intervenants et avec le patient. Direction collaboration et partenariat patient. Réseau universitaire intégré de santé. Université de Montréal. P. 27

ANNEXE 3 : TABLEAU SOMMAIRE DES RÔLES DES DIFFÉRENTS INTERVENANTS EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE⁶

Pour tous les intervenants, plusieurs rôles sont communs et réalisés selon leur champ d'exercice, lorsqu'applicable, leurs compétences et leur spécifique d'intervention:

- Soulager les inconforts et la douleur;
- Communiquer efficacement avec la personne et ses proches ;
- Accompagner la personne et ses proches;
- Planifier les soins et services en partenariat avec la personne et ses proches;
- Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire;
- Agir comme personne-ressource auprès des autres membres de l'équipe interdisciplinaire;
- Lorsque sollicité, informer la personne et les proches concernant les soins de fin de vie;
- Collaborer à la continuité des soins et services;
- Connaître/reconnaître/comprendre les dimensions éthiques, légales et organisationnelles pouvant influencer les services de soins palliatifs.
- Reconnaître l'influence de ses valeurs, croyances et expériences personnelles et professionnelles sur sa prestation de soins.

| Intervenants | Champ d'exercice ⁷ , libellés des titres d'emploi ⁸ ou spécifique d'intervention | Rôles |
|---|---|--|
| Auxiliaire aux services de santé et sociaux | <p>Personne qui, dans un domicile, une résidence, foyer de groupe ou milieu de même nature, assume un ensemble de tâches ayant pour but d'accompagner et de supporter l'usager et sa famille ou de suppléer à ses incapacités dans l'accomplissement de ses activités de la vie quotidienne ou de la vie domestique. Elle voit également à favoriser l'intégration et la socialisation de l'usager dans des activités individuelles et communautaires.</p> <p>Dans le cadre de ses fonctions, elle voit à l'hygiène, au bien-être, au confort, à la surveillance et aux besoins généraux des usagers. Elle est appelée à faire l'installation de certains appareils ou à donner certains soins plus spécifiques pour lesquels elle a été formée. Elle est appelée à préparer des repas ou à effectuer des travaux domestiques. Elle renseigne les responsables et les membres de l'équipe de ses observations sur les besoins de l'usager et de sa famille.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Observer l'état de la personne au regard des manifestations liées à la douleur et des signes d'inconfort tout au long du continuum de soins incluant le moment de fin de vie et informer l'infirmière de tout changement significatif de l'état de la personne. • Dispenser des soins d'assistance et des soins de confort. • Considérer les besoins émotifs et spirituels de la personne et de ses proches tout au long du continuum de soins incluant le moment de fin de vie. • Se soucier du maintien des capacités fonctionnelles. • Suppléer aux limites des proches dans la réalisation d'activités de la vie domestique. |

⁶ Ce sommaire est le fruit d'une adaptation du *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs* (2008) et du Volume 2 – Ajout de six profils (2011) par le MSSS et de consultations tenues auprès des intervenants dans différents services et programmes du CISSS de Laval.

⁷ Office des professions du Québec (2016). Repéré à <http://www.opq.gouv.qc.ca/ordres-professionnels/fiches-descriptives-des-ordres-professionnels/>

⁸ MSSS. Direction des relations de travail du personnel salarié (2016). *Nomenclature des titres d'emploi, des libellées, des taux et des échelles de salaires du réseau de la santé et des services sociaux*. Québec. 311 p.

| Intervenants | Champ d'exercice ⁷ , libellés des titres d'emploi ⁸ ou spécifique d'intervention | Rôles |
|---------------------------|---|---|
| | En collaboration avec les autres intervenants, elle participe à l'identification des besoins de l'usager ainsi qu'à l'élaboration du plan de service ou d'intervention et à la réalisation de celui-ci. ⁹ | |
| Bénévole | <p>L'action bénévole c'est :</p> <ul style="list-style-type: none"> - s'engager de son plein gré dans une action au service d'autres individus, d'une cause ou de la collectivité en général. - participer, de manière volontaire, à l'amélioration de la qualité de vie et du mieux-être de ses concitoyens. - donner de son temps, sans considération financière, poser un geste gratuit. - partager son temps, son énergie, ses connaissances, ses compétences et ses intérêts. - faire du bénévolat, parce que l'on aime ça !¹⁰ | <ul style="list-style-type: none"> • Collaborer à l'accueil de la personne. • Être attentif aux besoins psychosociaux et spirituels de la personne et de ses proches ainsi qu'aux besoins sur le plan pratique afin de favoriser le confort de la personne. • Aviser les intervenants de l'équipe interdisciplinaire des besoins détectés ou rapportés par la personne et ses proches. • Offrir une assistance à la personne et à ses proches, lorsque possible. • Offrir des services d'accompagnement et de répit à la personne et ses proches. • Écouter la personne et ses proches. • Soutenir la personne dans sa participation aux activités de son milieu de vie. • Suppléer à la présence des proches selon les besoins de la situation. • Agir en soutien à l'équipe interdisciplinaire. • Participer aux rencontres commémoratives. |
| Diététiste-nutritionniste | Évaluer l'état nutritionnel d'une personne, déterminer et assurer la mise en œuvre d'une stratégie d'intervention visant à adapter l'alimentation en fonction des besoins pour maintenir ou rétablir la santé. | <ul style="list-style-type: none"> • Soutenir la personne et ses proches relativement à l'alimentation de la personne en fin de vie notamment par la transmission d'informations et l'enseignement des stratégies et moyens pertinents. • Favoriser le plus longtemps possible l'alimentation orale étant donné que manger peut être un des derniers plaisirs accessible à la personne. • Assurer un suivi nutritionnel clinique permettant d'augmenter le confort et de maintenir une qualité de vie optimale. • Apporter le support nécessaire concernant la gestion du système digestif et des problèmes buccaux. • Évaluer la clientèle dysphagique et faire les recommandations adaptées en collaboration avec l'orthophoniste pour maintenir une qualité de vie optimale tout en réduisant les risques liés à l'alimentation. |

⁹ MSSS. Direction des relations de travail du personnel salarié (2016). *Nomenclature des titres d'emploi, des libellés, des taux et des échelles de salaires du réseau de la santé et des services sociaux*. Québec. 311 p.

¹⁰ Regroupement des Centres d'action bénévole fédérés de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches en collaboration avec Centraide Québec et Chaudière-Appalaches. (2012). *L'action bénévole* Fiches d'information.

Repéré à http://www.rabq.ca/admin/incoming/20121109140305_554_L_Actionbenevole-Fiches_informations_completes.pdf

| Intervenants | Champ d'exercice ⁷ , libellés des titres d'emploi ⁸ ou spécifique d'intervention | Rôles |
|-------------------------|---|--|
| Ergothérapeute | Évaluer les habiletés fonctionnelles d'une personne, déterminer et mettre en œuvre un plan de traitement et d'intervention, développer, restaurer ou maintenir les aptitudes, compenser les incapacités, diminuer les situations de handicap et adapter l'environnement dans le but de favoriser une autonomie optimale de l'être humain en interaction avec son environnement. | <ul style="list-style-type: none"> • Favoriser le maintien des capacités fonctionnelles de la personne. • Observer et évaluer les besoins de la personne et de ses proches et y répondre en favorisant l'atteinte de buts réalistes et significatifs en regard de leurs activités quotidiennes. • Intervenir dans certaines situations pour améliorer les capacités de la personne. • Orienter la personne vers les ressources pertinentes pour l'obtention de services. • Permettre à la personne de demeurer dans son milieu de vie naturel le plus longtemps possible et même jusqu'au décès. • Contribuer à adapter l'environnement en fonction des besoins et limitations fonctionnelles de la personne. • Assurer la sécurité de la personne et de ses proches afin de préserver leur intégrité physique. • Recommander les aides techniques en lien avec les besoins à suppléer en fonction du positionnement, du confort et de la mobilité de la personne et des principes d'économie d'énergie. • S'assurer que la personne ait accès à un mode de communication non-orale selon le besoin. • Pour les proches aidants, incluant les intervenants, faciliter la prise en charge des soins à la personne notamment par la transmission d'informations et l'enseignement des stratégies et moyens pertinents ainsi que l'ajout d'équipements. |
| Infirmier et infirmière | L'exercice infirmier consiste à évaluer l'état de santé, à déterminer et à assurer la réalisation du plan de soins et de traitements infirmiers, à prodiguer les soins et les traitements infirmiers et médicaux dans le but de maintenir et de rétablir la santé de l'être humain en interaction avec son environnement et de prévenir la maladie ainsi qu'à fournir les soins palliatifs. | <ul style="list-style-type: none"> • Accompagner la personne et ses proches dès le diagnostic et tout au long de l'expérience de la maladie et du deuil. • Procéder à l'évaluation initiale et continue de la douleur, des symptômes et d'autres besoins fréquents en fin de vie, en collaboration avec la personne, ses proches et l'équipe interdisciplinaire. • Procéder à l'évaluation initiale et continue des besoins psychologiques, spirituels et sociaux. • Assurer la gestion pharmacologique de la douleur et des symptômes incluant l'élaboration d'un plan de gestion et la surveillance clinique nécessaire, en collaboration avec la personne, ses proches et l'équipe interdisciplinaire. • Intégrer des interventions non pharmacologiques à la gestion de la douleur et des symptômes liés à un stade avancé de maladie. |

| Intervenants | Champ d'exercice ⁷ , libellés des titres d'emploi ⁸ ou spécifique d'intervention | Rôles |
|------------------------------------|--|--|
| | | <ul style="list-style-type: none"> • Anticiper et reconnaître les signes et les symptômes des urgences palliatives et y réagir de façon appropriée. • Orienter la personne et ses proches pour faciliter l'accès aux ressources appropriées pour répondre à leurs besoins de soutien psychologique, social et spirituel. • Aider la personne à conserver, dans la mesure du possible, sa capacité fonctionnelle et son autonomie • Soutenir, accompagner et favoriser l'adaptation de la personne et ses proches dans le processus naturel de la mort et du deuil. • Soutenir la personne, ses proches et les membres de l'équipe interdisciplinaire à l'occasion d'une demande de sédation palliative ou d'aide médicale à mourir. |
| Infirmier et infirmière auxiliaire | Contribuer à l'évaluation de l'état de santé d'une personne et à la réalisation du plan de soins, prodiguer des soins et des traitements infirmiers et médicaux dans le but de maintenir la santé, de la rétablir et de prévenir la maladie et fournir des soins palliatifs. | <ul style="list-style-type: none"> • Observer l'état de la personne au regard des manifestations de douleur et d'inconfort tout au long du continuum de soins incluant le moment de fin de vie. • Informer l'infirmière de tout changement significatif de l'état de la personne. • Dispenser des soins d'assistance. • Dispenser les soins et traitements requis. • Accompagner la personne en fin de vie et ses proches. • Offrir un soutien pour le maintien des capacités fonctionnelles. |
| Inhalothérapeute | Contribuer à l'évaluation de la fonction cardiorespiratoire à des fins diagnostiques ou de suivi thérapeutique, contribuer à l'anesthésie et traiter des problèmes qui agissent sur le système cardiorespiratoire. | <ul style="list-style-type: none"> • Contribuer à l'évaluation des symptômes afin de traiter et soulager la personne : <ul style="list-style-type: none"> - enseigner des techniques de désencombrement bronchique et de respiration. - recommander des soins de confort tels que positionnement, oxygénothérapie de confort. • Collaborer avec la personne, ses proches et l'équipe interdisciplinaire pour élaborer un plan de gestion des symptômes. • Aider la personne à conserver, dans la mesure du possible, sa capacité fonctionnelle et son autonomie. • Accompagner la personne et ses proches dans leur adaptation à la maladie et aux pertes qui y sont associées. • Prévenir l'épuisement des proches en étant à l'écoute de leurs besoins et en reconnaissant les facteurs de stress liés à la situation. • Orienter la personne vers les ressources appropriées pour l'obtention de services. • Procurer un soutien à la personne et à ses proches au moment de la fin de vie. |

| Intervenants | Champ d'exercice ⁷ , libellés des titres d'emploi ⁸ ou spécifique d'intervention | Rôles |
|---------------------------------|--|---|
| | | <ul style="list-style-type: none"> • Transmettre à la personne et ses proches ainsi qu'à l'équipe traitante toute l'information nécessaire afin qu'une décision libre et éclairée soit prise quant aux traitements et aux interventions possibles ou leur cessation face à l'évolution de la maladie. • Installer de l'équipement spécifique à l'inhalothérapie et enseigner leur fonctionnement /entretien à la personne, ses proches et à l'équipe traitante. |
| Intervenant en soins spirituels | <p>Personne qui exerce des activités de soutien et d'accompagnement à la vie spirituelle et religieuse des usagers, à leur famille ainsi qu'à leurs proches. Elle voit à planifier, réaliser et évaluer des activités d'ordre spirituel et religieux. Elle effectue des visites d'accueil aux usagers et identifie leurs besoins spirituels et religieux. Elle répond aux consultations en matière théologique, spirituelle ou éthique, participe aux équipes interdisciplinaires et apporte un support moral aux familles des usagers.¹¹</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître les impacts de la douleur, des symptômes et des traitements sur la personne et ses proches. • Accompagner la personne et ses proches sur les plans spirituel et religieux et cela sans égard à la pratique ou au statut confessionnel et en tenant compte de leurs valeurs et de leur cheminement. • Faciliter le contact avec un représentant de la religion souhaitée par la personne et ses proches. • Accompagner les proches dans le processus de deuil. • Accompagner l'équipe interdisciplinaire dans certaines situations difficiles. |
| Massothérapeute | <p>Constitue l'exercice de la massothérapie le fait d'intervenir sur le corps humain au moyen d'approches manuelles (à l'exclusion de tout appareil) à l'aide des mains, des pieds, des coudes et des genoux dans le but de prévenir la maladie, d'améliorer la santé et de promouvoir l'autonomie.¹²</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître les manifestations de la douleur et des symptômes sur la personne et ses proches. • Offrir des interventions en massothérapie qui tiennent compte des aspects émotionnels et physiques de la personne et de ses proches; • Choisir et appliquer une approche de massothérapie favorisant l'apaisement psychologique et diminuant l'angoisse engendrée par la maladie et la fin de vie. • Accompagner la personne et ses proches par le massage lors des derniers moments de vie et du décès. • Être attentif aux besoins de la personne et de ses proches et en informer les professionnels concernés. • Accompagner les proches dans le processus de deuil. |

¹¹ MSSS. Direction des relations de travail du personnel salarié (2016). *Nomenclature des titres d'emploi, des libellés, des taux et des échelles de salaires du réseau de la santé et des services sociaux*. Québec. 311 p.

¹² Fédération québécoise des massothérapeutes. Code de déontologie. Repéré à : <https://www.fqm.qc.ca/fr/code-de-deontologie-0#CD%20chap1>

| Intervenants | Champ d'exercice ⁷ , libellés des titres d'emploi ⁸ ou spécifique d'intervention | Rôles |
|------------------|--|--|
| Médecin | L'exercice de la médecine consiste à évaluer et à diagnostiquer toute déficience de la santé, à prévenir et à traiter les maladies dans le but de maintenir la santé ou de la rétablir chez l'être humain en interaction avec son environnement. | <ul style="list-style-type: none"> • Poser les diagnostics, évaluer le pronostic et déterminer les options thérapeutiques en partenariat avec la personne et ses proches. • Élaborer avec l'équipe traitante le plan d'intervention interdisciplinaire adapté au contexte clinique en tenant compte des volontés de la personne et de ses proches. • Discuter et assumer la responsabilité professionnelle et éthique des décisions cliniques prises en fin de vie. • Identifier et tenir compte des facteurs sociaux, religieux, culturels et spirituels qui guideront, face à la mort, les choix des personnes et de leurs proches en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire. • Évaluer et traiter la douleur et les autres symptômes ainsi que les conséquences de ces symptômes pour la personne et ses proches. • Utiliser les approches non pharmacologiques en tenant compte de leurs avantages et inconvénients. • Adapter la prescription pharmacologique au niveau de soins. • Reconnaître et gérer avec discernement les urgences menaçant la survie immédiate ou le confort de la personne. • Collaborer à la réponse aux besoins psychosociaux et spirituels. • Intervenir dans le respect de la personne et de ses proches lors des derniers moments de vie et du décès. • Soutenir les proches dans leur processus de deuil. |
| Musicothérapeute | La musicothérapie consiste en l'utilisation judicieuse de la musique et de ses éléments par un musicothérapeute accrédité afin de favoriser, de maintenir et de rétablir la santé mentale, physique, émotionnelle et spirituelle. La musique comporte des caractéristiques non verbales, créatrices, structurelles et émotives. Ces caractéristiques sont utilisées dans la relation thérapeutique pour faciliter le contact, l'interaction, la connaissance de soi, l'apprentissage, la libre expression, la communication et le développement personnel. ¹³ | <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître les manifestations de la douleur et des symptômes sur la personne et ses proches. • Offrir des interventions en musicothérapie qui tiennent compte des aspects émotionnels et physiques de la personne et de ses proches; • Favoriser l'expression et l'apaisement des émotions et une meilleure gestion de l'anxiété dans le but de maintenir une qualité de vie optimale. • Favoriser la création et l'expression musicale chez la personne afin de maintenir le contact avec la vie. • Être attentif aux besoins de la personne et de ses proches et en informer les |

¹³ Association de musicothérapie du Canada. Repéré à : <http://www.musictherapy.ca/fr/information/musicotherapie.html>

| Intervenants | Champ d'exercice ⁷ , libellés des titres d'emploi ⁸ ou spécifique d'intervention | Rôles |
|---------------|--|--|
| | | professionnels concernés. <ul style="list-style-type: none"> • Accompagner les proches par l'intervention en musicothérapie. |
| Orthophoniste | Évaluer les fonctions de l'audition, du langage, de la voix et de la parole, déterminer un plan de traitement et d'intervention et en assurer la mise en œuvre dans le but d'améliorer ou de rétablir la communication de l'être humain en interaction avec son environnement. | <ul style="list-style-type: none"> • Proposer des modes de communication orale ou non-orale appropriés à la condition de la personne afin de faciliter la communication. • Évaluer la clientèle dysphagique et faire les recommandations adaptées en collaboration avec la nutritionniste pour maintenir une qualité de vie optimale tout en réduisant les risques liés à l'alimentation. • Soutenir la personne et ses proches relativement à la communication notamment par la transmission d'informations et l'enseignement des stratégies et moyens pertinents. |
| Pharmacien | Évaluer et assurer l'usage approprié des médicaments afin notamment de détecter et de prévenir les problèmes pharmacothérapeutiques; préparer, conserver et remettre des médicaments dans le but de maintenir ou de rétablir la santé. | <ul style="list-style-type: none"> • Soutenir la personne et ses proches relativement à la gestion de la médication de la personne en fin de vie en collaboration avec le pharmacien communautaire s'il y a lieu. • Analyser le profil pharmacologique afin de s'assurer de la sécurité et de l'innocuité des médicaments. • Adapter les choix de médicaments et les formulations utilisées selon les particularités de la personne. • Favoriser l'adaptation de la pharmacothérapie selon les besoins et croyances de la personne afin de permettre une meilleure adhésion au traitement. • Offrir à la personne un suivi sur l'efficacité attendue des traitements pharmacologiques. • Soutenir l'équipe lors de démarches pour l'obtention de médicament d'accès restreint. • Assurer une mise à jour des connaissances pharmacologiques de l'équipe interdisciplinaire tant pour les nouvelles molécules que les nouveaux soins offerts impliquant des médicaments. • Participer à l'élaboration d'outils et protocoles incluant des médicaments. • Lors de l'administration d'une sédation palliative continue ou intermittente, discuter des choix de traitements pharmacologiques avec le médecin. • Collaborer avec l'équipe lors d'une demande d'aide médicale à mourir et assurer la préparation de la médication. |

| Intervenants | Champ d'exercice ⁷ , libellés des titres d'emploi ⁸ ou spécifique d'intervention | Rôles |
|--|--|---|
| Physiothérapeute et thérapeute en réadaptation physique* <i>*En tenant compte du Règlement sur les catégories de permis délivrés par l'Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec</i> | Évaluer les déficiences et les incapacités de la fonction physique liées aux systèmes neurologique, musculo squelettique et cardiorespiratoire, déterminer un plan de traitement, réaliser les interventions dans le but d'obtenir un rendement fonctionnel optimal. | <ul style="list-style-type: none"> • Prévenir un déconditionnement trop rapide de la personne. • Évaluer, améliorer et favoriser le maintien des capacités fonctionnelles de la personne (ex. : amplitude articulaire, contrôle moteur, équilibre). • Orienter la personne vers les ressources pertinentes pour l'obtention de services. • Contribuer aux soins antalgiques notamment par le positionnement, des exercices de mobilisation et des modalités antalgiques. • Assurer la sécurité de la personne et de ses proches afin de préserver leur intégrité physique. • Pour les proches aidants, incluant les intervenants, faciliter la prise en charge des soins à la personne, notamment par la transmission d'informations et l'enseignement des stratégies et moyens pertinents. • Recommander les aides techniques qui concernent la mobilité à la marche et aux transferts. |
| Préposé aux bénéficiaires | Personne qui a pour fonction l'hygiène, le bien-être et la surveillance des usagers. Elle voit au confort, aux besoins généraux, à l'occupation de ceux-ci et ce, dans un environnement sécuritaire. Elle les aide dans leurs déplacements, effectue leur transport et peut les accompagner à l'extérieur de l'établissement. Elle donne aux usagers des soins de base et communique à l'équipe soignante des informations relatives à l'état de santé et au comportement des usagers. Elle peut être appelée à faire l'installation de certains appareils pour lesquels elle est formée. Elle s'assure de la disponibilité, de l'entretien et du bon fonctionnement de l'équipement et du matériel. Elle effectue le transport du matériel, des prélèvements et des dossiers. ¹⁴ | <ul style="list-style-type: none"> • Observer l'état de la personne au regard des manifestations liées à la douleur et des signes d'inconfort tout au long du continuum de soins incluant le moment de fin de vie et informer l'infirmière de tout changement significatif de l'état de la personne; • Dispenser des soins d'assistance et des soins de confort. • Considérer les besoins émotifs et spirituels de la personne et de ses proches tout au long du continuum de soins incluant le moment de fin de vie. • Se soucier du maintien des capacités fonctionnelles. |

¹⁴ MSSS. Direction des relations de travail du personnel salarié (2016). *Nomenclature des titres d'emploi, des libellés, des taux et des échelles de salaires du réseau de la santé et des services sociaux*. Québec. 311 p.

| Intervenants | Champ d'exercice ⁷ , libellés des titres d'emploi ⁸ ou spécifique d'intervention | Rôles |
|--------------------------|--|---|
| Psychologue | Évaluer le fonctionnement psychologique et mental ainsi que déterminer, recommander et effectuer des interventions et des traitements dans le but de favoriser la santé psychologique et de rétablir la santé mentale de l'être humain en interaction avec son environnement. | <ul style="list-style-type: none"> • Évaluer le fonctionnement psychologique et la capacité d'adaptation de la personne afin de mieux gérer la fin de vie dans son ensemble pour la personne, ses proches et l'équipe traitante. • Évaluer les troubles mentaux. • Offrir une psychothérapie afin de permettre entre autres : <ul style="list-style-type: none"> ○ la gestion des symptômes anxio-dépressifs ○ l'exploration affective des besoins et attentes en termes de temps disponible ○ la gestion et l'exploration des croyances fondamentales (questionnement existentiel dans un contexte développemental) ○ la gestion des conflits ayant un impact sur la perception de la finalité de la vie • Traiter la dépression, l'anxiété et autres problèmes de santé mentale chez la personne. • Aider la personne à faire le deuil de ce qui n'est pas achevé, à s'ouvrir à ses ressources intérieures à se percevoir autrement. • Soutenir l'équipe interdisciplinaire pour les personnes présentant des besoins plus complexes en santé mentale et physique. • Être attentif aux besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne et diriger au besoin la personne et les proches vers les professionnels concernés. • Intervenir en situation de crise. • Défendre les droits de la personne en fin de vie et de ses proches. |
| Technicien en diététique | Personne qui adapte et vérifie le menu des usagers et du personnel et exécute toutes les compilations et rapports nécessaires; visite des usagers pour recueillir des renseignements concernant leur alimentation et transmet aux divers intervenants ou intervenantes les renseignements requis; contrôle la préparation et le service des aliments; guide d'autres personnes salariées dans la mise en pratique des techniques de travail et d'hygiène; élabore, expérimente, standardise des recettes et calcule le prix de revient; participe au contrôle qualitatif et quantitatif des stocks selon les | <ul style="list-style-type: none"> • Adapter le menu de la personne pour favoriser le confort et la qualité de vie. |

| Intervenants | Champ d'exercice ⁷ , libellés des titres d'emploi ⁸ ou spécifique d'intervention | Rôles |
|----------------------------------|---|--|
| | spécifications établies dans l'établissement ¹⁵ . | |
| Technicien en assistance sociale | Les techniciens interviennent auprès de personnes, familles, groupes ou communautés aux prises avec différents problèmes sociaux afin de les aider à répondre à leurs besoins, de promouvoir la défense de leurs droits et de favoriser le changement social. ¹⁶ | <ul style="list-style-type: none"> • Évaluer les besoins de la personne et de ses proches. • Élaborer et mettre à jour le plan d'intervention de l'utilisateur et en assurer la mise en œuvre. • Offrir un suivi psychosocial, entre autres : <ul style="list-style-type: none"> ○ en soutenant l'utilisateur et ses proches dans leur adaptation à la maladie et aux nombreuses pertes auxquelles ils doivent faire face ; ○ en aidant la personne à faire le deuil de ce qui n'est pas achevé, à s'ouvrir à ses ressources intérieures, à se percevoir autrement; ○ en intervenant auprès des proches dans la réorganisation des rôles (sociaux, parentaux, conjugaux, civiques, etc.). • Reconnaître les signes de détresse psychologique. • Faciliter la communication et l'expression de sentiments entre : <ul style="list-style-type: none"> ○ la personne et ses proches ; ○ la personne, ses proches et des membres de l'équipe interdisciplinaire; par l'entremise de rencontres individuelles avec l'utilisateur, les proches et de rencontres de famille. • Évaluer les besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne, les ressources et le soutien disponibles ainsi que les enjeux relatifs au maintien à domicile. • Soutenir la personne et ses proches dans la recherche et l'utilisation des ressources et du soutien disponibles, notamment avec les partenaires du réseau et communautaires. • Défendre les intérêts et les droits de la personne ainsi que de ses proches. • Accompagner les proches dans le processus de deuil. • Repérer les personnes à risque de vivre un deuil compliqué et les référer aux ressources adéquates. |

¹⁵ MSSS. Direction des relations de travail du personnel salarié (2016). *Nomenclature des titres d'emploi, des libellés, des taux et des échelles de salaires du réseau de la santé et des services sociaux*. Québec. 311 p.

¹⁶ Repéré à : <http://www.inforoutefpt.org/progColDet.aspx?prog=368&sanction=1>

| Intervenants | Champ d'exercice ⁷ , libellés des titres d'emploi ⁸ ou spécifique d'intervention | Rôles |
|--------------------------------|--|--|
| | | <p>Référence et collaboration avec le travailleur social selon la complexité¹⁷ de la situation clinique et les besoins de l'utilisateur</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intervenir en situation de crise et d'urgence ; • Réaliser une médiation dans les situations conflictuelles ; • Informer et soutenir l'utilisateur et ses proches dans les démarches administratives (ex. : programmes sociaux et d'aide financière, arrangements funéraires, testament, etc.) et légales (ex. : consentement substitué, Loi concernant les soins de fin de vie). • Faire valoir les besoins de l'utilisateur auprès de l'équipe traitante et de ses proches concernant les soins de fin de vie • Accompagner et soutenir l'utilisateur, ses proches et les membres de l'équipe interdisciplinaire à l'occasion d'une demande de sédation palliative continue ou d'aide médicale à mourir, ainsi que dans les situations de refus. • Soutenir la coordination des actions lors d'une demande de soins de fin de vie. |
| Technologue en radio-oncologie | L'exercice de la technologie de l'imagerie médicale et de la radio-oncologie consiste à utiliser les radiations ionisantes, les radioéléments et autres formes d'énergie pour réaliser un traitement ou pour produire des images ou des données à des fins diagnostiques ou thérapeutiques. | <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître les impacts de la douleur, des symptômes et des effets des traitements sur la personne et ses proches. • Dispenser des soins palliatifs en radio-oncologie. • Être attentif aux besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne et au besoin, diriger la personne et les proches vers les professionnels concernés. |
| Travailleur social | <p>Évaluer le fonctionnement social, déterminer un plan d'intervention et en assurer la mise en œuvre ainsi que soutenir et rétablir le fonctionnement social de la personne en réciprocité avec son milieu dans le but de favoriser le développement optimal de l'être humain en interaction avec son environnement.</p> <p>¹⁸ Les travailleurs sociaux membres de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec peuvent exercer les activités professionnelles qui leur sont</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Évaluer les besoins psychosociaux de la personne et de ses proches. • Offrir un suivi psychosocial, entre autres : <ul style="list-style-type: none"> ○ en soutenant la personne et ses proches dans leur adaptation à la maladie et aux nombreuses pertes auxquelles ils doivent faire face ; ○ en aidant la personne à faire le deuil de ce qui n'est pas achevé, à s'ouvrir à ses ressources intérieures, à se percevoir autrement ; ○ en intervenant auprès des proches dans la réorganisation des rôles (sociaux, parentaux, conjugaux, civiques, etc.). • Intervenir en situation de crise et d'urgence. |

¹⁷ Cadre de référence - Normes et standards des pratiques professionnelles du psychosocial au soutien à domicile – Direction SAPA et Direction DI-TSA-DP (en cours d'élaboration)

¹⁸ <http://www.opg.gouv.qc.ca/ordres-professionnels/fichedescriptive/ordre/travailleurs-sociaux-et-des-therapeutes-conjugaux-et-familiaux/> repéré le 26 août 2016

| Intervenants | Champ d'exercice ⁷ , libellés des titres d'emploi ⁸ ou spécifique d'intervention | Rôles |
|--------------|---|---|
| | <p>réservées dans le cadre des activités visées à leur champ d'exercice, notamment procéder à l'évaluation psychosociale d'une personne dans le cadre des régimes de protection du majeur ou du mandat de protection.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Réaliser une médiation dans les situations conflictuelles. • Reconnaître les signes de détresse psychologique. • Faciliter la communication et l'expression de sentiments entre : <ul style="list-style-type: none"> ○ la personne et ses proches ; ○ la personne, ses proches et des membres de l'équipe interdisciplinaire par l'entremise de rencontres individuelles avec la personne, les proches et de rencontres de famille. • Évaluer les besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne, les ressources et le soutien disponibles ainsi que les enjeux relatifs au maintien à domicile. • Soutenir la personne et ses proches dans la recherche et l'utilisation des ressources et du soutien disponibles, notamment avec les partenaires du réseau et communautaires. • Informer et soutenir la personne et ses proches dans les démarches administratives (ex. : programmes sociaux et d'aide financière, arrangements funéraires, testament, etc.) et légales (ex. : consentement substitué, Loi concernant les soins de fin de vie). • Faire valoir les besoins de la personne auprès de l'équipe traitante et de ses proches concernant les soins de fin de vie. • Accompagner et soutenir la personne, ses proches et les membres de l'équipe interdisciplinaire à l'occasion d'une demande de sédation palliative continue ou d'aide médicale à mourir ainsi que dans les situations de refus. • Soutenir la coordination des actions lors d'une demande de soins de vie. • Défendre les intérêts et les droits de la personne ainsi que de ses proches. • Accompagner les proches dans le processus de deuil. • Repérer les personnes à risque de vivre un deuil compliqué et les référer aux ressources adéquates. |