

PROGRAMME DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

*Centre intégré universitaire de santé et de services
sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal*

Document adopté par le Comité de direction
11 novembre 2015



Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Est-de-
l'Île-de-Montréal

Québec 

PROGRAMME DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Document préparé par :

Luc Valiquette, agent de planification, de programme et de recherche de la Direction du développement et des programmes spécifiques du Programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)

En collaboration avec :

Audrey Bouchard, directrice des soins infirmiers

Dominique Dion, MD

Manon Labine, conseillère en soins palliatifs

Manon Lamoureux, MD

Nicole Tremblay, conseillère clinicienne en soins infirmiers

Processus de consultation :

Comité directeur du projet des soins palliatifs et des soins de fin de vie, présidé par Dr André Luyet, directeur des soins professionnels

Comité opérationnel des soins palliatifs et des soins de fin de vie, présidé par Audrey Bouchard, directrice des soins infirmiers et Danièle Bernard, directrice du programme SAPA

Comité vision des soins palliatifs et des soins de fin de vie, présidé par Denise Fortin, présidente-directrice générale adjointe

Table des matières

PROGRAMME CLINIQUE DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	2
1. Présentation de l'établissement	2
2. Orientation de l'établissement relativement aux soins palliatifs et de fin de vie	3
2.1 Définition des soins palliatifs et de fin de vie	3
2.2 Soins palliatifs et de fin de vie au CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	3
2.3 Valeurs, principes directeurs et objectifs.....	4
3. Clientèle visée	6
4. Soins palliatifs et de fin de vie au CIUSSS – services actuels	7
4.1. Soins palliatifs et de fin de vie en centres hospitaliers de soins aigus.....	7
4.1.1 Unités dédiées dans les centres hospitaliers de soins aigus.....	8
4.1.2. Services ambulatoires et de consultation dans les centres hospitaliers de soins aigus	8
4.2. Soins de confort en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD)	9
4.3. Soins et services au domicile	9
4.3.1 Soutien au domicile (SAD).....	9
4.3.2 Service régional de soins à domicile pour malades pulmonaires chroniques (SRSAD).....	10
4.3.3 Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD)	11
4.4 Soins et services offerts par les partenaires	11
4.4.1 Hôpital Marie-Clarac.....	12
4.4.2 Info-Santé et Garde infirmière et médicale associée	12
4.4.3 Le Phare Enfants et Familles	12
4.4.4 Médecins de famille et Groupes de médecine familiale.....	13
5. Sédation palliative et aide médicale à mourir	13
6. Volet enseignement	13
6.1 Développement et formation	13
6.2 Enseignement.....	15
6.3 Prévention des traumatismes, de l'épuisement professionnel, de la fatigue de compassion et satisfaction du personnel en soins palliatifs et de fin de vie.....	15
7. Volet évaluation et recherche	16
8. Projets de bonification et d'optimisation du programme de soins palliatifs et de fin de vie	17
8.1 Maison de soins palliatifs et de fin de vie.....	17
8.2 Équipe mobile de soins palliatifs et de fin de vie	18
8.3 Service spécifique aux personnes dont le pronostic de fin de vie se situe entre 3 et 6 mois	19
8.4 Séances de débriefing pour le personnel	19
8.5 Mécanisme de coordination et guichet unique	19
8.6 La conscientisation de la communauté face à la mort.....	20
8.7 Développement du bénévolat en soins palliatifs et de fin de vie.....	20
8.8 Service de pharmacie spécialisé en soins palliatifs et de fin de vie	20
8.9 Service de répit et de gardiennage.....	20
8.10 Suivi de deuil.....	21
9. Conclusion	21
Bibliographie	22

Programme clinique de soins palliatifs et de fin de vie

1. Présentation de l'établissement

Le territoire du Centre intégré universitaire en santé et services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS) est formé des CSSS de la Pointe-de-l'Île, Lucille-Teasdale ainsi que celui de St-Léonard et St-Michel. Le CIUSSS comprend 7 installations dénombrant 43 points de service, dont 3 centres hospitaliers: le Centre affilié à l'Université de Montréal Hôpital Maisonneuve-Rosemont, l'Hôpital Santa-Cabrini et l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Le CIUSSS comprend également l'Institut Canadien-Polonais du Bien-être Inc. Le CIUSSS dessert plus de 527 000 personnes, soit plus du quart de la population montréalaise totale, ce qui en fait le CIUSSS le plus peuplé de l'Île de Montréal[1].

Le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal offre une gamme de soins et services dans un continuum fluide où les besoins, les choix des personnes et les déterminants de la santé de la population sont placés au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services. De plus, l'offre de services du CIUSSS respecte les principes de patient-partenaire et de participation à la prise de décision. Ainsi, les personnes, leurs familles et leurs proches peuvent décider du niveau de participation qu'ils prennent par rapport aux décisions les concernant. Les choix des personnes, de leurs familles et de leurs proches sont considérés comme prioritaires.

La mission du CIUSSS s'articule autour de 3 axes :

- améliorer et maintenir la santé et le bien-être de chaque individu dans son milieu de vie privilégié par des actions concertées de promotion, prévention, protection de la santé, de soins, de réadaptation et d'accompagnement adaptés à la diversité des besoins et des aspirations des citoyens;
- déployer en temps opportun, une offre de soins et services généraux, spécialisés, surspécialisés de qualité, simple d'accès, sécuritaire, qui s'adapte de manière fluide à l'évolution des besoins individuels, qui facilite l'inclusion des personnes plus vulnérables ou à risque de le devenir, dans le respect de la dignité et des droits de la personne;
- transmettre les savoirs, développer des pratiques exemplaires dans toutes les disciplines, mener de nouvelles recherches, stimuler l'innovation et l'engagement de la génération future.

Par sa vision, le CIUSSS s'engage à contribuer activement à ce que la population desservie, les communautés et chaque citoyen bénéficient de conditions favorables, de services et de soins

de santé de qualité ainsi que d'une confiance en leurs capacités, permettant à chacun de naître, grandir, vivre et s'épanouir à son plein potentiel au sein d'une collectivité solidaire. Concrètement, le CIUSSS s'investit dans les grandes composantes du modèle Planetree qui a comme objectif l'humanisation de nos organisations[2].

2. Orientation de l'établissement relativement aux soins palliatifs et de fin de vie

2.1 Définition des soins palliatifs et de fin de vie

Le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal s'inspire de la définition des soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la santé. Pour le CIUSSS, les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et de leurs proches face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement, évaluée globalement et de façon continue. De plus, les soins palliatifs améliorent la qualité de vie par le soulagement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés[3]. En somme, les soins palliatifs favorisent l'épanouissement des personnes et de leurs proches dans le dernier stade de la vie[4].

Dans les organisations de soins de santé, les soins palliatifs et de fin de vie sont considérés comme des services efficaces[5, 6]. En effet, lorsqu'une personne approche la fin de vie, les soins actifs traditionnels ne permettent généralement plus d'aborder adéquatement les dimensions physiques, psychosociales et spirituelles des personnes, de leurs familles et de leurs proches. Dans ce contexte, les soins palliatifs et de fin de vie ont le potentiel d'accroître la satisfaction des personnes et de leurs proches, d'augmenter la qualité de vie des personnes atteintes, de faciliter la gestion des symptômes en fin de vie, de diminuer le recours à des traitements invasifs non appropriés et d'augmenter la probabilité pour les personnes de mourir dans le lieu de leur choix[7, 8]. De plus, en l'absence de soins palliatifs et de fin de vie, des sommes importantes peuvent être investies dans des interventions médicales inappropriées, voire même nuisibles. En investissant dans les soins palliatifs et de fin de vie, un système de santé a le potentiel de réduire les admissions sur ses unités de courte durée, diminuer les durées de séjour ainsi que réduire les réadmissions et les séjours aux soins intensifs. Finalement, la création d'espaces réservés pour les soins palliatifs et de fin de vie permet le développement d'expertise ainsi que la création de lieux d'enseignement spécialisé et de recherche permettant l'avancement des connaissances et la formation de la relève[9].

2.2 Soins palliatifs et de fin de vie au CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

Le programme en soins palliatifs et de fin de vie du CIUSSS offre des services faciles d'accès et fluides dans un continuum « services primaires-communautaires-hospitaliers-palliatifs » assez flexible pour pouvoir en tout temps répondre aux besoins des personnes et de leurs proches[10]. Le CIUSSS développe un programme de soins palliatifs et de fin de vie structuré

qui intègre les 4 volets de sa mission universitaire: clinique, enseignement, recherche et évaluation. Ce programme s'articule autour de services spécifiques offerts dans un réseau intégré et compte sur des équipes interdisciplinaires possédant une expertise en soins palliatifs et de fin de vie. De plus, lorsque requis, les différentes équipes soutiennent les autres services du CIUSSS lorsqu'ils doivent offrir des soins avec des personnes en phase palliative[11, 12].

2.3 Valeurs, principes directeurs et objectifs

L'ensemble des services du programme de soins palliatifs et de fin de vie du CIUSSS s'articule autour des valeurs, des principes directeurs et des objectifs généraux de la Politique de soins de fin de vie du Québec ainsi que des modèles de soins proposés par l'Association canadienne des soins palliatifs[4, 11, 12].

Les valeurs fondamentales du programme de soins palliatifs et de fin de vie du CIUSSS sont :

- chaque personne est autonome et unique;
- la mort fait partie de la vie et préparer notre fin de vie peut procurer des occasions de croissance personnelle et de réalisation de soi;
- la personne et ses proches participent activement à la définition des enjeux qui les concernent, aux décisions qui influencent leur vie et à l'élaboration des solutions dans un contexte de consentement libre et éclairé;
- la personne a le droit de choisir d'être informée sur sa situation et l'impact que sa situation a sur son environnement et ses proches;
- les intervenants offrent des services empreints de compassion, dans le respect des valeurs, de la culture, des croyances et des pratiques religieuses et spirituelles des personnes et de leurs proches;
- les intervenants assurent la confidentialité des informations;
- la mort peut offrir un moment de ralliement renforçant les collectivités.

Les principes directeurs du programme de soins palliatifs et de fin de vie du CIUSSS sont de :

- mettre les besoins et les choix des personnes au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation de services;

- offrir le bon service au bon moment selon les meilleures pratiques en soins palliatifs et de fin de vie dans une approche globale et respectueuse de la dignité des personnes;
- permettre aux personnes de demeurer dans leur milieu de vie lorsqu'elles le souhaitent;
- faire du soutien aux proches un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation des services;
- garantir des services de qualité offerts par des équipes interdisciplinaires expérimentées.

Les objectifs généraux du programme de soins palliatifs et de fin de vie du CIUSSS sont de :

- habiliter et soutenir les proches tout au long de la trajectoire de soins et dans le processus menant à la perte d'un être cher et les orienter vers les services appropriés pour le suivi de deuil;
- garantir des services à proximité du lieu de résidence pour les personnes requérant ces services, dans le respect des choix individuels en ce qui concerne les lieux de prestation des services;
- offrir des services accessibles et fluides sur l'ensemble du territoire;
- assurer une coordination fluide entre les différents services et milieux de soins;
- sensibiliser l'ensemble des intervenants cliniques sur l'approche palliative et le caractère inéluctable de la mort;
- diminuer les séjours hospitaliers et éviter le retour à l'urgence en assurant des soins sécuritaires et de qualité à domicile ou en centre d'hébergement;
- faciliter l'acquisition, le transfert et l'application des connaissances relativement aux soins palliatifs et de fin de vie et offrir du mentorat aux différents intervenants impliqués;
- contribuer à la création de nouveaux savoirs en soins palliatifs et de fin de vie;
- contribuer à la formation de la relève en soins palliatifs et de fin de vie.

Le développement de la programmation en soins palliatifs et de fin de vie du CIUSSS vise à intégrer une approche palliative de qualité dans tous les milieux et à renforcer la prestation de soins dans la collectivité de façon à favoriser le maintien des personnes dans leur milieu de vie et éviter les visites inutiles à l'urgence. Le développement du programme se décline en 10 grands axes :

1. habiliter les équipes de soins et les proches au dialogue sur la fin de vie;
2. bonifier l'offre de service dans les différents milieux de vie
3. développer une offre de service spécifique aux personnes dont le pronostic de fin de vie se situe entre 3 à 6 mois;
4. bonifier la qualité de l'information clinique et les mécanismes de communication entre les différents intervenants, les personnes et les proches tout au long du continuum de soins;
5. mettre en place des mécanismes de soutien pour le personnel à risque de traumatisme, d'épuisement professionnel et de fatigue de compassion;
6. systématiser l'évaluation initiale et la réévaluation des niveaux de soins (niveaux d'intervention médicale) tout au long du parcours de la personne, autant en centre d'hébergement de longue durée qu'en centre hospitalier ou à domicile;
7. développer et soutenir le bénévolat dans les différents milieux de soins;
8. offrir davantage de services aux proches, comme des services de répit ou de gardiennage;
9. améliorer l'accès à de l'expertise de pointe en soins palliatifs et de fin de vie;
10. bonifier l'offre de service dans les différents milieux de vie.

3. Clientèle visée

Le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal offre son programme de soins palliatifs et de fin de vie aux personnes souffrant d'une maladie pouvant compromettre leur survie, peu importe leur pathologie, leur âge, leur sexe ou leur condition sociale. Ces services sont offerts aux personnes dont la maladie est en progression, dont le pronostic est réservé et pour qui les traitements curatifs ne sont plus efficaces. Le programme est également offert aux personnes dont la condition clinique est instable provoquant une perte accélérée de leur autonomie et pouvant mener au décès. Finalement, le programme de soins palliatifs et de fin de vie offre des services de soutien et d'accompagnement aux proches des personnes tout au long du processus menant à la perte de l'être cher, y compris lors du deuil[4, 11, 12].

Les personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie ont besoin du soulagement de leur souffrance, qu'elle soit physique, sociale, psychologique ou spirituelle. En raison de leur perte d'autonomie, elles ont aussi souvent besoin d'aide pratique et de soutien. Dans tous les cas, Il est important de tenir compte des attentes des personnes, de leurs besoins spécifiques, de leurs espoirs et de leurs craintes[4].

Les proches des personnes en soins palliatifs et de fin de vie ont également des besoins, particulièrement en termes d'aide pratique, de soutien et d'accompagnement durant une période difficile. De plus, en tenant compte de leurs désirs et de leurs capacités, les proches peuvent également s'engager activement dans les services. Il revient alors aux intervenants de s'assurer que les proches ont l'ensemble de l'information et les connaissances (y compris techniques) afin de s'engager dans les soins. L'engagement doit être flexible, c'est-à-dire qu'un proche peut, en tout temps, revenir sur sa décision de s'impliquer dans les soins. Lorsqu'ils s'engagent dans les soins de l'être cher, les proches ont besoin de services de répit et de gardiennage leur permettant de maintenir leur contribution. Les proches ont également besoin d'enseignement et de formation pour posséder les connaissances et les compétences pour prendre soin de l'être cher[11, 12].

Les intervenants du programme de soins palliatifs et de fin de vie, eux, ont besoin d'une approche structurée et uniforme afin de faciliter leur travail. Ils ont besoin de formation et de soutien afin de pouvoir, en tout temps, utiliser les meilleures pratiques en soins palliatifs et de fin de vie. Ils ont également besoin d'une structure de soutien pour prévenir l'épuisement professionnel et la fatigue de compassion.

4. Soins palliatifs et de fin de vie au CIUSSS – services actuels

Dans le cadre du programme de soins palliatifs et de fin de vie, les traitements et les soins offerts ne visent pas à guérir les personnes, mais à atténuer leurs souffrances physiques, psychologiques et spirituelles liées à la fin de vie. Dans une approche holistique, les traitements sont personnalisés et favorisent l'autonomie de la personne et sa dignité. Ces services tiennent compte en tout temps des différentes facettes des individus et de leurs proches, comme leur culture, leur personnalité, leur état affectif, leurs stratégies d'adaptation aux épreuves, leur stade de développement et leurs possibles comorbidités. L'offre de services du programme de soins palliatifs et de fin de vie est disponible 24 heures par jour, 7 jours par semaine[4].

4.1. Soins palliatifs et de fin de vie en centres hospitaliers de soins aigus

Le programme de soins palliatifs et de fin de vie compte sur des équipes interdisciplinaires spécialisées en soins palliatifs réparties sur deux installations: l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et l'Hôpital Santa-Cabrini.

L'offre de soins et services palliatifs en centre hospitalier de soins aigus a comme objectifs de :

- stabiliser la condition de la personne;

- accueillir les personnes dont la condition trop complexe ne permet pas le suivi dans la communauté;
- soutenir les proches dans le processus menant à la perte d'un être cher et les orienter vers les services de la communauté pour la prise en charge des deuils normaux ou compliqués;
- ajuster la médication afin de soulager les symptômes et la douleur avant le retour de la personne vers un niveau de service moins intensif si sa condition le permet[11, 12].

4.1.1 Unités dédiées dans les centres hospitaliers de soins aigus

Deux unités de soins palliatifs peuvent accueillir des personnes en fin de vie. Une unité se situe à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et a une capacité d'accueil de 16 patients. Une deuxième unité se situe à l'Hôpital Santa-Cabrini et peut accueillir 10 patients.

Les critères d'admission des 2 unités sont :

- pronostic de 3 mois ou moins;
- niveau de soins de 3 ou 4 (l'unité de l'Hôpital Santa-Cabrini accepte également des personnes avec un niveau de soins à 2);
- acceptation de la personne ou de ses proches.

4.1.2. Services ambulatoires et de consultation dans les centres hospitaliers de soins aigus

Le programme de soins palliatifs et de fin de vie compte sur des services de consultation situés à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et à l'Hôpital Santa-Cabrini. Ces services traitent les références faites au programme de soins palliatifs de chaque hôpital. Ces services soutiennent également les intervenants des autres unités de soins et les intervenants de première ligne par des conseils et, au besoin, par des interventions directes auprès de la personne et de ses proches. Chaque équipe offre également un suivi en clinique externe pour la clientèle ambulatoire ainsi qu'un service de consultation téléphonique afin d'assurer une meilleure continuité de soins. À l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, l'équipe interdisciplinaire est composée de médecins, d'une infirmière pivot, d'une conseillère clinicienne en soins infirmiers, d'un travailleur social, d'un psychologue et d'un intervenant en soins spirituels. À l'Hôpital Santa-Cabrini, l'équipe interdisciplinaire est composée de médecins, d'une conseillère en soins infirmiers, d'un psychologue et d'un intervenant en soins spirituels.

4.2. Soins de confort en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD)

Les services palliatifs offerts en CHSLD sont essentiellement des soins de confort visant à maintenir la dignité des personnes par le soulagement de la souffrance physique, psychologique et spirituelle. Du soutien aux proches est également offert. Les CHSLD accueillent 24h sur 24h des adultes en perte d'autonomie ne pouvant plus vivre dans leur milieu de vie naturel dont le profil ISO-SMAF est généralement de 10 et plus.

Les soins palliatifs en CHSLD sont offerts par des équipes interdisciplinaires non dédiées composées d'infirmières, d'infirmières auxiliaires, d'intervenant en soins spirituels, de travailleurs sociaux, de préposés aux bénéficiaires et d'ergothérapeutes. Le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal offre 2455 lits répartis dans 16 CHSLD. Dans les 9 CHSLD du CIUSSS où il y a des chambres doubles, un aménagement est disponible pour les personnes en fin de vie.

Il est à noter qu'Agrément Canada a décerné en 2013 une pratique exemplaire aux CHSLD sur le territoire du CSSS de la Pointe-de-l'Île pour leurs pratiques en soins palliatifs et de fin de vie. Les CHSLD de la Pointe-de-l'Île ont en effet revu toute l'offre de service en soins palliatifs pour humaniser le plus possible cette dernière étape de la vie[13]. Le service des soins palliatifs de ces CHSLD s'articule autour de 7 objectifs spécifiques :

1. identifier les besoins des résidents en fin de vie et y répondre adéquatement et de façon personnalisée;
2. offrir du soutien aux proches des résidents en fin de vie;
3. respecter le résident dans sa capacité d'autodétermination;
4. assurer un environnement adéquat et chaleureux;
5. proposer des soins de confort et des services de qualité dans une approche multidisciplinaire;
6. assurer un accompagnement spirituel aux résidents et aux proches ainsi qu'un service de garde de l'intervenant en soins spirituels;
7. veiller à la dignité de la dépouille jusqu'à sa sortie du centre d'hébergement[14].

4.3. Soins et services au domicile

4.3.1 Soutien au domicile (SAD)

Les services de soins palliatifs et de fin de vie à domicile du SAD ont comme objectif de répondre aux besoins des personnes dont le pronostic de vie est limité et désirant demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie. Comme la majorité de la population exprime une préférence pour recevoir des services dans leur milieu de vie, ce type de service est privilégié. Les soins palliatifs et de fin de vie à domicile sont accessibles aux personnes et à leurs proches, leur intensité est ajustée en fonction des besoins et peuvent s'étalonner sur 2 ans. Ces services favorisent une prise en charge rapide et sont flexibles, c'est-à-dire que les personnes ou leurs proches peuvent toujours revoir leur décision de demeurer à domicile. En travaillant conjointement et en collaboration avec les autres services de soins palliatifs et de fin de vie, les services à domicile cherchent à garantir des soins palliatifs de qualité et à éviter les hospitalisations inutiles. Les services de soins palliatifs et de fin de vie à domicile ne sont pas limités aux personnes en phase terminale de cancer[11, 12].

Les intervenants du soutien à domicile assument la coordination des services, la réadaptation, le prêt d'équipements et assurent le suivi clinique en collaboration avec la Société de soins palliatifs du grand Montréal et le service régional de soins à domicile pour malades pulmonaires chroniques.

Les services de soins palliatifs et de fin de vie à domicile du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal suivent annuellement un peu plus de 1000 personnes. Les intervenants de ces services incluent des infirmières, infirmières auxiliaires, gestionnaires de cas, préposés aux bénéficiaires, travailleurs sociaux, nutritionnistes et ergothérapeutes.

4.3.2 Service régional de soins à domicile pour malades pulmonaires chroniques (SRSAD)

Les services de soins palliatifs et de fin de vie à domicile du SRSAD sont des services de 2^e ligne offerts aux personnes en phase palliative ou en phase intensive de soins de confort souffrant d'une maladie pulmonaire chronique, comme une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) ou une fibrose pulmonaire. Ces services permettent aux intervenants d'ouvrir un dialogue sur la fin de vie avec les personnes, de déterminer le niveau de soins approprié et de faciliter le choix des personnes de mourir dans leur milieu de vie. Ces services permettent également une meilleure planification des soins en phase terminale pour cette population[15].

Le SRSAD est composé d'une équipe interdisciplinaire qui n'est pas exclusivement dédiée aux soins palliatifs et de fin de vie. L'équipe comprend un directeur médical, des inhalothérapeutes, des infirmières cliniciennes, des thérapeutes en réadaptation et des travailleurs sociaux. Lors de l'année financière 2014-2015, 98 personnes du CIUSSS ont bénéficié des services palliatifs du SRSAD.

4.3.3 Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD)

La Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal est un organisme sans but lucratif partenaire du CIUSSS qui a comme mission d'offrir et de dispenser des soins et services palliatifs à domicile de haute qualité à toute personne atteinte de cancer ou autres pathologies en phase avancée de sa maladie et désirant vivre à domicile la dernière étape de sa vie. La SSPAD offre également des services de soutien et d'accompagnement aux proches. Les services de la SSPAD sont fondés sur une approche globale prenant en compte les aspects intellectuels, physiques, psychologiques, familiaux, sociaux et spirituels des personnes[16].

La SSPAD offre une gamme de services comprenant :

- soins infirmiers;
- soins psychologiques et suivi de deuil;
- soins d'hygiène et de confort;
- service de répit court terme jour/soir/nuit pour les proches aidants;
- service de soutien et d'accompagnement spirituel par les bénévoles;
- service de transport par les bénévoles;
- service de prêt d'équipement d'appoint.

Les soins et services de la SSPAD sont offerts par des infirmières, des préposés aux soins et un psychologue en collaboration avec les médecins traitants et les médecins des services de soins à domicile des différents CLSC. La nuit, au besoin, les services sont offerts par des infirmières auxiliaires ou des préposés aux bénéficiaires.

Durant l'année financière 2014-2015, 1049 personnes du territoire du CIUSSS ont bénéficié des services du SSPAD, dont 561 nouvellement inscrits au cours de l'année.

4.4 Soins et services offerts par les partenaires

Le programme de soins palliatifs et de fin de vie du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal travaille en étroite collaboration avec différents partenaires du réseau de la santé et de la communauté.

4.4.1 Hôpital Marie-Clarac

L'Hôpital Marie-Clarac est un établissement de soins de courte durée dont la mission est d'offrir des services de réadaptation active et des services de soins palliatifs à des personnes en fin de vie. L'Hôpital Marie-Clarac dédie 13 lits de son unité de soins palliatifs et de fin de vie à la clientèle adulte du CIUSSS. Son programme est assuré par un personnel spécialisé travaillant en équipe interdisciplinaire[17].

4.4.2 Info-Santé et Garde infirmière et médicale associée

Info-Santé est un service d'évaluation et d'intervention téléphonique permettant d'assurer une meilleure accessibilité et une plus grande continuité de services, particulièrement pour les personnes plus vulnérables. Chez les personnes à risque de décompensation, ce service contribue à prévenir le recours systématique à des ressources plus intensives, comme les urgences hospitalières. Ce service est offert à l'ensemble de la population du Québec sans qu'il soit nécessaire de s'y inscrire[18].

La garde infirmière et médicale associée met à contribution les centres locaux de services sociaux, le service d'Info-Santé ainsi que le Département Régional de Médecine Générale (DRMG). Ce service est offert à une clientèle physiquement vulnérable ou fragilisée, incluant les personnes en soins palliatifs ou de fin de vie, inscrite aux services de soutien à domicile des CLSC et inscrite à Info-Santé. Le service donne accès de 20h à 8h tous les jours et 24 heures sur 24 les fins de semaine et les jours fériés à une ligne dédiée répondue par une infirmière où la clientèle inscrite peut se référer. Les infirmières peuvent effectuer des visites à domicile au besoin. Un médecin est également disponible de 17h à 8h tous les jours et 24h heures sur 24 les fins de semaine[19].

Durant l'année financière 2014-2015, la moyenne d'inscriptions actives à ces services sur le territoire du CIUSSS était de 342 personnes.

4.4.3 Le Phare Enfants et Familles

Le Phare Enfants et Familles est un organisme de bienfaisance qui contribue au bien-être des enfants dont la vie est menacée par une maladie nécessitant des soins complexes et qui apporte répit et soutien gratuitement à leurs familles. Le Phare Enfants et Familles offrent comme service une maison de soins palliatifs et de fin de vie pédiatrique de 12 lits, la seule au Québec.

Les intervenants de la maison de soins palliatifs et de fin de vie sont de diverses professions et travaillent en interdisciplinarité: médecins, infirmières, infirmière de liaison, préposés aux bénéficiaires, travailleur social, coordonnateur des services aux familles et psychologue. La maison compte également sur une équipe d'animation et de bénévoles. Finalement, la maison de soins palliatifs et de fin de vie emploie des intervenants en approches complémentaires, comme des musicothérapeutes, des massothérapeutes et des zoothérapeutes.

La maison de soins palliatifs et de fin de vie pédiatrique offre des services de répit, d'urgence psychosociale, de séjour de transition ainsi que de gestion de symptômes et de fin de vie[20].

4.4.4 Médecins de famille et Groupes de médecine familiale

Sur le territoire du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, les médecins de famille sont invités à participer activement dans la dispensation des soins et services palliatifs. La participation des omnipraticiens peut varier entre: 1) avoir la responsabilité principale des soins palliatifs et de fin de vie avec l'appui des équipes interdisciplinaires du CIUSSS, surtout lorsque les soins sont prodigués en ambulatoire; 2) rester informés lorsqu'une personne est aiguillonnée vers des services spécialisés, comme une unité de soins palliatifs et de fin de vie[10].

5. Sédation palliative et aide médicale à mourir

Le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal s'assure de mettre en place les conditions nécessaires pour rencontrer les exigences du Ministère de la Santé et des Services sociaux en regard de l'implantation de la Loi concernant les soins de fin de vie, notamment dans l'organisation de l'encadrement de la sédation palliative et de l'aide médicale à mourir[21, 22].

6. Volet enseignement

6.1 Développement et formation

Le CIUSSS souscrit au plan directeur du développement des compétences des intervenants en soins palliatifs et de fin de vie qui balise les compétences que devraient avoir les intervenants dans ce domaine[23, 24]. En effet, il est essentiel que toute personne offrant des services en soins palliatifs et de fin de vie, même occasionnellement, soit formée en conséquence[11, 12]. La formation permet également de faciliter le recrutement et la rétention des personnes intéressées par les soins palliatifs et de fin de vie, ce qui contribue au développement de l'expertise dans ce domaine. La formation en soins palliatifs et de fin de vie touche les compétences suivantes :

- l'accompagnement;
- le contrôle de la douleur;
- le contrôle des autres symptômes;
- l'éthique;
- les directives de fin de vie, incluant la cessation de traitement;
- la mort et le deuil;
- la prise de conscience de ses propres valeurs.

Présentement, plusieurs formations existent au CIUSSS. À l'Hôpital Santa-Cabrini, tous les nouveaux employés reçoivent à l'embauche une formation sur les soins palliatifs et de fin de vie. De plus, le personnel de l'unité de soins palliatifs et de fin de vie reçoit une formation de 4 heures sur le sujet et a accès à des capsules de formation supplémentaires plusieurs fois par année. Une formation de 7 heures est également offerte aux chefs d'équipes infirmières et aux assistantes infirmières-chefs de nuit. À court terme, de la formation sera également offerte à l'ensemble de l'équipe. Finalement, une formation de 6 heures est offerte à tous les bénévoles travaillant en soins palliatifs et de fin de vie.

À l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, tous les nouveaux employés reçoivent une formation sur les soins palliatifs et de fin de vie. De plus, une formation de 4 heures est offerte à toutes les infirmières de l'unité de soins palliatifs et de fin de vie. Les intervenants en oncologie ont également accès à une formation axée sur la perte et le deuil. Finalement, des activités de formation continue sont offertes au personnel via des clubs de lecture, des capsules de formation et la participation à des colloques.

Les travailleurs sociaux du CIUSSS ont également eu accès au printemps 2015 à la formation « Loi concernant les soins de fin de vie: défis éthiques et cliniques pour les travailleurs sociaux » offerte dans le cadre du programme de formation continue de l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. Pour l'ensemble des intervenants du CIUSSS, des vignettes sont aussi développées en fonction des particularités des secteurs, de la réalité professionnelle et du vécu personnel, disciplinaire et interdisciplinaire. Des ateliers sont également offerts par la conseillère en éthique. Pour leurs autres besoins spécifiques de formation, les intervenants du CIUSSS peuvent se référer à leur chef de service.

Des formations ont également été offertes aux intervenants travaillant au soutien à domicile, notamment une formation de 4 demi-journées offerte par l'Agence de santé et de services sociaux de Montréal au printemps 2015. De plus, une formation est offerte par une infirmière et enseignante spécialisée sur l'accompagnement en fin de vie et la gestion de la douleur.

Finalement, une formation est destinée aux bénévoles œuvrant en soins palliatifs et de fin de vie.

6.2 Enseignement

Le CIUSSS participe activement à la formation des étudiants en médecine. Dans le cadre de la formation médicale à l'Université de Montréal, plusieurs stages de soins palliatifs sont offerts aux étudiants :

- stage obligatoire - durée 1 mois - résidents de 2^e année du Programme de médecine familiale;
- stage obligatoire - durée 1 semaine - tous les externes de 2^e année;
- stage optionnel - durée 2 mois - résidents du programme de 3^e année en soins palliatifs (Programme de médecine familiale);
- stage obligatoire - durée 1 mois - résidents de 6^e année - Programme d'hématologie-oncologie;
- stages optionnels.

Le CIUSSS participe également à la formation de la relève en formant les différents intervenants des équipes interdisciplinaires en soins palliatifs provenant des différentes facultés universitaires: pharmacie, psychologie, soins infirmiers, service social, soins spirituels et ergothérapie.

Les équipes de soins palliatifs sont également très impliquées au niveau de la formation continue: organisation de colloques, conférencier, rédaction d'articles scientifiques, réviseur scientifique, participation à des comités nationaux.

6.3 Prévention des traumatismes, de l'épuisement professionnel, de la fatigue de compassion et satisfaction du personnel en soins palliatifs et de fin de vie

Travailler quotidiennement avec une clientèle en soins palliatifs et de fin de vie peut entraîner l'épuisement professionnel et une fatigue de compassion[25]. En effet, les intervenants en soins palliatifs et de fin de vie sont à haut risque de vivre de la souffrance, de la fatigue professionnelle du stress et de l'insatisfaction, ce qui peut entraîner un roulement de personnel et une diminution de la qualité des soins[26-29]. Dans ce contexte, il est nécessaire d'offrir des activités de soutien au personnel du programme de soins palliatifs et de fin de vie. Les données

probantes suggèrent d'offrir de la formation continue sur les risques éthiques de la pratique professionnelle, des espaces de discussion entre pairs ainsi que des rencontres avec des éthiciens pour le personnel et les proches[30].

Afin de prévenir les traumatismes, l'épuisement professionnel, la fatigue de compassion et augmenter la satisfaction de son personnel travaillant en soins palliatifs et de fin de vie, le CIUSSS offre plusieurs activités: programme d'aide aux employés, rencontres de groupe hebdomadaires, discussion de cas avec une conseillère en soins palliatifs et de fin de vie lors de situations difficiles ou complexes, formation continue, périodes de débriefing, accès à des intervenants en soins spirituels, rencontres annuelles avec les familles et les proches des résidents sur le thème de la fin de vie et cafés-rencontres annuels pour soutenir les bénévoles dans leur rôle. D'autres activités pourraient également être mises sur pied, par exemple: la création d'un lieu de parole sur chaque site du CIUSSS, des activités de reconnaissance dédiées aux soignants des soins palliatifs et de fin de vie, des activités commémoratives annuelles ou encore bonifier les activités déjà en place.

7. Volet évaluation et recherche

Le programme de soins palliatifs et de fin de vie du CIUSSS collige des données pour surveiller et améliorer la qualité de ses services. Afin de s'assurer de toujours offrir les soins les plus efficaces possibles, le programme, utilise les données sociodémographiques et cliniques obtenues via différents formulaires, comme les formulaires d'admission et de congé, des échelles d'évaluation de symptômes et des grilles d'évaluation des services. De plus, le programme de soins palliatifs et de fin de vie travaille avec le Bureau de l'évaluation de l'expérience patient du CIUSSS afin de sonder la satisfaction de sa clientèle et chercher des pistes d'amélioration. Le programme travaille également avec les différentes directions-conseils du CIUSSS (comme la Direction des soins infirmiers) pour évaluer la qualité des soins, notamment via des audits de dossiers.

Le programme de soins palliatifs du CIUSSS, soucieux de l'amélioration de la qualité et de la sécurité de ses services, se propose de mettre en place un comité qui veillera à évaluer l'implantation de la programmation clinique en tenant compte d'indicateurs reconnus par les instances ministérielles et les organismes nationaux[31]. Par exemple, le comité pourrait faire le suivi des indicateurs suivants :

- pourcentage de décès à domicile et en CHSLD chez les personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie;
- taux de visites à l'urgence pour les personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie;
- accès à domicile à des services de répit;

- nombre moyen de jours d'hospitalisation dans la dernière année de vie;
- taux de grands utilisateurs des urgences parmi les personnes ayant une maladie à pronostic réservé;
- mesure de la détresse psychologique des personnes en fin de vie;
- niveau du fardeau de la famille et des proches;
- taux de satisfaction de la famille et des proches.

Le programme de soins palliatifs et de fin de vie a également comme objectif de sensibiliser les chercheurs des deux centres de recherche du CIUSSS, celui de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et celui de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Via la recherche, l'évaluation de programme et l'évaluation des nouvelles technologies et des modes d'intervention, la collaboration entre le programme et la direction de la recherche a le potentiel d'innover dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie.

8. Projets de bonification et d'optimisation du programme de soins palliatifs et de fin de vie

En fonction de ses axes de développement (voir section 2.3), le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal a plusieurs projets visant à optimiser et bonifier son offre de service en soins palliatifs et de fin de vie.

8.1 Maison de soins palliatifs et de fin de vie

Le CIUSSS a comme projet la création d'une maison de soins palliatifs et de fin de vie de 18 lits sur son territoire. Conformément aux meilleures pratiques en soins palliatifs et de fin de vie, cette maison offrira une approche holistique et personnalisée. Une maison de soins palliatifs et de fin de vie permet d'offrir des soins et des services de qualité appropriés aux personnes en phase terminale et permet d'éviter des décès dans les milieux de soins aigus. Les services de cette maison seront offerts à l'ensemble des personnes adultes ayant un pronostic limité, peu importe leur sexe, leur condition sociale ou leur pathologie[32, 33].

Les services de la maison de soins palliatifs et de fin de vie comprendront des soins et des services de soutien 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Afin de répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels de la clientèle, l'équipe interdisciplinaire comprendra des infirmières, des médecins ainsi que des professionnels: psychologue, intervenant en soins spirituels, physiothérapeute et ergothérapeute. Afin d'assurer sa complémentarité et son intégration avec l'offre de service actuelle, la maison de soins palliatifs et de fin de vie établira

également des ententes formelles avec les instances locales et régionales en soins palliatifs et de fin de vie. Notons qu'une entente particulière sera établie avec la Maison André-Gratton afin d'assurer une fluidité entre les services palliatifs pédiatriques et adultes, permettant ainsi à la maison de soins de fin de vie d'accueillir les jeunes adultes requérant ses services. Un continuum de soins palliatifs et de fin de vie sans rupture pour la clientèle 14-25 ans sera assuré par une collaboration étroite entre les différents partenaires et une mise en commun des expertises réciproques des différents milieux[34].

8.2 Équipe mobile de soins palliatifs et de fin de vie

Le projet d'équipe mobile interdisciplinaire consiste à mettre sur pied une équipe de professionnels ayant une solide expertise qui viendra consolider le continuum de soins palliatifs et de fin de vie en facilitant l'accès à une expertise de pointe à l'ensemble du CIUSSS. L'équipe sera composée d'infirmières, de psychologues, d'intervenants en soins spirituels, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, de pharmaciens et de travailleurs sociaux. L'équipe sera sous la responsabilité médicale d'un spécialiste en soins palliatifs et de fin de vie. L'équipe mobile se déplacera et travaillera en lien étroit avec les autres services palliatifs du CIUSSS: les 2 unités de soins, la maison de soins palliatifs et de fin de vie et les services à domicile. De plus, cette équipe pourra se déplacer dans les ressources d'hébergement pour intervenir auprès des personnes en fin de vie et offrir des services de consultation-liaison dans ces milieux. Le travail de partenariat entre les différents dispensateurs de soins permettra le transfert et l'application des connaissances de pointe, un meilleur soulagement des symptômes relatifs à la fin de vie et participera au développement d'une expertise propre en soins palliatifs et de fin de vie[35].

Concrètement, l'équipe mobile soutiendra les intervenants du réseau de soins palliatifs et de fin de vie par des interventions directes auprès des personnes et de leurs proches. Pour les personnes, l'équipe pourra pousser les évaluations professionnelles afin de faciliter le soulagement de la détresse physique, psychologique, sociale et spirituelle et intervenir en fonction des évaluations. Par exemple, l'équipe pourrait se déplacer dans un CHSLD afin d'évaluer la douleur d'une personne et proposer des ajustements au niveau de sa médication[36]. L'équipe mobile soutiendra également les familles et les proches afin d'éviter leur épuisement, leur offrira un accompagnement dans leurs processus de deuil et facilitera l'orientation et la transition vers les services de la communauté. Finalement, l'équipe mobile pourra soutenir les intervenants de première ligne via des conseils, de la formation ou des interventions ponctuelles afin, entre autres, de maintenir la personne dans son milieu le plus longtemps possible[37, 38].

Des intervenants d'approches complémentaires en soins palliatifs et de fin de vie vont se joindre aux professionnels de l'équipe mobile. En effet, il existe des approches de soins complémentaires pouvant améliorer la qualité de vie et le confort des personnes suivies en soins palliatifs et de fin de vie. Le besoin en thérapies complémentaires dans les services de soins palliatifs et de fin de vie est reconnu par le National Institute for Health and Clinical Excellence

Guidelines on Supportive and Palliative Care[39] ainsi que par le *National Hospice and Palliative Care Organisation*[40]. Ces services comprennent la thérapie assistée par les animaux, la musicothérapie ainsi que la thérapie par le massage[41]. Ces différentes formes de pratiques ont le potentiel d'améliorer le contrôle de la douleur, l'agitation, la dépression, la fatigue et l'anxiété[42, 43].

8.3 Service spécifique aux personnes dont le pronostic de fin de vie se situe entre 3 et 6 mois

Il serait faux de croire que seules les personnes au pronostic de 3 mois ou moins ont potentiellement le besoin des services d'une unité de soins palliatifs et de fin de vie. En effet, il arrive parfois que la complexité des situations cliniques nécessite une offre de service plus intensive que ce qui est possible actuellement d'offrir dans la communauté, sans toutefois permettre aux personnes de rencontrer les critères d'admission des unités dédiés aux soins palliatifs. Pour répondre aux besoins des personnes vivant ce type de situation clinique, le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal a comme projet la création de lits dédiés aux personnes dont le pronostic se situe entre 3 et 6 mois. La forme exacte que prendra ce service reste à déterminer. Par exemple, les lits pourraient être offerts directement en CHSLD, en centre hospitalier ou chez des partenaires.

8.4 Séances de débriefing pour le personnel

Le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal prend au sérieux les risques de fatigue de compassion chez son personnel travaillant en soins palliatifs et de fin de vie. Dans ce contexte, le CIUSSS veut bonifier ses services en implantant une procédure afin de faciliter le repérage des intervenants à risque. Ces intervenants se verront offrir des séances de débriefing lors d'événements sentinelles ou au besoin. Ces séances pourront se faire directement après les événements sentinelles (hot debriefing) ou quelque temps après (cold debriefing).

8.5 Mécanisme de coordination et guichet unique

Dans le processus de création du CIUSSS et l'actualisation de son offre de services en soins palliatifs et de fin de vie se rajoutera une structure organisationnelle dotée de gestionnaires expérimentés en soins palliatifs et de fin de vie qui chapeautera notamment un mécanisme de coordination entre les différents services. Ce mécanisme offrira un accès unique aux services palliatifs, centralisera le triage et facilitera l'implantation d'une approche « gestion de cas »[4, 7]. Ce mécanisme de coordination facilitera une référence et une orientation au bon service au moment opportun, évitera les ruptures dans la transmission d'informations et facilitera le suivi de la personne et de ses proches. Le mécanisme de coordination facilitera également l'identification précoce des personnes pouvant bénéficier des soins palliatifs et de fin de vie. Finalement, le mécanisme de coordination favorisera l'évaluation systématique des niveaux de

soins requis et leur réévaluation tout au long du parcours de la personne, autant en centre d'hébergement de longue durée, qu'en centre hospitalier ou à domicile.

8.6 La conscientisation de la communauté face à la mort

Pour le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, la participation citoyenne est au cœur de la vision et est moteur de l'action. Dans ce contexte, le CIUSSS s'engage à habiliter les individus et la communauté par rapport aux différents enjeux de santé et de services sociaux. À l'égard de cet objectif, une des cibles du programme de soins palliatifs est de conscientiser la communauté face aux enjeux relatifs à la fin de vie et à la mort. Cette conscientisation pourra prendre différentes formes, comme des formations grand public, des colloques ou des forums citoyens.

8.7 Développement du bénévolat en soins palliatifs et de fin de vie

Les bénévoles font partie intégrante des soins palliatifs et de fin de vie, allant parfois jusqu'à offrir certains types de soins directement aux personnes. L'implication des bénévoles dans les soins palliatifs et de fin de vie est essentielle et a le potentiel d'améliorer la satisfaction des personnes et de leur proche à l'égard des services et est associée à l'allongement de la survie des personnes. Le CIUSSS souhaite donc bonifier son offre de bénévolat dans ce secteur d'activité, en offrant notamment davantage de formation et de soutien[44].

8.8 Service de pharmacie spécialisé en soins palliatifs et de fin de vie

Le programme de soins palliatifs et de fin de vie du CIUSSS souhaite développer un service de pharmacie spécialisée dans le domaine. Ce service rendrait disponible un expert-conseil qui faciliterait les suivis spécialisés et pourrait guider les intervenants des différents milieux de soins.

8.9 Service de répit et de gardiennage

Lorsqu'une personne souhaite ou nécessite des soins palliatifs et de fin de vie à domicile, les proches jouent un rôle essentiel. Effectivement, sans un entourage solide et disponible, il est difficile d'offrir des soins palliatifs de qualité. Pour les proches, cette période nécessite souvent un investissement total qui peut parfois mener à de l'épuisement, surtout s'ils n'ont pas accès à de l'aide directe de l'équipe de soins[45]. Dans ce contexte, le CIUSSS souhaite bonifier ses services de répits et de gardiennage pour les proches s'occupant de personnes suivis en soins palliatifs et de fin de vie. Des proches engagés, soutenus par des équipes de soins palliatifs, ont le potentiel de maintenir la personne dans son milieu et de réduire les visites à l'urgence[46].

8.10 Suivi de deuil

Selon l'approche palliative préconisée, l'offre de soins palliatifs doit se poursuivre durant la période de deuil, car l'expérience de la maladie ne se termine pas avec le décès. Les recherches montrent que la manière dont les gens meurent reste dans la mémoire de ceux qui leur survivent[47]. C'est pourquoi tout ce qui peut être fait pour que les personnes puissent mourir le mieux possible aide au deuil des proches. Ceci comprend notamment une mort «paisible», c'est à dire sans détresse et souffrance évitable pour le patient, ses proches et le personnel soignant et en accord avec les souhaits du patient et de sa famille et en accord avec les standards cliniques, culturels et éthiques.

Repérer et intervenir rapidement lorsque le deuil se complique fait partie intégrante des soins palliatifs et de fin de vie. Bien que les professionnels des soins palliatifs et de fin de vie fassent régulièrement des interventions ciblées en présence de deuils à risque de complication et que des rituels facilitant le deuil aient régulièrement lieu en centre d'hébergement et en centre hospitalier, il n'existe pas, pour le moment, de programmation systématique de suivi de deuil au sein du CIUSSS. Une telle programmation devrait être rapidement mise en place.

9. Conclusion

Le CIUSS l'Est-de-l'Île-de-Montréal a à cœur d'offrir des soins palliatifs et de fin de vie de qualité à toutes les personnes malades qui le requièrent. Les différents intervenants et organisations du CIUSS sont tous appelés à travailler en collaboration avec un objectif commun soit celui d'augmenter la qualité de vie des personnes touchées et de leurs proches.

Bibliographie

1. *Ministère de la santé et des services sociaux*, Direction de la gestion intégrée de l'information (DGII). Estimations et projections de population comparables (1996-2036). Mise à jour effectuée le 2015-06-02. Extraction : Observatoire populationnel, 2015, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, août 2015.
2. *Frampton, S., P. Charmel, and S. Guastello*, L'Humain au coeur de l'expérience. 2013, Laval (Québec): Guy Saint-Jean.
3. *World Health Organization*, WHO Definition of Palliative Care, 2015.
4. *Association canadienne de soins palliatifs* Modèle de soins palliatifs: Fondé sur les normes pratiques et principes nationaux. 2013.
5. *Lukas, L., C. Foltz, and H. Paxton*, Hospital outcomes for a home-based palliative medicine consulting service. *Journal of Palliative Medicine*, 2013. **16**(2): p. 179-184.
6. *Smith, T., P. Coyne, and J. Cassel*, Practical guidelines for developing new palliative care services: resource management. *Annals of Oncology*, 2012. **23** (Suppl 3): p. 70–75.
7. *Association canadienne de soins palliatifs*, Coût-efficacité des soins palliatifs : analyse de la documentation, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative, 2012. p. 95 p.
8. *Temel, J.S., et al.*, Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*, 2010. **363**(8): p. 733-42.
9. *Wienczek, C. and P. Coyne*, Palliative care delivery models. *Semin Oncol Nurs*, 2014. **30**(4): p. 227-33.
10. *Association canadienne de soins palliatifs* Modèles novateurs de soins palliatifs intégrés, initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative. 2013.
11. *Gouvernement du Québec*, Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2010, La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
12. *Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal*, Politique relative aux soins de fin de vie d'un établissement de santé et de services sociaux.
13. *Agrément Canada*. L'accompagnement en fin de vie : plus d' « humanité »! 2013 [cited 28 octobre 2015]; Available from: <https://www.accreditation.ca/fr/l%E2%80%99accompagnement-en-fin-de-vie-plus-d%E2%80%99-%C2%AB-humanitude-%C2%BB>.
14. *Comité milieu de vie CSSSPDI*, Cadre de référence de l'accompagnement en fin de vie - un milieu de vie de qualité permettant de mourir dignement pour les résidents des centres d'hébergement Biermans, François-Séganot, Judith-Jasmin et Pierre-Joseph Triest., *Direction du soutien à l'autonomie des personnes âgées et en déficience*, Editor 2014: Centre de santé et de services sociaux de la Pointe-de-l'Île.

15. *Painchaud, N., D. Nault, and A. Legault* Partenaires jusqu'au dernier souffle... Soins de fin de vie pour les maladies pulmonaires chroniques (MPC). *Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone*, 2012.
16. *Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal*. 2015 [9 octobre 2015]; Available from: <http://www.societedesoinspalliatifs.com/>.
17. *Hôpital Marie-Clarac*, Programme des soins palliatifs et modalités de fonctionnement. 2014.
18. *Agence de la santé et des services sociaux de Montréal*, Cadre de référence - Clientèle enregistrée à info-santé, 2009.
19. *Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Vers des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux à Montréal - Intégration des services de santé et des services sociaux aux personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement - balises régionales, 2014.
20. *Le Phare Enfants et Familles*. Nos services - La Maison André-Gratton. 2015 [9 octobre 2015]; Available from: www.phare-lighthouse.com/fr/La-Maison-Andre-Gratton.
21. *Gouvernement du Québec*, Loi concernant les soins de fin de vie, LRQ c S-32.0001, 2014.
22. *Ministère de la santé et des services sociaux*, Guide de gestion pour la mise en oeuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie à l'intention des établissements. 2015.
23. *Gouvernement du Québec*, Plan directeur du développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, 2008.
24. *Ministère de la santé et des services sociaux*, Soins palliatifs et de fin de vie - Cadre de référence sur le développement des compétences, 2015.
25. *Najjar, N., et al.*, Compassion fatigue: a review of the research to date and relevance to cancer-care providers. *J Health Psychol*, 2009. **14**(2): p. 267-77.
26. *Davidson, K.W. and Z. Foster*, Social work with dying and bereaved clients: helping the workers. *Soc Work Health Care*, 1995. **21**(4): p. 1-16.
27. *Astudillo, W. and C. Mendinueta*, Exhaustion syndrome in palliative care. *Support Care Cancer*, 1996. **4**(6): p. 408-15.
28. *Roback, A.*, Caring for those who care for the dying: coping with the demands on palliative care workers. *Palliative Support Care*, 2005. **3**(4): p. 325-332.
29. *Gelinas, C., et al.*, Stressors experienced by nurses providing end-of-life palliative care in the intensive care unit. *Can J Nurs Res*, 2012. **44**(1): p. 18-39.
30. *Fillion, L., et al.*, Vers l'amélioration des services et des besoins de fin de vie: Mieux comprendre l'impact du milieu du travail sur la satisfaction et le bien être des infirmières,, 2012, *Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail*.
31. *Institut national de santé publique du Québec*, Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs. Partie 1: Population adulte (20 ans et plus), 2006.

32. Shang, M. and A. Jancarik, Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1 : Recension des écrits. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. 2013: p. 52p.
33. Fillion, L. and L. Saint-Lauren, Les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs: les points de vue des infirmières: Les cahiers de soins palliatifs. 2013. 4(1): p. 5-39.
34. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux, Services intégrés en soins palliatifs: Maison de soins palliatifs et équipe interdisciplinaire en soins palliatifs. 2015.
35. Carlson, M.D., B. Lim, and D.E. Meier, Strategies and innovative models for delivering palliative care in nursing homes. *J Am Med Dir Assoc*, 2011. 12(2): p. 91-8.
36. Yennurajalingam, S., T. Zhang, and E. Bruera, The impact of the palliative care mobile team on symptom assessment and medication profiles in patients admitted to a comprehensive cancer center. *Support Care Cancer*, 2007. 15(5): p. 471-5.
37. Shang, M. and A. Jancarik, Soins palliatifs et de fin de vie – Particularités pédiatriques : Tiré à part, 2014, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie: Longueuil. p. 54.
38. Ministère de la santé et des services sociaux, Équipe ambulatoire, symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCDP): les paramètres organisationnels, 2014.
39. Thomas, R. and A. Richardson, The NICE guidance on supportive and palliative care--implications for oncology teams. *Clin Oncol (R Coll Radiol)*, 2004. 16(6): p. 420-4.
40. National Hospice and Palliative Care Organization. Available from: <http://www.nhpc.org/>.
41. Van Hyfte, G.J., L.E. Kozak, and M. Lepore, A survey of the use of complementary and alternative medicine in Illinois hospice and palliative care organizations. *Am J Hosp Palliat Care*, 2014. 31(5): p. 553-61.
42. Dain, A.S., et al., Massage, Music, and Art Therapy in Hospice: Results of a National Survey. *J Pain Symptom Manage*, 2015. 49(6): p. 1035-41.
43. Singh, P. and A. Chaturvedi, Complementary and alternative medicine in cancer pain management: a systematic review. *Indian J Palliat Care*, 2015. 21(1): p. 105-15.
44. Candy, B., et al., Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud*, 2015. 52(3): p. 756-68.
45. Observatoire national de la fin de vie, Vivre la fin de vie chez soi. 2013.
46. National Comprehensive Cancer Network Clinical practical guidelines in oncology. Palliative care 2015 [cited Septembre 2015]; Available from: www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp.
47. Byock, Principles of palliative medicine, in Palliative medicine, Elsevier, Editor. 2009: Philadelphia PA.

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Est-de-
l'Île-de-Montréal*

Québec 