

Le respect et la dignité au cœur des soins de fin de vie

RAPPORT SUR L'APPLICATION

DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

2019-2024



LISTE DES COLLABORATEURS

DIRECTION DES TRAVAUX

Elizabeth Arpin, Directrice générale des secteurs interdisciplinaires
Sous-ministériat à la santé physique et pharmaceutique
Ministère de la Santé et des Services sociaux

COORDINATION DES TRAVAUX ET RÉDACTION

Claudine Tremblay, Conseillère en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)
Direction générale des secteurs interdisciplinaires
Sous-ministériat à la santé physique et pharmaceutique
Ministère de la Santé et des Services sociaux

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Katleen Busque, Directrice, Direction de l'éthique et de la qualité

SANTÉ QUÉBEC

Isabelle Yelle, Directrice par intérim, Direction des soins et services infirmiers
Geneviève Plourde, Conseillère en SPFV, Direction des soins et services infirmiers
Sylvie Rajohnson, Conseillère en SPFV, Direction des soins et services infirmiers
Gwendal Rault, Conseiller en SPFV, Direction des soins et services infirmiers
François Bédard, Conseiller, Direction des soins et services infirmiers
Judith Bouchard, Conseillère, Direction des ressources humaines

RÉVISION LINGUISTIQUE

Les Traducteurs Unis

ÉDITION

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

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse : msss.gouv.qc.ca, section Publications.

Dépôt légal – 2025
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-550-92019-9 (PDF)

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, 2025

Table des matières

Introduction.....	1
Chapitre 1 : Évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie	3
1.1. Survol chronologique des différents travaux et évènements de 2019 à 2024	3
Chapitre 2 : Accessibilité des soins et des services en SPFV	6
2.1. Généralités	6
2.2. Équité dans l'accès aux SPFV	8
2.3. Accès aux lits réservés en SPFV	11
2.4. Accès aux équipes dédiées en SPFV	13
2.5. Projets novateurs pour améliorer l'accès en SPFV.....	15
Chapitre 3 : Qualité des soins et des services offerts	17
3.1. Amélioration des compétences des fournisseurs de SPFV	17
3.1.1. Formation en SPFV	17
3.2. Activités de sensibilisation et d'information de la population.....	19
3.3. Développement d'outils d'encadrement	20
3.4. Évaluation de la qualité en SPFV : les indicateurs	21
Chapitre 4 : Organisation et encadrement des SPFV au Québec.....	24
4.1. Les établissements	24
4.1.1. Gouvernance clinique.....	24
4.1.2. Mise à jour de la politique de soins de fin de vie et du programme clinique	25
4.1.3. Mandat des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS)	25
4.2. Les maisons de soins palliatifs (MSP)	27
4.2.1. Agrément des MSP	27
Chapitre 5 : Enjeux liés à certains soins de fin de vie.....	29
5.1. Sédation palliative continue (SPC)	29
5.2. Aide médicale à mourir	30
Chapitre 6 : Directives médicales anticipées.....	33
Conclusion	34
Annexe A : Les différentes trajectoires en SPFV	35
Annexe B : Indicateurs de gestion du MSSS en lien avec les SPFV	36
Références.....	37

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Données relatives aux décès à domicile des personnes en SPFV	7
Tableau 2 : Mesures énoncées dans le plan d'action 2020-2025 – Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité visant à favoriser l'accessibilité et la continuité en SPFV	8
Tableau 3 : Présence d'équipes dédiées par mission	14
Tableau 4 : Mesures énoncées dans le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 Reconnaître pour mieux soutenir en lien avec les SPFV	14
Tableau 5 : Principales observations relatives à l'accessibilité aux SPFV au Québec en 2024	16
Tableau 6 : Mesures énoncées dans le plan d'action 2020-2025 Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité visant à favoriser le développement des compétences en SPFV	17
Tableau 7 : Documents publiés par le MSSS entre 2019 et 2024 concernant les SPFV	21
Tableau 8 : Documents en révision par le MSSS concernant les SPFV (publications à venir)	21
Tableau 9 : Indicateurs en SPFV inscrits au tableau de bord du MSSS mis à jour depuis 2023	22
Tableau 10 : Principales observations relatives à l'amélioration de la qualité des soins et des services en SPFV offerts par le biais de la formation, de l'information et de l'encadrement au Québec en 2024.....	22
Tableau 11 : Principales observations relatives à l'évaluation de la qualité des SPFV au moyen d'indicateurs au Québec en 2024	23
Tableau 12 : Principales observations relatives à l'organisation et à l'encadrement des SPFV au Québec en 2024.....	28
Tableau 13 : Directives de l'INESSS pour l'administration de la SPC chez l'adulte en fin de vie.....	29
Tableau 14 : Observations à l'égard de l'AMM auprès des établissements du RSSS.....	31
Tableau 15 : Inscriptions au registre des DMA en août 2024	33

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Niveau d'implantation des mécanismes de repérage précoce	9
Figure 2 : Établissements de soins palliatifs hors communauté tirés du portrait des soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations du Québec	10
Figure 3 : Nombre de lits réservés en SPFV en 2023-2024	12
Figure 4 : Niveau de mise en place de mesures favorisant le développement de l'expertise en SPFV au sein des établissements du RSSS	19
Figure 5 : Offre de services des GIS.....	26
Figure 6 : Évolution du nombre d'AMM administrées par année	30

SIGLES ET ACRONYMES

AMM : Aide médicale à mourir

API : Approche palliative intégrée

AQSP : Association québécoise de soins palliatifs

CDJ : Centre de jour

CH : Centre hospitalier

CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée

CHU : Centre hospitalier universitaire

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

CMQ : Collège des médecins du Québec

CSFV : Commission sur les soins de fin de vie

CSSSPNQL : Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador

DAAMM : Demandes anticipées d'aide médicale à mourir

DMA : Directives médicales anticipées

GIS : Groupe interdisciplinaire de soutien

ICIS : Institut canadien d'information sur la santé

INESSS : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

INSPQ : Institut national de santé publique du Québec

IPAM : Institut de la pertinence des actes médicaux

IPS : Infirmières praticiennes spécialisées

LCSFV : Loi concernant les soins de fin de vie

MSP : Maison de soins palliatifs

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

NIM : Niveaux d'interventions médicales

OBNL : Organisme à but non lucratif

OIIQ : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

PPA : Personne proche aidante

PSI : Personne en situation d'itinérance

RED : Registre des événements démographiques

RSSS : Réseau de la santé et des services sociaux

RUISSS : Réseau universitaire intégré de santé et services sociaux

SAD : Soutien à domicile

SPC : Sédation palliative continue

SPFV : Soins palliatifs et de fin de vie

SSPAD : Société des soins palliatifs du Grand Montréal

SVMV : Suivis virtuels en milieu de vie

INTRODUCTION

Le ministre de la Santé est responsable de l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie (RLRQ, chapitre S-32.0001, ci-après « LCSFV »). À ce titre, il doit déposer tous les cinq ans à l'Assemblée nationale un rapport concernant l'application de cette loi. Ce rapport permet à la population et aux parlementaires d'en suivre les retombées.

Le présent rapport sur l'application de la LCSFV s'inscrit dans la continuité du rapport sur la mise en œuvre de la LCSFV couvrant la période 2015-2019, déposé à l'Assemblée nationale en 2020. Le ministre de la Santé répond ainsi à l'obligation à laquelle l'article 76 de la LCSFV le soumet :

Le ministre doit, au plus tard le 10 décembre 2019, faire rapport au gouvernement sur la mise en œuvre de la présente loi, et par la suite tous les cinq ans, faire rapport au gouvernement sur l'application de celle-ci.

Ce rapport fait donc état de l'évolution de la LCSFV au cours des cinq dernières années ainsi que de différents travaux exécutés dans le RSSS en lien avec sa mise en œuvre, en fonction des trois (3) objectifs poursuivis par cette loi. Les objectifs de la LCSFV sont les suivants :

- Établir les droits des personnes relatifs aux soins de fin de vie¹.
- Prévoir l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie au Québec.
- Reconnaître la primauté des volontés exprimées clairement et librement par une personne, par la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

Il est important de souligner l'apport de la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV) à ce présent rapport, et ce, par la réalisation de ses propres rapports annuels et quinquennaux contenant des données et des constats spécifiques. De fait, la CSFV est notamment responsable d'évaluer l'application de la LCSFV, dans la mesure où elle a pour mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM (LCSFV, art. 42). Les rapports de la CSFV permettent donc au MSSS d'assurer un suivi de l'application de la LCSFV. Ainsi, certaines observations mentionnées dans le présent rapport font écho aux constats faits par la CSFV ou s'inscrivent en complémentarité de ceux-ci.

De plus, de nombreuses données présentées dans ce rapport sont issues de deux sondages réalisés en 2023 par quatre chargés de projets – Gouvernance et coordination clinique en SPFV, chapeautés par le MSSS. Ces sondages, portant sur les priorités du Plan d'action 2020-2025 – *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité*, ont permis d'obtenir des données quantitatives et qualitatives² auprès des répondants en SPFV dans l'ensemble des établissements du RSSS. Le Plan d'action 2020-2025 – *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité*, qui a pour but d'améliorer l'accessibilité à des SPFV de qualité, comprend 9 priorités et 35 mesures stratégiques découlant de la LCSFV.

Le présent rapport est divisé en six chapitres :

1. Évolution de la LCSFV.

1. La personne en SPFV a le droit de recevoir les soins de fin de vie requis par son état de santé et d'avoir accès à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

2. Ces données ont été recueillies en 2023 à l'aide d'un questionnaire auto-administré et d'entrevues téléphoniques sur une période de 3 mois.

2. Enjeux liés à l'accessibilité.
3. Qualité des soins et services en SPFV et stratégies d'optimisation.
4. Principales actions entreprises par les établissements afin d'optimiser l'organisation et l'encadrement des soins et des services en SPFV.
5. Enjeux liés à certains soins de fin de vie, soit la SPC et l'AMM.
6. Bref aperçu des enjeux liés aux DMA déjà identifiés par la CSFV.

CHAPITRE 1 : ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

En décembre 2015, la LCSFV entre en vigueur. Cette loi repose sur une vision globale et intégrée des soins de fin de vie, qui se définissent comme « les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir » (RLRQ, chapitre s.-32.0001, art. 3, paragraphe 3).

Plus spécifiquement, les soins palliatifs sont « les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire »; ils incluent la sédation palliative continue (SPC) (RLRQ, chapitre S.-32.0001, art. 3, paragraphes 4 et 5). L'aide médicale à mourir est quant à lui « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un professionnel compétent (médecin, infirmière praticienne spécialisée) à une personne, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (RLRQ, chapitre S.-32.0001, art. 3, paragraphe 6).

La LCSFV poursuit non seulement les objectifs précédemment mentionnés, mais prévoit également des exigences particulières qui encadrent certains soins de fin de vie, dont la sédation palliative continue et l'AMM.

Afin de mieux comprendre la complexité entourant l'AMM, il est important de faire un survol chronologique des différents travaux et événements entourant l'évolution de la LCSFV, tant sur le plan fédéral que provincial, et ce, depuis les cinq dernières années. Les éléments particuliers entourant le Projet de loi n° 11, Loi modifiant la *Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, sont présentés.

1.1. Survol chronologique des différents travaux et événements de 2019 à 2024

- 11 septembre 2019 : Jugement rendu par la Cour supérieure dans la cause Truchon et Gladu déclarant inopérants le critère de « fin de vie » prévu à la LCSFV et celui de « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible » prévu au Code criminel.
- 29 novembre 2019 : Publication du rapport provincial du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'AMM et annonce de l'intention de mener une consultation publique. Quatorze recommandations sont émises.
- 27 janvier 2020 : Consultation publique provinciale – *Forum national sur l'évolution de la LCSFV* (volet inaptitude) et demande de M^{me} Danielle McCann, alors ministre de la Santé et des Services sociaux, de surseoir à l'autorisation d'administrer l'AMM aux personnes dont la seule condition médicale invoquée est un trouble mental.
- 21 février 2020 : Rapport de la CSFV à M^{me} Danielle McCann, alors ministre de la Santé et des Services sociaux, portant sur les consultations relatives à l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux.
- Novembre 2020 : Rapport du comité consultatif de l'Association des médecins psychiatres du Québec portant sur l'AMM et les troubles mentaux.
- 14 décembre 2020 : Consultation publique provinciale – *2^e Forum national sur l'évolution de la LCSFV* (volet troubles mentaux).

- 17 mars 2021 : Entrée en vigueur au niveau fédéral des modifications législatives relatives à l'AMM annoncée par la sanction du projet de loi visant à modifier le Code criminel du Canada (C-7), notamment le retrait du critère de mort naturelle raisonnablement prévisible.
- 31 mars 2021 : L'Assemblée nationale adopte une motion créant la *Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*. Celle-ci traite des enjeux liés à l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité et celles souffrant de troubles mentaux.
- 11 juin 2021 : Le projet de loi 83 modifie l'article 29 de la LCSFV pour permettre l'administration de l'AMM à une personne en fin de vie, qui satisfait toutes les conditions prévues de la loi et qui est devenue inapte à consentir aux soins. Pour ce faire, la personne doit y avoir consenti préalablement par écrit au moyen du formulaire, dans les 90 jours précédant la date de l'AMM.
- 8 décembre 2021 : Dépôt du rapport de la *Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*.
- 13 mai 2022 : Sur la scène fédérale, le *Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et la maladie mentale* dépose son rapport.
- Juin 2022 : Consultations particulières, auditions publiques et étude détaillée du projet de loi 38, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*. L'étude du projet de loi s'est terminée à la suite de l'adoption d'une motion d'ajournement des travaux le 9 juin 2022.
- 22 juin 2022 : Au niveau fédéral, le *Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir* publie un rapport provisoire sur l'AMM et la maladie mentale.
- 1^{er} janvier 2023 : Entrée en vigueur du Règlement fédéral modifiant le *Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir*.
- 9 mars 2023 : Entrée en vigueur de la loi fédérale modifiant le Code criminel et visant la prolongation de l'exclusion temporaire de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Cette loi reporte la date d'admissibilité des personnes dont le seul problème médical est un trouble mental au 17 mars 2024.
- 16 février 2023 : Dépôt du projet de loi 11 *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*. Trente-sept groupes furent entendus en consultations particulières et un groupe d'experts fut constitué sur la notion de handicap neuromoteur. Dépôt du rapport de ce groupe en mai 2023.
- 7 juin 2023 : Sanction du projet de loi 11 *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*.

Principales modifications législatives et dates d'entrée en vigueur :

- Retrait du critère de fin de vie (7 juin 2023).
- Interdiction du trouble mental comme seul diagnostic invoqué (7 juin 2023).
- Autorisation d'administrer l'AMM dans un autre lieu qu'un établissement, une maison de soins palliatifs (MSP) ou un domicile, avec l'autorisation du Directeur des services professionnels (DSP) ou du Directeur des soins infirmiers (DSI) (7 juin 2023).

- Obligation de constitution d'un groupe interdisciplinaire de soutien au sein de chaque établissement du RSSS (7 juin 2023).
 - Composition et fonctions de la CSFV (7 juin 2023).
 - Introduction des IPS en tant que professionnels compétents (7 décembre 2023).
 - Interdiction d'exclure l'AMM en maisons de soins palliatifs (7 décembre 2023).
 - Admissibilité des personnes atteintes d'une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes à l'AMM (7 mars 2024).
 - Demande anticipée d'AMM (30 octobre 2024).
- 29 février 2024 : Entrée en vigueur de la loi fédérale modifiant le Code criminel et visant la prolongation de l'exclusion temporaire de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Cette loi reporte la date d'admissibilité des personnes dont le seul problème médical est un trouble mental au 17 mars 2027.

CHAPITRE 2 : ACCESSIBILITÉ DES SOINS ET DES SERVICES EN SPFV

2.1. Généralités

Comme il est mentionné à l'article 1 de la LCSFV, toute personne doit avoir « accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances. » Le présent chapitre fait ainsi référence au premier objectif de la LCSFV et porte sur l'équité et sur l'accès aux SPFV.

L'accessibilité renvoie, selon l'angle populationnel, à la facilité pour les personnes en SPFV et leurs PPA d'obtenir des soins et services de santé à l'endroit de leur choix et au moment opportun, alors que selon la perspective du système de santé et des services sociaux, l'accessibilité correspond à la capacité du système à fournir les soins et les services requis en SPFV (Commissaire à la santé et au bien-être, 2022)³. De façon générale, l'accessibilité aux soins et services dépend de l'importance des barrières et des facteurs facilitants à l'obtention de ces soins et de ces services par la population.

Selon les différents rapports des établissements transmis au MSSS :

- 58 846 personnes recevaient des SPFV entre le 1^{er} avril 2021 et le 31 mars 2022.
- 59 670 personnes recevaient des SPFV entre le 1^{er} avril 2022 et le 31 mars 2023.
- 61 659 personnes recevaient des SPFV entre le 1^{er} avril 2023 et le 31 mars 2024.

Bien que ces données doivent être interprétées avec prudence compte tenu de la variabilité des sources, elles indiquent toutefois la croissance des besoins en SPFV au Québec. « Elles ne représentent cependant pas le nombre absolu de personnes qui ont reçu des SPFV puisqu'une même personne peut en avoir reçu dans plus d'un lieu de soins » (CSFV, 2024). En 2023, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) rapporte que « davantage de personnes reçoivent une quelconque forme de soins palliatifs, et plus de gens meurent à la maison en bénéficiant de soins palliatifs »⁴. Ainsi, l'ICIS note que 58 % des Canadiennes et des Canadiens ont reçu des soins palliatifs en 2021-2022 comparativement à 52 % en 2016-2017. Le Québec ne dispose malheureusement pas de données pouvant quantifier l'amélioration relative à l'accessibilité en SPFV.

Il est constaté que la grande majorité des personnes en SPFV nécessitent des soins palliatifs généraux, c'est-à-dire que leurs besoins biopsychosociaux et spirituels peuvent être gérés efficacement à la maison par leur équipe de soins à domicile, leurs PPA et le soutien communautaire. Cependant, certaines personnes en SPFV nécessitent l'accès à une expertise avancée en SPFV ou l'accès à des plateaux techniques en centre hospitalier. La complexité de leurs besoins requiert alors l'intervention d'équipes interdisciplinaires spécialisées en SPFV.

En outre, puisque l'intensité des besoins de SPFV augmente dans les derniers mois de vie, le recours à l'hospitalisation est plus fréquent au cours de cette période. Le décès à domicile nécessite un soutien qui n'est pas toujours accessible, comme un accès sans délai aux médicaments ou aux fournitures et équipements spécialisés.

En 2021, les résultats d'un sondage de la firme Léger mené auprès d'un millier de Québécoises et de Québécois pour le compte d'une équipe de recherche interuniversitaire démontraient que 71 % des personnes de 65 ans et plus souhaitaient vivre leur fin de vie à domicile, sans nécessairement y finir leurs

3. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2022/Fiches_techniques/CSBE-Fiche_accessibilite.pdf

4. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-to-palliative-care-in-canada-2023-report-fr.pdf>

jours⁵. Néanmoins, 49 % des personnes interrogées ont indiqué souhaiter mourir à domicile. Par ailleurs, une étude menée au Canada en 2022⁶ indique que le taux de décès à domicile est un indicateur clé de la qualité d'un système de santé, mais que le domicile n'est pas universellement le lieu privilégié par toutes les personnes en SPFV pour décéder. Les auteurs de cette étude mettent de l'avant la nécessité de se doter d'indicateurs de qualité pour refléter les nuances relatives aux préférences de la population quant au lieu de décès. Ainsi, au Québec, 6,1% des personnes en SPFV sont décédées à domicile en 2023-2024. D'ailleurs, les tableaux ci-dessous démontrent une légère croissance des décès à domicile des personnes en SPFV depuis 2019. Il importe de souligner que les données recueillies en 2020-2021 sont relatives aux premières vagues de la pandémie à la COVID-19. De fait, des congés rapides des centres hospitaliers y ont été observés afin d'offrir les services de SPFV à domicile et en milieu communautaire.⁷

Tableau 1 : Données relatives aux décès à domicile des personnes en SPFV

Année financière	% de décès à domicile d'usagers des SPFV à domicile sur l'ensemble des décès du RED	Année financière	Décès à domicile d'usagers des SPFV à domicile
2023-2024	6,1 %	2023-2024	3 514
2022-2023	4,9 %	2022-2023	3 842
2021-2022	5,8 %	2021-2022	4 142
2020-2021	6,3 %	2020-2021	4 706
2019-2020	3,7 %	2019-2020	2 547

Aussi, il est à noter qu'une amélioration pourrait être remarquée au cours des prochaines années en lien avec l'indicateur relatif au constat de décès à l'urgence. Selon l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ, 2020), parmi les personnes ayant été admises à l'urgence le jour du décès, le constat de décès fut la seule intervention prodiguée pour 39,6 % d'entre eux, pour la période de 2002 à 2016. Ces constats ont entre autres alimenté la disposition du PL-11, à l'effet que les infirmières soient autorisées à constater le décès d'une personne et d'en dresser le constat, lorsque les causes probables du décès sont établies. Ces modifications législatives permettent, depuis le 7 juin 2023, de faciliter le constat de décès à domicile et d'éviter ainsi le recours aux urgences des centres hospitaliers, ce qui favorise également un cheminement des personnes décédées et de leurs proches en toute dignité.

Par ailleurs, un projet financé par l'Institut de la pertinence des actes médicaux (IPAM), visant à harmoniser les pratiques relatives à la détermination des niveaux d'interventions médicales (NIM), pourrait avoir un effet significatif à moyen terme sur l'indicateur concernant l'utilisation des actes interventionnistes en fin de vie (ventilation, réanimation, salle d'opération, soins intensifs, etc.). L'objectif de ce projet est d'offrir à la population québécoise des soins de qualité, en respect de l'expression de leurs volontés, grâce à l'application des informations contenues dans un formulaire d'objectifs de soins et réanimation

5. <https://nouvelles.umontreal.ca/article/2024/01/18/la-majorite-des-quebecoises-ne-veulent-pas-mourir-chez-elles/>

6. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-022-01023-1#Abs1>

7. <https://cdnhomecare.ca/wp-content/uploads/2021/06/Soins-palliatifs-a-CC%80-domicile-et-dans-la-communaute-CC%81-Fac-CC%A7onner-lavenir-a-CC%80-partir-des-lec-CC%A7ons-retenu-es-de-la-pande-CC%81mie-de-COVID-19.pdf>

cardiorespiratoire⁸. Ce formulaire peut être rempli par un médecin ou une IPS, avec la personne et ses proches.

Finalement, certaines mesures stratégiques énoncées dans le *Plan d'action 2020-2025 — Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* du MSSS visent à favoriser spécifiquement l'accessibilité et la continuité des SPFV. Les mesures stratégiques déjà en cours sont énoncées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 2 : Mesures énoncées dans le plan d'action-2020-2025 Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité visant à favoriser l'accessibilité et la continuité en SPFV

Approche palliative intégrée
<ul style="list-style-type: none"> • Développer les services ambulatoires en SPFV (ex. : déploiement des centres de jour [CDJ] dans les MSP).
Développement d'une expertise
<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place des équipes interdisciplinaires détenant des compétences reconnues en SPFV (de types soins intensifs à domicile [SIAD] ou équipes dédiées en SPFV) dans chaque CISSS ou CIUSSS ou RLS, selon les territoires. • Créer des postes d'infirmières praticiennes spécialisées de première ligne (IPSPL) et d'infirmières cliniciennes spécialisées (ICS) en SPFV.
Favoriser l'accès aux lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie
<ul style="list-style-type: none"> • Réviser et harmoniser les critères d'accès aux lits réservés en SPFV. • Implanter un mécanisme d'accès aux lits en SPFV. • Mettre en place des lits réservés en SPFV.
Accès à l'AMM
<ul style="list-style-type: none"> • Évaluer les conditions facilitant l'accès à l'AMM et les stratégies de mise en œuvre dans une perspective de continuum des SPFV.

2.2. Équité dans l'accès aux SPFV

Favoriser l'équité dans l'accès aux SPFV permet⁹ entre autres :

- de fournir des soins sécuritaires et de qualité au moment opportun;
- de réduire les visites aux services d'urgence des centres hospitaliers et les hospitalisations;
- d'offrir des soins en fonction du choix de la personne en SPFV.

L'équité dans l'accès aux SPFV peut être abordée sous différents angles incluant (1) les trajectoires de soins, (2) la situation géographique et (3) les déterminants sociaux.

8. Ce projet est davantage présenté dans la section : Projets novateurs pour améliorer l'équité dans l'accès en SPFV du présent chapitre.

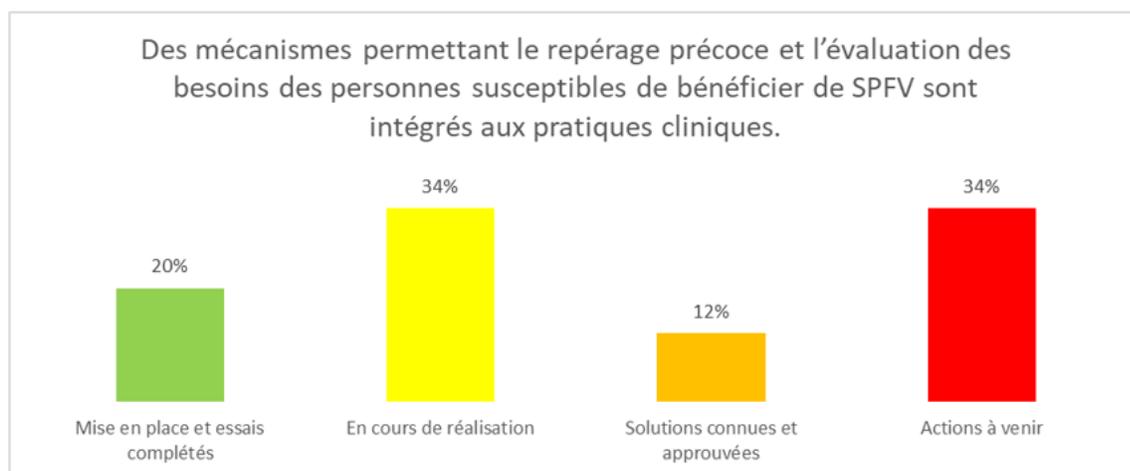
9. <https://www.healthcareexcellence.ca/fr/notre-action/tous-les-programmes/ameliorer-l-equite-dans-l-acces-aux-soins-palliatifs/>

1) Les trajectoires de soins :

Bien que ralentis par la pandémie de COVID-19, certains établissements ont entrepris des travaux visant à déployer les différentes trajectoires de SPFV¹⁰ pour les principales maladies évolutives et à pronostic réservé. Néanmoins, l'accès aux SPFV demeure plus difficile pour les personnes atteintes de maladies chroniques ou de maladies neurodégénératives, car l'évolution de ces maladies est moins prévisible que pour les personnes atteintes de cancer, par exemple. Par ailleurs, amorcer ou mener une conversation de fin de vie avec des personnes gravement malades et leurs proches peut s'avérer difficile pour les professionnels de la santé. Conséquemment, peu de personnes atteintes de maladies chroniques ou neurodégénératives seraient repérées au moment opportun et dirigées vers les équipes dédiées en SPFV¹¹.

De fait, l'implantation du repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV reste à intégrer aux pratiques cliniques.

Figure 1 : Niveau d'implantation des mécanismes de repérage précoce¹²



Dans un autre ordre d'idées, il existe certains enjeux entourant la trajectoire des SPFV pédiatriques. Selon les experts en SPFV pédiatriques, la transition des SPFV pédiatriques lors du passage à l'âge adulte comporte des difficultés. De fait, lors de cette transition, les jeunes adultes et leurs familles essuient de nombreuses pertes sans que celles-ci ne soient identifiées et adressées. Ainsi, la perte du partenariat de soins avec l'équipe pédiatrique et le besoin de créer de nouvelles alliances dans le milieu adulte mettent en évidence la nécessité d'assurer la continuité des soins et la mise en place de pratiques collaboratives.

2) La situation géographique :

En 2023, l'ICIS rapporte que les personnes en SPFV en région rurale sont plus susceptibles d'être hospitalisées pour recevoir des soins palliatifs que les personnes en SPFV en région urbaine (36 % contre 29 %)¹³. Elles sont également plus susceptibles de mourir à l'hôpital (29 % contre 23 %). Selon une étude menée au Québec¹⁴, les milieux ruraux sont confrontés à des inégalités d'accès ainsi qu'à des défis distincts quant à l'offre des SPFV. En effet, il existe plusieurs obstacles à l'offre de SPFV à domicile, notamment les grandes distances à parcourir, les ressources professionnelles limitées, le manque de formation et

10. Voir les différentes trajectoires en SPFV à l'annexe A du présent rapport.

11. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-to-palliative-care-in-canada-2023-report-fr.pdf>

12. Résultats d'un sondage effectué en 2023 par les chargés de projets pour le MSSS.

13. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-to-palliative-care-in-canada-2023-report-fr.pdf>

14. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9894361/>

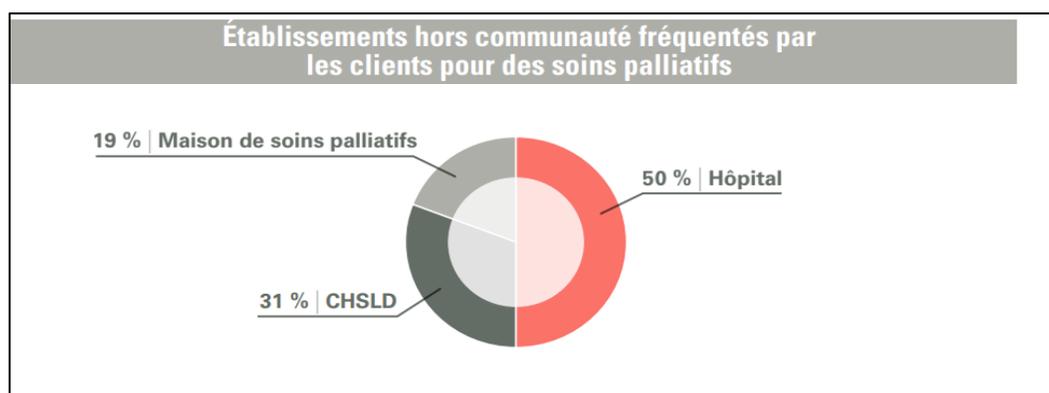
l'absence d'équipe dédiée¹⁵. Le recours aux modalités de télésanté, comme la téléconsultation, demeure toutefois une solution qui pourrait favoriser le maintien à domicile des personnes en SPFV en région rurale et éviter de recourir aux urgences.

3) Les déterminants sociaux :

Cette difficulté d'obtenir des SPFV à domicile semble plus particulièrement présente lorsqu'il s'agit des communautés des Premières Nations ou Inuit du Québec. Dans un rapport paru en 2019, la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) a d'ailleurs fait les constats suivants¹⁶ :

- Les personnes qui vivent dans les communautés des Premières Nations n'ont pas accès à des services de soins palliatifs de qualité et adaptés à leur culture, à domicile et dans la communauté.
- Les personnes qui vivent dans les communautés des Premières Nations ne peuvent pas choisir de mourir à la maison lorsqu'elles le souhaitent par manque de soins et de services à domicile. Ainsi, les personnes en SPFV opteraient pour des établissements hors communauté.

Figure 2 : Établissements de soins palliatifs hors communauté tirés du portrait des soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations du Québec¹⁷



En 2020, la CSSSPNQL publiait un guide d'élaboration des programmes de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations. Ce guide propose un plan pour la création de programmes locaux de soins. Il présente également un processus pour faciliter l'évolution et le développement de son plan, de même que des guides pratiques, des idées et des enseignements¹⁸.

Dans une optique de sécurisation culturelle, le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de la Côte-Nord et le Conseil de la Première Nation des Innus Essipit (CPNIE) ont procédé en septembre 2024 à la rénovation d'une chambre destinée aux soins palliatifs au Centre multiservices de santé et de services sociaux des Escoumins. L'objectif principal de ce projet est de permettre aux personnes autochtones et allochtones en SPFV ainsi qu'à leurs proches d'y trouver des éléments de leurs cultures afin de rendre cette étape de leur vie plus sécurisante.

En outre, les personnes en situation d'itinérance (PSI) ont aussi davantage de difficultés à recevoir des SPFV. Des études ont démontré que les problèmes comme l'instabilité du logement et le manque de soutien social peuvent compliquer l'accessibilité aux soins. Une étude exploratoire du phénomène du

15. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9894361/>

16. <https://files.cssspnql.com/index.php/s/sRTybs69tCVDI70>

17. <https://files.cssspnql.com/index.php/s/sRTybs69tCVDI70>

18. <https://files.cssspnql.com/index.php/s/SznZB1arMHx8jZX>

mourir en situation d'itinérance au Québec démontre que les PSI vivent leurs derniers moments le plus souvent loin des ressources en SPFV¹⁹. Cependant, il existe au Québec le modèle de prestations de soins offert par La Maison du Père. Cette maison est un organisme à vocation sociale de Montréal qui offre des soins palliatifs, tels que la gestion des symptômes, à des hommes en situation d'itinérance, et ce, en collaboration avec des partenaires de la communauté, dont la Société des soins palliatifs du Grand Montréal (SSPAD). Elle dispose d'ailleurs de deux chambres destinées aux SPFV. Par ailleurs, en 2023, l'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin – Université Laval, en collaboration avec le programme *Améliorer l'équité dans l'accès aux soins palliatifs*²⁰, annonçait vouloir tisser des liens entre des personnes en situation ou à risque d'itinérance, des prestataires de soins et des organismes communautaires de la région de Québec, afin d'adapter les SPFV aux besoins des PSI ou des personnes en situation de logement précaire.

2.3. Accès aux lits réservés en SPFV

L'accès aux lits réservés en SPFV est l'une des neuf priorités du Plan d'action 2020-2025 *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* du MSSS. Cette priorité comprend trois mesures stratégiques, soit :

- La révision et l'harmonisation des critères d'accès aux lits réservés en SPFV.
- L'implantation d'un mécanisme d'accès aux lits en SPFV.
- La mise en place des lits réservés en SPFV.

L'accès aux lits réservés²¹ doit être accordé en fonction du choix de la personne en SPFV, de la proximité de ses PPA et d'un environnement adéquat pour répondre à ses différents besoins. L'évaluation des besoins biopsychosociaux et spirituels tout au long du continuum de soins est essentielle afin d'assurer une orientation judicieuse vers les lits réservés. L'accès aux lits réservés dans les unités de soins palliatifs en CH, en CHSLD ou en MSP repose sur des critères prédéterminés et il existe souvent des listes d'attente pour y être admis.

Selon la collecte de données réalisée auprès des établissements du RSSS en 2023 par quatre chargés de projets provinciaux en SPFV, mis en place avec l'aide du MSSS, 78 % des établissements exigent un pronostic inférieur ou égal à trois mois afin d'avoir accès aux lits réservés en SPFV. Certains centres hospitaliers exigent des pronostics inférieurs à deux semaines ou de quelques jours. Cependant, la pertinence d'une admission en soins palliatifs est toujours déterminée par le médecin traitant et d'autres critères d'accès²² sont considérés. Il est également à noter que les critères d'accès peuvent varier d'une région ou d'un établissement à l'autre.

Finalement, il appert que les critères d'accès aux lits réservés en CH sont plus restrictifs que les critères des CHSLD ou des MSP. En principe, l'accès aux lits en SPFV en centres hospitaliers devrait être réservé à la stabilisation des symptômes chez des personnes très instables ayant besoin d'un plateau technique et aux personnes en phase terminale complexe de leur maladie.

19. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/33491>

20. <https://www.healthcareexcellence.ca/fr/notre-action/tous-les-programmes/ameliorer-l-equite-dans-l-acces-aux-soins-palliatifs/#:~:text=Le%20programme%20Am%C3%A9liorer%20l'%C3%A9quit%C3%A9,itin%C3%A9rance%20ou%20de%20logement%20pr%C3%A9caire>

21. Les lits réservés sont des lits financés par le MSSS (au permis).

22. Par exemple, NIM déterminé/objectif C ou D, diminution importante de l'autonomie fonctionnelle, gestion complexe des symptômes de SPFV, etc.

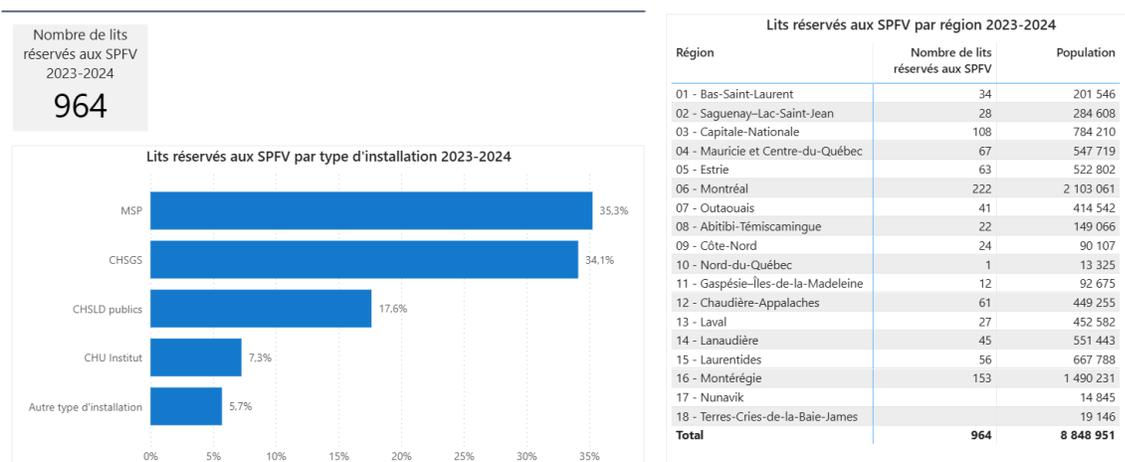
Toujours dans le cadre de la collecte de données effectuée par les chargés de projets provinciaux en SPFV en 2023, 72 % des établissements affirment avoir complété des actions liées aux mécanismes d'accès aux lits réservés en SPFV. Ces mécanismes peuvent différer d'un établissement à l'autre afin de tenir compte des réalités locales. Par exemple, l'intégration des MSP à l'intérieur des mécanismes de coordination, en vue de favoriser une meilleure gestion de l'offre de services, varie selon les régions. Comme il est mentionné au Plan d'action 2020-2025 *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* du MSSS, la création de postes d'intervenant-pivot en SPFV dans chaque réseau local de service (RLS) pourrait faciliter la trajectoire de soins et de services des personnes en SPFV ainsi que l'accès aux lits réservés. Quelques établissements ont d'ailleurs déjà mis en place des intervenants-pivots en SPFV pour la coordination des soins et des services.

Par ailleurs, l'estimation de lits requis en SPFV dans chacune des régions nécessite une analyse complète et rigoureuse des besoins. Pour obtenir une estimation équitable, il faut tenir compte de certaines données telles que le vieillissement de la population, la prévalence de maladies chroniques, la situation géographique, le taux d'occupation des lits dédiés en SPFV, etc.

Le total de lits réservés en SPFV en 2023-2024 est de **964**, et ce, toutes missions confondues (CH, CHSLD, MSP, établissements privés conventionnés).

- 964 lits réservés
- 8 984 900 personnes (population québécoise)
- 10,7 lits/100 000 habitants (toutes missions confondues)
- 3,8 lits/100 000 habitants (MSP uniquement)

Figure 3 : Nombre de lits réservés en SPFV en 2023-2024²³



Les MSP détiennent 340 lits adultes et pédiatriques, ce qui représente 35 % des lits réservés en SPFV du territoire québécois. De fait, il existe 37 MSP pour accueillir la clientèle adulte ainsi que 2 MSP destinées à la clientèle pédiatrique. Les MSP sont réparties dans 40 villes de 17 régions sociosanitaires.

Depuis 2019, cinq nouvelles MSP ont ouvert leur porte au Québec :

- Maison soins palliatifs St-Raphaël, Montréal (12 lits)
- Maison des Collines, Wakefield (6 lits)
- Maison d'Hélène, Montmagny (6 lits)
- Maison Les couleurs du vent, Thetford Mines (6 lits)
- Maison La Traversée, Mont-Tremblant (4 lits)

23. Tableau de bord MSSS.

De façon générale, une MSP comptant 12 lits devrait offrir ses services à environ 203 personnes en SPFV par année²⁴. Selon un rapport de l'Association canadienne en soins palliatifs, le Canada disposait de 3,97 lits pour 100 000 habitants dans les MSP au 31 mai 2022²⁵. En 2023, la Société canadienne du cancer mentionnait dans un rapport d'analyse que les meilleures pratiques voudraient que le Canada dispose de 7 lits en MSP pour 100 000 habitants, et ce, pour toutes maladies confondues²⁶.

Il est à noter que le nombre de lits réservés en SPFV ne cesse de croître au Québec. Les besoins de lits réservés en SPFV continueront cependant d'augmenter, en raison du fardeau croissant du vieillissement de la population québécoise. Selon l'Institut de la statistique du Québec (2024), les personnes âgées de 65 ans et plus pourraient représenter le tiers de la population dans certaines régions administratives en 2051²⁷.

2.4. Accès aux équipes dédiées en SPFV

Selon l'article 7 de la LCSFV, les établissements doivent « *mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux et la collaboration des différents intervenants concernés qui offrent des services à ses usagers* ».

Certains établissements²⁸ ont accès à des équipes interdisciplinaires spécialisées en SPFV. Ces équipes dédiées se composent de professionnels détenant des compétences acquises lors de formations ou sur la base d'une pratique régulière, voire exclusive en SPFV. Elles veillent à la prise en charge des personnes en SPFV ayant des besoins complexes ainsi que de leurs proches. Elles agissent également à titre de consultantes auprès des équipes soignantes. Par ailleurs, plusieurs de ces professionnels participent à l'offre de formation en SPFV au sein de leurs établissements.

L'une des mesures du Plan d'action 2020-2025 *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* du MSSS est de mettre en place davantage d'équipes interdisciplinaires détenant des compétences reconnues en SPFV (de types soins intensifs à domicile [SIAD] ou équipes dédiées en SPFV) dans chaque CISSS ou CIUSSS ou RLS, selon les territoires. La collecte de données réalisée par des chargés de projets pour le MSSS montre que 51 % des établissements confirment avoir des équipes interdisciplinaires détenant des compétences reconnues en SPFV.

Lors de cette collecte de données, réalisée en 2023 auprès des établissements du RSSS, 140 équipes dédiées en SPFV ont été recensées, réparties dans différentes missions (CH, CHSLD, CLSC-SAD). Ce recensement rapporte notamment la présence de médecins ou d'infirmières praticiennes spécialisées (IPS) dans 86 % des équipes dédiées.

24. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-to-palliative-care-in-canada-2023-report-fr.pdf>

25. <https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2024/03/FINAL-CHPCA-Hospice-Beds-Report-as-of-Spring-2022-1.pdf>

26. <https://cancer.ca/fr/about-us/media-releases/2023/palliative-care-report>

27. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/perspectives-demographiques-quebec-et-regions-2021-2071-edition-2024.pdf>

28. Excluant les MSP, les établissements privés, conventionnés ou non conventionnés et les OBNL en SPFV.

Tableau 3 : Présence d'équipes dédiées par mission²⁹

Mission	Nombre d'équipes recensées	%
CH	46	33 %
CHSLD	16	11 %
CLSC-SAD	75	54 %
Transversale	3	2 %
Total	140	100 %

Les services offerts par les équipes de soins intensifs à domicile (SIAD) répondent aux besoins des personnes dont l'état de santé est complexe, susceptible de se détériorer rapidement à domicile. Ces services permettent aussi d'assurer le maintien des personnes en SPFV dans leur milieu de vie jusqu'à leur décès, et ce, dans le respect de leur choix. Ils contribuent également au maintien de la qualité de vie de leurs PPA. À ce jour, 30 équipes SIAD sont déployées ou sont en voie de l'être dans la province³⁰. Actuellement, ces équipes sont recensées parmi 14 centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux (CISSS et CIUSSS) et territoires³¹. Les professionnels faisant partie des équipes SIAD sont généralement des médecins et des infirmières, ce qui inclut parfois une IPS en soins de première ligne et des infirmières auxiliaires.

De plus, il existe deux OBNL en SPFV à domicile œuvrant dans la région de Montréal. Il est important de souligner que ces OBNL travaillent en étroite collaboration avec le RSSS. L'objectif principal de cette collaboration est d'assurer une accessibilité ainsi qu'une continuité des soins et des services offerts, et ce, en synergie avec les équipes de soins palliatifs à domicile.

Finalement, il importe de noter que le *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026- Reconnaître pour mieux soutenir* contient plusieurs mesures visant à soutenir les PPA dans un contexte de SPFV à domicile³². De fait, prendre soin d'une personne en SPFV à domicile engendre de nombreux besoins biopsychosociaux et spirituels auxquels les PPA doivent s'adapter.

Tableau 4 : Mesures énoncées dans le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 Reconnaître pour mieux soutenir en lien avec les SPFV

Mesures du Plan d'action gouvernemental pour les PPA 2021-2026 <i>Reconnaître pour mieux soutenir en lien avec les SPFV</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Déployer le programme de formation pour les PPA par les pairs en matière de soins palliatifs et de fin de vie. - Mettre en place un outil permettant de repérer les PPA et de les orienter vers les ressources appropriées. - Enrichir le programme de soutien aux PPA en SPFV. - Rehausser les services en centre de jour offerts dans les maisons de soins palliatifs.

29. Résultats du sondage effectué en 2023 par les chargés de projets pour le MSSS.

30. <https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2024/04/Bulletin-Printemps-2024.pdf>

31. <https://www.cirano.qc.ca/files/publications/2023RP-18.pdf>

32. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-835-05W.pdf>

- Réviser les politiques de visite des proches dans différents milieux de soins afin que celles-ci s'inscrivent dans une approche de partenariat avec les PPA (milieux de soins aigus, centres de réadaptation, milieux de SPFV).

Ces mesures en cours de réalisation ou à mettre en place permettent d'accompagner et de soutenir les PPA de manière à favoriser le choix de rester à domicile le plus longtemps possible pour les personnes en SPFV qui le souhaitent.

2.5. Projets novateurs pour améliorer l'accès en SPFV

Il existe présentement au Québec des projets novateurs visant à améliorer l'équité dans l'accès en SPFV.

A) La téléconsultation et la téléassistance

La téléconsultation, qui renvoie à une consultation virtuelle entre la personne recevant les soins ou ses proches et un professionnel de la santé, ou la téléassistance, qui renvoie à une rencontre virtuelle entre professionnels, sont des pratiques de télésanté de plus en plus répandues. Elles permettent d'accroître l'accessibilité et la continuité des soins de santé. Bien qu'il soit difficile d'obtenir des résultats relatifs à leur utilisation en SPFV, les services de télésanté semblent actuellement déployés à une échelle locale par les établissements, en fonction des besoins recensés. Selon la collecte de données effectuée en 2023 auprès des établissements par les chargés de projets, les services de télésanté développés facilitent aussi le lien entre les centres pédiatriques et le milieu communautaire, fluidifient la continuité de ces soins et permettent le partage de connaissances en SPFV pédiatriques.

B) La plateforme de suivis virtuels en milieu de vie

La plateforme de suivis virtuels en milieu de vie (SVMV) du Réseau québécois de la télésanté permet aux personnes de bénéficier d'une surveillance clinique et d'un enseignement à distance, si cela est offert par leur établissement régional. Douze types de clientèles pouvant bénéficier de SVMV ont déjà été déterminées par le Réseau québécois de la télésanté, dont les personnes en SPFV. Le SVMV pour les personnes en SPFV demeure cependant à développer.

C) Le projet d'hôpital virtuel à domicile (hospitalisation à domicile)

Dix projets pilotes ont été lancés dans le Grand Montréal et dans la région de la Capitale-Nationale pour permettre à des patients d'être hospitalisés à leur domicile. À Montréal, l'Hôpital général juif (HGJ) du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal offre cette option depuis un an déjà. Parmi toutes les personnes suivies à domicile par l'HGJ, certaines reçoivent des SPFV. Financée par l'IPAM, l'hospitalisation à domicile sera progressivement implantée dans 13 établissements du RSSS québécois d'ici le printemps 2025.

D) L'unité d'intervention rapide à domicile

L'IPAM investit également dans un projet d'unité d'intervention rapide à domicile comme alternative pour les personnes en fin de vie qui sont hospitalisées. Ce projet, déployé par un OBNL, vise à intervenir auprès de personnes en phase terminale de leur maladie et hospitalisées en soins aigus, afin de les ramener à domicile pour recevoir des SPFV.

E) Les niveaux d'interventions médicales

Ce projet, également financé par l'IPAM, vise à harmoniser dans le RSSS les pratiques relatives aux NIM, aussi connues sous l'appellation « niveaux de soins » des patients. Ce projet permet aux médecins, IPS et aux professionnels d'être mieux outillés pour accompagner entre autres la personne et ses proches dans

leur prise de décision, ce qui leur permettra d'exprimer leurs volontés en ce qui concerne les soins que celle-ci souhaite recevoir.

F) L'ouverture de centres de jour (CDJ)

Depuis 2019, cinq MSP ont procédé à l'ouverture de CDJ. Le déploiement des CDJ permet d'accroître les services ambulatoires offerts aux personnes en SPFV ainsi qu'à leurs PPA. Ils intègrent des composantes médicales et thérapeutiques qui visent le bien-être global des personnes en SPFV. L'offre de services varie cependant d'un CDJ à l'autre et dépend également de la clientèle à laquelle elle s'adresse.

Tableau 5 : Principales observations relatives à l'accessibilité aux SPFV au Québec en 2024

Principales observations relatives à l'accessibilité aux SPFV
L'accès aux SPFV fluctue selon les trajectoires de soins, la situation géographique et les déterminants sociaux.
Le pronostic de vie, généralement de trois mois et moins, demeure un critère d'accès prédominant aux lits réservés en SPFV.
Les mécanismes d'accès aux lits réservés en SPFV peuvent varier d'un établissement à l'autre.
La proportion des lits en SPFV en MSP augmente.
Le <i>Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026</i> contient plusieurs mesures visant à soutenir les PPA dans un contexte de SPFV à domicile.
Le déploiement des CDJ permet d'accroître les services ambulatoires offerts aux personnes en SPFV ainsi qu'à leurs PPA.
Des projets novateurs visant à améliorer l'équité dans l'accès en SPFV sont en cours de déploiement.

CHAPITRE 3 : QUALITÉ DES SOINS ET DES SERVICES OFFERTS

En conformité avec la LCSFV et la Politique en soins palliatifs de fin de vie (2010), l'amélioration continue de la qualité des SPFV offerts demeure un objectif prioritaire du MSSS. Pour atteindre cet objectif, les soins doivent être sûrs, efficaces, rapides, efficaces, équitables et centrés sur la personne. Afin d'offrir des soins et des services de qualité, les fournisseurs de SPFV doivent maintenir, développer et améliorer leurs connaissances, leurs habiletés, leurs compétences et leur rendement, notamment par le biais d'activités de formation continue.

3.1. Amélioration des compétences des fournisseurs de SPFV

Le plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs³³ du MSSS (2008) ainsi que le cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs (2021)³⁴ sont deux référentiels de compétences créés à l'intention des intervenants et des bénévoles en SPFV. Ces référentiels permettent d'identifier les différentes compétences à développer ou à maintenir afin d'assurer des soins et des services de qualité aux personnes en SPFV et à leurs PPA. Ils peuvent aussi servir de documents de référence visant à appuyer le développement d'une activité de formation continue. Datant de plus de 15 ans, le plan directeur québécois doit par ailleurs être mis à jour.

Il importe ainsi de souligner que l'une des neuf priorités du Plan d'action 2020-2025 *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* du MSSS vise particulièrement le développement des compétences en SPFV. Les mesures stratégiques qui y sont associées sont les suivantes :

Tableau 6 : Mesures énoncées dans le plan d'action 2020-2025 *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* visant à favoriser le développement des compétences en SPFV

Développement des compétences en SPFV	En cours	Terminée
• Mettre à jour le document : <i>Cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV</i> (2016).	X	
• Mettre à jour la formation offerte en SPFV, notamment sur l'AMM.	X	
• Développer la formation de base en SPFV.	X	
• Recenser les formations académiques et les formations continues en matière de SPFV.		X
• Rendre disponibles sur une plateforme Web les outils pertinents et de qualité pour la pratique clinique en SPFV.	X ³⁵	

3.1.1. Formation en SPFV

Comme il est énoncé dans le Plan d'action 2020-2025 *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* du MSSS, le cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV³⁶ est actuellement en révision, et ce, en concertation avec le comité ministériel d'experts en SPFV. Cette mise à jour porte entre autres sur les orientations, les responsabilités partagées entre le MSSS et le RSSS à l'égard

33. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000671/>

34. <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2023/11/Palliative-Care-Competency-Framework-FR-October-2023.pdf>

35. L'intranet de certains établissements permet le regroupement des documents d'encadrement clinique.

36. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001592/>

de la formation continue en SPFV ainsi que sur les indicateurs de suivi. Une nouvelle version de ce cadre devrait donc être publiée et diffusée aux établissements en 2025.

Le MSSS souhaite aussi mettre rapidement en place des formations adéquates, pertinentes et actuelles compte tenu de l'évolution de la LCSFV. Pour ce faire, il a notamment mandaté l'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin – Université Laval afin de développer une formation portant sur les changements législatifs, l'admissibilité à l'aide médicale à mourir (AMM), le cadre spécifique des demandes anticipées d'aide médicale à mourir (DAAMM), l'admissibilité et la démarche des DAAMM ainsi que les dilemmes éthiques pouvant survenir dans le contexte de l'AMM.

Par ailleurs, afin de faire connaître les formations en SPFV offertes au Québec, le MSSS a financé un projet de recherche ayant permis la création d'un registre national virtuel des formations en SPFV, à l'intention de toutes personnes à la recherche d'un cours ou d'une formation en lien avec la thématique des SPFV. Ce registre, disponible en ligne depuis avril 2024³⁷, répertorie les formations offertes par les maisons d'enseignement, les ordres professionnels, les associations et organismes ainsi que les formations continues proposées par les établissements du RSSS et les MSP.

En outre, l'environnement numérique d'apprentissage (ENA) provincial est une plateforme qui regroupe l'ensemble des formations faisant partie de la formation continue partagée (FCP) du MSSS. La FCP est un projet qui vise à offrir un accès gratuit et facile à des formations de qualité pour toutes les personnes œuvrant au sein du RSSS. Les MSP et établissements privés tels les CHSLD ont également accès à certaines formations ciblées via la plateforme FCP-partenaire. Celles-ci sont destinées aux partenaires hors-RSSS auxquels le RSSS délègue certains soins et services. Les apprenants ont donc accès à un vaste répertoire de formations dont six concernent les SPFV.

Dans un autre ordre d'idées, il est important de souligner que l'offre de formation continue en soins palliatifs pédiatriques est limitée au Québec étant donné le nombre restreint d'enfants et d'adolescents ayant besoin de SPFV. L'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) offre occasionnellement des formations en SPFV pédiatriques par le biais de son congrès annuel. De plus, Le Phare, Enfants et Familles ainsi que Pallium Canada ont mis en place une nouvelle communauté de pratique ECHO en soins palliatifs pédiatriques au cours de l'année 2024 qui offre gratuitement des webinaires bimestriels en compagnie d'un panel d'experts à travers le Canada.

Il existe également trois autres communautés de pratique issues d'initiatives québécoises qui soutiennent les professionnels à l'égard de l'application de la LCSFV, et plus spécifiquement en ce qui concerne les exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie (SPC, AMM, DAAMM).

- A. La communauté de pratique des groupes interdisciplinaires de soutien (CdP-GIS) a pour mandat de soutenir les GIS³⁸ dans la consolidation des SPFV au Québec, notamment en regard de l'évolution de l'AMM. La CdP-GIS doit éventuellement procéder à la mise à jour de sa mission et de sa charte de participation étant donné les modifications législatives liées au mandat des GIS.
- B. La communauté de pratique AMM-QC existe depuis quelques années. Elle a été développée à la suite d'une initiative de quelques médecins qui étaient très impliqués dans l'AMM et qui ressentaient le besoin d'avoir un lieu d'échange entre prestataires de soins. Tous les sujets liés à l'AMM y sont abordés, incluant des discussions de cas. Cette CdP est réservée aux médecins prestataires ou évaluateurs actifs, avec inclusion depuis décembre 2023 d'IPS intéressées. Elle

37. <https://registreformationsspfv.com/>

38. Le mandat des GIS sera présent dans le chapitre 4 de ce présent rapport.

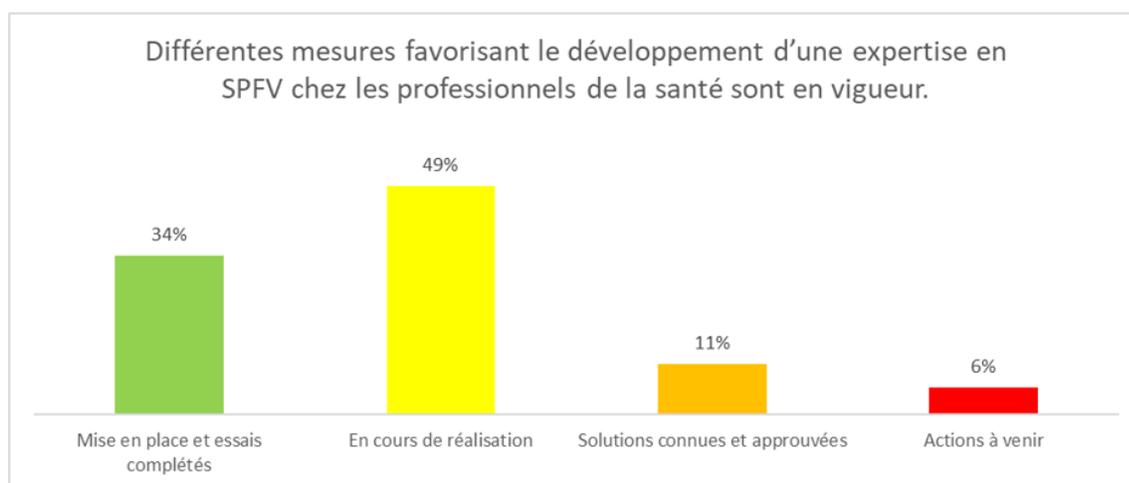
compte 240 membres provenant de toutes les régions du Québec, qui sont à l'origine de plus de 50 % des AMM réalisées au Québec depuis 2016.

- C. Né en 2023 d'un partenariat entre le CHUM et le CISSS de Laval, le Projet ECHO-AMM provincial est une communauté de pratique virtuelle d'échange et de partage permettant d'optimiser la compréhension collective des situations complexes d'AMM. Ce projet contribue à accroître la qualité des évaluations et de l'accompagnement des professionnels dits compétents au sens de la LCSFV (MD et IPS) ainsi que des autres professionnels et intervenants concernés par l'AMM.

Malgré la quantité de formations disponibles en SPFV, des réalités organisationnelles comme la pénurie et la mobilité de la main-d'œuvre en santé, le transfert des apprentissages en milieu de travail³⁹ ainsi que la priorisation accordée aux différentes formations obligatoires⁴⁰ ou exigées par différentes instances officielles peuvent compromettre ou retarder le développement des compétences en SPFV. Ceci peut également contribuer à des difficultés de déploiement de programmes de mentorat⁴¹. De plus, l'accès aux mentors détenant une expertise en SPFV demeure difficile dans plusieurs établissements.

Finalement, la collecte de données effectuée en 2023 par les chargés de projets a révélé que 34 % des établissements répondants du RSSS ont déclaré avoir mis en place différentes mesures favorisant le développement de l'expertise en SPFV.

Figure 4 : Niveau de mise en place de mesures favorisant le développement de l'expertise en SPFV au sein des établissements du RSSS⁴²



3.2. Activités de sensibilisation et d'information de la population

Le rapport d'évaluation du Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020, publié en 2023⁴³, révèle que plusieurs travaux ont été réalisés par le MSSS et les établissements du RSSS pour mieux

39. Le transfert d'apprentissage est plus difficile lorsque la mission première du milieu de travail n'est pas la prestation de SPFV (ex. : unité de soins aigus).

40. Ex. : Formation sur la cybersécurité, sur la prévention et le contrôle des infections, sur la déclaration des incidents et des accidents, sur la sensibilisation aux réalités autochtones, sur la sensibilisation à la diversité culturelle, sur la prévention des chutes, sur la maltraitance, etc.

41. Ex. : Difficulté liée au recrutement de mentors afin de mettre en place l'approche intégrée en soins palliatifs et fin de vie : rôles et habiletés du préposé aux bénéficiaires et de l'assistante aux services de santé et sociaux.

42. Résultats du sondage effectué en 2023 par les chargés de projets pour le MSSS.

43. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-701-01W.pdf>

faire connaître les SPFV, mais que plusieurs aspects demeureraient peu connus ou mal compris dans l'ensemble de la population. Parmi les travaux réalisés, notons :

- la diffusion de guides et de dépliants d'information;
- la diffusion de l'information sur leur site Web;
- la diffusion de l'information par les fournisseurs de soins détenant l'expertise requise.

La brochure du gouvernement sur « les droits de la personne qui recevra les soins de fin de vie » a récemment été mise à jour et de l'information est également disponible sur le site Web du gouvernement du Québec⁴⁴.

Par ailleurs, les résultats d'un sondage réalisé en 2023 auprès de mille Québécoises et Québécois de plus de 30 ans, pour le compte de l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec⁴⁵, démontrent que :

- 89 % d'entre eux pensent qu'ils savent plus ou moins ou qu'ils savent ce que sont les soins palliatifs;
- 79 % d'entre eux associent les soins palliatifs au fait d'apporter des soins de confort aux personnes mourantes en fin de vie;
- 68 % d'entre eux considèrent que les soins palliatifs sont destinés aux personnes qui vont mourir dans les prochaines semaines;
- 40 % des personnes interrogées s'attendent à ce que des soins palliatifs soient disponibles à domicile, et 28 % dans les maisons de retraite.

Dans le contexte actuel des modifications législatives, la méconnaissance ou l'incompréhension au sein de la population québécoise en ce qui concerne les SPFV risque de s'accroître. À titre d'exemple, si l'AMM a occupé l'avant-plan dans les médias, les DMA demeurent dans l'ombre et restent largement méconnues de la population québécoise. Il importe donc que les Québécoises et Québécois soient davantage informés afin de faire des choix éclairés quant à leur fin de vie.

3.3. Développement d'outils d'encadrement

Il existe plusieurs outils d'encadrement clinique créés à l'intention des fournisseurs de SPFV. De fait, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a procédé au déploiement de quatre protocoles médicaux nationaux et ordonnances associées en SPFV depuis 2019, et ce, afin d'améliorer et d'harmoniser les pratiques cliniques.

Également en vue de guider la pratique des professionnels concernés, de nombreuses fiches informatives sur l'AMM et les soins de fin de vie ont aussi été rédigées ou mises à jour et publiées par le Collège des médecins du Québec (CMQ) ainsi que l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) en 2023 et 2024.

Par ailleurs, le guide « *Approche palliative intégrée (API) : quand et comment* » est un outil clinique facilitant le repérage précoce des personnes pour qui des soins palliatifs seraient bénéfiques. Cet outil, créé à l'intention des fournisseurs de SPFV, est disponible depuis 2019, mais son intégration à la pratique clinique tarde à se faire concrètement. De fait, la collecte de données des chargés de projets a révélé que plus de 50 % des établissements du RSSS doivent mettre en place des actions afin que le guide API soit utilisé par les professionnels ciblés.

44. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie>

45. https://www.alliancemspq.com/_files/ugd/acd6bf_0835dd45308f48f1a5509de021942a9b.pdf

Finalement, le MSSS a également développé et publié depuis 2019 des documents visant à encadrer et à développer les SPFV au sein des établissements et des MSP :

Tableau 7 : Documents publiés par le MSSS entre 2019 et 2024 concernant les SPFV

Documents publiés par le MSSS entre 2019 et 2024 concernant les SPFV	
Nom	Date de publication
Offre de service de base en soins palliatifs et de fin de vie https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2022/06/19-828-01W_Offre_services_SPFV_BR-copie.pdf	2019
Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité - Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task force) https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-828-01W.pdf	2020
Plan d'action 2020-2025 – Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-04W.pdf	2022
Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-05W.pdf	2022
Évaluation du Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020 https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-701-01W.pdf	2023
Les soins de fin de vie. Fonctions d'un groupe interdisciplinaire de soutien. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-828-02W.pdf	2024

Tableau 8 : Documents en révision par les MSSS concernant les SPFV (publications à venir)

Documents présentement en révision par le MSSS concernant les SPFV – Publications à venir
Nom
Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs
Modalités d'encadrement des OBNL en SPFV
Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie

3.4. Évaluation de la qualité en SPFV : les indicateurs

L'évaluation de la qualité des soins s'effectue par des mesures objectives au moyen d'indicateurs. Afin d'améliorer de façon continue la qualité des soins et de services offerts, les établissements du RSSS collaborent avec Agrément Canada tandis que les MPS et les CDJ associés sont assujettis aux modalités d'encadrement exigées par le MSSS. En 2023, l'adoption du PL-11, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, et celle du PL-15, *Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace*, ont apporté des modifications notables dans la prise en charge et la place des MSP dans la trajectoire des personnes en SPFV. Conséquemment, le MSSS procède à la mise à

jour du document portant sur les modalités d'encadrement des MSP dont la diffusion est prévue au cours de l'année 2025.

Il est à noter que six des huit indicateurs en soins palliatifs contenus dans les ententes de gestion et d'imputabilité du MSSS ont été mis à jour depuis 2023, et ce, dans le respect d'un certain nombre de critères de sélection. Les indicateurs choisis constituent des outils de mesure pour mieux évaluer la performance du système public de santé et de services sociaux en matière de SPFV. Ils servent à l'élaboration du tableau de bord ministériel. Hormis l'augmentation attendue, il demeure difficile d'identifier et de définir une cible précise à atteindre pour ces indicateurs :

Tableau 9 : Indicateurs en SPFV inscrits au tableau de bord du MSSS mis à jour depuis 2023⁴⁶

• Nombre d'usagères et d'usagers en soins palliatifs et de fin de vie à domicile
• Nombre de lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie
• Nombre moyen d'interventions par usagère et usager décédé ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile
• Nombre de décès à domicile chez les usagères et usagers décédés ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile
• Nombre total de personnes recevant des services de soutien à domicile
• Nombre d'heures de service de soutien à domicile longue durée, courte durée et soins palliatifs rendues à domicile

Finalement, comme il est stipulé dans le Plan d'action 2020-2025 *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* du MSSS, la création d'un observatoire national sur les SPFV, incluant un registre accessible de données standardisées sur les SPFV au Québec, est une mesure inscrite au plan d'action 2020-2025 du MSSS. Cela permettra entre autres de faciliter le suivi des indicateurs de qualité et d'accès en soutien aux décideurs et aux chercheurs, et ce, afin d'améliorer les pratiques cliniques et organisationnelles en SPFV. Le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) a réitéré sa volonté auprès du MSSS de jouer un rôle clé dans la création et la mise en œuvre d'un observatoire national sur les SPFV.

Ainsi, plusieurs observations relatives à l'optimisation de la qualité des soins et des services offerts par le biais de la formation, de l'information et de l'encadrement, ainsi qu'au moyen d'indicateurs, ont été effectuées et sont reprises au sein des tableaux récapitulatifs suivants :

Tableau 10 : Principales observations relatives à l'amélioration de la qualité des soins et des services en SPFV offerts par le biais de la formation, de l'information et de l'encadrement au Québec en 2024

Principales observations relatives à l'amélioration de la qualité des soins et des services offerts par le biais de la formation, de l'information et des modalités d'encadrement
Révision du cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV visant à donner des repères aux établissements dans le déploiement des activités de formation continue (publication prévue en 2025).
Un registre national virtuel des formations en SPFV est disponible en ligne.

46. La liste des indicateurs se trouve à l'annexe B.

Principales observations relatives à l'amélioration de la qualité des soins et des services offerts par le biais de la formation, de l'information et des modalités d'encadrement

L'offre de formation continue en soins palliatifs pédiatriques est limitée étant donné le nombre restreint d'enfants et d'adolescents ayant besoin de SPFV. Les activités de formation continue offertes relèvent d'experts de contenu.

Différentes communautés de pratique existent pour les professionnels en SPFV (initiatives québécoises).

Il existe une variabilité inter-établissement quant aux formations continues en SPFV offertes. Certains établissements ont développé leurs propres formations.

Des réalités organisationnelles peuvent compromettre ou retarder le développement des compétences en SPFV.

Les programmes de mentorat en SPFV sont particulièrement difficiles à mettre en place.

La population québécoise manque d'information concernant les SPFV et les DMA.

Il existe plusieurs outils d'encadrement dont certains doivent être mis à jour.

Tableau 11 : Principales observations relatives à l'évaluation de la qualité des SPFV au moyen d'indicateurs au Québec en 2024

Principales observations relatives à l'évaluation de la qualité des SPFV au moyen d'indicateurs

Les établissements du RSSS collaborent avec Agrément Canada tandis que les MPS, les CDJ et les OBNL en SPFV à domicile sont assujettis aux modalités d'encadrement exigées par le MSSS.

Les modalités d'encadrement des MSP sont en cours de modification de manière à prendre en compte les nouvelles dispositions législatives.

Les modalités d'encadrement des OBNL en SPFV sont en cours de rédaction (publication prévue en 2024).

Six des huit indicateurs en soins palliatifs contenus dans les Ententes de gestion et d'imputabilité du MSSS ont été mis à jour depuis 2023.

Les cibles à atteindre pour certains de ces indicateurs demeurent difficiles à définir.

CHAPITRE 4 : ORGANISATION ET ENCADREMENT DES SPFV AU QUÉBEC

Le présent chapitre fait référence au deuxième objectif de la LCSFV et porte sur l'organisation et l'encadrement des SPFV au sein des établissements et des MSP. La LCSFV précise que l'organisation et l'encadrement des SPFV doivent faire en sorte que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins (LCSFV, art.1).

4.1. Les établissements

Avant le 1^{er} décembre 2024, le RSSS comptait 51 établissements publics (22 CISSS et CIUSSS, 7 établissements non fusionnés, 17 établissements regroupés à un CISSS ou un CIUSSS, 5 établissements offrant leurs services à une population autochtone ou nordique), dont 34 étaient dirigés par des présidents-directeurs généraux ou directeurs généraux.

Depuis le 1^{er} décembre 2024, le RSSS compte toujours 51 établissements publics (23 établissements territoriaux, 7 établissements autres que territoriaux, 17 établissements regroupés à un établissement territorial, 4 établissements offrant leurs services à une population autochtone et nordique qui ne sont pas intégrés à Santé Québec), dont 30 sont des établissements de Santé Québec.

Ces 51 établissements offrent des SPFV à travers un ensemble de services, rendus dans des lieux qualifiés de « centres », ou à travers une mission, comme ils sont définis, selon le cas, par la Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux (RLRQ, chapitre G-1.021) et par la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les Inuit et les Naskapis (RLRQ, chapitre S-4.2) :

- CH
- CLSC
- CHSLD

Il est à noter qu'en CH, les personnes en SPFV et leurs PPA peuvent se retrouver dans différents secteurs d'activités (ex. : cliniques externes, urgences, unités d'hospitalisation, etc.).

Les SPFV en établissements sont généralement prodigués par plusieurs services appartenant à différentes missions, ce qui occasionne parfois des délais et un manque de continuité de soins et de services. Le fonctionnement occasionnel en silo de ces missions nuit au déploiement d'un continuum de soins, mais le passage à une gestion par trajectoires de soins et de services permet de briser ces silos⁴⁷.

4.1.1. Gouvernance clinique

L'efficacité et l'efficacé de l'organisation et de l'encadrement des SPFV reposent sur l'instauration d'une gouvernance clinique en SPFV. Pour relever ce défi, la collaboration transversale entre les directions, secteurs, établissements ainsi qu'avec les différents partenaires communautaires est primordiale.

Le principe de gouvernance clinique reconnaît sans équivoque l'importance du caractère transversal des soins et des services offerts. Cette gouvernance se développe grâce à l'engagement des intervenants concernés, qui forment des équipes souples et matricielles, ce qui les distingue des structures formelles des organisations (Veenstra et al., 2017). Les programmes cliniques de SPFV et la mise en œuvre des exigences liées à la LCSFV au sein du RSSS se trouvent généralement sous la responsabilité d'une direction dont la mission est transversale. Ces directions peuvent différer d'un établissement à l'autre (ex. : direction

47. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-803-02W.pdf>

des services professionnels, direction des soins infirmiers, direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées, etc.). Selon la collecte de données effectuée en 2023 par les chargés de projets, il a été constaté que 72 % des établissements répondants ont d'ailleurs jugé que leur structure de gouvernance en lien avec les SPFV était transversale. Néanmoins, 28 % des établissements ont estimé qu'elle ne l'était pas.

Pour les établissements ayant une structure de gouvernance transversale, 43 % ont déclaré que leur gouvernance était mise en place et fonctionnelle, alors que 53 % ont estimé que la mise en place de cette gouvernance était en développement. Il demeure que 4 % ont identifié ne pas avoir entamé de travaux à cet effet. La mise en œuvre des mesures stratégiques du Plan d'action 2020-2025 *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* dépend de l'instauration d'une gouvernance clinique ministérielle, régionale et locale efficiente. Il importe de souligner que les établissements dotés d'une structure de gouvernance clinique transversale sont globalement plus avancés dans le déploiement du plan d'action ministériel.

4.1.2. Mise à jour de la politique de soins de fin de vie et du programme clinique

L'article 8 de la LCSFV prévoit que tout établissement doit adopter une politique portant sur les soins de fin de vie. Dans le contexte des modifications législatives, les établissements doivent maintenant procéder à la mise à jour de leur politique et conséquemment de leur programme clinique de soins de fin de vie. De fait, selon l'article 9 de la LCSFV, tout établissement doit prévoir, dans son plan d'organisation, un programme clinique de soins de fin de vie. Conformément à la LCSFV, ce programme doit être transmis à la CSFV. Entre 2015 et 2018, 22 programmes cliniques ont été transmis à la CSFV. Sur ces 22 programmes, aucun n'a été mis à jour au cours des cinq dernières années.

4.1.3. Mandat des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS)

Selon l'article 7 de la LCSFV, « *tout établissement public doit constituer un groupe interdisciplinaire composé d'experts ayant pour fonctions de soutenir et d'accompagner, sur demande, les professionnels de la santé ou des services sociaux ou les autres intervenants concernés qui participent à l'offre de soins de fin de vie. Un tel groupe soutient et accompagne, sur demande, tout professionnel ou autre intervenant concerné exerçant sa profession ou ses fonctions dans un centre exploité par un établissement privé ou dans une maison de soins palliatifs.* »

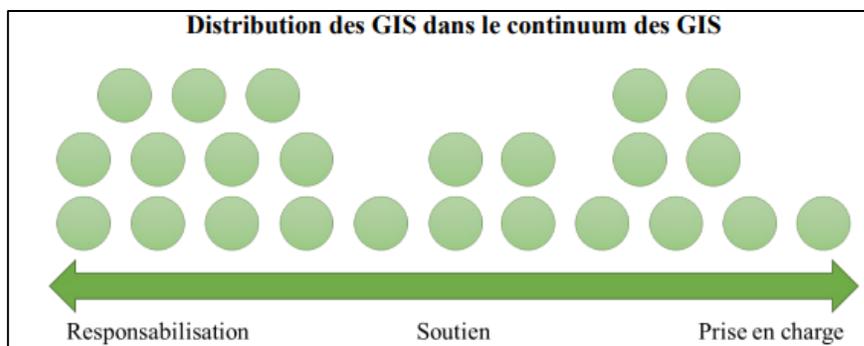
En 2020, une équipe de recherche mandatée par le MSSS a mené des travaux visant à connaître les pratiques clinico-administratives des GIS, pour ensuite en faire l'analyse critique et soumettre des recommandations visant la valorisation, dans le RSSS, des pratiques jugées comme prometteuses. Cette étude⁴⁸ mentionne entre autres que le rôle et l'offre de services des GIS demeurent méconnus des professionnels et des intervenants et qu'il existe une variabilité dans les pratiques des GIS. Selon la collecte de données effectuée en 2023 par les chargés de projets, 64 % des établissements répondants ont déclaré avoir mis en place des actions pour faciliter l'accès au GIS, ce qui a ainsi permis d'offrir du soutien clinico-administratif, alors que 24 % mentionnaient être en cours de réalisation et 12 % n'avaient pas encore entamé leurs travaux.

Il ressort également de l'étude sur les pratiques prometteuses que certains GIS favorisent la responsabilisation des équipes de soins dans la coordination des demandes d'AMM, alors que d'autres prennent en charge la gestion des demandes. Ainsi, il existe deux principaux modèles de GIS : les GIS avec guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM (58 %) et les GIS sans guichet (42 %). Bien

48. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-05W.pdf>

que le mandat des GIS soit de soutenir et d'accompagner, sur demande, les professionnels et les intervenants, le guichet de réception et de coordination des demandes d'AMM est présenté comme un moyen de soutien.

Figure 5 : Offre de services des GIS⁴⁹



Lors de la collecte de données effectuée par les chargés de projets, les établissements répondants ont fait part de leurs inquiétudes quant à l'incidence des modifications législatives sur le fonctionnement de leurs GIS. Plus spécifiquement, les inquiétudes rapportées par les GIS sont les suivantes :

- Les GIS doivent développer leur expertise en lien avec les modifications de la LCSVF pour soutenir les professionnels et les intervenants (ex. : l'expertise liée à l'accès à l'AMM pour les personnes souffrant d'une déficience physique grave, l'expertise quant aux demandes anticipées d'AMM pour les personnes souffrant de troubles neurocognitifs majeurs).
- Les GIS doivent mettre en place certaines pratiques afin de s'adapter au mandat plus élargi, et ce, pour répondre efficacement aux demandes des professionnels et des intervenants exerçant leurs fonctions dans un établissement privé ou dans une maison de soins palliatifs et inclure la SPC dans leur offre de soutien.

Il est à préciser que la mise à jour du document portant sur les fonctions des GIS par le MSSS a été publiée et diffusée aux établissements à l'automne 2024. Cette mise à jour définit les pratiques que les GIS doivent mettre en place et elle répertorie les activités à réaliser pour y parvenir. Par ailleurs, la CdP-GIS, en cohérence avec les orientations ministérielles, procède au cours de l'année 2024-2025 à la mise à jour de sa mission afin de soutenir les GIS dans l'appropriation de leur mandat.

Aussi, la CSFV, dans son dernier rapport quinquennal, suggère « *la mise en place d'indicateurs sur la constitution et le fonctionnement des GIS et que ces indicateurs fassent partie des redditions de comptes annuelles des établissements au MSSS.* »

Finalement, « *le MSSS reconnaît cependant les enjeux cliniques et organisationnels ainsi que les disparités régionales auxquels les GIS peuvent faire face. Les GIS sont invités à réfléchir à un modèle d'organisation qui permette la prise de différentes mesures visant un déploiement progressif de l'exercice de leurs fonctions. La structure de gouvernance et les règles de fonctionnement de chaque GIS doivent être établies*

49. Tirée de Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation disponible au <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-05W.pdf>

en tenant compte des réalités propres au territoire desservi par l'établissement duquel il relève et dans un souci de répondre aux besoins prioritaires exprimés au sein de cet établissement. » (MSSS, 2024)⁵⁰

4.2. Les maisons de soins palliatifs (MSP)

Les MSP sont des lieux reconnus de prestation de SPFV prévus à la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*⁵¹. Elles sont des partenaires indispensables dans l'organisation territoriale des SPFV. Leur mission principale est d'offrir des SPFV, incluant l'AMM, aux personnes en phase avancée de leur maladie et de soutenir leurs proches jusque dans la phase du deuil. Néanmoins, plusieurs MSP ont tardé à introduire l'AMM dans leur offre de soins. Il faut d'ailleurs souligner que les MSP sont responsables de déterminer celle-ci. Toutefois, conformément à la LCSFV, elles ne peuvent exclure l'aide médicale à mourir des soins qu'elles offrent (LCSFV, art.13). Ainsi, elles ne peuvent refuser de recevoir une personne pour le seul motif que cette dernière a formulé une demande d'aide médicale à mourir ou envisage de le faire. Avant même la sanction du Projet de loi n° 11, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, plusieurs MSP avaient déjà inclus l'AMM dans leur offre de soin; en décembre 2023, elles le permettaient toutes.

Par ailleurs, les MSP sont des organismes communautaires, titulaires d'un agrément maintenant délivré par Santé Québec en vertu du deuxième alinéa de l'article 511 de la *Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace*⁵², ayant conclu une entente avec Santé Québec en vertu de l'article 520 de cette loi, en vue d'offrir tous les soins ou une partie des soins requis par les personnes en fin de vie qui utilisent leurs services. Cette entente doit contenir la nature des services fournis par Santé Québec, selon le cas, dans les locaux de la maison. Elle doit également contenir les mécanismes de surveillance permettant Santé Québec ou à l'un de ses conseils ou comités déterminés dans l'entente de s'assurer de la qualité des soins fournis dans ces locaux. Pour être reconnue comme un organisme communautaire, une MSP doit répondre aux critères énumérés dans la politique sur l'action communautaire.

Selon les données recueillies auprès de 36 maisons par l'Alliance des MSP du Québec à l'automne 2022 :

- Les MSP accueillent 4 000 personnes en SPFV par an.
- Elles emploient 1 393 professionnels de la santé (incluant les préposés aux bénéficiaires) et 277 médecins spécialisés en soins palliatifs œuvrant au sein des MSP.

4.2.1. Agrément des MSP

Les modifications législatives de la LCSFV et l'adoption de la *Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace* apportent des changements importants dans la prise en charge et la place des MSP au sein de la trajectoire des personnes en SPFV.

L'ensemble des exigences que les MSP doivent respecter pour obtenir ou maintenir l'Agrément qui leur a été délivré par le ministre sur recommandation des CISSS et CIUSSS, sont énoncées dans les *Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs* (MSSS, 2016, en révision). Il est également à noter que le MSSS soutient les MSP qui ont de la difficulté à répondre aux critères leur permettant d'obtenir l'Agrément. Toutes les MSP au Québec sont actuellement agréées.

50. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-05W.pdf>

51. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>

52. Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace (a.1042)

Tableau 12 : Principales observations relatives à l'organisation et à l'encadrement des SPFV au Québec en 2024

Principales observations relatives à l'organisation et à l'encadrement des SPFV
Les établissements n'ont pas tous mis en place une structure de gouvernance clinique transversale en SPFV.
Les programmes cliniques de soins de fin de vie des établissements ne sont pas tous acheminés à la CSFV ou n'ont pas été mis à jour.
La structure de gouvernance et les règles de fonctionnement des GIS varient d'un établissement à l'autre.
Toutes les MSP permettent maintenant l'AMM au sein de leurs locaux.

CHAPITRE 5 : ENJEUX LIÉS À CERTAINS SOINS DE FIN DE VIE

Ce chapitre présente quelques enjeux liés à certains soins de fin de vie, soit la sédation palliative continue (SPC) et l'AMM. Il n'évoque cependant pas tous les constats et les recommandations émanant de la CSFV. Les observations présentées dans ce chapitre font néanmoins écho ou s'inscrivent en complémentarité des constats faits par la CSFV.

5.1. Sédation palliative continue (SPC)

Dans son dernier rapport quinquennal, la CSFV constate la présence de disparités régionales à l'égard de l'administration de la SPC. À titre d'exemple, en 2023-2024, 1,3 % de personnes sont décédées en recevant une SPC dans la région de Montréal, alors que la moyenne provinciale est à 2,7 %. La CSFV émet l'hypothèse d'une sous-déclaration des SPC administrées et de différences relatives dans l'interprétation de la définition de la SPC. En 2024, le CMQ et l'OIIQ ont développé une fiche d'information permettant de distinguer la sédation, la sédation intermittente et la SPC. Cette fiche, créée à l'intention des médecins, des IPS et des équipes interdisciplinaires, vise à faire comprendre ces soins pour ultimement y avoir un recours pertinent selon la situation. Par ailleurs, malgré les nombreux documents didactiques disponibles à l'égard de la SPC, les formations permettant d'intégrer le cadre légal et les lignes directrices de la SPC à la réalité clinique demeurent peu nombreuses.

La CSFV rapporte également que « pour l'ensemble de la province, plus de la moitié des SPC ont été administrées en centre hospitalier, 28 % en maisons de soins palliatifs, 9 % en CHSLD et 4 % à domicile. » Les faibles pourcentages liés au recours à la SPC en CHSLD et à domicile peuvent possiblement s'expliquer par les nombreuses conditions requises à son administration. L'INESSS a émis en 2022 plusieurs directives dans son protocole médical national pour l'administration de la SPC chez l'adulte en fin de vie⁵³.

Tableau 13 : Directives de l'INESSS pour l'administration de la SPC chez l'adulte en fin de vie

Directives de l'INESSS pour l'administration de la SPC chez l'adulte en fin de vie
<ul style="list-style-type: none"> - S'assurer de la disponibilité des ressources (professionnelles, matérielles et techniques) ainsi que d'un soutien téléphonique médical ou infirmier disponible en tout temps et capable d'intervenir en temps opportun si la situation se détériore. - Tenir compte des limites relatives à l'accessibilité de certaines molécules (approvisionnement, préparation, délais de livraison). - S'assurer que le proche aidant a été bien informé des responsabilités associées à son rôle. - Vérifier la disponibilité d'autres personnes pour soutenir le proche aidant ou pour le relayer auprès de la personne qui reçoit la SPC, en particulier à domicile. - Prendre note que le propofol ne devrait être administré qu'en établissement ou dans un cadre spécialisé.

Cette dernière directive entourant le propofol a d'ailleurs fait l'objet de plusieurs demandes et interventions auprès du MSSS pour le rendre disponible à domicile dans le cadre de diverses alternatives à l'hospitalisation. Par ailleurs, certains enjeux reliés à la perfusion sous-cutanée continue à domicile demeurent à explorer ainsi que l'accès à la SPC intraveineuse en dehors des centres hospitaliers. Un projet

53. <https://www.inesss.qc.ca/thematiques/medicaments/protocoles-medicaux-nationaux-et-ordonnances-associees/protocoles-medicaux-nationaux-et-ordonnances-associees/sedation-palliative-continue.html>

tel que l'unité d'intervention rapide à domicile comme alternative à l'hospitalisation pour les personnes en fin de vie pourrait contribuer à revoir ou à développer les pratiques de la SPC à domicile.

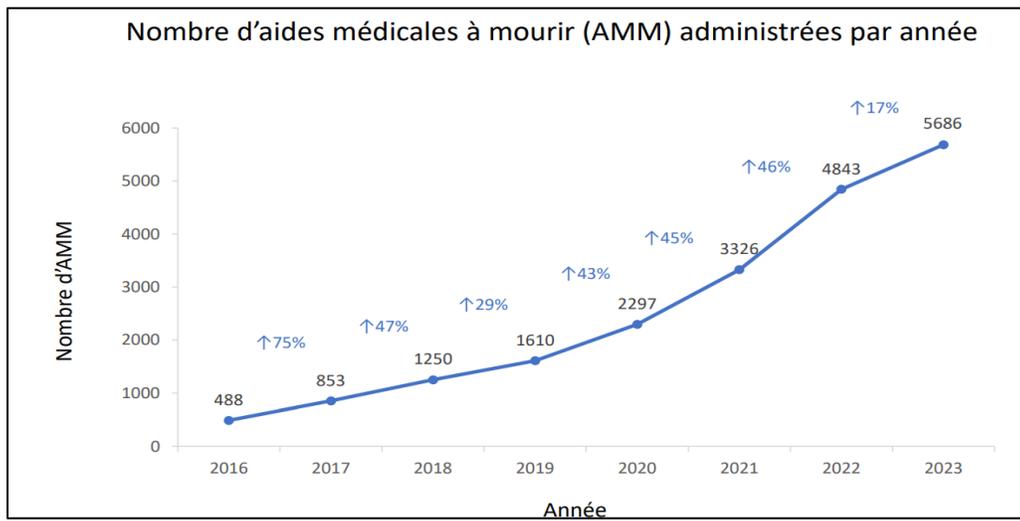
Finalement, il nous faut souligner l'importance de mieux documenter le recours à la SPC en CHSLD et à domicile afin d'assurer une équité d'accès, et ce, peu importe le lieu choisi par la personne en SPFV ou ses proches.

5.2. Aide médicale à mourir

Depuis 2015, la CSFV remplit son mandat quant au respect des normes législatives et réglementaires qui encadrent les SPFV. Elle joue notamment un rôle de surveillance, mais également un rôle-conseil. Le rapport qu'elle publie annuellement permet de suivre l'application de la loi à l'égard des SPFV.

En 2022-2023, la CSFV souligne qu'une importante augmentation du nombre d'AMM administrées mérite une attention particulière et elle suggère qu'une analyse approfondie soit faite afin de mieux comprendre les raisons sous-jacentes.

Figure 6 : Évolution du nombre d'AMM administrées par année⁵⁴



À l'instar de cette recommandation, le MSSS, en collaboration avec le Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQSC) et le Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQS), a octroyé un financement pour un mandat de recherche sur les différents facteurs pouvant expliquer l'augmentation constante du recours à l'AMM et son acceptabilité sociale afin de mieux comprendre le phénomène en contexte québécois. L'équipe de recherche mandatée souhaite entre autres analyser les facteurs individuels, organisationnels et sociétaux liés au recours à l'AMM. Cette recherche pourra alimenter les travaux ministériels portant sur des politiques publiques et programmes sociaux liés à l'AMM et sur les mécanismes de son encadrement dans la province.

Dans un autre ordre d'idées, depuis le 7 décembre 2023, la LCSFV permet aux IPS d'administrer tous les soins de fin de vie, y compris l'AMM et la SPC. Dans ce contexte, les établissements ont procédé à la mise en place de mesures d'encadrement et de soutien afin d'assurer la sécurité et la qualité de la prestation de ce soin par les IPS. Ces mesures favorisent l'interdisciplinarité et la collaboration des différents

54. https://csfv.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/autres_rapports/amm_administrees_par_annee-mois_12092024.pdf

professionnels compétents⁵⁵ et des intervenants concernés. Selon les données contenues dans les déclarations envoyées à la CSFV, 16 AMM ont été administrées par des IPS en 2023-2024 (trois mois d'application). Les chargés de projets mandatés par le MSSS rapportent que plusieurs établissements ont mis en place une offre de coaching ou de mentorat à l'intention des professionnels compétents.

En ce qui concerne les demandes anticipées d'AMM (DAAMM), plusieurs travaux préparatoires ont été faits au sein du MSSS pour permettre leur entrée en vigueur le 30 octobre 2024. Parmi ces nombreux travaux, notons :

- la mise en œuvre de différents comités consultatifs ou stratégiques, de différents groupes de travail et de rencontres régulières avec des partenaires externes;
- le développement d'une formation incluant les DAAMM;
- la mise à jour de la formation AMM : *Pour un accompagnement digne, humain et professionnel par tous les membres de l'équipe interdisciplinaire*;
- la création d'un registre de DAAMM hébergé par la RAMQ;
- la création d'un formulaire pour déposer ou retirer une DAAMM, accessible par les services en ligne de la RAMQ, et le développement d'un guide d'accompagnement pour la complétion de celui-ci;
- la modification des formulaires d'AMM;
- la rédaction d'un guide destiné à la personne et à ses proches;
- la mise à jour des informations contenues sur les pages Web du MSSS destinées à la population et aux professionnels en lien avec les DAAMM et l'AMM.

Finalement, il est à souligner que faciliter l'accès aux soins d'AMM lorsque cela est requis demeure une priorité inscrite au Plan d'action 2020-2025 *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* du MSSS. Cette priorité rejoint une recommandation émise dans le rapport quinquennal de la CSFV sur la situation des SPFV au Québec, déposé en 2019. Dans ce rapport, la CSFV invitait les établissements à faire l'analyse du processus d'accès à l'AMM afin d'identifier les facteurs facilitants et les facteurs contraignants. Dans son rapport annuel de 2024, la CSFV précise cependant que l'AMM ne doit pas être « *un soin choisi à défaut d'avoir accès à d'autres soins curatifs, palliatifs ou de fin de vie* ». Lors de leur vaste collecte de données auprès des établissements, les quatre chargés de projets ont fait certaines observations cliniques pouvant faciliter ou nuire au processus d'accès à l'AMM.

Tableau 14 : Observations à l'égard de l'AMM auprès des établissements du RSSS

Observations à l'égard de l'AMM auprès des établissements du RSSS
<ul style="list-style-type: none"> - Certains établissements ont mis en place des chambres destinées à la prestation de l'AMM. - Certains GIS ont mis en place des stratégies permettant de soutenir la réflexion des professionnels compétents et des intervenants concernés lors de situations complexes de demandes d'AMM. - Des établissements ont mis en place une offre de coaching ou de mentorat à l'intention des professionnels compétents. - Les délais pour bénéficier de l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM peuvent se prolonger, surtout si la personne n'a pas de médecin de famille, n'est pas suivi par un médecin spécialiste ou si elle se trouve dans un secteur d'activités peu impliqué dans le processus d'AMM (par exemple, lors d'une consultation à l'urgence).

55. Au sens de la LCSFV, les professionnels compétents réfèrent aux médecins et aux IPS exclusivement (art.3.1).

- L'AMM est parfois envisagée par les personnes malades avant même l'instauration ou l'optimisation des soins palliatifs, voire sans que ces dernières soient intégrées à la trajectoire de SPFV.
- Les régions éloignées qui effectuent peu d'AMM n'ont pas eu l'occasion de développer leur encadrement clinico-administratif concernant le processus d'AMM.

CHAPITRE 6 : DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Ce chapitre est un bref aperçu des enjeux liés aux DMA déjà identifiés par la CSFV. Il est en lien avec le troisième objectif de la LCSFV.

La gestion opérationnelle du registre des DMA a été confiée à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et ses conditions d'accès et de fonctionnement ont été prévues par le *Règlement sur les modalités d'accès au registre des DMA et son fonctionnement*. Au mois d'août 2024, la RAMQ recensait les inscriptions suivantes au registre des DMA :

Tableau 15 : Inscriptions au registre des DMA en août 2024

Nombre d'inscriptions au registre	Nombre d'inscriptions notariées au registre	Nombre total d'inscriptions au registre
116 643	40 394	157 037

Ainsi, au Québec, sur une population adulte d'environ 7 600 000 personnes, seulement 2 % d'entre elles ont inscrit des DMA au registre.

La majorité des établissements ont mis en place des procédures d'accès au registre provincial des DMA pour les médecins et les professionnels de la santé, bien que la consultation du registre soit maintenant facilitée par le biais du Dossier Santé Québec (DSQ), et ce, depuis octobre 2021. Selon la CSFV, peu de professionnels le savent. Afin de consulter les DMA en se servant du DSQ, les professionnels doivent en faire la demande à la RAMQ. Selon le rapport d'évaluation du plan de développement en SPFV 2015-2020 publié en 2023, le peu d'inscriptions a eu un effet de découragement sur les équipes de soins par rapport à la consultation systématique du registre des DMA. De plus, l'accès aux DMA au moment opportun peut s'avérer difficile puisqu'elles ne sont pas versées obligatoirement au registre.

Selon les données recueillies par la RAMQ, il y a eu pour la période du 15 juin 2016 au 31 août 2024, 138 511 consultations au registre des DMA. Le nombre d'utilisatrices et d'utilisateurs au 31 août 2024 était de 5 215. Il est cependant possible qu'une personne utilisant ce service soit comptée plus d'une fois si elle est inscrite à plus d'un compte.

En outre, des critiques s'élèvent quant à la difficulté liée au remplissage du formulaire des DMA. De plus, selon certains auteurs, le formulaire est juridiquement contraignant et ne permet pas aux personnes de discuter en profondeur de leurs préférences en matière de soins de fin de vie (Bernier et Régis, 2019).

L'Université du Québec à Rimouski, avec l'appui de la Chambre des notaires du Québec, mène présentement une étude qui met non seulement au jour l'influence du régime encadrant les DMA sur la trajectoire de fin de vie, mais qui dévoile également les pistes pour bonifier le régime en question.

CONCLUSION

En 2020, 30 répondants en SPFV estimaient à 91 % la mise en application des dispositions relatives à la LCSFV dans le délai exigé au sein de leur établissement⁵⁶. Depuis, plusieurs modifications législatives ont été apportées à la LCSFV. Conséquemment, les professionnels de la santé ont dû s'adapter rapidement aux nouvelles dispositions de la Loi, notamment afin de répondre à la hausse du nombre de demandes d'AMM et de faire face à leur complexité croissante. À la lumière des derniers rapports de la CSFV, force est de constater qu'aucune dérive n'a été observée et que les professionnels de la santé ont agi avec prudence et rigueur.

Afin d'apprécier davantage la performance des SPFV au Québec, l'identification d'objectifs à atteindre serait nécessaire pour chacun des indicateurs ayant une incidence sur la qualité ainsi que sur l'accès aux soins et aux services. De plus, une collecte de données cohérente et systématique permettrait d'assurer un meilleur suivi à l'égard de l'application de la LCSFV, plus particulièrement en ce qui concerne les soins palliatifs. Le MSSS reconnaît d'ailleurs l'importance de ces soins et tient à ce qu'ils soient davantage abordés.

Qui plus est, le Plan d'action ministériel 2020-2025 *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité*, qui découle de la LCSFV, accuse un certain retard dans sa mise en œuvre. En effet, la pandémie de la COVID-19, les modifications législatives et la pénurie de professionnels qualifiés dans le RSSS ont entraîné des délais dans la réalisation de différentes mesures. Ainsi, des enjeux importants persistent relativement à la gouvernance et la coordination des SPFV, à l'implantation du repérage précoce et au développement des trajectoires, à l'équité dans l'accès aux SPFV ainsi qu'au développement d'une expertise en SPFV.

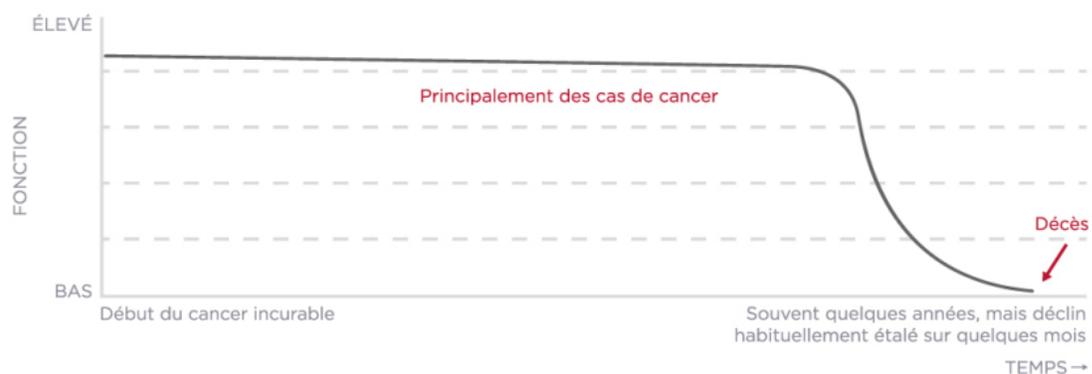
Dans un autre ordre d'idées, comme le mentionne la CSFV dans son rapport quinquennal déposé en 2024, « *la Commission est devenue un véritable observatoire d'AMM avec une banque de données extraordinaire* ». Nul doute que les données relatives aux DAAMM recueillies par la CSFV et par la RAMQ permettront d'assurer, dans les prochaines années, une analyse et un suivi rigoureux de l'application de la LCSFV en lien avec ce soin. De plus, il faudra anticiper l'incidence au Québec de l'élargissement du cadre fédéral concernant l'admissibilité à l'AMM pour les personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale, prévu en mars 2027.

Finalement, compte tenu de l'évolution des besoins de la population à l'égard des SPFV, il est à prévoir que des travaux additionnels seront à prévoir dans les prochaines années. Les résultats de travaux de recherche et de projets novateurs en cours afin d'en dégager des solutions adaptées et appropriées aux territoires desservis ainsi qu'à la population jetteront les bases des prochaines démarches.

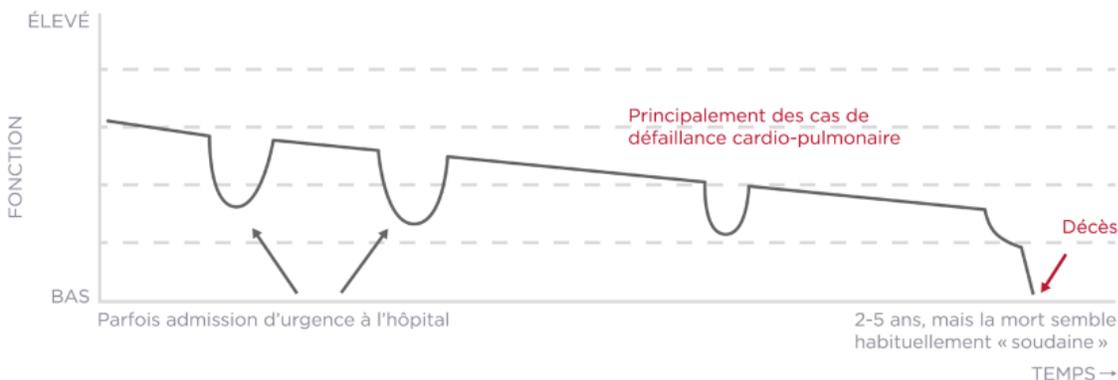
56. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-701-01W.pdf>

ANNEXE A : LES DIFFÉRENTES TRAJECTOIRES EN SPFV

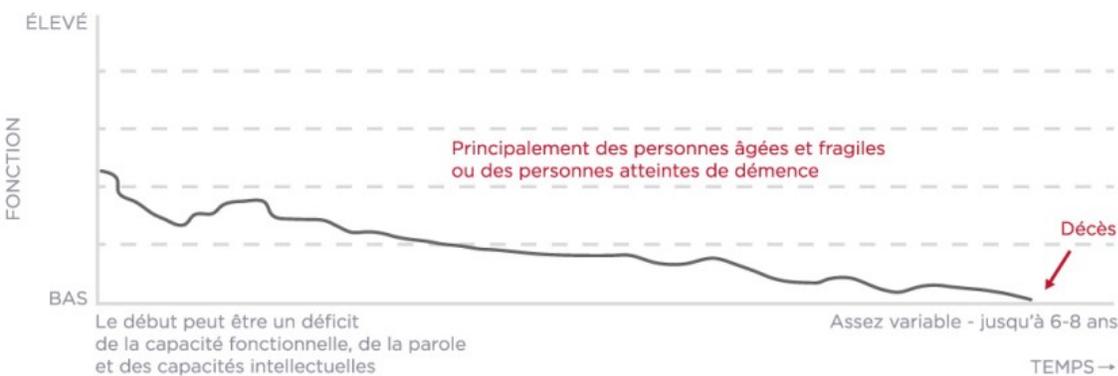
COURTE PÉRIODE DE DÉCLIN ÉVIDENT



LIMITATIONS À LONG TERME PONCTUÉES D'ÉPISODES INTERMITTENTS SÉVÈRES



DÉTÉRIORATION SUR UNE LONGUE PÉRIODE



ANNEXE B : INDICATEURS DE GESTION DU MSSS EN LIEN AVEC LES SPFV

<ul style="list-style-type: none"> • Nombre d'usagers en soins palliatifs et de fin de vie à domicile 1.09.05 Actif (Hors Plan stratégique) Dernière modification : 31 janvier 2024
<ul style="list-style-type: none"> • Nombre d'heures de service de soutien à domicile longue durée, courte durée et soins palliatifs rendues à domicile 1.03.05.05 Actif (Plan stratégique) Dernière modification : 01 décembre 2023
<ul style="list-style-type: none"> • Nombre total de personnes recevant des services de soutien à domicile 1.03.05.06 Actif (Plan stratégique) Dernière modification : 01 décembre 2023
<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de lits réservés aux soins palliatifs et de fin de vie 1.09.45 Actif (Hors Plan stratégique) Dernière modification : 26 juin 2023
<ul style="list-style-type: none"> • Nombre moyen d'interventions par usager décédé ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile 1.09.47 Actif (Hors Plan stratégique) Dernière modification : 15 février 2023
<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de décès à domicile chez les usagers décédés ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile 1.09.46 Actif (Hors Plan stratégique) Dernière modification : 15 février 2023
<ul style="list-style-type: none"> • Nombre moyen d'interventions par usager en soins palliatifs à domicile 1.09.06 Officiel Dernière modification : 02 avril 2020
<ul style="list-style-type: none"> • Nombre total d'heures de service de soutien à domicile en soins palliatifs fournis à domicile par les différents modes d'offre de services 1.03.05.04 Actif (Hors Plan stratégique) Dernière modification : 02 avril 2020

RÉFÉRENCES

Assemblée nationale du Québec. (2023). Projet de loi n° 11. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.

https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_client/lois_et_reglements/LoisAnnuelles/fr/2023/2023C15F.PDF

Bernier, L., Régis, C. (2019). Improving Advance Medical Directives: Lessons from Quebec. Institut de recherche en politiques publiques. Mars 2019, n° 26. <https://irpp.org/wp-content/uploads/2019/03/Improving-Advance-Medical-Directives.pdf>

Bourassa Forcier, M., Gauthier, M., Prévosto, H., Scott, E. (2023). Innovations en soins et services à domicile au Québec. Barrières normatives et de gouvernance. Rapport de projet.

<https://www.cirano.qc.ca/files/publications/2023RP-18.pdf>

Canadian Hospice Palliative Care Association. (2022). Report: Number of beds in hospice residences in Canada. <https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2024/03/FINAL-CHPCA-Hospice-Beds-Report-as-of-Spring-2022-1.pdf>

Commissaire à la santé et au bien-être. (2022). La dimension de l'accessibilité du cadre d'évaluation et de la performance du CSBE. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2022/Fiches_techniques/CSBE-Fiche_accessibilite.pdf

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. (2019). Portrait des soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations du Québec.

<https://files.cssspnql.com/index.php/s/sRTybs69tCVDI70>

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. (2020). Guide d'élaboration des programmes de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations.

<https://files.cssspnql.com/index.php/s/SZnZB1arMHx8jZX>

Commission sur les soins de fin de vie. (2024). Rapport annuel d'activités, du 1^{er} avril 2023 au 31 mars 2024.

Commission sur les soins de fin de vie. (2024). Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec.

Dechêne, G. (2024). Vivre ou mourir chez soi? Bulletin. Association québécoise des soins palliatifs.

Vol. 31, N° 2, p. 4-6. <https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2024/04/Bulletin-Printemps-2024.pdf>

Funk, L.M., Mackenzie, C.S., Cherba, M. et al. Where would Canadians prefer to die? Variation by situational severity, support for family obligations, and age in a national study. BMC Palliative Care 21, 139 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01023-1>

Gagnon, M-C., Hébert, J. (2023). Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile et les soins et services infirmiers offerts en milieu rural. Revue canadienne des soins infirmiers en oncologie. 33(1):31-45.

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9894361/>

Institut canadien d'information sur la santé. (2023). Accès aux soins palliatifs au Canada.

<https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-to-palliative-care-in-canada-2023-report-fr.pdf>

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2024). Administration de la sédation palliative continue (SPC) chez l'adulte en fin de vie.

https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Ordonnances_collectives/Sedation_palliative/INESSS_PMN_Sedation_SPC.pdf

Institut national de santé publique du Québec. (2006). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'Indicateurs. Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus).

<https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/472-soinspalliatifsquebec.pdf>

Institut national de santé publique du Québec. (2020). Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016). Surveillance des maladies chroniques. N° 37

https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727_indicateurs_soins_palliatifs_adultes.pdf

IPSOS. (2023). Connaissances des soins palliatifs au Québec. Rapport.

https://www.alliancemspq.com/files/ugd/acd6bf_0835dd45308f48f1a5509de021942a9b.pdf

Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001.

<https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>

Loi visant à rendre le système de santé et de services sociaux plus efficace.

https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_client/lois_et_reglements/LoisAnnuelles/fr/2023/2023C34F.PDF

Marchand, M-H. (2024). Mourir en situation d'itinérance au Québec : une étude exploratoire. Mémoire de maîtrise. Université de Montréal.

McMaster University. (2022). Profil de données probantes rapide 29.2.

https://www.mcmasterforum.org/docs/default-source/product-documents/rapid-evidence-profiles/hec_rep-29.2_palliative-care-for-homeless_report_fr_final.pdf?sfvrsn=b8536641_7

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2004). Politique en soins palliatifs de fin de vie.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2008). Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-902-03.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-23W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). Guide de soutien pour le développement des compétences des bénévoles. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-828-02W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-828-04W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2019). Offre de service de base en soins palliatifs et de fin de vie. https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2022/06/19-828-01W_Offre_services_SPFV_BR-copie.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2022). Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Plan d'action 2020-2025.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-04W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2022). Recherche mixte sur les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir : Analyse des pratiques prometteuses et recommandations sur leur implantation. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-05W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2023). Améliorer l'accès, la qualité et la continuité des services de proximité. Cadre de référence. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-803-02W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2023). Évaluation du Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-701-01W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2023). Rapport d'activités du Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-835-05W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2024). Les soins de fin de vie. Fonctions d'un groupe interdisciplinaire de soutien. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-828-02W.pdf>

Partenariat canadien contre le cancer et Santé Canada. (2021). Cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs. Toronto, Ontario. <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2023/11/Palliative-Care-Competency-Framework-FR-October-2023.pdf>

Projet de loi n° 83 (2021, chapitre 23) Loi concernant principalement l'admissibilité au régime d'assurance maladie et au régime général d'assurance médicaments de certains enfants dont les parents ont un statut migratoire précaire et modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie. https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_client/lois_et_reglements/LoisAnnuelles/fr/2021/2021C23F.PDF

Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2021-2022. (2022). Télésanté : organisation des soins de santé durant la pandémie de COVID-19 et développement de projets. Audit de performance. https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/181/vgq_ch02_mars-2022_web.pdf

Santé Canada (2021). Soins palliatifs à domicile et dans la communauté : Façonner l'avenir à partir des leçons retenues de la pandémie de COVID-19. <https://cdnhomecare.ca/wp-content/uploads/2021/06/Soins-palliatifs-a-%CC%80-domicile-et-dans-la-communaute%CC%81-Fac%CC%A7onner-lavenir-a-%CC%80-partir-des-lec%CC%A7ons-retenues-de-la-pande%CC%81mie-de-COVID-19.pdf>

Santé Canada. (2024). Explorez la gamme complète des soins palliatifs.

<https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/health-system-services/infographic-explore-full-spectrum-palliative-care/explorez-gamme-complete-palliatifs.pdf>

Société canadienne du cancer. (2023). Analyser les soins palliatifs au Canada. Un examen des mesures aux échelons fédéral, provincial, territorial et communautaire. https://cdn.cancer.ca/-/media/files/about-us/media-releases/2023/palliative-care-report/adv23163palliative-care-report85x11fr03.pdf?rev=fad5322e8203414199b497e3fdf3bc37&hash=AA61C04D6CAEAE9919B2C1A8E4CDD1F5&gl=1*11c88un*_gcl_au*MTY1NTc2Nzk1MS4xNzI2NzY4MTY5

Société québécoise des médecins de soins palliatifs. (2014). Recommandations québécoises pour la pratique de la sédation palliative. Principes et pratique en médecine adulte. https://palliscience.com/sites/default/files/PDF/principes_et_pratique.pdf

Soffer, V. (2024). La majorité des Québécoises ne veulent pas mourir chez elles. UdeM Nouvelles. <https://nouvelles.umontreal.ca/article/2024/01/18/la-majorite-des-quebecoises-ne-veulent-pas-mourir-chez-elles/>

Veenstra, G. L., Ahaus, K., Welker, G. A., et al. (2017). Rethinking clinical governance healthcare professionals' views – A Delphi study. *BMJ [British Medical Journal] Open*, vol. 7, n°1. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5253713/>

