

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

Rapport du groupe de travail
national et de la consultation
externe (Task force)

ÉDITION

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

msss.gouv.qc.ca, section **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

Bibliothèque et Archives Canada, 2020

ISBN : 978-2-550-88160-5

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2020

Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

DIRECTION DU GROUPE DE TRAVAIL

Lucie **Opatrny**, présidente

Sous-ministre adjointe

Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Sylvie **Dubois**, co-présidente

Directrice

Direction nationale des soins et services infirmiers

Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques
Ministère de la Santé et des Services sociaux

COORDINATION DU GROUPE DE TRAVAIL ET DE LA CONSULTATION EXTERNE

Lucille **Juneau**, coordonnatrice

Conseillère en soins palliatifs et de fin de vie

Direction nationale des soins et services infirmiers

Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Marie-Josée **Dufour**, collaboratrice

Conseillère en soins palliatifs et de fin de vie

Direction nationale des soins et services infirmiers

Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Anne-Marie **Veillette**, collaboratrice

Conseillère en soins palliatifs et de fin de vie

Direction nationale des soins et services infirmiers

Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques
Ministère de la Santé et des Services sociaux

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

Cindy **Audy**, conseillère, Direction du soutien à domicile
Direction générale des programmes dédiés aux personnes, aux familles et aux communautés
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Kathleen **Baker**, directrice des opérations
Maison Lémerville Suzanne Vachon, soins palliatifs pédiatriques, Québec

Lynda **Beaudoin**, coordonnatrice, centre de jour
Maison Michel-Sarrazin, centre hospitalier privé de soins palliatifs, Québec

Philippe **Besombes**, directeur des soins infirmiers
Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest

Sarah **Brulé**, conseillère, Direction du soutien à domicile
Direction générale des programmes dédiés aux personnes, aux familles et aux communautés
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Michèle **Bussièrès**, directrice générale
Coopérative de services à domicile du Cap Diamant, Québec

Sylvie **Cayer**, directrice, Direction de la qualité des milieux de vie
Direction générale des programmes dédiés aux personnes, aux familles et aux communautés
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Caroline **Charest**, pharmacienne
Direction des services professionnels
Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

Ariane **Couture**, coordonnatrice et conseillère cadre
Maison Lémerville Suzanne Vachon, soins palliatifs pédiatriques, Québec

Geneviève **Dechêne**, médecin de famille
CLSC de Verdun, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Johanne, **Desrochers** directrice générale
Maison de soins palliatifs pédiatriques Le Phare Enfants et Familles, Montréal

Line **Doddridge**, directrice des soins infirmiers
Maison de soins palliatifs Source Bleue, Montérégie

Serge **Dumont**, professeur
École de travail social et de criminologie, Université Laval
Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie

Caroline **Guay**, directrice adjointe
Programme soutien à l'autonomie des personnes âgées, continuum SAD
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean

Sonia **Guilbert**, travailleuse sociale
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

Mélanie **Kavanagh**, directrice

Direction du soutien à domicile et des RI-RTF

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Julie **Laflamme**, médecin pédiatre en soins palliatifs et de fin de vie

Centre hospitalier universitaire de Québec-Université Laval, Québec

Louise **La Fontaine**, médecin en soins palliatifs et éthicienne

Présidente, Association québécoise de soins palliatifs,

Directrice, Service universitaire interdépartemental de SPFV,

Professeure, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Dany **Larouche**, proche aidante, soins palliatifs adulte oncologique et maladie chronique

Baie-James–Chibougamau

Jean **Latreille**, directeur

Programme québécois de cancérologie

Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Sandra **Lefrançois**, proche aidante, soins palliatifs adulte maladie chronique

Capitale-Nationale, Québec

Christiane **Martel**, médecin de famille en GMF et au programme SAD en CLSC

Présidente, Société québécoise des médecins en soins palliatifs, Maison Victor-Gadbois

Claudine **Nadeau**, proche aidante, soins palliatifs enfant

Capitale-Nationale, Québec

Isabelle **Ouellet**, adjointe, Direction des soins infirmiers

Centre intégré de santé et de services sociaux du Bas-Saint-Laurent

Valérie **Perron**, infirmière, soins palliatifs

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Inthysone **Rajvong**, médecin de famille

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

Caroline **Riou**, coordonnatrice

Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval

Bérard **Riverin**, directeur général

Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

Stéphane **Rivest**, intervenant en soins spirituels

Direction de la qualité, de l'éthique, de l'évaluation, de la performance et du partenariat
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier
universitaire de Sherbrooke

Natalie **Rosebush**, directrice générale adjointe

Direction générale des programmes dédiés aux personnes, aux familles et aux communautés
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Isabelle **Samson**, directrice médicale et médecin de famille en GMF

Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Dale **Weil**, directrice principale

Institut de soins palliatifs de Montréal, Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île

GROUPES EXTERNES CONSULTÉS

- La Table nationale de coordination des soins et services infirmiers ;
- Le Groupe national des répondants cliniques en soins palliatifs et fin de vie ;
- Les infirmières en prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin ;
- Les médecins spécialistes et les équipes spécialisées en maladies chroniques.

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement tous les membres du Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité (*Task Force*) ainsi que les différents groupes qui ont été consultés (Table nationale de coordination des soins et services infirmiers; groupe national des répondants cliniques en soins palliatifs et fin de vie; infirmières en prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin; médecins spécialistes et les équipes spécialisées en maladies chroniques) pour leur grande disponibilité ainsi que leur participation active et engagée dans le cadre des travaux relatifs au présent rapport. Leur professionnalisme et leur expertise de haut niveau constituent un apport significatif pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité au Québec.

Sommaire

Malgré une amélioration réelle et constante de l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) au Québec et les efforts consentis depuis les dernières années, l'analyse de certains documents phares à ce sujet, qu'ils aient été publiés au Québec ou ailleurs au Canada et dans le monde, révèle les mêmes constats : l'inégalité quant à l'accès, le manque d'information et de formation, l'organisation déficiente au regard des ressources matérielles et humaines investies ainsi que l'offre insuffisante des soins et des services à domicile.

En 2019, les travaux du Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité (*Task Force*), axés sur la détermination de moyens pour répondre aux enjeux récurrents soulevés aussi bien par le réseau de la santé et des services sociaux que par les parties prenantes, ont permis de définir neuf grandes orientations se traduisant par des actions concrètes à intégrer dans le Plan d'action 2020-2024 pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Les consultations menées auprès des groupes ciblés ont permis de préciser certaines conditions relatives à la mise en œuvre de ces grandes orientations.

Orientation 1 : Instaurer une gouvernance clinique en SPFV

L'instauration d'une gouvernance clinique ministérielle, régionale et locale en matière de SPFV s'avère essentielle afin d'assurer une ligne de communication cohérente et efficiente entre les parties prenantes dans une perspective d'interdisciplinarité (ministère de la Santé et des Services sociaux, établissements de son réseau, maisons de soins palliatifs, intervenants, personnes en SPFV et proches aidants). De plus, cette gouvernance clinique assure une uniformité dans l'accès et la qualité des soins dans tous les milieux de soins de la province. Elle est responsable de la mise en place, sans distinction de territoires et de régions, du plan de développement de SPFV quinquennal. Ceci implique l'harmonisation de l'accès et le déploiement de ces soins partout au Québec, et dans tous les milieux.

Orientation 2 : Renforcer la coordination clinique en SPFV

Le renforcement de la coordination clinique, par les centres intégrés de santé et de services sociaux et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux, demeure un incontournable afin de consolider une trajectoire patient/proches aidants et de favoriser ainsi un meilleur accès aux SPFV.

Orientation 3 : Développer une expertise reconnue en SPFV

La reconnaissance du caractère unique et essentiel de la pratique des professionnels œuvrant en SPFV doit prévaloir dans l'organisation de services puisqu'elle assure la présence de professionnels formés en SPFV, peu importe le milieu de soins, ainsi que la pérennité des soins par l'attribution de postes dédiés et de formations spécifiques. Le développement de cette expertise en SPFV permettra d'assurer le maintien des personnes, de leurs proches aidants et de leurs familles dans leur milieu de vie, dans le respect de leur choix, mais aussi une qualité de fin de vie pour toutes ces personnes et leurs proches aidants.

Orientation 4 : Implanter le repérage précoce en SPFV

L'implantation du repérage précoce exige de revoir les critères d'accès aux SPFV en fonction des besoins de la personne en SPFV et de ses proches aidants, et non en fonction du pronostic médical. La dyade personne en SPFV-proche aidant est inséparable dans l'évaluation des besoins et du suivi à assurer. Ce

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

repérage précoce implique nécessairement l'accès à une équipe de SPFV, dans tous les milieux de soins et services.

Orientation 5 : Favoriser l'accès aux lits réservés aux SPFV

L'accès aux lits réservés aux SPFV doit être favorisé pour les clientèles (pédiatrique, adulte et aînée) et l'amélioration de cet accès demande de revoir les trajectoires cibles dans le continuum des SPFV en incluant tous les acteurs, y compris les organismes communautaires.

Orientation 6 : Faciliter l'accès à l'aide médicale à mourir

L'aide médicale à mourir devrait être plus facilement accessible pour la personne la souhaitant, à l'endroit où elle reçoit des SPFV afin de lui éviter un transfert, ou à l'endroit de son choix. En vue de la création d'un service-conseil national centralisé pour répondre aux questions des intervenants et des médecins à propos de l'aide médicale à mourir (besoin de mentorat), on priorise la diffusion du rôle des groupes interdisciplinaires de soutien auprès des équipes soignantes. Le rôle régional de ces groupes, sur les plans logistique, juridique et médico-administratif, reste méconnu.

Orientation 7 : Améliorer l'organisation des SPFV destinés à la clientèle pédiatrique

L'amélioration de l'organisation des SPFV offerts à la clientèle pédiatrique est essentielle. Elle passe notamment par une gouvernance clinique suprarégionale responsable de la mise en place des ressources nécessaires. Un centre d'excellence en soins palliatifs pédiatriques doit regrouper des experts de différentes disciplines ayant des connaissances et des pratiques cliniques adaptées aux besoins de la clientèle pédiatrique ainsi que des équipes de SPFV qui les soutiennent et les accompagnent.

Orientation 8 : Améliorer l'information et le développement des compétences en SPFV

L'amélioration des compétences en SPFV nécessite, avant tout, l'accès en temps opportun à de l'information et à des formations ainsi qu'aux outils cliniques de formation existants, toutes modalités confondues, par la création d'une plateforme Web nationale centralisée. On pourrait y retrouver des contenus portant sur les différents aspects des SPFV, notamment la conversation à engager avec les personnes en SPFV et leurs proches aidants dans les situations difficiles. Les différentes modalités de formation existantes doivent s'accompagner de mentorat, d'où l'importance d'élaborer un programme de mentorat et d'accréditation.

Orientation 9 : Sélectionner des indicateurs opérationnels et réalistes

La création d'un observatoire national sur les SPFV, incluant un registre accessible de données standardisées sur les SPFV au Québec, est un incontournable. Des indicateurs portant sur la structure, l'accessibilité et la qualité de ces soins, sur l'utilisation des ressources ainsi que sur les processus et les résultats, tels que l'état de santé et de bien-être de la personne en SPFV et de ses proches aidants, ont été sélectionnés, notamment, parmi ceux qui sont utilisés dans le réseau de la santé et des services sociaux, afin de suivre, de manière opérationnelle et réaliste, l'amélioration de l'accès équitable à des SPFV de qualité dans les différentes trajectoires de soins et de services.

Table des matières

Introduction	1
1 État de situation au regard des soins palliatifs et de fin de vie	2
1.1 Documents phares pour l'amélioration de l'accès aux SPFV au Québec.....	2
1.2 Documents phares pour l'amélioration de l'accès aux SPFV au Canada	13
2 Défis populationnels	17
3 Cadre de travail	18
3.1 Vision	18
3.2 Mandat et principes directeurs	18
3.3 Méthode	19
3.3.1 Ateliers	19
3.3.2 Consultations	20
4 Constats généraux	21
4.1 Ateliers.....	21
4.1.1 Orientation 1. Instaurer une gouvernance clinique en SPFV	21
4.1.2 Orientation 2. Renforcer la coordination clinique en SPFV.....	21
4.1.3 Orientation 3. Développer une expertise reconnue en SPFV	22
4.1.4 Orientation 4. Implanter le repérage précoce en SPFV.....	23
4.1.5 Orientation 5. Favoriser l'accès aux lits réservés aux SPFV.....	23
4.1.6 Orientation 6. Faciliter l'accès à l'aide médicale à mourir	24
4.1.7 Orientation 7. Améliorer l'organisation des SPFV destinés à la clientèle pédiatrique ...	25
4.1.8 Orientation 8. Améliorer l'information et le développement des compétences en SPFV ...	26
4.1.9 Orientation 9. Sélectionner des indicateurs opérationnels et réalistes.....	28
4.1.10 Recommandations de la commission sur les soins de fin de vie.....	29
4.2 Consultations.....	30
4.2.1 Table nationale de coordination des soins et services infirmiers	30
4.2.2 Groupe national des répondants cliniques en SPFV.....	33
4.2.3 Infirmières en prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin	37
4.2.4 Médecins spécialistes	41

5	Discussion	43
6	Prochaines étapes	50
	6.1 Élaboration du plan d'action 2020-2024 en SPFV	50
	6.2 Élaboration d'une stratégie relative à la mise en œuvre du plan d'action	50
	6.3 Liens avec les autres rapports ministériels liés aux SPFV	50
	Conclusion	51
	Références	52

Liste des abréviations

AMM	Aide médicale à mourir
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
DSI	Direction des soins infirmiers
DMA	Directives médicales anticipées
DSM	Direction des services multidisciplinaires
DSP	Direction des services professionnels
GMF	Groupe de médecine de famille
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
LCSFV	Loi concernant les soins de fin de vie
MMS	Maison Michel-Sarrazin
MSP	Maison de soins palliatifs
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SIAD	Soins intensifs à domicile
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie
TNCSSI	Table nationale de coordination des soins et services infirmiers

Introduction

Le 21 décembre 2018, a été annoncé par le ministère de la Santé et des Services sociaux, la création du Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité (*Task Force*). Le présent rapport vise à faire état des travaux du groupe, préparatoires au Plan d'action 2020-2024 pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. D'autre part, il indique les prochaines étapes, soit l'élaboration de ce plan d'action et d'une stratégie relative au déploiement de celui-ci, dans une perspective d'actions pérennes qui créent de la valeur, auprès des clientèles (pédiatrique, adulte et aînée) recevant de tels soins et de leurs proches aidants.

Après un rappel des travaux phares sur l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie au Québec et au Canada, ce rapport présente sommairement les défis populationnels auxquels le Québec est appelé à faire face et des solutions réalistes permettant de répondre aux besoins de la population. Pour présenter ensuite le cadre de travail, l'emphase est mise sur la représentativité des parties prenantes et la méthode de collecte des données, dans un souci de couvrir un large éventail de points de vue en ce qui concerne des pistes de solutions visant à améliorer l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie. Enfin, les constats sont présentés avec le détail nécessaire pour bien faire saisir la portée des pistes de solutions, résumées dans un tableau sommaire des orientations à la section suivante.

1 État de situation au regard des soins palliatifs et de fin de vie

En 2000, le rapport Lambert-Lecompte traçait le portrait des soins palliatifs au Québec¹. Depuis, plusieurs efforts de la part des autorités et des personnes concernées par les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) ont conduit à la diffusion de différentes publications qui constituent, encore aujourd'hui, des documents phares pour l'amélioration de ces soins. Celles qui sont citées dans le présent rapport ont été retenues sur la base de leur apport à la question de l'accès aux SPFV au Québec, sous l'angle du soutien au réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), et de l'intérêt qu'elles présentent au regard des thématiques abordées dans le cadre des travaux du *Task Force*. Il est important de mentionner que plusieurs d'entre elles prennent appui sur une vaste revue de la littérature.

La chronologie des rapports met en relief les nombreuses consultations qui ont été menées auprès, à la fois, des intervenants en SPFV, de professionnels du RSSS, d'experts dans le domaine et de la population afin d'établir des consensus sur les enjeux et les problèmes jugés prioritaires ainsi que sur les actions à envisager, notamment au regard de l'amélioration de l'offre de service en SPFV. Il en ressort également que, malgré une progression réelle et constante du développement de ces soins et services au Québec et les efforts consentis au fil du temps, les mêmes constats demeurent. Parmi ceux-ci, mentionnons :

- L'inégalité quant à l'accès aux SPFV au Québec, comme dans la plupart des pays et des provinces canadiennes ;
- Le manque d'information et de formation des intervenants ;
- L'organisation déficiente au regard des ressources matérielles et humaines investies ;
- Le développement insuffisant des soins et des services à domicile, qui représente la pierre angulaire du continuum de SPFV.

Les travaux du *Task Force* axés sur la détermination de moyens pour répondre aux différents enjeux soulevés par le RSSS et les parties prenantes ainsi que la priorisation de ces moyens en vue de les intégrer dans le Plan d'action 2020-2024 pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité s'avèrent ainsi pertinents et nécessaires. D'abord quelques documents phares du Québec ont été retenus pour leur apport à la question de l'accès aux SPFV.

1.1 Documents phares pour l'amélioration de l'accès aux SPFV au Québec

2004 – POLITIQUE EN SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

Fruit d'une vaste consultation et d'une concertation avec le milieu, la Politique en soins palliatifs de fin de vie vise à favoriser l'accessibilité, la continuité et la qualité des services d'accompagnement et de soins qu'il est souhaitable d'offrir aux personnes au terme de leur vie². Plus précisément, la Politique s'appuie sur les principes suivants : 1) le respect des choix des personnes ; 2) le maintien dans leur milieu de vie des personnes qui le souhaitent ; 3) le soutien des proches ainsi que le respect des besoins et des choix des personnes, lesquels doivent avoir priorité par rapport à toute autre considération, quel que soit le lieu de prestation des soins et des services. Cette politique poursuit quatre objectifs principaux : 1) l'équité dans l'accès aux services, partout au Québec ; 2) la continuité des soins entre les

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

différents sites de prestation des services ; 3) la qualité des services offerts, dans le cadre d'une approche collaborative ; 4) la sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort.

Au moment des consultations publiques liées au Projet de loi n° 52³, certains ont mentionné souhaiter une mise à jour de la Politique, mais la très grande majorité a plutôt évoqué sa pertinence, son actualité et l'importance que les efforts soient davantage investis dans la poursuite de sa mise en œuvre.

2006 – NORMES EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

La Politique en soins palliatifs de fin de vie mentionne qu'en matière de soins palliatifs, les enfants, les adolescents et leurs familles méritent une attention particulière. À l'hiver 2004, un comité de travail a été mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour concevoir et établir des normes de pratique en matière de soins palliatifs pédiatriques, en vue de favoriser une approche standardisée et cohérente assurant aux enfants et aux familles des soins palliatifs de qualité, quel que soit leur lieu de résidence ou le lieu de prestation des services. Le document *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* résulte de ces travaux et a été diffusé en 2006⁴.

La population pédiatrique visée par les soins palliatifs a été divisée en six groupes basés sur différentes conditions médicales. Les normes qui sont proposées reposent sur une revue de la littérature et une vaste consultation auprès d'experts, de parents, de soignants, de ressources communautaires et de bénévoles. Une attention particulière a été portée à certains volets de la pratique en soins palliatifs pédiatriques, en tenant compte des modèles organisationnels conçus expressément pour la clientèle pédiatrique. Les normes ont été définies selon quatre axes : 1) soins centrés sur l'enfant et sa famille ; 2) interdisciplinarité ; 3) amélioration continue de la qualité ; 4) gouvernance clinique.

Le document constitue un point de repère permettant d'établir des normes de pratique afin que les enfants, les adolescents et leurs familles reçoivent une attention particulière en raison de la spécificité de leurs besoins et de la difficulté d'envisager la mort prématurée. À ce jour, ces normes constituent toujours une référence au regard des soins palliatifs pédiatriques et le MSSS souhaite que les professionnels concernés par la question se les approprient en vue de l'instauration de mécanismes favorisant leur application et de la prise en compte de ceux-ci, tant sur le plan de l'organisation des services que sur celui de la formation.

2013 – RECENSION DES PRATIQUES PROMETTEUSES EN MATIÈRE DE SPFV

En 2013, le MSSS a financé une démarche de courtage des connaissances en SPFV afin de déterminer quelles étaient les pratiques pertinentes en ce domaine. Ce travail visait aussi un encadrement judicieux et une meilleure organisation des SPFV, dans le double objectif d'améliorer ces soins et services et de trouver des solutions aux enjeux. Les rapports issus de cette démarche présentaient une recension des pratiques prometteuses en milieu hospitalier, à domicile et dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée ainsi qu'un aperçu des particularités pédiatriques⁵⁻⁹.

Réalisée en partenariat et en concertation avec le RSSS, cette démarche a principalement permis : 1) de recueillir de l'information sur un ensemble de pratiques, en matière de SPFV, en usage dans les différents milieux de soins et prometteuses pour l'ensemble du Québec ; 2) de favoriser le réseautage des acteurs en vue d'un partage plus personnalisé de l'information ; 3) de constater la grande variation

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité des services offerts entre les établissements similaires au Québec ; 4) de relever les difficultés et les écueils d'ordre structurel, fonctionnel, social et spirituel.

2014 – LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

À la suite des recommandations du *Rapport de la Commission spéciale Mourir dans la dignité*¹⁰, la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV)¹¹ propose une vision globale et intégrée des SPFV. Elle assure aux personnes en fin de vie l'accès à des soins de qualité et un accompagnement adapté à leur situation particulière, ceci dans le respect de leur dignité et de leur autonomie. La LCSFV comporte deux grands volets :

- 1) Les droits, l'organisation et l'encadrement relatifs aux soins de fin de vie, lesquels comportent deux options : les soins palliatifs, incluant la sédation palliative continue, et l'aide médicale à mourir ;
- 2) La reconnaissance de la primauté des volontés exprimées clairement et librement, par la création du régime des directives médicales anticipées.

Plus particulièrement, l'article 4 de la LCSFV stipule que toute personne dont l'état le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie. À cette fin, les articles 7 à 10 précisent les obligations des fournisseurs des soins de fin de vie, notamment sur les plans suivants : la continuité, l'interdisciplinarité, l'élaboration d'une politique portant sur les soins de fin de vie, la prévision d'un programme clinique de soins de fin de vie dans le plan d'organisation et la mise à jour du code d'éthique de l'établissement.

Malgré la restructuration prévue dans le Projet de loi n° 10, présenté à la même période, le RSSS n'a pas failli à la tâche durant les dix-huit mois de travaux préparatoires à l'entrée en vigueur de la LCSFV, le 10 décembre 2015. Par conséquent, l'engagement et la collaboration du RSSS sont dignes de mention.

Au-delà de l'introduction de l'option novatrice que constitue l'aide médicale à mourir dans le continuum des soins de fin de vie, il s'avère indéniable que les changements apportés par la LCSFV auront permis de mieux faire connaître les SPFV à la population et marquent une étape majeure dans l'évolution des SPFV au Québec sur les plans de l'organisation des services dans les établissements, de la pratique clinique et des droits des personnes.

2015 – PLAN DE DÉVELOPPEMENT 2015-2020 EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

S'inscrivant dans la foulée des changements apportés par la LCSFV et d'autres mesures existantes, le Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie est le fruit d'un engagement du MSSS quant à la proposition de solutions tangibles permettant de renforcer l'offre en matière de SPFV, au Québec, à l'horizon de cinq ans¹². Il s'adresse aux personnes et aux organismes qui sont liés, d'une façon ou d'une autre, au domaine des SPFV, qu'il s'agisse de gestionnaires ou de cliniciens travaillant quotidiennement ou de façon ponctuelle auprès de personnes en fin de vie, d'établissements de santé, d'organismes communautaires ou de maisons de soins palliatifs (MSP).

On y trouve neuf priorités stratégiques qui se déclinent en cinquante mesures devant guider l'organisation des SPFV : 1) s'assurer de l'application des dispositions relatives à la LCSFV ; 2) assurer l'équité dans l'accès aux SPFV ; 3) assurer la continuité et la fluidité des continuums de services offerts

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

par les différents intervenants et partenaires associés aux SPFV ; 4) faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne en SPFV ; 5) assurer aux enfants et aux adolescents l'accès à des SPFV de qualité ; 6) reconnaître et soutenir les proches aidants ; 7) assurer la qualité des services offerts à la personne et à ses proches ; 8) informer les intervenants et sensibiliser la population ; 9) évaluer l'atteinte des résultats. Plusieurs de ces priorités ont été rappelées et considérées comme des incontournables au cours des travaux du *Task Force*.

Les mesures formulées dans ce plan de développement visent une organisation des soins et des services centrée sur la réponse aux besoins des personnes en SPFV, quels que soient leur âge, la pathologie dont elles souffrent et le lieu où elles reçoivent ces soins et services. Les mesures touchent aussi le soutien qu'il convient d'apporter aux proches aidants. Enfin, le plan contient des mesures portant sur l'inclusion précoce de l'approche palliative dans le continuum de soins offerts à toutes les personnes ayant une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive.

Afin de définir, d'encadrer et de soutenir les priorités et les mesures contenues dans le Plan, une approche méthodologique mixte a été adoptée. Celle-ci se compose d'une analyse des plans d'action et des stratégies de divers pays et provinces canadiennes, d'un examen approfondi de documents publiés au Québec ainsi que de consultations ciblées auprès d'experts québécois et d'informateurs clés afin de contextualiser et de valider l'information recueillie. Les valeurs et les principes directeurs figurant dans le Plan de développement 2015-2020 en SPFV sont en continuité et en cohérence avec ceux qui se trouvent dans la Politique en soins palliatifs de fin de vie et ceux qui sont issus de la démarche de courtage de connaissances en matière de SPFV.

2015 – RAPPORT DU COMITÉ CONSULTATIF SUR LA MISE EN PLACE D'UN SYSTÈME DE SUIVI GLOBAL ET INTÉGRÉ DE LA PERFORMANCE DES SPFV

Les travaux du Comité consultatif sur la mise en place d'un système de suivi global et intégré de la performance des SPFV¹³ s'inscrivent dans la démarche ministérielle d'évaluation de la performance du système de santé et de services sociaux. Le Plan de développement 2015-2020 en SPFV, cité précédemment, prévoit l'évaluation de l'atteinte des résultats par l'instauration d'un système de suivi de la performance du continuum des SPFV ainsi qu'une démarche évaluative. Ce système a pour objectif de contribuer à combler une lacune mentionnée dans le rapport de la Commission spéciale Mourir dans la dignité, soit que le manque de données récentes ainsi que l'absence d'un portrait exhaustif et à jour contribuent à freiner les efforts consentis au développement des services de SPFV¹⁰. Au total, trente indicateurs à définir en priorité ont été ciblés par le comité. Ils se répartissent en cinq catégories : 1) indicateurs d'accessibilité ; 2) indicateurs de qualité ; 3) indicateurs d'utilisation optimale des ressources ; 4) indicateurs de conditions structurelles ; 5) indicateurs de déterminants autres que le système de santé et de services sociaux.

En plus de recommander des indicateurs en particulier, le comité propose une vision, des objectifs et une démarche servant d'assise à une stratégie relative à l'implantation du système de suivi global et intégré de la performance des SPFV. Selon le comité, chaque instance responsable de la gestion devrait notamment :

- Analyser, valider et, au besoin, améliorer la qualité des données ;

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

- Avec ses équipes et ses partenaires, analyser les résultats et, au besoin, forer les données à des échelles plus fines ;
- Utiliser les résultats pour convenir des meilleurs moyens ou actions à déployer en vue d'améliorer la performance et de préciser les contributions attendues des différents partenaires ;
- Mettre en œuvre les moyens d'action et assurer périodiquement le suivi.

Des travaux nécessaires étaient prévus ultérieurement afin d'assurer la fiabilité, la faisabilité, la convivialité et la comparabilité des indicateurs retenus. Pour cette raison, le MSSS a préféré ne pas diffuser intégralement le rapport dans son réseau au profit de l'amorce de travaux visant à ce que certains indicateurs soient définis ou évoluent lorsque les systèmes d'information seront améliorés, permettant ainsi leur raffinement. À la suite de ces travaux, la diffusion d'un portrait des soins palliatifs au Québec est prévue par le MSSS. La partie 1 de ce portrait présentera les différentes sources de données ministérielles, les outils de collecte de données et les indicateurs présentement suivis aux fins de la gestion de l'offre et de la performance au regard des SPFV au Québec¹⁴. La partie 2 présentera les résultats de ces indicateurs, de nouveaux indicateurs conçus depuis par le MSSS ainsi que les indicateurs produits par diverses organisations et elle fera état des soins palliatifs pour chaque territoire au Québec¹⁵.

2015 – CADRE DE RÉFÉRENCE SUR LE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES EN SPFV

La complexité des besoins en matière de SPFV exige que les intervenants possèdent des compétences multiples et constamment renouvelées. Ces compétences sont nécessaires pour prévenir et apaiser la souffrance globale de la personne qui a reçu un pronostic réservé – qu'importe son âge, sa maladie ou son milieu de vie – et ainsi assurer la meilleure qualité de vie à cette personne et à ses proches. Malgré le fait qu'il était recommandé, dans plusieurs rapports précités, d'améliorer la formation du personnel dans cette perspective, force est de constater qu'elle demeure insuffisante en 2015.

C'est ainsi que le MSSS a souhaité soutenir le développement des compétences des intervenants appelés à accompagner des personnes en SPFV au moyen d'activités de formation déployées au sein de son réseau. Pour ce faire, il propose le *Cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV* qui comprend trois volets : 1) une formation générale interdisciplinaire selon les approches collaborative et réflexive ; 2) une formation par type de profil des intervenants selon l'approche du mentorat ; 3) une formation sur les particularités de la LCSFV, soit la sédation palliative continue, l'aide médicale à mourir et les directives médicales anticipées¹⁶. Relativement aux activités contenues dans le cadre de référence, des cibles ont été fixées par le MSSS quant à la mise en œuvre des volets 2 et 3.

Quelques années plus tard, il appert très difficile pour les établissements d'atteindre ces cibles¹⁷. Les principaux obstacles soulevés sont :

- La difficulté de libérer les intervenants d'une partie de leur tâche pour qu'ils puissent assister à des activités de formation, dans un contexte de pénurie de la main d'œuvre ;
- La difficulté d'implanter l'approche par mentorat, prévue au volet 3, en raison d'un bassin limité d'intervenants ayant un profil de mentor ;
- La multiplication des formations ministérielles et professionnelles ;

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

- Le manque de soutien de la part de certains gestionnaires pour la diffusion de ces activités auprès de leurs équipes ;
- Le manque d'intérêt de certains intervenants se sentant peu concernés par cette formation.

Ces enjeux ont été abordés dans le cadre des travaux du *Task Force*.

2015 – PLAN NATIONAL 2015-2018 POUR LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE (France)

Dans le cadre du projet « Vivre sa fin de vie à domicile – regards croisés franco-québécois sur l'intensification des services en soins palliatifs à domicile jusqu'au décès », plusieurs échanges et rencontres ont eu lieu entre les représentants du Québec et de la France en 2015-2016, notamment au regard de la capacité de coordination et d'intensification des soins. C'est dans ce contexte qu'a été portée à l'attention du MSSS l'existence du *Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie*, en cours d'implantation en France¹⁸. Il prend assise sur le constat que, malgré des résultats significatifs obtenus par la mise en œuvre des précédents plans consacrés aux soins palliatifs, des inégalités persistent dans l'accès aux soins palliatifs, qui permettent de soulager la douleur, d'apaiser la souffrance psychique et de soutenir l'entourage des personnes jusqu'à leur mort. L'objectif principal du Plan est d'améliorer l'accompagnement en fin de vie. Quatre axes en constituent le cœur :

- 1) Informer le patient, lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent ;
- 2) Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs ;
- 3) Développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile, y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux ;
- 4) Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs.

Ces axes se déclinent en 14 mesures et leur mise en œuvre est prévue par l'entremise de 40 actions. Sur cette base, la France souhaitait s'entretenir avec le Québec sur son Plan de développement 2015-2020 des SPFV. Ce fut le moment d'échanger de façon plus approfondie et fructueuse sur les orientations respectives des deux plans, dont plusieurs sont communes, et les stratégies prévues de part et d'autre pour la mise en œuvre de ceux-ci. Parmi les thèmes discutés, on peut citer particulièrement : l'intérêt d'investir d'abord sur la connaissance et l'engagement des usagers eux-mêmes, l'implantation de la démarche palliative dans les pratiques professionnelles, le renforcement des compétences et la diffusion des bonnes pratiques par différents leviers, le déploiement des soins palliatifs à domicile en intensifiant le soutien aux professionnels et aux aidants ainsi que le repérage précoce des besoins en soins palliatifs par le recours à des évaluations expertes à domicile, y compris sur demande des usagers. Ces échanges entre la France et le Québec se poursuivent de façon ponctuelle par l'intermédiaire de diverses instances, notamment sur le plan de la recherche.

2016 – NIVEAUX DE SOINS, NORMES ET STANDARDS DE QUALITÉ

Le guide de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, intitulé *Les niveaux de soins : normes et standards de qualité*¹⁹, répond à une demande d'établir un consensus pour l'utilisation d'une échelle unique des niveaux de soins dans tout le Québec, sur la base des énoncés suivants :

- La pratique des niveaux de soins représente un élément essentiel de la participation des usagers du RSSS à la prise de décision partagée et a une incidence directe sur la prise en charge clinique ainsi que sur la qualité des soins donnés à une partie importante de la population québécoise ;
- Il existe, au Québec, un manque d'uniformité dans la pratique des niveaux de soins, lequel peut générer des inégalités d'opportunité pour les patients ;
- Les professionnels de la santé et les citoyens ont rapporté des besoins non satisfaits en matière de pratique des niveaux de soins au Québec ;
- Il existe des enjeux de complémentarité entre la pratique des niveaux de soins et, notamment, l'application de la LCSFV et les DMA ;
- Dans plusieurs régions du Québec, concernant les niveaux de soins, on a recours à des pratiques exemplaires dont la pertinence ainsi que les possibilités quant à leur implantation et à leur réalisation ont été démontrées.

Le but du guide est de soutenir tant les établissements que les professionnels de la santé dans l'adoption et la mise en application de politiques en matière de niveaux de soins qui répondent aux normes et standards proposés. Ce guide est conçu pour promouvoir le bon usage des niveaux de soins dans une optique d'aide à la décision clinique partagée, dans des contextes variés.

L'appropriation de ce guide par les professionnels du RSSS concerné par la question s'avère être l'une des clés dans l'actualisation des priorités 2, 3 et 4 du Plan de développement 2015-2020 en SPFV. À titre d'exemple, il pourra favoriser l'accès en temps réel aux informations cliniques nécessaires aux soins d'une personne en fin de vie et soutenir les établissements dans la détermination des modalités de transfert, selon un souci d'harmonisation des pratiques. De plus, la détermination du niveau de soins, et sa révision au besoin, constitue une occasion privilégiée pour engager la conversation, incluant l'existence ou non de DMA.

2016 – PROGRAMME DE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS DES PERSONNES EN SPFV 2015-2020

Le Plan de développement 2015-2020 en SPFV définit plusieurs priorités, dont la priorité 6, qui vise à reconnaître la contribution des proches aidants et à les soutenir dans leur rôle clé au moment d'accompagner les personnes bénéficiant de SPFV, plus particulièrement à domicile. À cet effet, lors du lancement du Plan, en novembre 2015, le ministre de la Santé et des Services sociaux annonçait un financement annuel de 4,5 millions de dollars destiné au soutien des proches aidants²⁰. L'objectif de ce soutien financier est, d'une part, de permettre aux proches aidants de maintenir un équilibre entre leur participation aux soins et leur statut de proche, d'éviter l'épuisement et de protéger leur santé. D'autre part, ce soutien financier vise à contribuer à ce que les personnes qui le désirent puissent rester dans leur milieu de vie le plus longtemps possible et à faire augmenter le nombre de décès survenant à domicile.

Sans exclure les autres étapes de la maladie, ce soutien aux proches aidants cible particulièrement la fin de vie, où l'intensification des soins est généralement plus marquée. La maladie progresse, l'autonomie décline et la dépendance s'accroît, autant pour les soins d'assistance que pour les soins infirmiers et médicaux. L'engagement des proches aidants devient alors de plus en plus exigeant. Le maintien à domicile des personnes en SPFV, plus complexe, demande aux proches d'accroître leur rôle et leurs responsabilités dans la prestation des services. L'épuisement des proches peut être l'un des facteurs conduisant à l'hospitalisation du patient en soins palliatifs. Ce document vise à guider les gestionnaires et les intervenants dans la gestion financière du programme de soutien aux proches aidants, et ce, jusqu'au 31 mars 2020.

2017 – MÉCANISMES DE SURVEILLANCE DE LA QUALITÉ DES SOINS DANS LES MSP DU QUÉBEC

Dans un contexte où l'on vise l'amélioration continue de la qualité des soins et des services offerts aux personnes en SPFV²¹, l'objectif poursuivi par le MSSS est d'établir des mécanismes de surveillance de la qualité des soins donnés par les maisons de soins palliatifs (MSP) en privilégiant une approche collaborative entre ces maisons et les CISSS et les CIUSSS. Le principe directeur qui sous-tend le document *Mécanismes de surveillance de la qualité des soins dans les maisons de soins palliatifs du Québec* émane de l'article 1 de la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV), stipulant que « l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie [doivent être conçus] de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances », et ce, tout au long de l'évolution de sa maladie²².

Plus précisément, l'article 14 de la LCSFV stipule qu'« une maison de soins palliatifs et un établissement doivent notamment prévoir, dans l'entente conclue en vertu de l'article 108.3 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, la nature des services fournis par l'établissement dans les locaux de la maison de même que les mécanismes de surveillance permettant à l'établissement, ou à l'un de ses conseils ou comités déterminé dans l'entente, de s'assurer de la qualité des soins fournis dans ses locaux ».

Ce document s'adresse aux CISSS, aux CIUSSS et aux MSP. Il vise principalement à guider les dirigeants des maisons de soins palliatifs dans l'application des mécanismes de surveillance de la qualité des soins, dans le cadre de la démarche définie, pour le plus grand bénéfice des personnes qui y sont hébergées.

2018 – SOINS PALLIATIFS : POUR VIVRE ENSEMBLE AVEC DIGNITÉ LE TEMPS QU'IL RESTE

Le Comité national d'éthique sur le vieillissement est une instance consultative de délibération instituée en vertu de l'article 3.1 de la Loi sur le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine (RLRQ, c. M-17.2). Il a principalement pour mission de produire des avis et des rapports sur les défis et les questions éthiques que soulève le vieillissement individuel et collectif de la société québécoise. Dans la réalisation de sa mission, il favorise la sensibilisation et l'éducation à la dimension éthique du vieillissement individuel et collectif en s'adressant aux décideurs, aux milieux spécialisés et à la société civile.

Dans cette perspective, le Comité entend favoriser une meilleure reconnaissance de l'approche palliative dans le grand public, mais également dans le réseau de la santé et des services sociaux, et ce, en vue d'instaurer une culture des soins palliatifs réellement arrimée aux besoins d'une population

vieillesse. Dans son avis intitulé *Soins palliatifs : pour vivre ensemble avec dignité le temps qu'il reste*, un examen détaillé amène le Comité à constater que, malgré un encadrement normatif et des politiques publiques de santé qui accordent une place de choix aux soins palliatifs, cette approche de santé visant à soulager les souffrances et à adoucir la fin de vie des Québécois demeure largement méconnue et incomprise du grand public²³.

Le premier volet de cet avis est consacré à asseoir la valeur fondamentale qui doit guider les soins, à savoir la dignité humaine. Le second démontre que les soins palliatifs de qualité devraient être offerts tôt dans le parcours de la maladie, de concert avec les soins curatifs, favorisant ainsi une transition progressive entre ces deux approches. Enfin, le Comité insiste sur le besoin d'étendre l'approche palliative à tout le continuum de soins, y compris la première ligne, le maintien à domicile, les hôpitaux ainsi que les centres d'hébergement et de soins de longue durée, en tenant compte des besoins particuliers des personnes âgées. Plus généralement, le Comité national d'éthique sur le vieillissement recommande des actions afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs, d'en élargir la portée et de mieux les faire connaître, tant au sein des milieux médicaux que dans la société québécoise. Ces actions passent par la formation du personnel soignant et une campagne de sensibilisation du grand public.

Les dimensions et les constats discutés dans l'avis, tout comme la plupart des recommandations énoncées, convergent avec les orientations maîtresses du MSSS au regard de l'offre de service en SPFV et de son amélioration. Plusieurs de ces recommandations, déjà prises en compte par le MSSS, sont à l'origine de divers travaux et actions. Le document se distingue par la richesse du regard éthique et humaniste qui est porté sur les SPFV et qui prend assise sur une connaissance des meilleures pratiques dans le domaine. De plus, les enjeux et les défis qui y sont rapportés quant à l'accélération du processus de vieillissement de la population rejoignent ceux qui sont présentés dans la prochaine section du présent rapport et qui ont constitué la toile de fond des travaux du *Task Force*.

2019 – RAPPORT SUR LA SITUATION DES SOINS DE FIN DE VIE AU QUÉBEC

La Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV) stipule que la Commission sur les soins de fin de vie doit transmettre un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec trois ans après l'entrée en vigueur de la Loi. Ce rapport devait, en plus de présenter un état des réalisations ainsi que les principaux constats et enjeux qui découlent de la LCSFV, contenir des recommandations permettant d'améliorer l'offre de SPFV pour les années à venir. Les données présentées couvrent la période du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018 ; elles concernent les soins palliatifs, l'aide médicale à mourir, la sédation palliative continue et les directives médicales anticipées. Le rapport a été rendu public le 3 avril 2019²⁴.

Parmi les constats issus de ce rapport figurent les suivants : le nombre d'AMM administrées connaît une croissance constante depuis 2015 et les deux tiers des AMM demandées sont administrées. Les principaux enjeux soulevés se rapportent entre autres à l'accessibilité aux SPFV, pour certaines catégories de patients et dans certaines régions. Ce rapport démontre que le RSSS s'est fortement mobilisé pour la mise en œuvre de la LCSFV et que des changements ont été apportés à l'offre des soins de fin de vie, et ce, très rapidement. Toutefois, des défis demeurent afin que des SPFV de qualité soient encore plus accessibles, de manière équitable pour l'ensemble de la population.

Parmi les recommandations faites par la Commission au regard de l'accessibilité, voici celles qui ont fait l'objet d'une attention particulière dans le cadre des travaux du *Task Force* :

- Que des indicateurs d'accès et de qualité des SPFV soient élaborés, qu'ils soient suivis de façon prospective et que les résultats soient rapportés annuellement ;
- Qu'un observatoire sur les soins de fin de vie soit mis en place, lequel inclura un recueil accessible de données standardisées sur les SPFV au Québec ;
- Que le recrutement de médecins dédiés aux SPFV permette qu'ils soient en nombre suffisant pour assurer une prise en charge adéquate des personnes en fin de vie dans tous les établissements et milieux de soins de la province;
- Que les MSP reconsidèrent leur position de ne pas offrir l'AMM en leurs murs ;
- Que des mesures soient développées afin de favoriser une orientation plus précoce vers les SPFV plutôt qu'en phase terminale de la maladie ;
- Qu'une attention particulière soit portée à l'offre de service en SPFV pour les personnes atteintes de maladies non oncologiques telles que les maladies neurodégénératives, les troubles cognitifs majeurs et les maladies pulmonaires et cardiaques chroniques, pour qui l'accès à des SPFV de qualité est souvent difficile ;
- Que des SPFV dispensés aux enfants soient portés par un consortium de partage d'expertise des quatre réseaux universitaires en santé pour que les enfants de tout le Québec y aient accès ;
- Que les établissements où la proportion d'AMM administrées est inférieure à la moyenne nationale et ceux où la proportion d'AMM demandées, mais non administrées, est élevée évaluent de façon précise leurs processus d'accès à ce soin et corrigent les obstacles à la réception des demandes d'AMM verbales et écrites, au cheminement de ces demandes, à l'évaluation de la personne et à l'administration de l'AMM ;
- Qu'un guichet centralisé connu et facilement accessible soit créé dans chaque établissement afin que les personnes qui estiment que leur demande d'AMM n'est pas entendue, qui rencontrent des difficultés pour l'évaluation de leur demande ou pour l'administration de l'AMM puissent y avoir recours ;
- Qu'un service-conseil national centralisé soit créé pour répondre aux questions des intervenants et des médecins à propos de situations auxquelles ils ne trouvent pas réponse, en particulier concernant l'admissibilité de certaines personnes à l'AMM ;
- Que des efforts importants soient consentis afin de recruter plus de médecins pour évaluer des demandes d'AMM et l'administrer, le cas échéant, particulièrement auprès des médecins spécialistes qui sont beaucoup moins nombreux que les médecins de famille à être impliqués dans l'AMM. De façon plus précise, les médecins spécialistes dont les patients présentent la majorité des demandes d'AMM (oncologues, neurologues, pneumologues, cardiologues, internistes) devraient être plus familiarisés avec le processus d'évaluation et d'administration et être plus nombreux à y participer ;
- Que les mesures nécessaires soient prises pour mieux faire connaître le régime des DMA, notamment : lancer une campagne d'information destinée à la population, former les professionnels et simplifier l'accès au formulaire et au registre ;

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

- Que les programmes de formation initiale et continue relatifs aux SPFV soient accessibles aux intervenants partout au Québec ;
- Qu'un programme de mentorat et de soutien clinique en SPFV soit implanté dans le RSSS pour mieux servir la population du Québec dans sa diversité, avec la possibilité pour les intervenants de consulter en temps réel des experts en SPFV.

2019 – RAPPORT de MI-PARCOURS DE L'ÉVALUATION DE L'IMPLANTATION DU PLAN

Le Plan de développement 2015-2020 en SPFV prévoit, à la priorité 9, la réalisation d'une évaluation de sa mise en œuvre¹². À cette fin, la Direction de l'évaluation du MSSS a été mandatée pour effectuer une démarche évaluative visant à apprécier les effets de l'implantation de ce plan sur les soins et les services offerts. Cette démarche comprend trois volets :

- 1) L'évaluation de la mise en œuvre des mesures inscrites dans le plan de développement ;
- 2) L'appréciation des effets de la mise en œuvre des principales mesures inscrites dans le plan de développement, sous l'angle de l'accès, de la qualité, de la continuité et de la fluidité des services (trajectoires) ;
- 3) L'appréciation de l'expérience du patient relativement aux SPFV.

Le Rapport de mi-parcours de l'évaluation de l'implantation du Plan de développement 2015-2020 en SPFV concerne les volets 1 et 2 de la démarche évaluative¹⁷. Les messages clés s'en dégageant rejoignent plusieurs des aspects soulevés au cours des travaux du *Task force*. Citons les messages clés suivants :

- La présence d'équipes dédiées et stables en SPFV dans les différents milieux de soins favorise l'accès aux services et la continuité des soins. Dans le cas où les SPFV doivent être donnés par une équipe de soins généraux, celle-ci doit avoir accès, au besoin, à des services de soutien offerts par une équipe interdisciplinaire de professionnels détenant des compétences reconnues en SPFV ;
- Le manque de compétences en SPFV des intervenants du RSSS constitue le principal enjeu au regard de la qualité des services offerts. Le cadre de référence sur le développement des compétences répond à une demande de rehaussement des compétences, mais les intervenants et les répondants en SPFV sont d'avis qu'une plus grande latitude dans son déploiement et une révision de l'approche par mentorat devraient être envisagées ;
- Une méconnaissance persiste dans la population en ce qui concerne les SPFV, les directives médicales anticipées, les enjeux liés à la qualité de la fin de vie et l'ensemble des services en matière de SPFV offerts dans le RSSS ;
- En raison d'une plus grande offre faite aux patients traités en oncologie dans les différents milieux de soins et dans les organismes communautaires, l'accès aux SPFV est généralement plus difficile pour les patients atteints de maladies chroniques ou de maladies neurodégénératives.

Le rapport final sera publié en 2021 Par ailleurs, tel que prévu dans le mandat confié à la Direction de l'évaluation, le rapport de mi-parcours a été produit et transmis, au printemps 2019, au comité de suivi ainsi qu'aux autorités du MSSS concernées par la question.

Les deux documents qui suivent prennent appui sur la Loi concernant les soins de fin de vie et s'inscrivent directement dans l'actualisation des mesures 6 et 8 du Plan de développement 2015-2020 en SPFV. Ils ont fait l'objet de deux consultations auprès du RSSS à différentes étapes de leur élaboration, consultations auxquelles ont participé : 1) les répondants en SPFV des établissements ; 2) les organisations des membres du groupe de travail ministériel et interdisciplinaire sur l'accès aux SPFV. En raison de leur complémentarité et à des fins d'harmonisation et de suivi de leur appropriation par les acteurs que la question concerne, ces deux documents ont été diffusés simultanément, à l'été 2019, à tous les présidents-directeurs généraux et les directeurs généraux des établissements publics de santé et de services sociaux du Québec. Au-delà de leur potentialité à avoir une influence sur l'amélioration de l'accès équitable à des SPFV de qualité, ces documents pourront également servir de leviers aux établissements et à leurs partenaires en vue de l'instauration d'une gouvernance clinique en SPFV ou de la consolidation de celle-ci.

2019 – OFFRE DE SERVICE DE BASE EN SPFV

Le document intitulé *L'offre de service de base en soins palliatifs et de fin de vie* donne des précisions sur les soins ainsi que les services jugés incontournables et devant être accessibles à toute personne ayant besoin de SPFV, quel que soit le lieu où elle reçoit ces soins et services²⁵. Cette offre s'adresse à toute personne atteinte d'une maladie à pronostic réservé et évolutive ainsi qu'à ses proches aidants, que cette personne soit dans une trajectoire de soins en oncologie, en maladie chronique, en maladie dégénérative ou en fragilité et démence. Elle s'intègre dans une hiérarchisation des soins et des services devant être offerts selon le degré de complexité des besoins de la clientèle.

2019 – APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE : QUAND ET COMMENT

Selon le guide *Approche palliative intégrée : quand et comment*, l'intégration d'une approche palliative tôt dans la trajectoire de la maladie améliore la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé ainsi que celle de leurs proches²⁶. Cet outil, destiné aux professionnels de la santé et des services sociaux, présente une approche palliative intégrée en trois étapes : 1) identification ; 2) évaluation ; 3) planification et organisation des soins.

Dans le but d'opérationnaliser ce guide, le MSSS a convenu de définir des marqueurs permettant de repérer les personnes susceptibles de bénéficier de l'approche palliative. Ces marqueurs, intégrés à l'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC sous RSIPA), permettront le déclenchement de la question surprise : « Seriez-vous surpris si cette personne décédait au cours de la prochaine année ? » En complémentarité avec ce repérage, un outil d'évaluation des besoins de la dyade personne en SPFV-proches aidants), à l'intention des infirmières, est en préparation.

1.2 Documents phares pour l'amélioration de l'accès aux SPFV au Canada

2012 – PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS AU CANADA : CADRE NATIONAL

La planification préalable des soins (PPS) est une démarche de réflexion et de communication qui permet à une personne apte à prendre des décisions d'exprimer ses volontés en ce qui concerne ses soins personnels et de santé futurs dans l'éventualité où elle ne pourrait plus fournir son consentement. Cette démarche peut comprendre des discussions non seulement avec la famille et les amis, mais aussi

avec des prestataires de soins, des avocats ou des notaires (pour la préparation de testaments ou de délégations de pouvoir) ou, encore, tout autre professionnel avec lequel la personne a établi une relation.

Cependant, il a été maintes fois prouvé que la PPS n'est pas proposée de façon systématique – ou pas du tout – ou qu'elle se fait de façon inadéquate. Elle est souvent entreprise à la toute fin de la vie, souvent en période de crise ou même lorsque des traitements de soutien de la vie ont déjà commencé malgré un pronostic plutôt sombre. C'est pour cette raison que l'Association canadienne de soins palliatifs a produit le document intitulé *La planification préalable des soins au Canada : cadre national*, lequel a été conçu pour fournir une orientation quant à la façon d'« opérationnaliser » la PPS au sein d'un réseau de santé clairement défini²⁷.

Le contenu de ce cadre national prend appui sur une vaste démarche de consultation pancanadienne qui privilégiait la souplesse et qui favorisait la collaboration entre tous les secteurs. Le cadre national se fonde sur un modèle qui place le patient et sa famille au centre des quatre éléments fondamentaux suivants : 1) l'engagement ; 2) l'éducation ; 3) l'infrastructure du système ; 4) l'amélioration continue de la qualité. Chacun de ces éléments est essentiel, et tous doivent être interreliés et fonctionner ensemble pour assurer l'efficacité du modèle. Les éléments fondamentaux du cadre sont en outre liés à des activités clés desquelles se dégage une série de recommandations qui ciblent un vaste public, soit tous les ordres de gouvernement, le secteur non gouvernemental, le réseau de la santé ainsi que les secteurs juridiques et des sciences sociales. Le cadre fait présentement l'objet d'une deuxième ronde de consultations en vue de sa mise à jour, auxquelles le Québec a participé et au cours desquelles le régime des directives médicales anticipées instauré dans le cadre de la Loi concernant les soins de fin de vie a suscité un intérêt certain, notamment parce que celles-ci s'avèrent une occasion privilégiée pour la « conversation ».

2013 – MODÈLE DE SOINS PALLIATIFS : FONDÉ SUR LES NORMES DE PRATIQUE ET PRINCIPES NATIONAUX

Le document initialement intitulé *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux* a paru pour la première fois en 2002. Au cours des années suivantes, le secteur de la santé a accueilli ces normes avec intérêt, les utilisant pour concevoir des programmes qui permettraient de fournir des soins palliatifs complets, centrés tant sur la personne que sur la famille et de grande qualité. En 2013, l'Association canadienne de soins palliatifs a créé un comité consultatif d'experts auquel elle a confié le mandat de réviser le guide des normes de pratique afin que celui-ci reflète mieux la situation et les pratiques d'alors²⁸. Le contenu du document initial a ainsi été resserré. Il se concentre désormais sur les principes et les normes de pratique ainsi que sur les sujets les plus pertinents.

Les nouvelles normes de pratique mettent l'accent sur les soins et les organismes du secteur des soins palliatifs. Le document mentionne que leur raison d'être est restée la même : assurer des soins uniformes et de grande qualité à tous les Canadiens qui souffrent d'une maladie potentiellement mortelle. Il mentionne aussi que, pendant longtemps, les soins palliatifs n'étaient réservés qu'aux dernières semaines de vie mais que, plus récemment, on a adoptée l'approche palliative tout au long de la trajectoire de la maladie afin de réduire la souffrance, d'améliorer la qualité de vie, d'encourager

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

les gens à participer à leurs soins, de prolonger la vie (lorsque cela possible et souhaité) et d'aider les gens à mourir plus confortablement.

À la question « Pourquoi un modèle national de soins palliatifs ? », la réponse est qu'un tel modèle s'avère nécessaire à l'établissement d'une vision commune ainsi qu'à la normalisation et à la cohérence de la prestation des soins, au renforcement des organismes, à l'éducation et, enfin, à la promotion des soins palliatifs à l'échelle du pays. Plus précisément, le modèle peut servir à :

- Guider les soins offerts aux gens et aux familles, tant par les prestataires de soins primaires que par les spécialistes ;
- Intégrer les soins palliatifs aux soins des maladies chroniques ;
- Guider le développement et la gestion des organismes de soins palliatifs ;
- Définir des compétences professionnelles de base, à élaborer des programmes de formation complets et à concevoir des examens ;
- Élaborer des normes en matière d'agrément et de permis d'exercer ;
- Permettre aux organismes de comparer leurs pratiques aux normes acceptées partout au pays ;
- Promouvoir des lois, règlements et politiques qui privilégient des soins palliatifs ;
- Formuler des stratégies de financement et de prestation des services qui assurent l'accès aux soins palliatifs à tous les Canadiens qui en ont besoin.

2018 - CADRE SUR LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA

À la fin de 2017, la Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada a été adoptée par le Parlement, avec le soutien de tous les partis politiques. Au cours du printemps et de l'été 2018, Santé Canada a consulté les gouvernements provinciaux et territoriaux, d'autres ministères fédéraux et les intervenants nationaux ainsi que des personnes vivant avec une maladie limitant la qualité de vie, des proches aidants et d'autres Canadiens. Les résultats de ces consultations, auxquels il faut ajouter les exigences de la Loi, ont servi de fondements au *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*²⁹.

Les consultations menées par Santé Canada ont constitué une occasion, pour le Québec, de faire connaître les avancées qu'il a enregistrées dans le domaine des SPFV, plus particulièrement depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV et la diffusion du Plan de développement 2015-2020 en SPFV. Par ailleurs, les thèmes abordés dans les sondages et les consultations revêtaient un intérêt certain dans la mesure où ils concordaient avec plusieurs questions et enjeux d'actualité pour l'organisation des SPFV au Québec : 1) définition et planification préalable des soins, auxquels on donne un accès uniforme ; 2) soins axés sur la personne et dans une perspective familiale ; 3) populations spéciales ; 4) formation et fournisseurs de soins de santé ; 5) perte et deuil. Les résultats ont été transmis aux participants et la richesse de leur contenu permet d'entrevoir qu'ils pourront être mis à profit au moment d'élaborer le Plan d'action 2020-2024 en SPFV, à l'issue des travaux du *Task Force*.

Ce cadre reflète une vision commune des soins palliatifs qui assure aux Canadiens de pouvoir profiter de la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin de leurs jours. On y retrouve des principes directeurs qui devraient être pris en considération et se traduire tant dans la conception que dans la mise en œuvre des programmes et des politiques de soins palliatifs :

- Les soins palliatifs sont des soins axés sur la personne et la famille ;

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

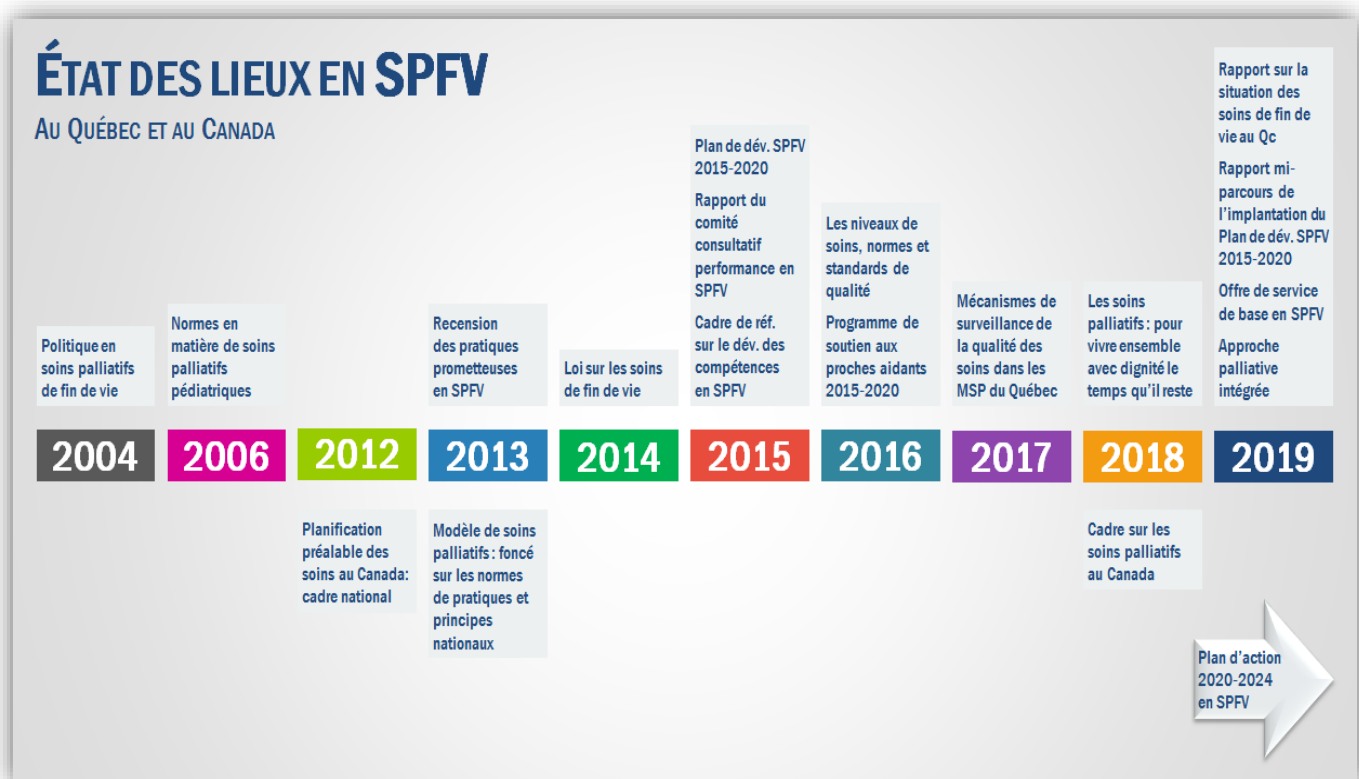
- La mort, mourir, la perte et le deuil font partie de la vie ;
- Les proches aidants sont à la fois des prestataires et des bénéficiaires de soins ;
- Les soins palliatifs sont intégrés et holistiques ;
- L'accès aux soins palliatifs est équitable ;
- Les soins palliatifs reconnaissent la diversité du Canada et de ses habitants, et y accordent de la valeur ;
- Les services de soins palliatifs sont de grande qualité et fondés sur des résultats probants ;
- Les soins palliatifs améliorent la qualité de vie ;
- Les soins palliatifs sont une responsabilité partagée.

Le cadre contient des actions qui touchent les quatre domaines prioritaires suivants :

- 1) Formation et éducation aux soins palliatifs pour les fournisseurs de soins de santé et les proches aidants ;
- 2) Mesures visant à soutenir les fournisseurs de soins palliatifs ;
- 3) Recherche et collecte de données sur les soins palliatifs ;
- 4) Mesures visant à fournir un accès uniforme aux soins palliatifs dans l'ensemble du Canada.

En vue de l'application de ce cadre, il est prévu de respecter le champ de compétences des provinces en matière de santé tout en proposant des zones de collaboration communes qui seront définies ultérieurement.

La figure suivante met en perspective, sur une ligne de temps, les travaux portant sur les SPFV menés en contexte québécois ou canadien et cités dans le présent rapport en raison de leur contribution à la réflexion sur l'accès aux SPFV au Québec.



2 Défis populationnels

Partout au Canada et ailleurs dans le monde, les populations vieillissent, mais pas forcément en ayant une meilleure qualité de vie. Pour plusieurs personnes, vivre plus longtemps signifie vivre en mauvaise santé et lutter contre une maladie chronique, notamment le cancer, ou une maladie dégénérative. Les données suivantes pour le Québec révèlent certains défis populationnels à relever dans les prochaines décennies.

- Selon l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), d'ici 2066, 28 % des Québécois seront âgés de 65 ans et plus, comparativement à 18 % en 2016³⁰. Les personnes de 85 ans et plus pourraient pratiquement quadrupler, passant de 188 000 en 2016 à 736 000 en 2066. De plus, non seulement la population vieillit-elle, mais elle est de plus en plus vieille. En effet, le Québec pourrait compter 45 000 centenaires en 2066, comparativement à environ 2 000 en 2016³⁰.
- Les maladies chroniques : la multimorbidité touche 2,7 millions de Québécois, dont 25 % ont plus de trois maladies chroniques³¹.
- La répartition des principales causes de décès au Québec tend à démontrer une hausse de l'ensemble des maladies chroniques autres que le cancer, signe d'une population vieillissante (tumeurs 33,7% - appareil respiratoire et maladies cardiovasculaires 33,9%)³².
- La maladie d'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs (démences apparentées) : plus de 100 000 Québécois étaient affectés d'une telle maladie en 2008. En se basant sur les estimations, on constate que le nombre de cas chez les 65 ans et plus passerait à près de 180 000 en 2030. À ces chiffres importants s'ajoutent ceux des cas de démence rapportés chez les personnes de 45 à 64 ans, dont la prévalence relative touche 98,1 personnes par tranche de 100 000 habitants³³.
- Selon le bilan démographique de l'ISQ, il y aura bientôt plus de décès que de naissance. De 68 600 en 2018, le nombre de décès passera à plus de 100 000 en 2042³⁰.

En somme, les facteurs tels que le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques et l'avancement des thérapies curatives ont pour effet que la proportion des personnes ayant besoin de SPFV connaît une progression constante.

Le même constat peut être fait pour la population pédiatrique où l'on voit une augmentation constante du nombre d'enfants en soins palliatifs qui atteignent maintenant l'âge adulte, en raison des avancées médicales. Cette clientèle requiert donc une attention et une approche spécifique. À titre d'exemple, en 2018 on estimait à 21% de la population les québécois se situant dans la tranche d'âge des 0 et 19 ans, comparativement à 19% pour les 65 ans et plus³⁰.

Ce contexte interpelle différents acteurs au MSSS, particulièrement les directions générales cliniques inscrites dans le continuum de SPFV. Un cadre de travail a été établi afin d'examiner des pistes de solutions concrètes pour l'amélioration de l'accès équitable à des SPFV de qualité au Québec.

3 Cadre de travail

L'annonce du début des travaux du Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité (*Task Force*) a été faite le 21 décembre 2018. Sous la gouverne de la sous-ministre de la Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques, Madame Lucie Opatrny, les travaux se sont inscrits dans une vision partagée, un mandat et des principes directeurs clairement définis ainsi qu'une méthode favorisant les échanges entre les participants sur des pistes d'amélioration concrètes de l'accès aux SPFV.

3.1 Vision

Chaque Québécoise et Québécois dont l'état le requiert doit avoir accès aux SPFV avec équité, c'est-à-dire dans une perspective où les soins palliatifs sont des soins actifs et globaux donnés à ces personnes afin de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et de leur offrir, à eux ainsi qu'à leurs proches aidants, le soutien nécessaire, et ce, en toute dignité. Par ailleurs, en conformité avec la LCSFV, les soins de fin de vie comprennent les soins palliatifs, incluant la sédation palliative continue, et l'aide médicale à mourir. Le MSSS propose une offre de service répartis entre les CISSS, les CIUSSS, les établissements non fusionnés, les groupes de médecine de famille et les organismes communautaires ayant un rôle à jouer dans le continuum des SPFV. Cette offre a pour objectif de produire de la valeur pour les personnes en SPFV et leurs proches aidants en réponse aux besoins de santé et de bien-être qu'ils ont exprimés. Elle engage nécessairement les personnes et leurs proches dans un travail concerté intersectoriel de coordination et de collaboration afin d'assurer des trajectoires de soins et de services fluides, sans bris et harmonieuses.

3.2 Mandat et principes directeurs

Le mandat confié au groupe de travail est d'inventorier les besoins des personnes en matière de SPFV et de cibler les aspects jugés prioritaires qui devraient se retrouver dans le Plan d'action 2020-2024 en SPFV.

Afin de baliser ses travaux, le groupe de travail a retenu les principes directeurs édictés dans le Plan de développement 2015-2020 en SPFV, auxquels il a ajouté un cinquième principe énoncé par l'INESSS, soit :

- 1) La personne présentant une maladie à pronostic réservé doit pouvoir compter sur le soutien du RSSS pour lui assurer des services de proximité au sein de sa communauté ;
- 2) Les SPFV 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 et intégrée des SPFV ;
- 3) 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 ;

- 4) Le soutien accordé aux proches aidants, aussi bien sur le plan physique que sur le plan moral pendant l'évolution de la maladie, s'avère incontournable puisqu'il constitue un élément fondamental de l'approche préconisée ;
- 5) Les actions des services de santé et des services sociaux, et de leurs partenaires fournisseurs de SPFV, s'inscrivent sous la forme d'une chaîne de valeur dont l'objectif est de produire de la valeur pour l'utilisateur et ses proches en réponse à ses besoins de santé et de bien-être (inspiré du document publié par l'INESSS¹⁹).

3.3 Méthode

3.3.1 ATELIERS

Quatre rencontres de travail de trois heures ont été tenues, en alternance à Québec et à Montréal, les 22 janvier, 21 février, 25 avril et 14 mai 2019. Au total, elles ont regroupé 32 participants représentant les différents niveaux organisationnels en SPFV et venant de divers milieux : urbain, semi-urbain et éloigné³⁴. Voici un portrait représentatif des personnes, des entités administratives et des organisations consultées :

- Clientèles (trajectoires de soins : oncologie, maladies chroniques, fragilité/démence, maladies dégénératives, génétiques et anomalies congénitales) :
 - Pédiatrique, adulte et aînée,
 - Proches aidants ;
- MSSS :
 - Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques (incluant services de proximité, urgences et préhospitalier),
 - Direction du programme québécois de cancérologie,
 - Direction générale des programmes dédiés aux personnes, aux familles et aux communautés ;
- Services de soutien à domicile des CISSS, CIUSSS et des centres hospitaliers (CH);
- Organismes non gouvernementaux :
 - Association québécoise des soins palliatifs,
 - Coopérative de services à domicile du Cap-Diamant,
 - Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie,
 - Société québécoise des médecins en soins palliatifs,
 - Société soins palliatifs à domicile du Grand Montréal ;
- Maison de soins palliatifs :
 - La Maison Victor-Gadbois (clientèle adulte),
 - La Source Bleue (clientèle adulte),
 - Le Phare (clientèle pédiatrique),
 - Lémerville Suzanne Vachon (clientèle pédiatrique),

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

- Maison Michel-Sarrazin (clientèle en oncologie, secteur ambulatoire),
 - Résidence de soins palliatifs de l’Ouest de l’Île de Montréal – Institut de soins palliatifs de Montréal ;
- Équipes de SPFV comprenant :
- Infirmière,
 - Médecin (omnipraticien et spécialiste) pratiquant dans une maison de soins palliatifs, un centre hospitalier universitaire un groupe de médecine de famille ou en CLSC,
 - Pharmacien,
 - Travailleur social,
 - Intervenant en soins spirituels.

Un cahier du participant était remis avant chaque atelier. Ces ateliers, sous forme de remue-méninges par groupes de 9 ou 10 participants, réunissaient tous les niveaux d’organisations. Ils se terminaient par une mise en commun des réflexions en grand groupe afin d’enrichir les échanges. Une synthèse des réflexions a été faite après chaque atelier et suivait une période de validation de cette synthèse par le groupe, qui se terminait avant que n’ait lieu l’atelier suivant. Un engagement de confidentialité a été signé par chacun des participants afin de favoriser les échanges entre tous.

Entre chaque atelier, des sous-groupes de travail pouvaient être formés, au besoin, ou des groupes pouvaient être consultés afin d’approfondir certaines questions jugées pertinentes.

3.3.2 CONSULTATIONS

À la suite des ateliers, quatre consultations ont été menées afin d’enrichir les travaux du *Task Force*. Sous forme de sondages Survey Monkey, deux groupes nationaux ont été consultés. D’une part, les directrices et directeurs des soins infirmiers du Québec siégeant sur la Table nationale de coordination des soins et services infirmiers ont été invités à compléter un questionnaire portant sur le rôle de la direction des soins infirmiers en lien avec : 1) la gouvernance clinique en SPFV ; 2) la coordination clinique en SPFV ; 3) la surveillance de la qualité en SPFV ; la formation/mentorat en SPFV. D’autre part, les membres du groupe national des répondants cliniques en SPFV ont été invités à compléter un questionnaire portant sur : 1) le rôle des répondants en lien avec la gouvernance régionale en SPFV ; 2) l’accès équitable à des SPFV de qualité ; 3) la formation et l’information en SPFV ; 4) les indicateurs en SPFV.

Par la suite, deux groupes de discussion ont été menés auprès d’infirmières en prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin. L’objectif de ces rencontres était de connaître leur expérience pendant leur prêt de service dans une maison de soins palliatifs et d’apprécier l’intégration des compétences acquises ou développées en SPFV à leur pratique clinique courante au retour dans leur établissement.

Enfin, six rencontres avec des médecins spécialistes (cinq spécialités : cardiologie, neuromusculaire, néphrologie, gériatrie, pneumologie) ont permis d’examiner les aspects à améliorer pour l’accès aux SPFV dans les trajectoires de soins des clientèles présentant des maladies chroniques afin de favoriser le maintien à domicile.

4 Constats généraux

Les travaux du *Task force*, sous forme d'ateliers et de consultations, ont permis de faire ressortir certaines actions jugées prioritaires qui devraient être incluses dans le Plan d'action 2020-2024 en SPFV. Les priorités sont issues de consensus du Groupe de travail national et appuyées par les consultations externes.

4.1 Ateliers

À la lumière des données recueillies au cours des quatre ateliers, des constats généraux ont été formulés, lesquels prennent en considération les différentes trajectoires des personnes en SPFV (oncologie, maladies chroniques, fragilité/démence, maladies dégénératives, génétiques et anomalies congénitales) et celles de leurs proches aidants, toutes clientèles confondues (pédiatrique, adulte et aînée). Ces constats sont présentés selon neuf actions jugées prioritaires par les participants.

4.1.1 ORIENTATION 1. INSTAURER UNE GOUVERNANCE CLINIQUE EN SPFV

Les données recueillies montrent que la gouvernance clinique en SPFV n'existe pas dans toutes les régions du Québec. Les participants appuient l'instauration d'une gouvernance clinique régionale en SPFV afin de miser sur une coordination des soins appelant la collaboration et la communication entre les différentes missions, particulièrement entre les centres hospitaliers, le soutien à domicile (SAD), les groupes de médecine de famille (GMF) et les maisons de soins palliatifs (MSP). Dans l'ensemble, on s'entend sur le fait qu'il est fondamental d'avoir une vision globale et transversale de l'organisation des soins palliatifs et de fin de vie ainsi que des services qui y sont associés afin d'en améliorer l'accès, au moment opportun. L'instauration d'une gouvernance clinique ministérielle¹, régionale et locale s'avère essentielle afin d'assurer une ligne de communication cohérente et efficiente entre les parties prenantes en matière de SPFV (MSSS, établissements du RSSS, MSP, organismes communautaires, intervenants, personnes en SPFV et proches aidants). L'implication des trois conseils professionnels des établissements soit le Conseil des infirmières et infirmiers, le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens et le Conseil multidisciplinaire est une avenue porteuse de l'interdisciplinarité essentielle aux SPFV.

4.1.2 ORIENTATION 2. RENFORCER LA COORDINATION CLINIQUE EN SPFV

Les participants ont rapporté un certain nombre de bris concernant la continuité, la coordination ou la communication dans le continuum de SPFV, peu importe la trajectoire de soins et la source des soins palliatifs et de fin de vie (SAD, GMF, CLSC, CH, CHSLD, organisme communautaire, pharmacie ou MSP).

¹ La transversalité des soins palliatifs et de fin de vie exige la mise en place d'une gouvernance clinique ministérielle forte impliquant toutes les directions générales cliniques ministérielles. Cette gouvernance est responsable des orientations en SPFV et du suivi de leurs mises en œuvre dans tous les milieux de soins sur le territoire québécois. Cette vision de gouvernance clinique ministérielle assure une cohérence tant sur le plan stratégique que clinique dans une approche collaborative et intégrée pour ultimement créer de la valeur chez la personne en SPFV et ses proches. En cela, elle rejoint les objectifs visés par la proposition de gouvernance nationale émise par quelques participants du groupe de travail national en SPFV. Toutefois, cette notion de gouvernance nationale indépendante dans la structure ministérielle de la Santé et des Services sociaux n'a pas fait l'objet de consensus par l'ensemble des personnes impliquées dans les travaux du Task Force.

L'absence de prise en charge par un GMF ainsi que l'accès difficile aux équipes de 2^e et 3^e lignes, pour les patients orphelins qui sont au stade avancé de maladies à pronostic réservé et qui sont suivis uniquement par les médecins spécialistes, ont été soulignés. On souligne également le manque de coordination, lequel se répercute tant sur la communication que sur l'orchestration des soins et des services entre les différents milieux.

On insiste sur l'importance de renforcer le suivi en 1^{re} ligne par des équipes interdisciplinaires pour les personnes atteintes d'une maladie grave non guérissable, suivie par un médecin de famille (GMF, CLSC, cabinet privé), une infirmière et un travailleur social, de façon à assurer une plus grande continuité et à discuter des objectifs de soins plus précocement.

Concernant la 2^e ligne (équipe spécialisée en SPFV) et la 3^e ligne (équipe spécialisée en SPFV présente dans les centres universitaires et participant à l'enseignement ainsi qu'à la recherche), on souligne l'importance de la création et de l'attribution de postes dédiés aux soignants détenant une expertise en SPFV en vue de favoriser la rétention du personnel et d'ainsi permettre la transmission de cette expertise clinique.

En ce qui concerne les priorités, plusieurs soutiennent que la coordination clinique par un intervenant pivot et la création de postes de coordination clinique, reconnus et mobiles dans les différentes missions, pourrait faciliter la coordination des soins et des services ainsi que le suivi de la clientèle en SPFV à domicile ou dans différents types d'établissements (CH et CHSLD, notamment). L'intervenant pivot, une infirmière ayant une expertise en SPFV, travaillerait de pair avec le médecin traitant, le travailleur social et le pharmacien. Cette coordination clinique devrait être implantée par réseau local de services. La coordination optimale serait assurée par la 1^{re} ligne (exemple : programme ALLIANCE, alliant GMF et CISSS ou CIUSSS).

4.1.3 ORIENTATION 3. DÉVELOPPER UNE EXPERTISE RECONNUE EN SPFV

On souligne l'obligation fréquente de consulter à l'urgence faite des personnes ayant un objectif de soins de catégorie C ou D¹⁹ (laquelle détermine le niveau de soins) en cas de complications aiguës ou lorsqu'approche la fin de vie. À ce sujet, on insiste sur la pertinence d'élargir les critères de consultations et de prise en charge par les équipes de SPFV à toutes les personnes qui ont un objectif de soins de catégorie C ou D et qui sont en fin de vie afin de favoriser l'intensification des soins et des services à domicile. Le développement des services du SIAD (soins intensifs à domicile) et la création des équipes dédiées en SPFV ou de tout autre modèle d'équipe interdisciplinaire détenant des compétences reconnues en SPFV s'avèrent prioritaires, de même que la nécessité d'encourager les médecins à la pratique à domicile, dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée ainsi que dans les maisons de soins palliatifs, afin de favoriser le maintien de la personne en SPFV dans le milieu de vie de son choix.

Actuellement, il est très difficile pour les équipes de 1^{re} ligne d'avoir accès au soutien des professionnels des équipes de 2^e et de 3^e lignes lorsque l'intensification des soins à domicile devient nécessaire, par exemple dans les cas de souffrance complexe ou de symptômes réfractaires. Pour assurer le maintien à domicile, l'intensification de ces soins et services nécessite un accès à une expertise en SPFV (incluant un médecin détenant des compétences en SPFV) et un soutien jour et nuit (24/7), en temps opportun, tant pour le patient que pour le médecin traitant ou l'intervenant pivot. Il est prioritaire que les équipes

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

de base puissent s'adresser à une équipe interdisciplinaire détenant des compétences reconnues en SPFV pour les cas présentant une condition clinique et/ou psychosociale complexe et qu'elles puissent également bénéficier d'un soutien de type mentorat. Dans cette perspective, le rôle potentiel des infirmières praticiennes spécialisées gagnerait à être envisagé.

4.1.4 ORIENTATION 4. IMPLANTER LE REPÉRAGE PRÉCOCE EN SPFV

L'offre de soins et de services devrait être centrée sur les besoins de la personne plutôt que sur un diagnostic associé à une notion temporelle d'espérance de vie. Le pronostic médical d'anticipation du décès ne devrait pas être attaché à l'éligibilité à recevoir des SPFV. Ceux-ci sont « transversaux » et touchent toutes les catégories d'âges, de diagnostics et de milieux de soins.

Selon les données recueillies, il est prioritaire d'implanter le repérage précoce afin d'identifier les personnes qui pourraient bénéficier d'une approche palliative intégrée, et ce, pour les différentes trajectoires de soins (oncologie, maladies chroniques, fragilité/démence, maladies dégénératives, génétiques et anomalies congénitales) et clientèles (pédiatrique, adulte et aînée). Les participants déplorent le référencement tardif aux SPFV, alors que le proche aidant est épuisé, ainsi que l'insuffisance voire l'absence d'accès à des SPFV à domicile ou dans un milieu de soins. De plus, certaines clientèles non oncologiques ou pédiatriques ont difficilement accès aux SPFV. On souligne l'enjeu de l'approche par programme des équipes communautaires en citant l'exemple d'enfants qui ne satisfont pas aux critères des programmes SAPA, enfance famille ou déficience physique.

Le processus de repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV dans le continuum de soins devra comprendre des balises claires et des algorithmes décisionnels qui permettront de soutenir la prise de décision, partagée entre la personne ou un proche et l'intervenant. Pour les clientèles des adultes et des aînés, l'appropriation du guide *Approche palliative intégrée : quand et comment* fait partie des priorités afin d'améliorer l'accès aux SPFV. Pour sa part, la clientèle pédiatrique doit bénéficier de son propre processus de repérage précoce.

Dans un contexte de SPFV, alors que le proche aidant est épuisé, le repérage précoce de l'épuisement chez cet aidant devient central. La notion de dyade patient-proche aidant est un incontournable. Les besoins des proches aidants doivent être pris en compte dans l'offre de service en matière de SPFV. Offrir l'aide ou le répit, à la personne en SPFV et à ses proches aidants, en fonction d'une évaluation des besoins et non selon le pronostic constitue une priorité si l'on veut faire diminuer l'épuisement. À cet effet, le repérage précoce de l'épuisement du proche aidant est essentiel, particulièrement quand il s'agit de SPFV pédiatriques.

4.1.5 ORIENTATION 5. FAVORISER L'ACCÈS AUX LITS RÉSERVÉS AUX SPFV

Il y a consensus sur l'idée que l'accès aux lits réservés doit être donné en fonction du choix de la personne, de la proximité de ses proches et d'un environnement adéquat où se trouvent les ressources compétentes. On constate que les personnes de grand âge n'ayant pas de diagnostic lié à une mort probable ont difficilement accès à des lits de SPFV.

Dans les centres hospitaliers, l'unité de SPFV devrait être réservée à la stabilisation des symptômes chez des personnes très instables ayant besoin d'un plateau technique et aux personnes en phase terminale

de leur maladie. Les personnes admissibles aux soins palliatifs qui ont besoin d'un plateau technique et de soins de stabilisation des symptômes pourraient bénéficier de l'expertise d'équipes mobiles expertes en soins palliatifs si elles ne sont pas en fin de vie. Celles qui ont besoin temporairement de soins de stabilisation des symptômes et n'ayant pas besoin de plateau technique, auraient deux options, selon leur condition et leur volonté : l'accès à une équipe spécialisée en SPFV à domicile ou à un service de consultations externes spécialisées en SPFV, en soutien aux équipes de base dans la communauté. Enfin, on souhaite conserver une unité de SPFV, dotée des ressources suffisantes, afin d'être en mesure de remplir un rôle de consultation pour le reste de l'hôpital.

On déplore la présence, dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), d'obstacles liés à la formation et au développement des compétences en matière de SPFV, particulièrement pour la clientèle ayant des maladies chroniques. Dans une perspective d'amélioration de l'organisation des SPFV, on souhaite que l'équipe dédiée en SPFV puisse offrir des services dans les CHSLD comme à domicile (rôle de soutien de type mentorat), le type d'équipe pouvant varier selon la structure de mentorat implantée sur le territoire.

Dans les MSP, on estime prioritaire d'intégrer l'expertise des professionnels dans les trajectoires de SPFV (oncologie, maladies chroniques, fragilité/démence, maladies dégénératives, génétiques et anomalies congénitales). Par ailleurs, toute personne, indépendamment de sa maladie, devrait avoir accès à un lit dans une MSP au moment opportun.

Enfin, le travail de collaboration et de complémentarité du réseau de santé et des services sociaux avec les ressources communautaires se doit d'être reconnu et bonifié. Elles représentent des soins et services de proximité additionnels utiles pour toutes ces personnes malades et leurs proches.

4.1.6 ORIENTATION 6. FACILITER L'ACCÈS À L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Il y a consensus sur le fait que l'aide médicale à mourir (AMM) devrait être plus facilement accessible à la personne la souhaitant, à l'endroit où elle reçoit des SPFV afin de lui éviter un transfert. Pour rendre cela possible, on souligne une série de conditions à instaurer :

- La faisabilité (technique, logistique, psychosociale ou autre) ;
- L'introduction des volets psychosocial et spirituel dans le processus d'évaluation de l'équipe ;
- Le soutien à l'équipe (pré/post AMM) ;
- La formation sur le terrain pour accompagner le patient lorsque la conversation sur l'AMM est engagée (demande d'information) ;
- L'accès à des médecins bien formés pour recevoir la demande d'AMM (le mentorat semble un bon modèle) afin que le patient puisse faire un choix éclairé quant aux différentes options de soins de fin de vie ;
- L'intégration de l'AMM au continuum de soins et de services ;
- L'inventaire des obstacles empêchant l'accès à l'AMM et la réduction des contraintes administratives (exemple en le CISSS de Montérégie-Centre : équipe mobile, qui pourrait offrir des services 24/7) ;

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

- L'accès à l'AMM doit être facilité à la personne la souhaitant, à l'endroit où elle reçoit des SPFV afin de lui éviter un transfert, ou à l'endroit de son choix ;
- Le respect du cheminement des MSP dans l'offre de l'AMM.

En vue de la création d'un service-conseil national centralisé pour répondre aux questions des intervenants et des médecins à propos de l'aide médicale à mourir (besoin de mentorat), on priorise la diffusion du rôle des groupes interdisciplinaires de soutien auprès des équipes soignantes. Le rôle régional de ces groupes, sur les plans logistique, juridique et médico-administratif, reste méconnu.

4.1.7 ORIENTATION 7. AMÉLIORER L'ORGANISATION DES SPFV DESTINÉS À LA CLIENTÈLE PÉDIATRIQUE

Lorsqu'il s'agit d'amélioration de l'accès équitable à des SPFV de qualité, la clientèle pédiatrique nécessite une attention particulière. Il y a un consensus quant à l'importance d'améliorer l'organisation des SPFV pédiatriques. Plusieurs problèmes ont été rapportés, notamment le manque d'expertise, de soutien et de répit, la transition pour les enfants qui arrivent à 18 ans, les temps d'attente avant de recevoir des soins ou des services ainsi que les contraintes administratives pour équipements. En pédiatrie, le répit est essentiel puisque la durée de la trajectoire de soins peut s'étendre sur plusieurs années. Enfin, l'accès à des services à proximité du domicile, qu'il s'agisse de répit ou de SPFV, demeure problématique.

Gouvernance clinique pédiatrique suprarégionale

La clientèle pédiatrique demande une expertise en soi au sein des SPFV globaux, d'où la nécessité d'instaurer une gouvernance clinique pédiatrique suprarégionale responsable de la mise en place des ressources nécessaires (offre de soins et de services, formation et mentorat adaptés, accès à l'expertise des grands centres) pour répondre aux besoins des enfants et de leurs familles. Les faibles concentrations d'enfants ayant besoin de SPFV dans chacune des régions du Québec rendent difficile la défense de l'idée de former, dans chacune des régions, une équipe interdisciplinaire détenant des compétences reconnues en SPFV pédiatriques (défis liés à la formation et au maintien des compétences), alors qu'il n'y a que quatre équipes de 3^e ligne pour s'occuper de l'ensemble du territoire québécois. L'organisation des services doit prendre en compte les expertises du milieu communautaire et les intégrer au continuum de soins et de services. La communication entre les différents paliers (national, régional et local) se trouvera facilitée par la concentration des expertises en SPFV pédiatriques dans le milieu communautaire, qui assurera la liaison avec les intervenants concernés, étant donné les faibles volumes, la spécialisation du domaine et la grande dispersion de la population pédiatrique sur le territoire québécois.

Développement et maintien des compétences

La distribution des enfants ayant besoin de SPFV dans les différentes régions du Québec ne permet pas le développement et le maintien des compétences de plusieurs équipes à la fois (ex : SAD et GMF ou MSP). Il y a consensus quant à la pertinence de créer un centre d'excellence en SPFV pédiatriques pour la société québécoise. Outre qu'il doit regrouper des experts de différentes disciplines, un tel centre doit viser l'amélioration des connaissances et des pratiques adaptées aux besoins de la clientèle pédiatrique, sur les plans psychologique, physique et social. Il pourrait ajouter la « formation-enseignement-mentorat » et le « soutien à la recherche et à l'innovation » à sa mission de « soins »,

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité concentrant ainsi les expertises rares en milieu communautaire afin de mieux répondre aux différents besoins des soignants, bénévoles, enfants et familles.

4.1.8 ORIENTATION 8. AMÉLIORER L'INFORMATION ET LE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES EN SPFV

Information et formation

Au besoin, une stratégie communication en SPFV pourrait être déployée aux niveaux national, régional et local. À cet effet, on priorise l'adoption d'un modèle de gouvernance clinique permettant d'établir une ligne de communication cohérente entre les différentes parties (MSSS, milieux de soins et organismes communautaires, professionnels de la santé, patients et proches aidants). Afin de rendre accessible l'information et de démystifier les SPFV, on propose d'utiliser les ressources existantes, telles que les équipes dédiées en SPFV.

On met l'emphase sur l'importance de recourir aux outils technologiques existants pour centraliser les documents d'information et de formation sélectionnés sur la base de leur pertinence et de leur qualité (en évitant de répéter le même contenu et de réinventer la roue), et ce, pour l'ensemble de la province. Comme action prioritaire, on souhaite répertorier ainsi que potentialiser ou adapter les formations déjà existantes, si nécessaire. La nécessité d'enrichir les formations initiales des différents intervenants travaillant auprès de la clientèle en SPFV apparaît incontournable. Enfin, on souhaite une recension nationale et interprofessionnelle des outils et des documents d'information et de formation existants en matière de SPFV, avec le soutien des répondants en SPFV, du comité stratégique en SPFV de chaque CISSS/CIUSSS ainsi que des autres milieux de soins tels que les maisons de soins palliatifs.

Mentorat clinique

Le mentorat dans chaque milieu de soins (SAD, GMF, CLSC, CH, CHSLD, MSP et organismes communautaires) s'avère nécessaire pour que les bonnes pratiques en matière de SPFV puissent être diffusées et préservées. On considère comme une priorité l'implantation d'une structure formelle de mentorat dans tous les milieux de soins. Les mentors devraient faire partie d'une équipe interdisciplinaire détenant des compétences reconnues en SPFV (de type SIAD ou équipe dédiée en SPFV – incluant un médecin détenant des compétences en SPFV), se sentir à l'aise pour enseigner et assumer volontairement leur rôle de mentor. Ceux-ci, se situant au cœur des interventions faites auprès de la clientèle en SPFV, doivent être en mesure d'adapter le contenu des activités de formation en fonction des besoins cliniques communs ou concomitants des différents intervenants. Dans une perspective de travail interdisciplinaire en SPFV, ce type de mentorat doit être offert à l'ensemble des intervenants afin de favoriser le développement des compétences.

Pour ce faire, on souligne l'importance d'alléger considérablement (d'au moins 30 %) la charge clinique des mentors afin qu'ils disposent de temps pour le mentorat en action (voir les patients avec l'intervenant) et à distance (faire du télémentorat, répondre aux questions et aux besoins des professionnels) et qu'ils puissent tenir des activités de formation à l'intention des autres membres de l'équipe soignante, au besoin. Par ailleurs, on insiste sur la pertinence de créer des équipes réseau afin de soutenir l'Est du Québec pour répondre aux besoins des clientèles en SPFV (pédiatrique, adulte et aînée). Le mentorat devra être défini en considérant les rôles et les responsabilités des mentors selon une hiérarchisation des SPFV basée sur une variation de niveaux de compétences en SPFV.

Dans ce contexte, l'élaboration d'un programme de qualification et de reconnaissance de l'expertise clinique et pédagogique des mentors constitue une priorité, tout comme l'instauration des conditions de pratique nécessaires à l'implantation de ce programme (responsabilités, fonctions, libération professionnelle). On suggère de miser sur l'expertise des maisons de soins palliatifs et de faire de celles-ci des ressources pour le mentorat et la formation. Par ailleurs, on souligne l'importance du mentorat médical, et ce, pour tous les milieux de soins. Par exemple, les médecins engagés dans une équipe de type SIAD ou dans une équipe dédiée en SPFV pourront travailler en collaboration avec leurs collègues de la première ligne en groupes de médecine de famille, dans les des cabinets privés ou au bureau dans les CLSC quand surviennent des détériorations de l'état de santé chez leurs clientèles en SPFV. Les médecins ayant des compétences avancées en soins palliatifs ou ceux qui travaillent en majorité dans le secteur des SPFV pourront accompagner leurs collègues du milieu hospitalier ne connaissant pas autant qu'eux ce type de soins dans le suivi des patients auxquels une approche palliative est proposée.

Conversation

En ce qui a trait à la formation relative aux SPFV, on insiste sur la nécessité de combler les lacunes en matière de compétences associées à la conversation. On souhaite orienter la discussion vers la notion de « projet de vie », une ouverture permettant d'orienter la conversation sur « la vie jusqu'à la mort » et les projets à réaliser, par la personne et par ses proches. Cette ouverture au dialogue permettra d'orienter la planification de la fin de vie en fonction des souhaits de la personne et de ceux de ses proches. Plusieurs outils visant à faciliter la conversation (planification du projet de vie) existent, mais ils demeurent peu connus et utilisés ; pensons notamment aux directives médicales anticipées. Il serait souhaitable de les répertorier, d'en assurer la diffusion en même temps que d'en faciliter l'accès afin de soutenir les soignants dans leurs démarches pour engager la conversation. Légitimer leur utilisation contribuerait à l'harmonisation de la pratique nationale en matière de SPFV.

Formation des gestionnaires

Il y a consensus quant à la pertinence que les gestionnaires participent, au moins une fois par année, à un court volet de formation clinique touchant certaines particularités des SPFV avec des membres de leur équipe soignante. Ainsi, ils comprendront mieux la réalité clinique et cela influencera leurs pratiques de gestion. La sensibilisation des gestionnaires à l'importance de l'approche palliative et à la nécessité que les intervenants des équipe soignantes disposent de temps pour la formation continue et le mentorat est essentielle. Une formation en gestion du changement et sur les avantages économiques d'une saine gestion pourra faciliter l'intégration de l'approche palliative au sein de l'équipe soignante, surtout si le gestionnaire adhère à la vision transversale des SPFV.

Afin de mobiliser le plus efficacement possible le RSSS en vue d'améliorer l'accès à des SPFV équitables et de qualité, il y a consensus sur des ententes de gestion, basées sur une reddition de compte et sur des objectifs mesurables, comme moyens à prioriser. On insiste sur le rôle de soutien du gestionnaire dans l'accès à des activités de formation continue en SPFV pour les membres de l'équipe soignante. Une révision des modalités d'apprentissage à offrir au personnel soignant, dans un contexte de pénurie d'effectifs, est à envisager. On souhaite plus de souplesse de la part des gestionnaires dans leur façon de donner accès aux formations. Par exemple, on rapporte que les formations sont très contraignantes et inscrites à l'agenda longtemps d'avance, ce qui rend difficile la formation en temps opportun.

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

De plus, on insiste sur l'importance de faciliter l'assignation des professionnels formés en SPFV dans des secteurs où ils pourront mettre en application leur expertise. Pour ce faire, on souligne que l'instauration d'une gouvernance clinique en matière de SPFV pourra permettre de soutenir les gestionnaires dans leurs démarches visant à assouplir le processus de formation continue et l'utilisation efficiente des ressources formées en SPFV.

4.1.9 ORIENTATION 9. SÉLECTIONNER DES INDICATEURS OPÉRATIONNELS ET RÉALISTES

À partir des priorités des ateliers 1, 2 et 3, du modèle *Système de suivi global et intégré de la performance des SPFV* et de la liste des indicateurs actuellement utilisés dans le RSSS, des indicateurs ont été sélectionnés afin de suivre, de manière opérationnelle et réaliste, l'amélioration de l'accès équitable à des SPFV de qualité pour les différentes clientèles (pédiatrique, adulte et aînée) qui reçoivent de tels soins. Ces indicateurs ont été priorisés afin d'être suivis dans la salle de pilotage des présidents-directeurs généraux.

Indicateurs structurels

- Nombre de lits réservés aux SPFV : ajustement de la proportion en fonction de la démographie, analyse du besoin par territoire selon les ressources existantes en SPFV ;
- Nombre d'équipes dédiées en SPFV.

Indicateurs de l'accessibilité, de la qualité et de l'utilisation des ressources

- Repérage des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV (clientèles pédiatrique, adulte et aînée) ;
- Délai entre le repérage et la prestation du premier service ;
- Nombre d'interventions au SAD par personne en SPFV (profil 121) ;
- Nombre de séjours d'hospitalisation pour les usagers qui reçoivent des SPFV à domicile, dans une MSP, dans un CHSLD ou dans un CH ;
- Nombre de visites à l'urgence, dans la dernière année ou dans les derniers six mois de vie de la clientèle en fin de vie, selon leur provenance;
- Nombre de décès à domicile, dans les MSP, dans les CHSLD et dans les CH parmi les usagers qui reçoivent des SPFV dans ces milieux.

Indicateurs de l'état de santé et de bien-être de la personne et de ses proches

- Proportion des usagers recevant des SPFV et dont les volontés exprimées ont été respectées ;
- Taux de suivi du deuil chez les proches aidants.

Indicateurs d'un système dysfonctionnel

- Pourcentage des patients recevant des SPFV qui ont été exposés à au moins un acte interventionniste dans le dernier mois de leur vie ;
- Pourcentage des patients recevant des SPFV qui ont été hospitalisés plus de 14 jours dans un établissement de soins généraux ou spécialisés au cours du dernier mois de leur vie.

4.1.10 RECOMMANDATIONS DE LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Pour clore le quatrième atelier, les participants devaient proposer des pistes de solutions relativement à certaines recommandations faites par la Commission sur les soins de fin de vie.

Observatoire national sur les SPFV

Il y a consensus quant à la pertinence de créer un observatoire national sur les SPFV, incluant un registre accessible de données standardisées sur les SPFV au Québec (MSSS ou mandataire qu'il désignera), lequel est considéré comme une avancée qui favoriserait l'intégration des milieux de la médecine clinique, de l'enseignement et de la recherche. Par ailleurs, on suggère que l'observatoire demeure à un niveau stratégique, soit indépendant du domaine politique et bénéficie d'un financement partagé.

Position des MSP relativement à l'offre de l'aide médicale à mourir

Avant de demander aux maisons de soins palliatifs (MSP) de reconsidérer leur position sur l'offre de l'aide médicale à mourir, on suggère de chercher à savoir combien d'entre elles ont déjà reconsidéré leur position depuis l'implantation de la Loi concernant les soins de fin de vie. On suggère aussi de documenter, dans les MSP offrant l'aide médicale à mourir (AMM), combien de fois elles ont fourni ce soin par rapport au nombre de demandes d'information qu'elles ont reçues à ce sujet. Ainsi, on mise sur le respect du cheminement des MSP ainsi que sur une évolution positive vers l'ouverture en prenant appui sur le nombre de MSP qui ont déjà reconsidéré leur position depuis l'entrée en vigueur de la Loi. De plus, on souligne l'importance de l'accompagnement des MSP afin de créer l'ouverture à l'accueil des différentes clientèles en SPFV.

Processus d'accès à l'aide médicale à mourir des établissements sous la cible

Afin d'évaluer le processus d'accès à l'AMM, particulièrement problématique dans la région de Montréal, il est recommandé d'analyser les raisons pouvant contribuer à des écarts significatifs entre les établissements quant au nombre d'AMM administrées et au nombre d'AMM demandées mais non administrées. On suggère d'outiller les médecins et les intervenants afin qu'ils soient en mesure d'avoir une discussion sur l'AMM avec leurs patients et on suggère aussi de favoriser la participation des médecins spécialistes dans l'administration de l'AMM.

Service-conseil national centralisé et mentorat

Le rôle régional des groupes interdisciplinaires de soutien auprès des équipes soignantes, sur les plans logistique, juridique et médico-administratif, est méconnu. Afin de répondre aux questions des intervenants et les médecins à propos de l'AMM et du processus l'entourant, on priorise la création d'un service-conseil national centralisé.

Par ailleurs, afin de soutenir les équipes soignantes (médecin, infirmière, pharmacien, travailleur social), on souhaite la création d'équipes consultantes régionales en SPFV regroupant l'expertise nécessaire pour répondre aux besoins particuliers des différentes clientèles (adulte et aînée) et des trajectoires de soins (oncologie, maladies chroniques, fragilité/démence, maladies dégénératives, génétiques et anomalies congénitales). Dans le cas de la clientèle pédiatrique le soutien d'une équipe suprarégionale en SPFV serait plus judicieux compte tenu d'une plus faible volumétrie de cette clientèle.

4.2 Consultations

À la suite des ateliers, quatre consultations devant servir à enrichir les travaux du *Task Force* ont été menées auprès de la Table nationale de coordination des soins et services infirmiers, du Groupe national des répondants cliniques en SPFV, d’infirmières en prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin ainsi que de médecins spécialistes.

4.2.1 TABLE NATIONALE DE COORDINATION DES SOINS ET SERVICES INFIRMIERS

Dans le cadre des travaux menés par le Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité (*Task Force*), la Direction nationale des soins et services infirmiers a sondé les directeurs et directrices des soins infirmiers (DSI) afin de connaître leurs points de vue sur leur rôle concernant 4 sujets : 1) la gouvernance clinique ; 2) la coordination clinique ; 3) la surveillance de la qualité des soins et services ; 4) la formation et le mentorat en SPFV selon une pratique collaborative et dans un contexte d’interdisciplinarité à l’échelle du territoire. Les éléments prioritaires sont présentés ici.



Données descriptives

- 36 invitations à participer
- 13 jours pour répondre au sondage
- Relance le 11^e jour
- Taux de participation : 89 % (32/36)
- 28 établissements représentés
- 15 questions
- Taux d’achèvement : 84%
- Durée moyenne : 16 minutes.

Rôle de la DSI concernant la gouvernance clinique en SPFV

Étant membre de l’équipe de direction, la DSI joue un rôle déterminant dans toutes les décisions stratégiques relatives à l’organisation ainsi qu’à la prestation des soins et des services, notamment en ce qui a trait aux SPFV (LSSSS, OIIQ, 2019). Au regard des soins infirmiers, la DSI porte la responsabilité de la vision, de la surveillance et du contrôle de la qualité pour l’ensemble de l’organisation. Dans ce contexte, les DSI devaient se positionner quant à leur rôle concernant la gouvernance clinique en matière de SPFV selon trois possibilités. La position de codirection avec la Direction des services professionnels (DSP) est celle qui rejoint le plus grand nombre de DSI (84 %) ; suivent, dans l’ordre, la position de leader principal par rapport aux autres directions (66 %) et celle de conseillère auprès des autres directions (50 %).

Selon les commentaires recueillis, la majorité des DSI consultées estime important de saisir l’occasion que présente le plan d’action 2020-2024 en SPFV pour baliser et structurer la gouvernance clinique, très différente d’une région à l’autre. On souhaite voir définis les rôles et responsabilités de chaque direction, mais aussi des partenaires principaux – notamment les MSP –, afin que s’exerce un leadership selon une vision transversale des soins et des services offerts pour répondre aux besoins en matière de SPFV. D’expérience, certaines DSI attestent de la pertinence et de l’efficacité d’une cogestion DSP-DSI, soulignant l’aspect incontournable de cette cogestion pour la prestation des SPFV dans plusieurs secteurs des établissements (cancérologie, médecine générale et pédiatrie générale). Par ailleurs, on mentionne que la Direction des services multidisciplinaires (DSM) devrait aussi prendre part à cette collaboration afin de camper les rôles et responsabilités des différents acteurs dans toutes les missions

des organisations selon une vision commune de l'approche palliative privilégiée. Sur la base de ces éléments, il est recommandé que la coordination clinique en SPFV mise sur la collaboration entre la DSI, la DSP et la DSM.

Rôle de la DSI dans la coordination clinique en SPFV

Le MSSS favorise la création d'une coordination clinique de type intervenant pivot pour les différentes clientèles (pédiatrique, adulte et aînée) ayant besoin de SPFV et les trajectoires de soins (oncologie, maladies chroniques, fragilité/démence, maladies dégénératives, génétiques et anomalies congénitales) dans lesquelles interviennent les SPFV. Parmi les DSI consultées, 61 % sont d'accord avec l'affirmation selon laquelle « la DSI est la direction clinique la mieux placée, en fonction de son rôle, pour assumer la responsabilité de la coordination clinique en SPFV ». Par ailleurs, 10 % d'entre elles estiment que la direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) serait mieux placée que la DSI pour assumer cette responsabilité, étant donné que la coordination clinique doit s'inscrire dans l'organisation des soins et des services et que l'orientation nationale privilégie le suivi à domicile.

Selon une vision intégrée des SPFV, 45 % des DSI consultées considèrent que le poste de la personne responsable de la coordination clinique devrait se situer dans un CLSC, être lié aux services de soutien à domicile (SAD) et avoir de la mobilité dans le CISSS ou le CIUSSS afin de soutenir les équipes soignantes et suivre la trajectoire de soins des patients. Au second rang, on trouve le centre hospitalier (32 %). À l'unanimité, la coordination clinique ne doit pas se faire à partir d'un groupe de médecine de famille (0 %) ni d'un centre d'hébergement et de soins de longue durée (0 %). Si l'objectif est de maintenir dans leur milieu les personnes qui reçoivent des SPFV, une coordination clinique associée au SAD est considérée comme la clé pour l'atteindre. Dans ce contexte, le repérage précoce, par l'entremise du SAD, permettra d'assurer une réponse adaptée, en continu, dans le milieu de la personne et d'améliorer la gestion de ses symptômes. Ainsi, l'équipe au SAD doit être bien formée et soutenue par une équipe interdisciplinaire détenant des compétences reconnues en SPFV (incluant un médecin possédant des compétences en SPFV). Des modèles d'organisation tels que les équipes de type SIAD et les équipes dédiées en SPFV constituent alors un levier dans ce dossier, étant donné que le personnel qui assure la coordination clinique dans un centre hospitalier ne connaît pas nécessairement tous les services existant dans la communauté qui appuient les services de SAD.

Selon une perspective de gouvernance clinique transversale en SPFV, on insiste sur le fait que la DSI et la direction du programme SAPA doivent travailler ensemble, ce qui, selon les établissements, peut constituer un défi. Ainsi, le rôle de l'intervenant pivot doit être clairement défini afin de s'assurer que celui-ci exerce un réel rôle de coordination au bénéfice de la personne et de ses proches. On ajoute que, même s'il est rattaché à un secteur, l'intervenant pivot doit être en mesure de suivre les patients qui lui ont été assignés, car la connaissance des besoins des personnes qui reçoivent des SPFV et de ceux des proches aidants est essentielle pour assurer la continuité des soins et des services. Actuellement, une contrainte à cette continuité est une offre de service en SPFV inégale dans les différents réseaux locaux de services d'un même établissement.

Par ailleurs, on souligne qu'au-delà de l'« emplacement » de la personne responsable, celle-ci devra avoir une vue d'ensemble du réseau de services, incluant la place des partenaires hors établissement,

les contraintes, les enjeux ainsi que les trajectoires actuelles et à venir. Son poste devra être situé stratégiquement à l'endroit où elle aura le plus facilement accès à l'information nécessaire pour accomplir son travail et optimiser la trajectoire de services. Selon la position de la région dans une trajectoire optimale en ce qui concerne les SPFV, le lieu pourrait différer.

Rôle de la DSI concernant la surveillance de la qualité des soins et services

Dans son rôle, la DSI doit, sous l'autorité du président-directeur général, surveiller et contrôler la qualité des soins infirmiers donnés. Ainsi, elle s'assure que l'utilisateur, la famille et les proches ont accès à un niveau de soins infirmiers répondant à leurs besoins cliniques, dans tous les programmes et dans chaque centre exploité par l'établissement, par la surveillance et le contrôle tant des indicateurs relatifs à la qualité des soins que des normes de pratique³⁵. Sur le plan de la responsabilité populationnelle, les DSI estiment que le SAD représente le milieu à prioriser pour la surveillance de la qualité des SPFV. Les hôpitaux ainsi que les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) arrivent respectivement aux deuxième et troisième rangs. Pour les maisons de soins palliatifs, le fait que celles-ci ne soient habituellement pas intégrées dans les CISSS ou les CIUSSS peut soulever des enjeux au regard de l'accès à l'information utile à la surveillance de la qualité par la DSI.

En ce qui a trait à la surveillance de la qualité, on soulève la contrainte du repérage des personnes. À ce sujet, on mentionne que, trop souvent, les personnes qui auraient besoin de SPFV sont repérées presque à la fin de leur vie, soit quand il leur reste en moyenne moins d'un mois à vivre, notamment dans les cas non oncologiques. Dans certains milieux, comme les CHSLD, le repérage n'est pas systématiquement fait. Il devient difficile d'effectuer une surveillance dans ce contexte. On mentionne également la double nécessité de disposer d'indicateurs reconnus sensibles aux soins infirmiers et d'instaurer un mécanisme permettant la surveillance de la qualité, car il n'en existe aucun spécialement conçu pour les SPFV. Enfin, on souhaite que le Plan d'action 2020-2024 en SPFV puisse constituer un levier pour que des actions structurantes soient précisées aux fins de la surveillance de la qualité en matière de SPFV.

Rôle de la DSI concernant la formation et le mentorat en matière de SPFV

La DSI assume un rôle de chef de file en soins infirmiers en assurant le respect de hautes normes de qualité, lequel passe par un environnement propice à l'enseignement, à la recherche et au développement de l'excellence clinique. Dans ce contexte, la DSI est constamment à l'affût des nouveaux besoins de la clientèle en SPFV, des nouvelles façons de soigner et des nouvelles technologies, en tenant compte des résultats probants. Par ailleurs, la DSI propose des programmes de formation continue permettant de relever les défis du transfert des connaissances, en collaboration avec ses partenaires dans les régions³⁵. Selon 93 % des DSI ayant participé au sondage, le télémentorat serait un moyen à privilégier au Québec. Il apparaît comme un incontournable, particulièrement pour les établissements situés dans les régions éloignées. La DSI pourrait évaluer la portée du télémentorat en utilisant des indicateurs tels que le motif de consultation et ainsi parfaire sa lecture des besoins en ce qui a trait au développement des compétences.

Entre les DSI, les équipes dédiées en SPFV au SAD, les MSP et les unités de soins palliatifs, les données recueillies démontrent que les premières seraient les mieux placées pour assumer la responsabilité du mentorat. On souligne que la réalité de chacun des milieux est fort différente. On précise que le

télémentorat devrait mettre à contribution des professionnels issus de différents milieux afin de répondre aux besoins propres à chacun de ces milieux. On suggère de ne pas négliger les ressources de proximité dans chacun des milieux, notamment les infirmières consultantes en SPFV et les infirmières praticiennes spécialisées. On souhaite que soit défini le rôle de ces dernières pour la clientèle en SPFV, et ce, peu importe le lieu de travail (SAD, MSP, CHSLD ou CH).

Enfin, l'expertise des MSP devrait se trouver au cœur d'un mentorat structuré pour les différents milieux. On insiste sur le fait que les MSP sont généralement reconnues pour leurs standards de qualité et représentent des ressources professionnelles de qualité pour le développement professionnel des équipes soignantes du réseau de la santé et des services sociaux. Toutefois, les MSP n'ont pas nécessairement le mandat d'agir à titre d'experts pour ce réseau.

4.2.2 GROUPE NATIONAL DES RÉPONDANTS CLINIQUES EN SPFV

Dans le cadre des travaux menés par le Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité (*Task Force*), la Direction nationale des soins et services infirmiers a sondé les membres du Groupe national des répondants cliniques en SPFV afin de connaître le point de vue de ces représentants des établissements du réseau de la santé et des services sociaux sur quatre sujets : 1) le rôle des répondants dans le cadre d'une gouvernance régionale en SPFV ; 2) l'accès équitable à des SPFV de qualité ; 3) la formation et l'information sur les SPFV ; 4) les indicateurs relatifs aux SPFV. Les éléments prioritaires sont présentés ici.

Données descriptives

- 51 invitations à participer
- 9 jours pour répondre au sondage
- Relance le 7^e jour
- Taux de participation : 65 % (33/51)
- 23 établissements représentés
- 18 questions
- Taux d'achèvement : 73%
- Durée moyenne : 28 minutes.

Rôle des répondants cliniques dans le cadre d'une gouvernance régionale en SPFV

Depuis juin 2015, les répondants cliniques en SPFV des établissements participent aux rencontres du Comité de gouvernance national des SPFV, coordonnent les actions liées aux mesures inscrites dans le Plan de développement 2015-2020 en SPFV, préparent les redditions de compte ministérielles liées aux SPFV et soutiennent leur président-directeur général dans la rédaction du rapport sur l'application de la politique portant sur les soins de fin de vie (LCSFV, art. 8-73).

En ce qui a trait à la gouvernance régionale en SPFV, 88 % des répondants consultés estiment que la présence d'un comité régional dans chaque territoire s'avère essentielle dans la mesure où il assumera un rôle de leader en portant, auprès de ses partenaires, une vision intégrée de son plan d'action régional sur les SPFV. Pour la région de Montréal, on soutient qu'un comité régional ne serait pas pertinent, étant donné que chaque centre intégré universitaire de santé et de services sociaux a son propre comité (inter-programmes) et des liens avec des partenaires de la communauté.

Toujours sur le plan de la gouvernance régionale, 82 % des répondants consultés considèrent la révision du mandat des groupes interdisciplinaires de soutien pour l'aide médicale à mourir comme essentielle si elle fait en sorte que ceux-ci assument un rôle de conseiller clinique et organisationnel auprès du

comité régional afin de soutenir l'implantation, sur le territoire, du plan d'action régional relatif aux SPFV. Par ailleurs, on précise que l'un des enjeux majeurs de ce dossier est la difficulté de réunir tous les acteurs (les professionnels et les partenaires de la communauté), qui travaillent sur un grand territoire ainsi que dans des directions et des installations différentes. Pour le Nunavik, l'existence même d'un groupe interdisciplinaire de soutien est remise en question vu le caractère unique de cette région, où l'on trouve la seule Régie régionale au Québec.

Accès équitable à des SPFV de qualité

Dans le but d'améliorer son offre de service, de façon à assurer un accès équitable à des SPFV de qualité à tous, le MSSS a élaboré l'*Offre de service de base en SPFV*. Il y précise les soins et les services jugés incontournables et devant être accessibles à toute personne chez qui le besoin de SPFV a été reconnu, quel que soit le lieu où elle reçoit ces soins et des services.

L'*Offre de service de base en SPFV* s'intègre dans une hiérarchisation sur trois niveaux des soins et des services, offerts selon le degré de complexité des besoins de la clientèle : 1) approche palliative (équipe soignante en mesure d'offrir des soins généraux selon l'approche palliative) ; 2) SPFV (équipe interdisciplinaire détenant des compétences reconnues en SPFV) ; 3) SPFV avancés (professionnels détenant une expertise de pointe en SPFV).

Dans ce contexte, 42 % des répondants consultés estiment que la Direction des soins infirmiers est la direction clinique la mieux placée, en fonction de son rôle, pour assumer la responsabilité d'instaurer une coordination clinique de type intervenant pivot pour les différentes clientèles (pédiatrique, adulte et aînée) ayant besoin de SPFV et les trajectoires de soins (oncologie, maladies chroniques, fragilité/démence, maladies dégénératives, génétiques et anomalies congénitales) dans lesquelles interviennent des SPFV. Plusieurs répondants affirment que la direction du programme SAPA serait mieux placée que la DSI pour assumer cette responsabilité. L'accès à l'expertise professionnelle d'une équipe interdisciplinaire détenant des compétences reconnues en SPFV (de type SIAD ou équipes dédiées en SPFV – incluant un médecin détenant une expertise en SPFV), lorsque les équipes soignantes de 1^{re} ligne en ont besoin – soit en situation de souffrance non soulagée ou de symptômes réfractaires, devrait être possible dans le milieu de vie de la personne. Selon les répondants consultés, ces équipes interdisciplinaires de consultation en SPFV devraient être rattachées à un CLSC, et plus précisément au SAD (42 %). À la lumière de ces données, il est recommandé de miser sur la collaboration entre la DSI, la DSP et la DSM pour la coordination clinique en SPFV.

Par ailleurs, il y a consensus sur l'idée que l'accès aux lits réservés aux SPFV doit être donné en fonction du choix de la personne, de la proximité de ses proches et d'un environnement adéquat où se trouvent les ressources compétentes. À ce sujet, 74 % des répondants consultés considèrent que l'instauration d'un guichet unique par territoire serait un moyen à privilégier, sur certains territoires pour favoriser un meilleur accès à ces lits. Toutefois, il est important de préserver les modèles de proximité fonctionnels sur certains territoires. Précisons ici que la plupart des établissements ont plusieurs territoires sous leur gouverne. Malgré le souhait des personnes en SPFV, l'organisation des soins et des services est contrainte aux adresses civiques d'un territoire, ce qui constitue un obstacle au respect de leurs besoins (gestion territoriale par établissement). On propose d'envisager un guichet par

établissement et d'établir un lien entre les établissements pour faciliter les transferts de territoire en fonction des besoins de la personne, et non selon son territoire d'appartenance.

Afin de favoriser un accès équitable à des SPFV de qualité, le repérage des personnes ainsi que la planification des soins et des services à leur offrir doivent être basés sur l'évaluation des besoins de la personne et de ses proches aidants plutôt qu'être centrés sur le pronostic vital. Parmi une liste d'actions permettant d'atteindre cet objectif, les répondants consultés mentionnent les suivantes, par ordre de priorité :

- 1) Instaurer la gouvernance clinique ;
- 2) Déterminer la trajectoire cible pour chaque clientèle ;
- 3) Nommer un coordonnateur clinique ;
- 4) Définir la ligne de communication entre les différents milieux de soins ;
- 5) Introduire le repérage dans les groupes de médecine de famille ;
- 6) Définir les indicateurs relatifs au suivi.

Formation et information sur les SPFV

Le mentorat clinique favorise l'intégration efficace des résultats probants à la pratique clinique. Toutefois, l'accès au mentorat en SPFV nécessite une expertise clinique spécifique et l'accès à celui-ci reste inégal au Québec. Dans ce contexte, 90 % des répondants consultés confirment que le télémentorat constitue un moyen à privilégier au Québec. Ceux-ci estiment que la DSI ou les équipes dédiées en SPFV du SAD seraient les mieux placées pour assumer cette responsabilité. On ajoute que le télémentorat devrait être un moyen national, et non par établissement. Le télémentorat soutenu par une équipe d'experts en SPFV, dans une perspective de développement de l'expertise en réseau, pourra permettre d'assurer une bonne transmission des connaissances ainsi qu'une cohérence dans le discours et les orientations cliniques nationales, et ce, au bénéfice de toutes les clientèles en SPVF et pour toutes les trajectoires comprenant de tels soins.

Par ailleurs, la conversation à engager au moment opportun est essentiel tout au long de la trajectoire des SPFV. Cela exige des habiletés et des compétences que les intervenants qui travaillent auprès des clientèles en SPFV doivent acquérir ou développer. Selon les répondants consultés, les pistes de solutions suivantes, par ordre de priorité, seraient à envisager pour l'amélioration du développement des habiletés et des compétences nécessaires à la conversation dans les trajectoires de SPFV :

- 1) Accompagner les soignants dans la démarche pour engager la conversation ;
- 2) Répertorier et rendre accessibles les outils déjà existants sur le sujet ;
- 3) Introduire la notion de « projet de vie » dans la démarche afin d'engager la conversation ;
- 4) Suivre l'appropriations professionnel du réseau de la santé et des services sociaux des normes et des standards de qualité en matière de niveaux de soins¹⁹ ;
- 5) Mettre à profit l'existence des directives médicales anticipées (DMA) comme occasion pour engager la conversation.

On constate une méconnaissance, autant au sein de la population que parmi les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux, concernant les SPFV, la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV) et les DMA. Parmi les actions visant à mieux faire connaître les SPFV et les DMA, les répondants consultés mentionnent les suivantes, par ordre de priorité :

- 1) Informer la population sur ce que sont les SPFV et ce qu'ils incluent ;
- 2) Sensibiliser la population à l'importance de planifier sa fin de vie ;
- 3) Faire connaître aux citoyens leurs droits garantis par la LCSFV ;
- 4) Offrir de la formation aux professionnels sur les différents volets des SPFV et les DMA ;
- 5) Mettre à profit les divers regroupements et associations, tant sur le plan local que sur le plan régional.

De manière générale, on insiste sur le fait qu'il est difficile d'actualiser la formation dans les milieux par manque de ressources, humaines et financières. Le nombre d'activités de formation offertes en même temps constitue un enjeu. De plus, il semble que les formations axées sur les SPFV ne soient pas priorisées dans certains milieux, malgré les mythes persistants sur ces soins. Certains répondants demandent que leur établissement priorise les SPFV afin que les soignants puissent recevoir la formation nécessaire et appliquer les principes de l'approche palliative au suivi des personnes en SPFV.

Indicateurs relatifs aux SPFV

Afin d'assurer la qualité globale de la performance des soins et services en matière de SPFV, il importe de définir des indicateurs précis qui permettent de recueillir des informations utiles, fiables et valides au regard du continuum de soins et des différents lieux où les soins et services sont offerts. En complément aux indicateurs existants, les répondants consultés ont priorisé ceux qui suivent, compte tenu de leur capacité, en vue de leur intégration dans le plan d'action 2020-2024 en SPFV :

- 1) Repérage des personnes susceptibles de bénéficier des SPFV ;
- 2) Délai entre le repérage et la prestation du premier service ;
- 3) Nombre de séjours d'hospitalisation ou de visites à l'urgence pour les usagers qui reçoivent des SPFV à domicile, dans une MSP, dans un CHSLD ou dans un CH ;
- 4) Pourcentage des usagers recevant des SPFV qui ont été exposés à au moins un acte interventionniste dans le dernier mois de leur vie ;
- 5) Proportion des usagers recevant des SPFV et dont les volontés exprimées ont été respectées ;
- 6) Taux de suivi du deuil chez les proches aidants.

Par ailleurs, on mentionne la difficulté de comptabiliser les données pour certains de ces indicateurs, notamment celui qui concerne la proportion des usagers recevant des SPFV et dont les volontés exprimées ont été respectées ainsi que celui qui porte sur le suivi du deuil chez les proches aidants, qui est parfois offert par des organismes communautaires. De plus, on souligne l'importance d'harmoniser la méthode de collecte des données pour les indicateurs actuels, tels que le nombre de personnes qui reçoivent des SPFV dans les différents milieux de soins et le nombre d'heures de services attribuées dans le cadre du programme de soutien aux proches aidants. On précise qu'il faudra s'assurer de définir une méthode efficace et réaliste, permettant l'ajout d'indicateurs.

4.2.3 INFIRMIÈRES EN PRÊT DE SERVICE À LA MAISON MICHEL-SARRAZIN

Un aspect à approfondir est le développement des compétences en SPFV. Il est ressorti de l'atelier 3 et des groupes de discussion qu'au retour dans leur établissement, la plupart des infirmières en prêt de service à une maison de soins palliatifs n'ont pas l'occasion d'intégrer les compétences acquises en matière de SPFV. L'expérience vécue par les infirmières en prêt de service à la Maison Michel-

Sarrazin (MMS) a contribué à enrichir la réflexion sur le développement des compétences relatives aux SPFV et l'intégration de celles-ci à la pratique clinique au retour dans un établissement.

Données descriptives

- 2 groupes de discussion
- Durée moyenne : 2 heures
- 11 infirmières en prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin

Processus de demande du prêt de service

En avril de chaque année, la coordonnatrice des soins infirmiers de la MMS envoie, dans tous les établissements de Québec, les exigences relatives au prêt de service. Les candidates ont jusqu'à la mi-mai pour déposer leur *curriculum vitae*. Avec l'approbation du superviseur de l'établissement où elle travaille, la candidate pourra être convoquée en entrevue à la MMS. La sélection des candidates s'effectue au début de juillet. Sur une quinzaine de candidates potentielles, deux seront sélectionnées pour le stage. Celui-ci débute en septembre et dure un an. Plusieurs infirmières qui ne se classifient pas la première fois se reprennent l'année suivante.

La plupart des infirmières rencontrées ont eu connaissance de l'existence du prêt de service à la MMS à la suite de commentaires de collègues ou dans le cadre de leur formation universitaire. Plusieurs déplorent que l'information sur ce stage ne soit plus affichée sur les babillards des établissements, comme par le passé. On explique cela notamment par la création de sites intranet, où il semble toutefois complexe de retrouver l'information recherchée. Pour la plupart, la décision de soumettre leur candidature découle d'une grande motivation, qui résulte d'expériences personnelles et professionnelles ayant stimulé chez elles le désir d'approfondir leurs connaissances et compétences dans le but de mieux répondre aux besoins de la clientèle en SPFV.

En ce qui a trait aux éléments ayant facilité l'obtention de leur prêt de service, les infirmières rencontrées mentionnent le soutien des chefs d'unités et celui de la coordonnatrice de la MMS. Parmi les éléments contraignants, on trouve la difficulté de se faire libérer par l'établissement d'attache ainsi que la perte de certaines primes et un horaire de stage qui ne représente pas un temps complet, deux éléments qui causent des problèmes de nature financière aux infirmières. À ce sujet, on remarque une iniquité des conditions salariales entre les infirmières rencontrées. Des établissements semblent accorder, à certaines bachelères, une compensation financière pour pallier le manque à gagner par rapport au salaire de technicienne qui est offert par la MMS.

En cours de prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin

Dans le cadre de la rencontre, les infirmières devaient s'exprimer sur les éléments qui leur ont causé les plus grandes surprises, leurs réactions concernant les soins offerts, les compétences des infirmières en poste et le travail d'équipe. Pour la majorité, leur plus grande surprise était de se rendre compte à

quel point les SPFV étaient exigeants sur les plans professionnel et personnel. Des deux groupes rencontrés émerge un même consensus : on vient chercher une expertise dans le cadre d'un stage, mais on est loin de se douter à quel point il s'agit effectivement d'une expertise. Ces infirmières décrivent leur stage comme une année d'apprentissage, de développement de compétences et d'habiletés, aussi diverses que complexes, qui passe très vite.

Un autre élément significatif pour les infirmières rencontrées réside dans la prise de conscience des différences entre les positions des MSP et celles des CH quant à la philosophie des soins globaux. Selon ces infirmières, l'intégration des soins globaux représente un grand défi d'adaptation, un choc. Elles déplorent le fait que, dans un CH notamment, elles ne peuvent s'attarder trop longtemps dans une chambre parce que le temps est compté. Dans ce contexte, elles éprouvent un sentiment de culpabilité à prendre le temps avec un patient. Certaines soulignent qu'elles ont dû réapprendre à fonctionner afin de ne plus ressentir ce sentiment de culpabilité. Pour ces infirmières, l'intégration des soins globaux les ramène à la motivation qu'elles avaient, au moment de faire leur choix de carrière, pour exercer la profession d'infirmière. Elles apprécient de pouvoir prendre le temps, tout en intégrant un processus d'évaluation globale des besoins de la personne et de ses proches.

L'ensemble des intervenants contribuent au développement professionnel de l'infirmière, notamment les médecins, les autres infirmières, les travailleurs sociaux et les bénévoles. Plusieurs précisent que, dans un hôpital, le médecin prend toute la charge clinique alors que, dans une MSP, cette charge est partagée entre tous car chacun a acquis les compétences nécessaires pour être opérationnel, selon son domaine d'expertise. Le type de relation qu'elles ont eu avec le médecin a été particulièrement souligné par l'ensemble des infirmières rencontrées. Dans les MSP, l'ouverture à la conversation et la considération accordée par le médecin à leur expérience professionnelle sont des attitudes tout à fait nouvelles pour ces infirmières. Celles-ci sentent qu'elles font partie de l'équipe et que leur jugement clinique est pris en compte à part entière, comparativement à leur expérience dans un centre hospitalier. À cet égard, les infirmières soulignent qu'à la Maison Michel-Sarrazin (MMS), elles ont dû apprendre à utiliser leur voix parce qu'à l'hôpital, elles ne l'utilisent pas ou que très partiellement.

Au cours de leur stage à la MMS, ces infirmières ont pu acquérir et développer les compétences nécessaires au dialogue avec la personne qui reçoit des SPFV et ses proches. On souligne que, dans une MSP, les « vraies choses » sont dites alors que, dans un hôpital, la conversation est plutôt déviée. Pendant leur stage, toutes ont eu accès à du mentorat. Une formation théorique, couvrant le contenu clinique ainsi que le fonctionnement de la maison, précède une semaine de jumelage avec la conseillère en SPFV. De plus, les infirmières prêtées bénéficient d'une journée d'observation avec une infirmière de la maison pour leur permettre de bien comprendre le processus d'admission (fonctionnement de la liaison, secteur ambulatoire et centre de jour : pronostic de trois mois pour une ouverture de dossier, pronostic de deux mois pour une admission). Par la suite, elles bénéficient du soutien quotidien de l'ensemble de l'équipe selon une approche interdisciplinaire, collaborative et favorisant l'intégration des compétences en SPFV.

À la fin du prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin, lors du retour dans l'établissement

Parmi les onze infirmières rencontrées après un prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin (MMS), sept ont retrouvé le même secteur d'activité dans lequel elles travaillaient auparavant, deux infirmières ont été dirigées vers un autre secteur d'activité, une a obtenu un poste d'infirmière à la MMS et une

autre y est devenue coordonnatrice des soins infirmiers. Selon l'entente à leurs contrats, les infirmières n'ont pas la possibilité de demander une prolongation de leur prêt de service ; toutefois, elles peuvent s'inscrire sur la liste de disponibilité de la MMS. Sur les onze infirmières rencontrées, huit se sont inscrites sur cette liste. Parmi les trois infirmières non inscrites, deux occupent des postes à la MMS et la troisième ne s'est pas inscrite, à contrecœur, en raison de contraintes familiales.

Toutes les infirmières rencontrées avaient des appréhensions à l'idée de retourner dans leur établissement à la fin de leur stage, appréhensions qui se sont confirmées pour la majorité d'entre elles. Les infirmières soulignent avoir été déçues de leur milieu à leur retour. L'attitude générale d'épuisement, le manque de motivation de leurs collègues, la place accordée aux SPFV et l'absence de valorisation de leur rôle ont été des sources de déception pour ces infirmières. Elles déplorent le peu de place faite au partage et à l'exercice de leurs nouvelles compétences dans leur établissement, dans un contexte où la culture de pratique clinique diffère entre les établissements et la MMS. Certaines soulignent ne pas avoir accès au matériel nécessaire pour intégrer les compétences cliniques acquises sur le plan de la gestion des symptômes. D'autres ont eu à organiser des activités de formation continue auprès de leurs collègues. Malheureusement, lors de conseils ou d'enseignements après de collègues, plusieurs ont reçu le commentaire voulant que la situation à la MMS soit différente dans un hôpital. On insiste sur le manque de reconnaissance, de la part des collègues, pour l'expertise clinique acquise au cours du prêt de service dans une MSP.

Pour certaines, le chef d'unité a été d'un grand soutien dans l'intégration des compétences à la pratique. On précise toutefois que cela est possible seulement si le chef d'unité est en mesure de concevoir la valeur ajoutée de ce transfert de connaissances dans une perspective d'amélioration des compétences de son équipe. À cet effet, une formation à l'intention des gestionnaires encadrant des équipes qui donnent des SPFV est offerte à la MMS. Proposée quatre fois par année, elle représente un puissant levier pour l'intégration de l'approche palliative dans les établissements. Par ailleurs, comme les stagiaires en MSP sont sélectionnées, notamment, en fonction de leur volonté à partager l'expertise acquise avec leurs collègues au retour dans leur établissement, il serait pertinent de définir un processus officiel visant l'intégration de ces compétences au bénéfice des équipes soignantes des établissements.

Les infirmières rencontrées mentionnent qu'elles seraient à l'aise pour exercer un rôle de mentor après un séjour d'un an à la MMS, évoquant l'expertise acquise auprès des la clientèle en oncologie. Si l'on considère que, pour l'accompagnement en fin de vie, l'expertise nécessaire est la même indépendamment du type de clientèle, la majorité serait à l'aise de faire du mentorat en collaboration avec des infirmières ayant une expertise complémentaire (ex. : démence, insuffisance cardiaque terminale).

Pistes d'amélioration pour l'intégration des compétences

Afin d'améliorer l'intégration des compétences acquises au cours d'un prêt de service dans une MSP, les infirmières rencontrées ont proposé quelques actions à intégrer dans le Plan d'action 2020-2024 en SPFV :

- Améliorer la formation académique des infirmières ;
- Étendre l'offre de prêts de services aux MSP du Québec (temps d'attente en pédiatrie) ;
- Demander une reddition de compte concernant la présence de gestionnaires à des activités de formation continue qui visent l'intégration de l'approche palliative dans leur établissement ;
- Demander une reddition de compte, aux gestionnaires des établissements, concernant leur plan d'intégration des compétences acquises en SPFV à la suite d'un prêt de service dans une MSP :
 - Secteur d'activité au moment du prêt de service,
 - Secteur d'activité au retour du prêt de service,
 - Nombre d'heures réservées à la prestation de SPFV,
 - Activités de transfert de connaissances (équipe soignante),
 - Activités de mentorat et d'accompagnement (équipe soignante),
 - Activités de formation continue pour les infirmières ayant eu un prêt de service ;
- Inclure, dans un plan de formation continue pour les infirmières, le retour à intervalle régulier dans une maison de soins palliatifs afin de leur permettre de parfaire et d'actualiser leurs compétences en matière de SPFV ;
- Miser sur la création de postes en SPFV pour les infirmières afin d'assurer leur stabilité, vu que ce type de poste est hautement recherché par les infirmières souhaitant travailler auprès de la clientèle en SPFV ;
- Assurer l'équité salariale (incluant les avantages sociaux) aux infirmières cliniciennes ou bachelières pendant leurs prêts de service dans une MSP ;
- Inciter les médecins ayant des compétences avancées en matière de SPFV, en collaboration avec les membres de l'équipe de SPFV, à soutenir les infirmières formées dans les MSP dès leur retour dans l'établissement.

4.2.4 MÉDECINS SPÉCIALISTES

Six rencontres avec des médecins spécialistes des régions sociosanitaires de Montréal, Saguenay, de la Capitale-Nationale et de Chaudière-Appalaches ont permis d'examiner et d'approfondir certains éléments dans l'optique d'améliorer l'accès aux SPFV dans les trajectoires de soins des clientèles présentant des maladies chroniques, sous l'angle du maintien à domicile. Les consultations, d'une durée moyenne d'une heure et demie, se sont déroulées entre les mois d'août et d'octobre 2019.

Par ailleurs, des collaborateurs de la région de l'Estrie ont eu des rencontres avec des médecins spécialistes de différents départements du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke exposés à la réalité palliative. L'objectif, dans le cadre d'un service universitaire interdépartemental en SPFV, était d'inventorier leurs besoins en ce qui concerne la formation et le soutien.

Suivi de la clientèle au cours de la trajectoire de SPFV

Chacune des équipes spécialisées rencontrées a une mission suprarégionale et a accès à une équipe interdisciplinaire. Chaque équipe spécialisée bénéficie du soutien d'une équipe de SPFV (à l'hôpital ou à domicile). La clinique de néphrologie bénéficie des services de deux infirmières praticiennes spécialisées. À la clinique de cardiologie, la collaboration avec le pharmacien facilite le suivi des patients. La clinique des maladies neuromusculaires, située dans l'Hôpital de Jonquière, compte deux infirmières cliniciennes jouant un rôle de pivot dans les dossiers et de soutien aux patients ainsi qu'à l'équipe médicale. Le suivi de la clientèle à domicile, variant selon le secteur géographique, est assuré soit par l'équipe en charge des SPFV ou par les infirmières cliniciennes de l'équipe médicale spécialisée.

En ce qui a trait aux questions liées au suivi de la clientèle, toutes ces équipes témoignent des difficultés à collaborer avec les médecins de famille. Il ressort des propos que les liens entre les médecins de famille et leurs patients sont toutefois plus serrés dans les régions éloignées qu'en milieu urbain. Les équipes spécialisées rencontrées associent le désengagement des médecins de famille envers leurs patients ayant des maladies pour lesquelles il existe une spécialité à la fréquence des visites des patients à leurs médecins spécialistes, à la facilité d'accès à ces derniers ainsi qu'aux spécificités de la gestion des symptômes associées à ces maladies, notamment. De plus, le fait que le suivi de ces clientèles se

Données descriptives

- 6 rencontres (individuelles ou groupes)
- Durée moyenne : 1.5 heure
- Institut de cardiologie de Montréal :
1 cardiologue/intensiviste/éthicien, 1 médecin SPFV ICM et Unité de soins palliatifs CHSLD, 1 médecin urgentologue et SPFV, 2 infirmières conseillères en SPFV et rencontre avec PDG et DSI
- Clinique des maladies neuromusculaires de Jonquière : 3 infirmières cliniciennes, 1 neurologue
- Clinique de néphrologie de l'Hôtel-Dieu de Québec : 1 néphrologue, 2 infirmières praticiennes spécialisées (prédialyse et hémodialyse)
- Clinique de cardiologie de Lévis : 1 cardiologue, 1 pharmacien
- Clinique de pneumologie de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec : 1 pneumologue
- CISSS de Chaudière-Appalaches : 1 gériatre

déroule sur de nombreuses années facilite la création d'une relation de confiance, de plus en plus établie avec le temps, entre les équipes spécialisées et les patients ainsi que leur famille. Ainsi, plusieurs patients préfèrent consulter leur médecin spécialiste pour des questions généralement destinées aux médecins de famille. On souligne ici la difficulté d'accès aux médecins de famille, comparativement à la facilité d'accès aux médecins spécialistes, et ce, tant pour un patient souhaitant obtenir un rendez-vous rapidement que pour un médecin spécialiste souhaitant effectuer un suivi auprès d'un médecin de famille. Par ailleurs, les équipes spécialisées rencontrées rapportent des exemples de collaboration fructueuse entre les médecins spécialistes et les équipes de SPFV, laquelle facilite l'intégration du repérage des personnes pouvant bénéficier de SPFV. On insiste sur l'importance de rendre plus fluide le retour vers la 1^{re} ligne avec le soutien d'une équipe interdisciplinaire détenant des compétences reconnues en SPFV (de type SIAD ou équipes dédiées en SPFV), de renforcer les liens entre les médecins spécialistes et les services de proximité (soutien à domicile, médecins de famille) et, enfin, de miser sur le rôle de coordination clinique de l'infirmière afin de faciliter la continuité des soins et des services.

Niveaux de soins, directives médicales anticipées et aide médicale à mourir : besoins relatifs à la formation et au mentorat

La conversation à engager au moment opportun puis à maintenir entre les intervenants, d'une part, et, d'autre part, la personne qui reçoit des SPFV et ses proches, est essentiel tout au long de la trajectoire de SPFV. Au sein des équipes spécialisées rencontrées, les pratiques à ce sujet sont inégales. Certaines d'entre elles ont fait preuve d'initiative pour aplanir les difficultés qui se posent quand il faut aborder des sujets délicats. À titre d'exemple, une équipe utilise le moment du bilan annuel pour discuter de niveaux de soins, de qualité de vie et évaluer les prochaines étapes. Pour sa part, l'Institut de cardiologie de Montréal a produit une vidéo informative de huit minutes sur les niveaux de soins, dont notamment le maximum de soins appropriés. Pour certains des médecins spécialistes rencontrés, l'arrêt du traitement est perçu comme un échec de la pratique médicale. N'ayant pas été formés en ce sens, ils ne se considèrent pas comme des personnes à cibler pour discuter de niveaux de soins. Dans ce contexte spécifique, la discussion sur les niveaux de soins, sur les directives médicales anticipées (DMA) et sur l'aide médicale à mourir (AMM) est plutôt amorcée par les autres membres de l'équipe spécialisée, souhaitant préparer la personne et ses proches à ce qui s'en vient.

Au sujet de l'AMM, les équipes spécialisées rencontrées ont une expérience variant d'une à plusieurs cas administrés. En néphrologie, le déclin étant très rapide après l'arrêt de la dialyse, on préconise l'accompagnement de la personne en SPFV par l'équipe soignante pour la gestion des symptômes, avec le soutien de l'équipe de SPFV. Tous soulignent que peu de médecins de famille acceptent de s'engager dans le processus lié à l'AMM, la peur et la lourdeur administrative étant les principaux motifs évoqués. On propose d'instaurer un mentorat entre médecins afin de démystifier ce processus, tout en précisant que la fréquence ne doit pas être trop élevée, vu le niveau d'engagement émotionnel qui y est lié.

Les médecins spécialistes rencontrés et les membres de leurs équipes présents soulignent l'importance qu'une campagne de sensibilisation ministérielle portant sur les niveaux de soins, les DMA et l'AMM soit conçue et menée en continu. Par ailleurs, on souhaite que des activités de formation continue en SPFV, notamment sous forme de mentorat, soient offertes aux médecins spécialistes et aux médecins de famille. Enfin, entre autres propositions, on suggère des pistes d'action concernant l'inventaire des besoins relatifs à la formation et des programmes de formation continue en SPFV ainsi que l'offre de

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité
stages obligatoires en SPFV aux résidents en médecine spécialisée et de stages obligatoires en milieux
spécialisés aux résidents en SPFV.

5 Discussion

Les actions structurantes ciblées par le groupe de travail dans le cadre des ateliers et précisées par les consultations, actions en cohérence avec les recommandations de la Commission sur les soins de fin de vie issues du *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec*²⁴, font l'objet du tableau sommaire présenté ici.

TABLEAU SOMMAIRE DES ORIENTATIONS

ORIENTATIONS PLAN D'ACTION 2020-2024 EN SPFV	ACTIONS PRIORITAIRES (Ateliers : actions proposées par le groupe de travail)	ACTIONS PRIORITAIRES (Actions en cours)	INFORMATION COMPLEMENTAIRE (Consultations : DSI, répondants en SPFV, infirmières en prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin, médecins spécialistes)
1) Instaurer une gouvernance clinique en SPFV.	<ul style="list-style-type: none"> - Instaurer une gouvernance ministérielle, régionale et locale en SPFV ; - Élaborer des mécanismes de soutien à l'instauration d'une gouvernance régionale en SPFV ; - Établir une ligne de communication cohérente entre les parties prenantes (MSSS, établissements, intervenants ainsi que personnes en SPFV et proches aidants) ; - Sensibiliser les gestionnaires à la dimension coût-efficacité des SPFV ; - Dans les ententes de gestion, basées sur une reddition de compte, améliorer le suivi de l'accès aux SPFV. 	<ul style="list-style-type: none"> - Diffuser, dans le RSSS, l'information relative de l'offre de service de base en SPFV. <p>*CSFV, recommandation 3.</p>	<p>DSI</p> <ul style="list-style-type: none"> - 84 % se voient dans une position de codirection avec la DSP mais doivent travailler étroitement avec la direction SAPA ; - Inclure des actions structurantes pour la surveillance de la qualité des SPFV dans le Plan d'action 2020-2024 en SPFV. <p>Répondants en SPFV</p> <ul style="list-style-type: none"> - 87 % estiment essentielle la présence d'un comité régional dans chaque territoire ; - 43 % estiment que la DSI est la direction clinique la mieux placée, en fonction de son rôle, pour assumer la responsabilité de l'instauration d'une coordination clinique de type intervenant pivot ; - Établir une ligne de communication entre les parties prenantes. <p>Infirmières en prêt de service à la MMS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Demander une reddition de compte aux gestionnaires concernant leur plan de réintégration des infirmières ayant acquis des compétences en SPFV dans une MSP. <p>Médecins spécialistes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rendre plus fluide le retour vers la 1^{re} ligne avec le soutien d'équipes interdisciplinaires détenant des compétences reconnues en SPFV (de type SIAD ou équipes dédiées en SPFV).
2) Renforcer la coordination clinique en SPFV.	<ul style="list-style-type: none"> - Créer des postes de coordination clinique de type intervenant pivot dans chaque réseau local de services, postes qui pourraient être occupés par une infirmière ayant une expertise en SPFV, pour assurer la coordination clinique à partir de la communauté en prenant en compte les clientèles (pédiatrique, adulte et aînée) ainsi que les trajectoires de soins (oncologie, maladies chroniques, fragilité/démence, maladies dégénératives, maladies génétiques et anomalies congénitales). <p>CSFV, recommandation 3.</p>		<p>DSI</p> <ul style="list-style-type: none"> - 61 % voient la DSI comme la direction la mieux placée pour assumer le rôle de coordination clinique ; - 45 % voient la coordination clinique dans les CLSC (SAD), 32 % la voient dans les CH et aucune DSI ne la voit dans un GMF ou un CHSLD. <p>Répondants en SPFV</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nommer un coordonnateur clinique. <p>Médecins spécialistes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Renforcer les liens entre les médecins spécialistes et les services de proximité (soutien à domicile, médecins de famille) ; - Miser sur le rôle de coordination clinique de l'infirmière afin de faciliter la continuité des soins et des services.

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

<p>ORIENTATIONS PLAN D'ACTION 2020-2024 EN SPFV</p>	<p>ACTIONS PRIORITAIRES (Ateliers : actions proposées par le groupe de travail)</p>	<p>ACTIONS PRIORITAIRES (Actions en cours)</p>	<p>INFORMATION COMPLEMENTAIRE (Consultations : DSI, répondants en SPFV, infirmières en prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin, médecins spécialistes)</p>
<p>3) Développer une expertise reconnue en SPFV.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Créer des équipes interdisciplinaires avec des compétences reconnues en SPFV (de type SIAD ou équipes dédiées en SPFV) dans chaque territoire ou réseau local de services ; - Instaurer des mesures visant à encourager et à soutenir les médecins intéressés par la pratique clinique relative aux SPFV ; - Inventorier les besoins des médecins en SPFV et les intérêts des résidents de 3^e année pour l'attribution des plans régionaux d'effectifs médicaux ; - Faciliter l'accès à des professionnels détenant une expertise de pointe en SPFV (niveau local ou régional : SAD, résidences privées pour aînés et CHSLD ; niveau suprarégional : clientèle pédiatrique) dans le cadre : <ul style="list-style-type: none"> • Du télémentorat, • De la gestion des symptômes dans les services ambulatoires, • Des consultations à domicile ; • De l'enseignement clinique et académique. - Inscrire systématiquement les personnes en SPFV au 24/7 ; - Élaborer le rôle des infirmières praticiennes spécialisées de 1^{re} ligne en SPFV ; - Instaurer des mécanismes permettant d'utiliser les compétences acquises des infirmières en prêt de service en MSP au retour dans leur établissement ; - Mettre à profit les expertises acquises par les infirmières en prêt de service en MSP au retour dans leur établissement, par : <ul style="list-style-type: none"> • L'implantation de mécanismes pertinents, • Le rôle de mentor et de soutien auprès des équipes soignantes ; - Financer la recherche évaluative sur les effets de l'intensification du répit aux proches aidants offert par des organismes communautaires de Montréal (Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal, NOVA Montréal et autres). <p>CSFV, recommandation 2.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Poursuivre le développement des équipes dédiées en SPFV ; - Consolider le mentorat assuré par certaines MSP auprès des équipes de base en SPFV. 	<p>DSI</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sur le plan de la responsabilité populationnelle, prioriser le SAD, puis les CH et les CHSLD, pour exercer une surveillance de la qualité des SPFV ; - 93 % considèrent le télémentorat comme un moyen à privilégier. Les DSI seraient les mieux placées pour assumer la responsabilité du mentorat, en collaborant avec les MSP pour leur expertise ; - Élaborer le rôle des infirmières praticiennes spécialisées de 1^{re} ligne en SPFV. <p>Répondants en SPFV</p> <ul style="list-style-type: none"> - 46 % estiment que les équipes expertes en SPFV devraient être dans les CLSC ; - 89 % affirment que le télémentorat est un moyen à privilégier au Québec et qu'il devrait être un moyen national, et non par établissement. <p>Infirmières en situation de prêt de service à la MMS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mettre à profit les expertises acquises dans une MSP au retour dans l'établissement. <p>Médecins spécialistes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Établir un lien entre les médecins spécialistes et une équipe interdisciplinaire détenant des compétences reconnues en SPFV (de type SIAD ou équipes dédiées en SPFV).

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

<p>ORIENTATIONS PLAN D'ACTION 2020-2024 EN SPFV</p>	<p>ACTIONS PRIORITAIRES (Ateliers : actions proposées par le groupe de travail)</p>	<p>ACTIONS PRIORITAIRES (Actions en cours)</p>	<p>INFORMATION COMPLEMENTAIRE (Consultations : DSI, répondants en SPFV, infirmières en prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin, médecins spécialistes)</p>
<p>4) Implanter le repérage précoce en SPFV.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Revoir les critères d'accès aux SPFV pour toutes les clientèles (pédiatrique, adulte et aînée) en fonction des besoins de la personne et de ses proches aidants, et non en fonction du pronostic médical ; - Soutenir le RSSS dans l'appropriation, par son personnel, du guide <i>Approche palliative intégrée : Quand et comment</i> et dans l'implantation du repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV ; - Implanter la notion de dyade patient-proche aidant dans l'évaluation des besoins ; - Instaurer une offre de service à l'intention des proches aidants accompagnant une personne en SPFV ; - Préciser les normes et les modalités d'accès à cette offre de service ; - Concevoir un processus de repérage précoce de l'épuisement chez le proche aidant. <p>CSFV, recommandation 2.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Diffuser le guide <i>Approche palliative intégrée : Quand et comment</i> et suivre l'appropriation de son contenu par les professionnels du RSSS ; - Créer l'outil d'évaluation infirmière en SPFV en vue de son intégration dans l'actif informationnel RSIPA ; - Poursuivre les travaux liés aux personnes proches aidantes ; - Rehausser le financement de 4.5 M\$ par année (2015-2020) pour le soutien aux proches aidants accompagnant une personne en SPFV. <p>*CSFV, recommandation 2.</p>	<p>DSI</p> <ul style="list-style-type: none"> - Améliorer la surveillance de la qualité des SPFV dans les différents milieux de soins. <p>Répondants en SPFV</p> <ul style="list-style-type: none"> - Introduire le repérage précoce dans les GMF. <p>Médecins spécialistes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Augmenter la collaboration entre les médecins spécialistes et les équipes de SPFV, laquelle facilite l'intégration du repérage des personnes ayant besoin de SPFV.
<p>5) Favoriser l'accès aux lits réservés aux SPFV.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Implanter un guichet d'accès aux lits en SPFV – revoir les critères d'accès aux lits réservés aux SPFV ; - Définir les trajectoires de soins pour toutes clientèles (pédiatrique, adulte et aînée) en SPFV ; - Réserver les lits, dans les unités de SPFV des CH, pour la fin de vie imminente ou la stabilisation des symptômes nécessitant un plateau technique ; - Instaurer les conditions nécessaires à l'accueil des différentes clientèles dans les MSP. <p>CSFV, recommandation 3.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Définir de nouveaux critères pour l'ajout de lits réservés en SPFV favorisant le partenariat entre le SAD CISSS/CIUSSS, CH, GMF, MSP et réseau communautaire sur le territoire. <p>CSFV, recommandation 3.</p>	<p>Répondants en SPFV</p> <ul style="list-style-type: none"> - 75 % considèrent que l'instauration d'un guichet unique par territoire est un moyen à privilégier pour améliorer l'accès aux lits réservés aux SPFV ; - Déterminer la trajectoire cible pour toutes clientèles (pédiatrique, adulte et aînée).

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

<p>ORIENTATIONS PLAN D'ACTION 2020-2024 EN SPFV</p>	<p>ACTIONS PRIORITAIRES (Ateliers : actions proposées par le groupe de travail)</p>	<p>ACTIONS PRIORITAIRES (Actions en cours)</p>	<p>INFORMATION COMPLEMENTAIRE (Consultations : DSI, répondants en SPFV, infirmières en prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin, médecins spécialistes)</p>
<p>6) Faciliter l'accès à l'aide médicale à mourir.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Créer un service-conseil national centralisé et instaurer le mentorat dans les différents territoires ; - Instaurer les conditions suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • La faisabilité (technique, logistique, psychosocial ou autre), • L'introduction des volets psychosocial et spirituel dans le processus d'évaluation de l'équipe, • Le soutien à l'équipe (pré/post AMM), • La formation sur le terrain pour accompagner le patient lorsque la conversation sur l'AMM est engagée (demande d'information), • L'accès à des médecins bien formés pour recevoir la demande d'AMM (le mentorat semble un bon modèle) afin que le patient puisse faire un choix éclairé quant aux différentes options de soins de fin de vie, • L'intégration de l'AMM au continuum de soins et de services, • L'inventaire des obstacles empêchant l'accès à l'AMM et la réduction des contraintes administratives, • L'AMM soit offerte à la personne la souhaitant, à l'endroit où elle reçoit des SPFV afin de lui éviter un transfert, • Le respect du cheminement des MSP dans l'offre de l'AMM. <p>*CSFV, recommandations 2, 4, 5, 6, 7 et 8.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Envoyer une lettre aux directeurs généraux des MSP pour leur demander de : <ul style="list-style-type: none"> • Revoir leur position quant à l'offre de l'AMM en leurs murs, • Préciser leur mode de transfert dans un établissement s'ils n'offrent pas l'AMM en leurs murs. <p>CSFV, recommandation 2.</p>	<p>Répondants en SPFV</p> <ul style="list-style-type: none"> - 81 % estiment essentielle une révision du mandat des GIS. <p>Médecins spécialistes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mener une campagne de sensibilisation, en continu, sur les niveaux de soins.
<p>7) Améliorer l'organisation des SPFV destinés à la clientèle pédiatrique.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Créer un consortium réunissant les quatre réseaux universitaires en santé aux fins du partage de l'expertise en matière de SPFV pédiatriques ; - Préciser les critères et les modalités d'un centre d'excellence en SPFV pédiatriques en vue de la création d'un tel centre ; - Définir l'ensemble des services de nature « formation/enseignement/mentorat » en matière de SPFV pédiatriques ; - Définir un processus de repérage précoce pour la clientèle pédiatrique. <p>CSFV, recommandation 7.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Procéder à l'analyse relative à la création d'un centre d'excellence en SPFV pédiatriques. 	

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

<p>ORIENTATIONS PLAN D'ACTION 2020-2024 EN SPFV</p>	<p>ACTIONS PRIORITAIRES (Ateliers : actions proposées par le groupe de travail)</p>	<p>ACTIONS PRIORITAIRES (Actions en cours)</p>	<p>INFORMATION COMPLEMENTAIRE (Consultations : DSI, répondants en SPFV, infirmières en prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin, médecins spécialistes)</p>
<p>8) Améliorer l'information et le développement des compétences en SPFV.</p>	<p>Information à la population</p> <ul style="list-style-type: none"> - Créer une plateforme Web centralisée afin d'y déposer les documents d'information et de formation sélectionnés pour leur pertinence et leur qualité ; faire connaître et rendre disponibles les outils favorisant la conversation concernant la planification des soins ; - Orienter la discussion vers la notion de « projet de vie » ainsi que sur les projets à réaliser, par la personne et par ses proches ; - Déployer, au besoin, une stratégie de communication en SPFV aux niveaux national, régional et local. <p>CSFV, recommandation 1.</p> <p>Formation et mentorat clinique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Offrir une fois par année aux gestionnaires les formations cliniques en SPFV afin de les sensibiliser aux besoins en matière de SPFV ; - Instaurer les conditions de pratique nécessaires à l'implantation du mentorat ; - Implanter une structure formelle de mentorat, incluant le mentorat médical, dans tous les milieux de soins avec des équipes réseau à l'échelle du réseau universitaire intégré de santé ; - Réviser les modalités d'apprentissage à offrir au personnel, dans un contexte de pénurie d'effectifs ; - Encourager le partenariat entre les établissements ayant une expertise en SPFV et les établissements devant instaurer un mentorat aux fins du développement des compétences en SPFV ; - Élaborer un programme de qualification et de reconnaissance de l'expertise clinique et pédagogique des mentors ; - Favoriser les prêts de service des infirmières en MSP ; - Soutenir les gestionnaires pour une utilisation optimale des compétences acquises par les infirmières après un prêt de service en MSP ; - Élaborer un programme de formation continue en y intégrant des prêts de service en MSP ; - Répertoire les formations initiales et continues existantes. <p>CSFV, recommandation 13.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Consolider le contenu relatif à la formation continue en SPFV sur la plateforme de l'environnement numérique d'apprentissage (ENA) ; - Poursuivre le partenariat entre le MSSS et le Groupe national des répondants cliniques en SPFV ; - Produire un répertoire des formations initiales et des formations continues. <p>CSFV, recommandation 13.</p>	<p>Répondants en SPFV</p> <ul style="list-style-type: none"> - Habiletés et compétences nécessaires à la conversation, par ordre de priorité : <ol style="list-style-type: none"> 1) Accompagner les soignants dans leur démarche visant à engager la conversation, 2) Répertoire et rendre accessibles les outils déjà existants sur le sujet, 3) Introduire la notion de « projet de vie » dans la démarche afin d'engager la conversation, 4) Suivre l'appropriation, par les professionnels du RSSS, des normes et des standards de qualité en matière de niveaux de soins (définis par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux), 5) Mettre à profit l'existence des directives médicales anticipées pour engager la conversation. <p>Médecins spécialistes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mieux former les médecins spécialistes en matière de SPFV, étant donné que l'arrêt du traitement est perçu par plusieurs comme un échec de la pratique médicale ; - Concevoir des activités de formation continue (mentorat) pour les médecins de famille afin de démystifier les SPFV ; - Faire participer les ordres professionnels (Collège des médecins du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, etc.) à l'avancement des SPFV (formation continue, mentorat, surveillance de la pratique) ; - Consolider les liens entre le MSSS et le milieu universitaire afin d'inventorier les besoins relatifs à la formation et les programmes de formation continue (formation obligatoire en SPFV) ; - Offrir des stages obligatoires en SPFV aux résidents en médecine spécialisée ; - Offrir des stages obligatoires dans les milieux spécialisés aux résidents en SPFV.

Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité

<p>ORIENTATIONS PLAN D'ACTION 2020-2024 EN SPFV</p>	<p>ACTIONS PRIORITAIRES (Ateliers : actions proposées par le groupe de travail)</p>	<p>ACTIONS PRIORITAIRES (Actions en cours)</p>	<p>INFORMATION COMPLEMENTAIRE (Consultations : DSI, répondants en SPFV, infirmières en prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin, médecins spécialistes)</p>
<p>9) Sélectionner des indicateurs opérationnels et réalistes.</p>	<p>- Créer un observatoire national sur les SPFV.</p> <p>CSFV, recommandation 2.</p> <p>- Suivi des indicateurs suivants dans la salle de pilotage des présidents-directeurs généraux :</p> <p><u>Indicateurs structurels</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nombre de lits réservés aux SPFV : ajustement de la proportion en fonction de la démographie, analyse du besoin par territoire selon les ressources existantes en SPFV, • Nombre de lits réservés en SPFV pédiatriques, • Nombre d'équipes dédiées en SPFV, • Lieu de décès (CH, domicile ou MSP), • Nombre de lits dédiés au répit, • Proportion entre les lits de SPFV et les lits de répit réservés à la clientèle pédiatrique ; <p><u>Indicateurs de l'accessibilité, de la qualité et de l'utilisation des ressources</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Repérage des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV (clientèles pédiatrique, adulte et aînée, • Délai entre le repérage et la prestation du 1^{er} service, • Nombre d'interventions en SAD : nombre de profils 121 inscrits en SPFV, • Nombre de séjours d'hospitalisation ou de visites à l'urgence parmi les usagers qui reçoivent des soins à domicile, dans une MSP, dans un CHSLD ou dans un CH, • Nombre de décès à domicile, dans les MSP, dans les CHSLD et dans les CH parmi les usagers qui reçoivent des SPFV dans ces milieux ; <p><u>Indicateurs de l'état de santé et de bien-être de la personne et de ses proches</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Proportion d'usagers recevant des SPFV dont les volontés exprimées ont été respectées, ○ Taux de suivi du deuil chez les proches aidants ; <p><u>Indicateurs d'un système dysfonctionnel</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Pourcentage des patients recevant des SPFV qui ont été exposés à au moins un acte interventionniste dans le dernier mois de leur vie, ○ Pourcentage des patients recevant des SPFV qui ont été hospitalisés plus de 14 jours dans un établissement de soins généraux ou spécialisés au cours du dernier mois de leur vie. <p>CSFV, recommandation 2.</p>	<p>- Produire le rapport de mi-parcours sur le Plan de développement 2015-2020 en SPFV ;</p> <p>- Diffuser le <i>Portrait des soins palliatifs et de fin de vie au Québec</i> (parties 1 et 2) ;</p> <p>- Produire le tableau des indicateurs utilisés.</p> <p>CSFV, recommandation 2.</p>	<p>DSI</p> <p>- Aux fins de la surveillance de la qualité, définir des indicateurs reconnus sensibles sur la pratique en soins infirmiers dans le contexte des SPFV et instaurer un mécanisme permettant d'assurer cette surveillance.</p> <p>Répondants en SPFV</p> <p>- Harmoniser la méthode de collecte des données pour les indicateurs actuels ;</p> <p>- Par ordre de priorité, ajouter les indicateurs suivants à ceux qui sont déjà utilisés :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Repérage des personnes susceptibles de bénéficier des SPFV, 2) Délai entre le repérage et la prestation du premier service, 3) Nombre de séjours d'hospitalisation ou de visites à l'urgence parmi les usagers qui reçoivent des SPFV à domicile ou dans un CHSLD, 4) Pourcentage des usagers recevant des SPFV qui ont été exposés à au moins un acte interventionniste dans le dernier mois de leur vie, 5) Proportion des usagers recevant des SPFV et dont les volontés exprimées ont été respectées, 6) Taux de suivi du deuil chez les proches aidants.

Abréviations : AMM : aide médicale à mourir ; CH : centre hospitalier ; CHSLD : centre d'hébergement et de soins de longue durée ; CLSC : centre local de services communautaires ; CSFV : Commission sur les soins de fin de vie ; DSI : Direction des soins infirmiers ; GMF : groupe de médecine de famille ; MMS : Maison Michel-Sarrazin ; MSP : maison de soins palliatifs ; RSIPA : Réseau de services intégrés pour les personnes âgées ; RSSS : réseau de la santé et des services sociaux ; SAD : soins à domicile ; SIAD : soins intensifs à domicile ; SPFV : soins palliatifs et de fin de vie.

6 Prochaines étapes

Deux étapes essentielles :

- 1) Élaboration du Plan d'action 2020-2024 pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité ;
- 2) Élaboration d'une stratégie favorisant la pérennité des actions, laquelle inclura un plan de déploiement.

6.1 Élaboration du plan d'action 2020-2024 en SPFV

Les grandes orientations issues des travaux du *Task Force* se traduiront par des actions concrètes qui seront intégrées dans un plan d'action interdirections générales ministérielles. Le contenu du Plan d'action 2020-2024 pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité sera basé sur l'utilisation des forces mobilisatrices et sur des moyens pour améliorer l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie afin d'entraîner des résultats concrets. Les caractéristiques qui favoriseront les changements seront précisées puis mises en commun avec le réseau de la santé et des services sociaux afin d'assurer la cohérence des actions.

6.2 Élaboration d'une stratégie relative à la mise en œuvre du plan d'action

La stratégie relative à la mise en œuvre du Plan d'action 2020-2024 pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité comprendra un plan de déploiement avec les adaptations nécessaires à la réalité de chacun des milieux.

6.3 Liens avec les autres rapports ministériels reliés aux SPFV

Quelques rapports sont en préparation. Les tenants et aboutissants de ces travaux seront pris en considération afin de mettre en perspective les relations de ceux-ci avec les propres travaux du *Task Force*. Parmi ces projets, citons :

- Le rapport du Groupe d'expert sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir ;
- Le rapport du ministre sur la Loi concernant les soins de fin de vie.

Conclusion

Le Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité (*Task Force*) a mené ses travaux en tenant compte des différents constats d'iniquité, à l'échelle du Québec, évoqués tant par la Commission sur les soins de fin de vie que par les médias et les parties prenantes au cours des dernières années. En prenant appui sur l'état des lieux des SPFV établi dans différents rapports, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a rassemblé divers acteurs, dans une approche partenariale et multidisciplinaire, en vue de déterminer les actions à prioriser au cours des quatre prochaines années pour améliorer l'accès à des SPFV de qualité, peu importe l'endroit où ils sont donnés au Québec.

Ces travaux ont permis au MSSS de définir neuf grandes orientations, auxquelles se grefferont un ensemble d'actions prioritaires et propres à chacune. Ces orientations se caractérisent par leur caractère tangible et structurant, de l'ordre des moyens. Elles viendront soutenir le réseau de la santé et des services sociaux en l'aidant à canaliser ses efforts futurs dans chacun des territoires et à consolider ceux qu'il a déjà consentis en matière de SPFV.

Le Plan d'action 2020-2024 pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité découlant de ces travaux mettra sur des actions pérennes, qui créent de la valeur, à mener auprès des différentes clientèles (pédiatrique, adulte, aînée) et de leurs proches aidants. Il prendra en considération, notamment, la cohérence avec d'autres orientations ministérielles, les actions déjà en cours, les forces mobilisatrices autour de certains enjeux et la capacité du réseau.

La mise en œuvre de ce plan d'action associant différentes directions générales du MSSS prendra ancrage dans la gouvernance ministérielle en matière de SPFV et se fera en partenariat avec le réseau, de nouveau mis à contribution, tant sur le plan stratégique que sur le plan tactique, par l'intermédiaire de différents groupes de travail qui seront créés dans un double objectif de préciser certaines balises et de soutenir le palier opérationnel. De façon à obtenir les meilleurs résultats quant à l'amélioration de l'accès soins palliatifs et de fin de vie, la mise en œuvre du plan d'action s'appuiera sur une stratégie préalablement établie pour son déploiement.

Références

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). État de situation des soins palliatifs au Québec – Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie [rapport Lambert-Lecomte], 2000.
2. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004.
3. Québec. Projet de loi 52, Loi concernant les soins de fin de vie, 40e lég. (QC), 1er sess., 2013.
4. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2006.
5. Shang, M. et A. S. Jancarik. Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1 : Recension des écrits, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013.
6. Shang, M. Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 2 : Recension des pratiques, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013a.
7. Shang, M. Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 3 : Consultation d’experts, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013b.
8. Shang, M. et A.S. Jancarik. Soins palliatifs et de fin de vie : Particularités pédiatriques, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2014a.
9. Shang, M. et A. Jancarik. Soins palliatifs et de fin de vie en centres hospitaliers : Recension des pratiques, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2014b.
10. Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Mourir dans la dignité [rapport de la commission], 2012.
11. Québec. Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2014.
12. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan de développement 2015-2020 en SPFV, 2015.
13. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Rapport du Comité consultatif sur la mise en place d’un système de suivi global et intégré de la performance des soins palliatifs et de fin de vie, 2015.
14. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Portrait des soins palliatifs et de fin de vie au Québec, partie 1 – sources de données ministérielles et indicateurs disponibles, 2018.
15. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Portrait des soins palliatifs et de fin de vie au Québec, partie 2 – évaluation de l’implantation du Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020 - Rapport mi-parcours, 2019.
16. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie, 2016.
17. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Évaluation de l’implantation du Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020 - Rapport mi-parcours, 2019.
18. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l’accompagnement en fin de vie, France, 2015.
19. Institut national d’excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Les niveaux de soins. Normes et standards de qualité, 2016.

20. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Programme de soutien aux proches aidants des personnes en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020, [cadre de gestion] 2016.
21. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs, 2016.
22. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Mécanismes de surveillance de la qualité des soins dans les maisons de soins palliatifs du Québec, 2017.
23. Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV). Les soins palliatifs : Pour vivre ensemble avec dignité le temps qu'il reste, 2018.
24. Commission sur les soins de fin de vie (CSFV). Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec, 2019.
25. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Offre de service de base en soins palliatifs et de fin de vie, 2019.
26. Gagnon, Bruno (dir.). Approche palliative intégrée : Quand et comment. Traduction libre de l'outil A Palliative Care Approach for Primary Care adapté du Gold Standards Framework© et produit par cancer care Ontario (CCO), Québec, 2018.
27. Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). La planification préalable des soins au Canada : cadre national, 2012.
28. Association canadienne de soins palliatifs (ACSP). Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux, 2013.
29. Gouvernement du Canada. Cadre sur les soins palliatifs au Canada, 2018.
30. Institut de la statistique du Québec (ISQ). Perspectives démographiques du Québec et des régions 2016-2066, 2019.
31. Institut national de santé publique du Québec. Multimorbidité : ampleur, impacts et défis [présentation lors du 4^e rendez-vous des maladies chroniques, Guillaume Ruel], 2012.
32. Institut de la statistique du Québec (ISQ). L'évolution récente des causes de décès au Québec : quel effet sur l'espérance de vie? Coup d'œil sociodémographique, numéro 51, mars 2017.
33. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs, orientations ministérielles, consultation de la page web en août 2019 : <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/>
34. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Groupe de travail national (*Task Force*), pour un accès équitable et de qualité en soins palliatifs et de fin de vie, synthèse des ateliers, Direction nationale des soins et services infirmiers, Québec, 2019.
35. Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec (OIIQ). Direction des soins infirmiers, consultation de la page web en septembre 2019 : <https://www.oiiq.org/pratique-professionnelle/encadrement-de-la-pratique/gouvernance-clinique/direction-des-soins-infirmiers>

