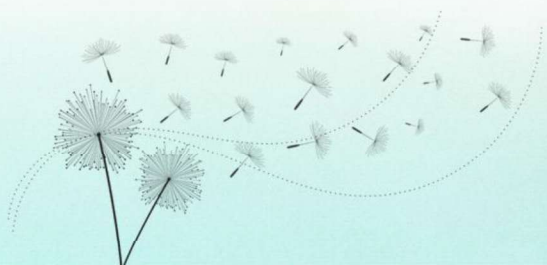


PROGRAMME CLINIQUE DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

**Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la
Capitale-Nationale**

**Direction du programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées
(DSAPA)**

Juillet 2025



Direction porteuse :

Direction du programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (DSAPA).

Directions contributives :

Direction des soins infirmiers et de la santé physique (DSISP) ;

Direction médicale et des services professionnels (DMSP) ;

Direction des services multidisciplinaires de santé et de services sociaux (DSMSSS) ;

Direction des programmes Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme et Déficience physique (DDITSADP) ;

Direction des programmes Santé mentale, Dépendances et Itinérance (DSMDI) ;

Direction du programme Jeunesse (DJ).

Présenté au comité exécutif du conseil des infirmières et infirmiers (CECII) le : 5 juin 2025.

Présenté aux comités exécutifs des conseils multidisciplinaires des services de santé et des services sociaux (CECM) le : 22 mai 2025.

Consulté par le comité exécutif du Conseil des médecins, dentistes, pharmaciens et sages-femmes (CECMDPSF) le : 28 mai 2025.

Présenté au département de pharmacie et adopté le : S.O.

Entrée en vigueur le : 18 juillet 2025.

Les genres masculin et féminin sont utilisés sans discrimination et dans le but d'alléger le texte.

Dépôt légal 2025

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-555-01649-1 (pdf)

© Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

TABLE DES MATIÈRES

Acronymes.....	3
Introduction.....	4
Présentation de l'établissement.....	5
Objectifs.....	5
Usager et ses PPA.....	5
Intervenants.....	6
Gouvernance de l'établissement.....	6
Responsabilités et obligations.....	6
Structure de gouvernance.....	6
Partenaires.....	7
Missions.....	7
À domicile.....	7
En milieu d'hébergement.....	7
Lits communautaires de SPFV.....	8
Approche palliative intégrée (API).....	8
Clientèle visée.....	8
Portrait de la clientèle SPFV.....	8
Identification des besoins.....	8
Mécanismes d'accès aux soins.....	9
Critères d'accès aux SPFV.....	9
Admission.....	9
Organisation des soins et des services.....	9
Pratique collaborative.....	9
Rôles et responsabilités des intervenants.....	10
Interdisciplinarité.....	10
Besoins des équipes interdisciplinaires.....	10
Continuum de soins et de services.....	11
Repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV.....	11

Objectifs et intensité des soins.....	11
Continuité des soins et des interventions.....	12
Accompagnement de l’usager et des PPA.....	12
Pédiatrie.....	15
Sédation palliative continue (SPC).....	16
Définition.....	16
Informations relatives.....	16
Aide médicale à mourir (AMM).....	16
Définition.....	16
Informations relatives.....	17
Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS).....	17
Directives médicales anticipées (DMA).....	18
Définition.....	18
Informations complémentaires.....	18
Révision et évaluation du programme.....	18
Mécanisme de révision.....	18
Évaluation du programme.....	18
Références.....	19
Annexe 1 – Clientèle adulte.....	22
Annexe 2 – Clientèle pédiatrique.....	24

ACRONYMES

AMM	Aide médicale à mourir	MFSL	Maison Famille Suzanne Leclerc
API	Approche palliative intégrée	MLSV	Maison Lémerville Suzanne Vachon
ASSS	Auxiliaire aux services de santé et sociaux	MMS	Maison Michel-Sarrazin
CASSPER	Contrôle avancé des symptômes et soins palliatifs pour enfants et leur réseau	MRC	Municipalité régionale de comté
CHU	Centre hospitalier universitaire	MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
CIP	Collaboration interprofessionnelle	PAB	Préposé aux bénéficiaires
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux	PPA	Personne proche aidante
DAAMM	Demande anticipée d'aide médicale à mourir	RAC	Résidence à assistance continue
DMA	Directives médicales anticipées	RI	Ressource intermédiaire
DSAPA	Direction du programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées	RIS	Ressource intermédiaire spécialisée
EÉSAD	Entreprise d'économie sociale en aide à domicile	RPA	Résidence privée pour aînés
FDV	Fin de vie	RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien	RTF	Ressource de type familial
INESSS	Institut national d'excellence en santé et services sociaux	RTS-RLS	Réseau territorial de services - Réseau local de services
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec	SPC	Sédation palliative continue
IPS	Infirmière praticienne spécialisée	SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie
IUCPQ	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie du Québec	SPP	Soins palliatifs pédiatriques
LCSFV	Loi concernant les soins de fin de vie	USP	Unité de soins palliatifs

INTRODUCTION

Le CIUSSS de la Capitale-Nationale a élaboré un programme clinique dédié aux SPFV dans le but d'encadrer la *Politique relative aux soins palliatifs et de fin de vie* ([PO-06](#)) de l'établissement dans ce domaine. Ce programme vise à fournir des soins et services intégrés, complémentaires, continus et coordonnés aux personnes confrontées à une maladie à pronostic réservé, prévisible et irréversible, présentant une perte d'autonomie. Il s'adresse aux intervenants de tous les milieux du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Le présent programme est conforme aux dispositions législatives et aux orientations ministérielles. En ce sens, il s'inscrit dans la démarche nationale d'élaborer et de mettre en place un plan d'action en réponse à la demande de la *Loi concernant les soins de fin de vie* ([S-32.0001](#)) et en lien étroit avec le [Plan d'action 2020-2025 – Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité](#).

De plus, le CIUSSS de la Capitale-Nationale favorise une culture d'éthique clinique en intégrant les principes éthiques fondamentaux à toutes ses pratiques et en encourageant la participation des usagers et leurs PPA dans la prise de décision partagée et dans les décisions qui les concernent. Dans le cadre de cette approche, l'établissement respecte les exigences de la LCSFV, notamment en garantissant le droit aux services pour toute personne dont l'état de santé le nécessite, ainsi que les droits et responsabilités des professionnels de la santé œuvrant dans les SPFV.

Il s'adresse à toutes les personnes impliquées, de près ou de loin, dans les SPFV au sein du CIUSSS de la Capitale-Nationale, notamment les gestionnaires, les employés, les médecins, les étudiants, les stagiaires, les bénévoles ainsi que les personnes œuvrant au sein des établissements regroupés. Il respecte les valeurs et le [code d'éthique](#) de l'organisation.

Le présent programme est présenté à la Commission sur les soins de fin de vie conformément à l'article 9 de la LCSFV.

PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT

Le CIUSSS de la Capitale-Nationale¹ est un établissement qui :

- Compte plus de 18 000 employés ;
- Dessert les régions de Québec ainsi que les MRC de Charlevoix et de Portneuf ;
- Répond aux besoins de plus 767 000 citoyens ;
- Constitue un réseau d'excellence en soins de santé et en services sociaux, en recherche et en enseignement avec une mission universitaire ;
- Assure la promotion et la protection de la santé publique ;
- Place l'utilisateur au centre de ses décisions et de ses actions ;
- Regroupe 4 centres de recherche et 4 instituts universitaires ;
- Collabore avec 12 fondations ;
- Est responsable de plus de 200 installations ;
- Possède 43 lits dédiés aux SPFV² ;
- Offre des lits dédiés à l'AMM ;
- Offre des soins et des services à la communauté anglophone et à la population immigrante de son territoire.

Objectifs

Le but du programme est d'offrir des soins et des services intégrés, complémentaires, continus et coordonnés aux personnes souffrant d'une maladie à pronostic réservé, prévisible et irréversible, avec une perte d'autonomie, quels que soient leurs milieux de vie.

L'établissement intègre à sa vision des soins et des services, ceux destinés aux personnes en FDV et à leurs PPA. Dans ce contexte, le présent programme vise particulièrement à assurer :

Usager et ses PPA

- Une facilité du maintien dans le milieu de vie ;
- Une équité dans l'accès aux services de SPFV ;
- Une accessibilité et de la continuité des services quel que soit le milieu ;
- Un repérage précoce des personnes ayant besoin de SPFV ;
- Une intégration des services offerts à la population axée sur le choix des personnes ;
- Une offre de services de qualité avec des services accessibles et sécuritaires ;
- Une offre de soins et de services qui facilite le parcours et répond aux besoins de la personne, de ceux de ses PPA, indépendamment de leur âge (0-100 ans), et répondant à leur réalité.

¹ En date du 17 avril 2024.

² En date du 13 décembre 2024.

Intervenants

- Une précision des critères d'accessibilité aux SPFV ;
- Une structure et une harmonisation des pratiques en SPFV, quel que soit le milieu, afin de faciliter le travail des intervenants ;
- Une gestion dynamique de l'amélioration continue ;
- Un développement de la collaboration interdisciplinaire, interétablissements et intra-établissement.

Afin de poser des actions tangibles et en cohérence avec ces objectifs, le présent programme met en œuvre un continuum d'interventions qui inclut, notamment :

- Des soins d'assistance, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux ;
- Des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale ;
- Des services sociaux, psychosociaux et spirituels ;
- Une interdisciplinarité en SPFV ;
- Le répit spécialisé pour la clientèle en SPP ;
- L'accompagnement et le soutien aux PPA.

Gouvernance de l'établissement

Responsabilités et obligations

Les SPFV relèvent d'une responsabilité collective et partagée entre le RSSS, les RTS-RLS et la communauté. Les intervenants et les gestionnaires de ces réseaux ainsi que la communauté partagent cette responsabilité, en adhérant aux principes directeurs proposés dans le [Plan d'action 2020-2025](#) du MSSS.

Le CIUSSS de la Capitale-Nationale propose une gamme étendue de soins et de services de proximité en SPFV aux usagers, en veillant à promouvoir la collaboration interdisciplinaire entre les professionnels impliqués. Ces offres de services comprennent, entre autres, les soins de FDV, la SPC, l'AMM et les dispositions nécessaires pour exprimer les DMA et les DAAMM.

De plus, l'établissement reconnaît ses obligations envers le respect des droits fondamentaux de ses usagers, comme stipulé dans la LCSFV (chapitre III).

Structure de gouvernance

Au CIUSSS de la Capitale-Nationale, les SPFV sont gérés par une structure de gouvernance sous la responsabilité de la DSAPA, qui coordonne l'offre de soins et de services en SPFV à l'échelle régionale. Cette structure veille à assurer une communication efficace et une cohérence clinique tout au long du parcours des usagers avec un souci constant de la qualité des soins et des services. Elle vise à promouvoir une vision commune du continuum de soins et à garantir une application harmonisée de la LCSFV ainsi que du [Plan d'action 2020-2025](#) du MSSS.

La DSAPA joue un rôle crucial dans la coordination des SPFV, en veillant à ce que ces aspects soient intégrés de manière transversale dans tous les services concernés grâce à une étroite collaboration

avec les directions clientèles partenaires. La DSAPA offre son soutien en cas de besoin émis par une direction partenaire. Cette collaboration permet de garantir une approche globale, harmonisée et bien coordonnée des SPFV. De plus, lorsque des besoins spécifiques émergent directement au sein de la DSAPA, cette dernière assume la pleine responsabilité de la gestion de ces situations, s'assurant que les usagers reçoivent des soins et des services de qualité, empreints de compassion et adaptés à leurs besoins individuels. Cette double fonction permet à la DSAPA de maintenir un niveau élevé de compétences et d'efficacité dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes en SPFV.

Partenaires

Le CIUSSS de la Capitale-Nationale collabore avec plusieurs partenaires des RTS-RLS pour dispenser des SPFV aux usagers et à leurs PPA. Ces partenaires comprennent notamment la MMS, la MLSV, la MFSL, l'équipe CASSPER, le CHU de Québec – Université Laval, l'IUCPQ, les milieux d'hébergement public et de soins de longue durée privés et conventionnés, les RI, les RAC, les RIS, les RTF, les RPA, le Centre spiritualité santé de la Capitale-Nationale, les pharmacies communautaires, les organismes communautaires, les maisons d'enseignements et les EÉSAD.

Missions

Le CIUSSS de la Capitale-Nationale propose des services de santé et des services sociaux de proximité, intégrés et accessibles à ses usagers et à leurs PPA dans le but d'améliorer la santé globale de la population de la région de la Capitale-Nationale. Ces services mettent l'accent sur la qualité, la sécurité et l'amélioration continue, en s'appuyant sur les meilleures pratiques, l'innovation et la participation active des usagers et de leurs PPA. Il orchestre la mobilisation et la coordination des RLS pour répondre aux besoins de l'ensemble de la population. En partenariat avec l'Université Laval et d'autres établissements d'enseignement, il assure une formation de haute qualité, promeut le développement de connaissances et de pratiques innovantes et encourage le partage et la diffusion des savoirs scientifiques et cliniques pour améliorer la qualité des soins et des services proposés.

Les missions de l'établissement en regard des SPFV couvrent le domicile, les milieux d'hébergements et les lits communautaires en SPFV (incluant les centres hospitaliers).

À domicile

- Assurer un accompagnement personnalisé et continu pour les usagers en fin de vie, en facilitant l'accès aux soins et aux services nécessaires à domicile ;
- Garantir une prise en charge complète et cohérente des besoins des usagers et de leurs proches, en établissant des partenariats et en offrant un soutien constant aux PPA.

En milieux d'hébergement

- Renforcer les compétences des équipes en SPFV pour assurer une prise en charge de qualité et adaptée, en cohérence avec l'offre de services existante ;
- Promouvoir un environnement stable et rassurant pour les usagers en fin de vie, en leur offrant un cadre de vie familial et en garantissant leur confort et leur intimité durant cette phase.

Lits communautaires de SPFV

- Développer une approche coordonnée et accessible pour l'admission aux lits communautaires de SPFV, tout en assurant une qualité de soins optimale ;
- Offrir un soutien continu aux PPA, en facilitant leur accompagnement tout au long du parcours de soins en fin de vie et en garantissant des soins respectueux de la dignité et des désirs des usagers.

Approche palliative intégrée (API)

L'[API](#) consiste en l'intégration d'une approche de soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé ainsi que celle de leurs proches. Elle reconnaît que leurs besoins vont au-delà de la simple gestion des symptômes physiques et nécessitent une approche globale prenant en compte les aspects psychologiques, sociaux et spirituels de leur bien-être. Cette approche vise à soulager la douleur et les symptômes associés à la maladie tout en respectant la dignité de la personne, ses souhaits et ses valeurs et en favorisant son confort.

Dans l'organisation des soins et des services, l'API fait partie intégrante du fonctionnement de l'établissement. En ce sens, elle guide la coordination des divers intervenants du RSSS impliqués dans les soins et les services des usagers, y compris les médecins, le personnel infirmier, les travailleurs sociaux et les intervenants en soins spirituels.

De plus, l'API encourage une communication ouverte et honnête entre les intervenants, les usagers et leurs PPA, favorisant ainsi une approche de partenariat ainsi que la prise de décision partagée. Elle met également l'accent sur le soutien des PPA, reconnaissant l'importance cruciale de leur rôle dans le bien-être global des usagers.

Clientèle visée

Portrait de la clientèle SPFV

Les SPFV sont destinés à toutes personnes dont la condition est irréversible. L'évolution de ces conditions peut être lente ou rapide et chaque usager présente des besoins uniques selon la nature et le stade de sa maladie.

Identification des besoins

Les besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et culturels des usagers et des PPA sont pris en considération lors de la planification, de l'organisation et de la prestation des soins et services de SPFV.

L'[Annexe 1 – Clientèle adulte](#) et l'[Annexe 2 – Clientèle pédiatrique](#) présentent les différentes trajectoires de maladie selon la clientèle adulte ou pédiatrique.

Mécanismes d'accès aux soins

Critères d'accès aux SPFV

Les critères d'accès aux SPFV sont en concordance avec les orientations ministérielles du [Plan d'action 2020-2025](#) et ont pour but de faciliter le repérage précoce des usagers nécessitant des SPFV.

La décision de faire une demande d'inscription ou d'admission en soins palliatifs est prise en partenariat entre l'équipe interdisciplinaire, l'utilisateur et ses PPA, au moment opportun, et ce, en fonction du cheminement clinique et du pronostic établi.

Admission

Les différents contextes dans lesquels les SPFV sont appelés à être prodigués dans le CIUSSS de la Capitale-Nationale sont :

- Les SPFV à domicile ;
- Les lits communautaires de SPFV (incluant les centres hospitaliers) ;
- Les SPFV aux personnes vivant en milieux d'hébergement.

Organisation des soins et des services

Pratique collaborative

Les pratiques de CIP sont au cœur de la prestation des SPFV au CIUSSS de la Capitale-Nationale.

La CIP se réalise par « *un partenariat entre une équipe de professionnels de la santé et une personne et ses proches dans une approche participative, de collaboration et de coordination, en vue d'une prise de décision partagée concernant l'atteinte de résultats optimaux en matière de santé et de services sociaux* »³

En fonction des besoins et des attentes de l'utilisateur, de ses PPA et des milieux où sont prodigués les SPFV, les regroupements de professionnels et intervenants suivants peuvent être appelés à faire partie de l'équipe interdisciplinaire :

- Équipe de soins infirmiers ;
- Équipe de réadaptation ;
- Équipe médicale ;
- Équipe de services pharmaceutiques ;
- Équipe de services de bénévolat ;
- Équipe de services de nutrition ;
- Équipe psychosociale ;
- Équipe de services sociaux ;
- Équipe de soins d'assistance ;
- Équipe de soins spirituels.

Le noyau minimal est composé d'infirmières, d'infirmières auxiliaires, de PAB ou d'ASSS, d'une travailleuse sociale, d'un pharmacien et du médecin ou d'une IPS qui est présent tout au long du continuum de soins et d'interventions. Les autres intervenants et professionnels seront mis à

³ Consortium pancanadien en matière d'interprofessionnalisme en santé [Internet]. 2010 [En ligne]. Disponible sur : https://drive.google.com/file/d/1A-k4aUMPjfhfoofMf-Nfj7Vnqnhn9ypu/view?pli=1tenciesShort-FrR_Sep10.pdf - Google Disque

contribution à différents moments de la trajectoire de vie des usagers et de ses PPA selon le plan d'intervention établi et le milieu de vie dans lequel ils se trouvent.

Rôles et responsabilités des intervenants

L'ensemble des intervenants du CIUSSS de la Capitale-Nationale, en collaboration avec les partenaires des RTS-RLS et de la communauté, partagent la responsabilité d'adopter une API, de préconiser et de prodiguer des SPFV de qualité, sécuritaires et adéquats aux personnes qui en ont besoin, ainsi qu'à leurs PPA.

Afin d'assurer la continuité et la fluidité des continuums de soins et services, en fonction des standards de pratique établis par chaque profession, les intervenants collaborent à la mise en œuvre du présent programme en assumant des rôles et des responsabilités spécifiques à chaque profession.

Interdisciplinarité

La nécessité d'intervenir en équipe interdisciplinaire lors de la prestation de soins et services en SPFV est essentielle. Ces équipes, en partenariat avec l'utilisateur et ses PPA, se concertent pour construire ensemble un plan d'intervention interdisciplinaire adapté aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. Ensemble, l'équipe, l'utilisateur et ses PPA s'engagent dans un dialogue continu qui reconnaît les savoirs expérientiels tout en les soutenant dans le développement de leurs compétences de soins. Ce partenariat vise également à les habiliter à faire des choix libres et éclairés concernant leur situation, en favorisant une prise de décision partagée à chaque étape du parcours de soins. Les membres de l'équipe se distinguent par leurs connaissances des pathologies, leur expertise dans l'évaluation de l'évolution de la maladie et la gestion des symptômes d'inconfort. Ils accompagnent également l'utilisateur et ses proches vers la fin de vie, tout en les soutenant dans l'adaptation à la maladie et au processus de deuil. Leurs habiletés relationnelles et leurs connaissances du RSSS en SPFV renforcent cette dynamique collaborative, essentielle à un accompagnement holistique et respectueux des volontés de chacun.

Besoins des équipes interdisciplinaires

Les intervenants en SPFV doivent pouvoir exercer leur autonomie professionnelle. Celle-ci repose sur une compréhension mutuelle des rôles et des compétences de chacun des membres de l'équipe interdisciplinaire, ce qui renforce la coopération et optimise les soins offerts. La valorisation des savoir-faire permet d'assurer une prise en charge globale, en respectant les spécificités et l'expertise de tous.

Pour garantir des soins de qualité, il est fondamental que les intervenants s'appuient sur un cadre de pratique rigoureux, défini par des politiques, des programmes et des normes claires. Ces balises permettent de guider leurs actions au quotidien, tout en offrant une cohérence et une sécurité dans la prestation des soins. Par ailleurs, la formation continue est essentielle pour maintenir et développer les compétences des professionnels, les tenant informés des nouvelles pratiques et leur permettant de prendre des décisions éclairées et adaptées à chaque situation.

L'organisation du travail doit être pensée de manière à soutenir une pratique optimale, en facilitant un accompagnement qui respecte les normes établies tout en assurant la flexibilité nécessaire pour

répondre aux besoins spécifiques des usagers. Les gestionnaires jouent un rôle clé dans cette organisation : leur présence et leur implication active sont indispensables pour coordonner les efforts de l'équipe et veiller à ce que chacun dispose des ressources nécessaires. Ils doivent également être en mesure de créer un environnement de travail où le soutien entre pairs est encouragé, permettant aux intervenants de partager leurs vécus, leurs émotions et leurs expériences, afin de mieux faire face aux défis inhérents à la prise en charge des soins palliatifs.

L'accompagnement des intervenants doit aussi inclure un accès à des ressources de soutien, telles que les comités d'éthique, les ressources spécialisées, ou encore les programmes d'aide aux employés. Ces ressources sont cruciales pour les aider à surmonter les dilemmes éthiques et à gérer les situations émotionnellement lourdes. Enfin, l'implication des gestionnaires et des acteurs de soutien est toute aussi essentielle dans l'accompagnement des équipes à travers les procédures complexes, telles que celles liées à l'AMM. Un soutien adéquat, à la fois de la pratique clinique et de la gestion émotionnelle, est indispensable pour garantir que les intervenants se sentent compétents, soutenus et capables de fournir des soins de qualité, dans le respect des volontés et des droits des usagers.

Continuum de soins et de services

Repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV

Pour faciliter la planification du parcours de FDV des usagers, il est essentiel de détecter précocement ses besoins en SPFV. Cette approche permet aux usagers de prendre des décisions éclairées concernant les différentes options de soins et de services pouvant s'offrir à eux.

En ce sens, tous les intervenants présents dans la trajectoire de soins de l'utilisateur sont conscientisés sur l'importance de détecter précocement les personnes nécessitant une prise en charge en SPFV. Cette détection repose sur divers critères tels que des indicateurs de déclin, des outils de dépistage et d'évaluation du pronostic vital, les symptômes rapportés ainsi que les besoins des usagers et de leurs PPA. Par ailleurs, les SPFV doivent être intégrés de manière cohérente dans la gamme de soins disponibles et proposés en parallèle des traitements actifs lorsque cela est pertinent et souhaité.

Objectifs et intensité des soins

La détermination des objectifs et de l'intensité de soins s'inscrit dans un processus dynamique et évolutif. En ce sens, ils peuvent être modifiés en tout temps par l'utilisateur, son mandataire ou ses PPA en partenariat avec l'équipe interdisciplinaire. Le professionnel compétent (médecin ou IPS) doit remplir le formulaire *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* ([AH-744](#)) et le déposer au dossier de l'utilisateur. Le formulaire résume la teneur de la discussion et précise les interventions souhaitées au regard des objectifs établis. Une copie de ce formulaire doit suivre l'utilisateur lorsqu'il est transféré dans un autre service ou dans un autre établissement. L'intensité des soins varie en fonction de l'étape à laquelle se trouve l'utilisateur dans son parcours.

L'[aide-mémoire NIM, DMA et autres](#) sur les niveaux d'intervention est mis à disposition par l'INESSS.

Continuité des soins et des interventions

L'évaluation et la révision continues de l'évolution des besoins des usagers et de leurs PPA permettent d'ajuster les différents plans d'intervention afin d'assurer un service adéquat, en lien avec leur satisfaction et leur confort. Cette révision continue veille à ce que les soins offerts répondent aux attentes et aux besoins de la personne en SPFV et de ses PPA.

Considérant l'ensemble des besoins manifestés par les usagers en SPFV, par leurs PPA et l'évolution de leurs conditions de santé dans le temps, la continuité et la coordination adéquates des soins et des services sont préservées par :

- L'évaluation continue des besoins respectifs de l'utilisateur et de ses PPA, permettant d'adapter en continu les soins et interventions ;
- La mise en place d'un continuum de services et d'interventions global et intégré assurant la complémentarité des soins et des services ;
- L'utilisation et la création, selon les besoins, de trajectoires et de mécanismes de concertation dynamiques et fluides pour faciliter un accès rapide et efficace aux SPFV ;
- L'accès au dossier médical de l'utilisateur, consignait les informations cliniques et médicales pertinentes ;
- La tenue de notes évolutives au dossier, conformément aux normes établies ;
- Des échanges formels et informels continus entre les intervenants de l'équipe interdisciplinaire ;
- La présence de personnes-ressources qui guident, répondent aux questions et rassurent l'utilisateur et ses PPA ;
- La participation active et concertée de l'utilisateur en SPFV, de ses PPA et de tous les membres de l'équipe interdisciplinaire et des partenaires, nécessaire à l'élaboration et à la mise en œuvre du plan d'intervention et du plan de services individualisé des usagers.

Accompagnement de l'utilisateur et des PPA

Évaluation des besoins

Les usagers en SPFV et leurs PPA peuvent voir émerger de nouveaux besoins. Ces besoins peuvent toucher toutes les sphères de vie de l'utilisateur et sont pris en considération lors de la planification, de l'organisation et de la prestation des soins et des services de SPFV. Ces besoins peuvent être⁴ :

⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux. Reconnaître les personnes proches aidantes comme partenaires pour mieux les soutenir : cadre de référence pour le réseau de la santé et des services sociaux [Internet]. Québec : Gouvernement du Québec; 2023 [cité 2024 déc 16]. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-835-17W.pdf>.

Usagers	PPA
Physiques. <i>Ex. : soulagement de la douleur et des symptômes</i>	Information et formation.
Émotionnels et psychologiques <i>Ex. : soutien au cheminement face à l'approche de la mort</i>	Répit, gardiennage, dépannage.
Décisionnels <i>Ex. : communication ouverte et honnête sur leur condition pour prendre des décisions</i>	Santé et bien-être.
Spirituels <i>Ex. : bilan de vie, soutien dans les pardons</i>	Pratiques.
Sociaux <i>Ex. : soutien dans les relations avec les proches</i>	Conditions de vie.
Pratiques et juridiques <i>Ex. : planification des biens, du décès, gestion des finances</i>	
Soins et accompagnement <i>Ex. : planification des soins, préparation à la FDV</i>	
Autonomie et contrôle <i>Ex. : respect des choix, support à l'autonomie, environnement confortable et adapté</i>	

Accès à l'information

L'accès à une information claire et vulgarisée est primordial pour les usagers en SPFV, leurs PPA et les partenaires œuvrant dans ce contexte de soins.

Le CIUSSS de la Capitale-Nationale s'assure de fournir, par différents moyens de communication, l'ensemble des informations disponibles concernant les SPFV. Plusieurs documents d'informations en lien avec les SPFV sont disponibles sur le [site internet](#) de l'établissement. Cette information vise à :

- Soutenir et guider l'utilisateur et ses PPA ;
- Informer et sensibiliser la population et les partenaires sur les différents aspects qui entourent les SPFV ;
- Éclairer les aspects légaux et éthiques liés aux SPFV ;
- Apporter des réponses aux préoccupations et aux questionnements de l'utilisateur et de ses PPA.

Accès à une chambre seule ou à une chambre dédiée à l'AMM

Pendant les derniers jours précédant son décès, l'utilisateur doit être le seul à occuper sa chambre. Afin de répondre adéquatement à ce droit de la personne en FDV, le CIUSSS de la Capitale-Nationale

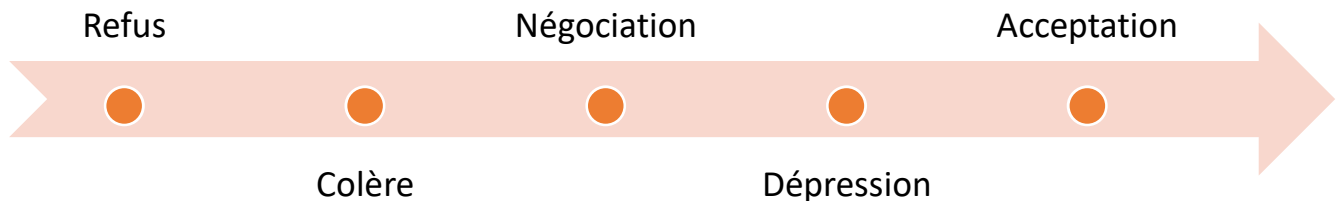
propose, dans la mesure du possible, aux personnes en SPFV ainsi qu'à leurs PPA, cette possibilité afin de répondre au mieux à leurs besoins des derniers jours de vie.

L'établissement offre également la possibilité d'administrer l'AMM dans une chambre spécifiquement dédiée à ce soin, pour les personnes qui le souhaitent.

Soutien et accompagnement

Le processus de deuil est une expérience personnelle et émotionnelle qui peut varier considérablement d'une personne à l'autre. Bien qu'il existe des étapes générales du deuil, la manière dont chaque individu les traverse peut différer en fonction de sa personnalité, de ses croyances, de sa culture et de ses expériences antérieures. Certaines personnes peuvent passer rapidement d'une étape à l'autre, tandis que d'autres peuvent rester plus longtemps dans une phase particulière. De plus, le processus de deuil n'est pas linéaire et peut impliquer des allers-retours entre différentes étapes. Il est important de reconnaître que chacun réagit au deuil à sa manière et qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de vivre cette expérience douloureuse. L'empathie, le soutien et le respect de la diversité des réactions au deuil sont essentiels pour accompagner les personnes en deuil à travers ce processus difficile. La reconnaissance de ces réactions aide les intervenants à mieux comprendre les attitudes et les comportements des personnes confrontées à la fin de vie et à la mort et à identifier des stratégies d'accompagnement du deuil à privilégier. Les PPA peuvent être référées vers des ressources pour les soutenir dans l'accompagnement au deuil.

Ce processus comprend 5 étapes générales⁵ :



Le processus de deuil commence généralement par une phase de choc et de déni, au cours de laquelle l'individu refuse de croire ce qui se passe et peut éprouver un sentiment d'engourdissement. Cette phase est souvent suivie par une période de colère, où des sentiments de frustration peuvent se manifester, dirigés contre soi-même, les autres ou la situation elle-même. La phase suivante est celle de la négociation, durant laquelle la personne cherche à faire des compromis ou à négocier un retour à une forme de normalité. Après cela, il est courant de passer par une phase de dépression, caractérisée par une tristesse profonde et un sentiment de désespoir. Enfin, la phase d'acceptation se développe

⁵ Kübler-Ross E. On Death and Dying [Internet]. Routledge eBooks. 1973. Disponible sur : <https://doi.org/10.4324/9780203010495>

progressivement, permettant à l'individu de confronter la réalité de la perte et de trouver un moyen de continuer à vivre avec cette nouvelle réalité.

Une aide peut être apportée à la personne en FDV ainsi qu'aux PPA lorsqu'un blocage survient à l'une ou l'autre des étapes. Le deuil peut être plus complexe à traverser lorsque plusieurs facteurs de risque historiques et actuels d'ordre personnel, familial et environnemental s'additionnent. L'aide professionnelle ainsi que la collaboration interprofessionnelle peuvent être requises et salutaires dans ce contexte. Pour préparer la personne en FDV et ses PPA à vivre leur deuil, ils ont besoin :

- D'être soutenus adéquatement et proportionnellement à la souffrance occasionnée et au défi à relever ;
- D'emmagasiner l'énergie nécessaire pour traverser le processus de deuil et de transition ;
- D'avoir du temps ainsi que des espaces protégés pour exprimer ses émotions et donner un sens à la perte.

Pédiatrie

L'établissement s'engage à déployer des actions concrètes pour répondre aux besoins spécifiques de la clientèle pédiatrique tout au long de son parcours en soins palliatifs et au moment de sa FDV. Cet engagement vise à assurer le bien-être global de l'enfant, en prenant en compte les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles de sa condition. Afin de garantir une prise en charge optimale, l'établissement met en place des programmes de formation continue pour les professionnels de la santé, visant à renforcer leurs compétences et à assurer une approche thérapeutique et humaine, adaptée à la complexité des SPP.

Par ailleurs, une communication fluide et une coordination efficace entre les équipes soignantes et les familles sont essentielles pour offrir des soins palliatifs empreints d'humanité et de dignité. L'établissement met en œuvre des protocoles de collaboration renforcée avec les différents acteurs du RSSS afin de prévenir les ruptures dans le parcours de soins et d'éviter tout retard ou omission de services. Dans cette perspective, des trajectoires de soins claires ont été établies et adaptées afin de faciliter la prise en charge de l'enfant à chaque étape de son parcours.

L'une des priorités essentielles est de fournir les ressources matérielles, humaines et logistiques nécessaires pour permettre aux familles de maintenir leur enfant à domicile, dans un environnement familial et sécurisant. Toutefois, si tel est le souhait de la famille, l'orientation vers un établissement de soins palliatifs spécialisé ou vers un centre hospitalier sera mise en œuvre, en tenant compte des préférences et des besoins spécifiques de la famille.

L'objectif global de l'établissement est d'offrir des SPP de haute qualité, en garantissant un accompagnement complet et personnalisé pour les enfants de 0 à 18 ans ainsi que pour leurs familles, tout au long de cette période extrêmement difficile. Ce soutien s'étend au-delà des soins médicaux, en tenant compte des besoins émotionnels, psychologiques et spirituels de l'enfant et de sa famille.

Dans cette optique, une attention particulière a été portée à la consolidation d'un réseau de services intégré, hiérarchisé et complémentaire, favorisant un continuum de soins fluide et cohérent entre les établissements offrant des SPP. Cette approche vise à optimiser la prise en charge en garantissant que

chaque acteur du réseau soit bien informé et coordonné afin d'assurer une continuité de soins sans faille. En parallèle, l'établissement reconnaît l'importance cruciale de comprendre et de répondre aux besoins spécifiques de chaque famille, en plaçant la dimension humaine au cœur de l'approche pédiatrique, pour que chaque enfant et chaque famille bénéficie d'un soutien personnalisé, respectueux et empreint de compassion.

Sédation palliative continue (SPC)

Définition

La SPC est un « *soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en FDV dans le but de soulager ses souffrances en abaissant le niveau de conscience, de façon continue, jusqu'à son décès* »⁶.

Informations relatives

Avant de bénéficier de la SPC, il est nécessaire que l'utilisateur réponde à des [critères établis](#), qui seront évalués par un professionnel compétent. L'utilisateur en FDV ou, le cas échéant, le tiers qui peut consentir aux soins pour lui, doit être informé des éléments relatifs à sa condition de santé et des particularités de la SPC. De plus, son consentement doit être exprimé par écrit à l'aide du *Formulaire de consentement à la sédation palliative continue* ([AH-880](#)).

L'administration de la SPC est une démarche collaborative qui engage à la fois les professionnels de la santé, l'utilisateur et les PPA. Après chaque administration de SPC, une déclaration est requise, suivie de la rédaction et de la soumission de rapports via le formulaire *Déclaration de la sédation palliative continue* ([CN00002](#)).

D'autres documents, comme le protocole *Administrer un protocole de sédation palliative continue en fin de vie* ([CIUSSSCN-DSI-PRO-003](#)), de l'établissement reprennent plus précisément toutes les informations relatives à la SPC.

Aide médicale à mourir (AMM)

Définition

L'AMM est un « *soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un professionnel compétent à une personne, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès* »⁷.

⁶ Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale. Loi concernant les soins de fin de vie. S-32.0001 [En ligne]. Légis Québec. 2024 mars [cité 13 avr 2024]. Disponible sur : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>

⁷ Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale. Loi concernant les soins de fin de vie. S-32.0001, Art. 3. [En ligne]. Légis Québec. 2024 mars [cité 13 avr 2024]. Disponible sur : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>

L'obtention de l'AMM nécessite qu'au préalable une demande à cette fin soit formulée. La LCSFV prévoit deux types de demandes d'AMM : la demande contemporaine et la demande anticipée. L'article 25.1 précise que : « *une demande d'aide médicale à mourir est appelée « demande contemporaine d'aide médicale à mourir » ou « demande contemporaine » lorsqu'elle est formulée en vue de l'administration de cette aide de façon contemporaine à la demande. Elle est appelée « demande anticipée d'aide médicale à mourir ou « demande anticipée » lorsqu'elle est formulée en prévision de l'inaptitude de la personne à consentir aux soins, en vue d'une administration ultérieure à la survenance de cette inaptitude. »*

Informations relatives

La demande contemporaine d'AMM doit être formulée par l'utilisateur de manière libre et éclairée, à l'aide du formulaire *Demande d'aide médicale à mourir* ([AH-881](#)), daté et signé par l'utilisateur, un professionnel de la santé et un témoin indépendant.

La DAAMM doit être formulée par un usager ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins et assisté par un professionnel compétent sur le formulaire prescrit par le ministre. Cette demande doit être faite alors que la personne est encore apte à consentir aux soins, en vue de recevoir l'AMM lorsqu'elle sera devenue inapte, si toutes les conditions prévues par la Loi sont satisfaites.

Plusieurs conditions s'appliquent, tant pour formuler une DAAMM et une demande contemporaine d'AMM que pour obtenir le soin. Seuls les individus remplissant tous les critères de la Loi sont éligibles à recevoir ce type de soins, après évaluation par deux professionnels compétents.

En cas d'objection de conscience de la part d'un professionnel ou d'un intervenant, en raison de ses convictions personnelles, il doit, tout de même, remplir certaines obligations pour garantir la continuité des soins à l'utilisateur.

Le CIUSSS de la Capitale-Nationale s'assure de répondre aux dernières volontés de l'utilisateur. Des trajectoires de transfert interétablissements sont mises en place pour permettre à une personne de recevoir l'AMM où elle le souhaite. Le CIUSSS de la Capitale-Nationale met également à disposition des lits spécialement dédiés pour l'administration de ce soin.

Toutes les informations relatives à l'AMM sont disponibles dans la [Procédure relative à l'aide médicale à mourir](#).

Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS)

La région de la Capitale-Nationale a constitué un GIS à l'AMM composé d'experts provenant des établissements du territoire, soit le CIUSSS de la Capitale-Nationale, le CHU de Québec-Université Laval, l'IUCPQ et la MMS. Le GIS apporte un soutien clinique et administratif aux professionnels de la santé devant répondre à une demande d'AMM, par différents moyens tels que répondre aux questions spécifiques au sujet du soin. Le GIS peut également organiser des comités d'experts pour soutenir les professionnels compétents dans l'évaluation de l'admissibilité d'un usager par la présentation de situations complexes suivie d'une discussion entre experts.

Des informations supplémentaires en lien avec le GIS sont disponibles dans la [Procédure relative à l'aide médicale à mourir](#).

Directives médicales anticipées (DMA)

Définition

Les DMA sont un « écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins, et ce, dans des situations cliniques précises »⁸.

Informations complémentaires

Les DMA sont destinées à des situations cliniques particulières et à des soins spécifiques. Leurs rédactions doivent être faites à l'aide du formulaire [Directives médicales anticipées en cas d'incapacité à consentir à des soins](#) ou par acte notarié. Elles sont valables tant qu'elles ne sont pas modifiées ou révoquées. Il incombe au professionnel de la santé de vérifier si les volontés exprimées dans les DMA demeurent les mêmes en cas de changement significatif de l'état de santé de la personne concernée. Les DMA peuvent être consultées de différentes manières. En ce sens, une [Procédure de gestion des accès au registre provincial des directives médicales anticipées \(DMA\)](#) a été rédigée dans le but de présenter les informations relatives à cet acte ainsi que les différentes étapes pour permettre la consultation des DMA.

Le Bureau du majeur inapte du CIUSSS de la Capitale-Nationale agit comme gestionnaire d'accès aux DMA, vérifiant les demandes d'accès et fournissant les identifiants nécessaires. Il est néanmoins nécessaire que chacune des directions tienne un registre des personnes ayant accès aux DMA.

Révision et évaluation du programme

Mécanisme de révision

Le présent programme sera révisé tous les trois ans ou lorsque des modifications majeures et/ou législatives seront nécessaires.

Évaluation du programme

Dans une démarche constante d'amélioration des services, l'établissement reconnaît l'importance cruciale de la satisfaction des PPA envers les SPFV prodigués à leurs êtres chers. Les directions cliniques se doivent d'évaluer annuellement la satisfaction des proches ayant ou ayant eu un usager qui a reçu des SPFV, quel que soit son milieu de vie.

⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux. Directives médicales anticipées [Internet]. 2018. Disponible sur : <https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/ProfSante/SPSFV/Brochure-DMA.pdf>

REFERENCES

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (2018). Administrer un protocole de sédation palliative continue en fin de vie (CIUSSSCN-DSI-PRO-003) [En ligne]. Disponible sur : [msss365.sharepoint.com/sites/CIUSSSCN-CD/documents/Forms/AllItems.aspx?id=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments%2FCIUSSSCN-DSI-PRO-003 - Administrer un protocole de sédation palliative continue en fin de vie %28DAJIC%29%2Epdf&parent=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments](https://msss365.sharepoint.com/sites/CIUSSSCN-CD/documents/Forms/AllItems.aspx?id=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments%2FCIUSSSCN-DSI-PRO-003%20-%20Administrer%20un%20protocole%20de%20s%C3%A9dation%20palliative%20continue%20en%20fin%20de%20vie%20%28DAJIC%29%2Epdf&parent=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments)

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (2018). Code d'éthique [En ligne]. Disponible sur : [https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/Aproposdenous/Portrait/R-17 Code ethique.pdf](https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/Aproposdenous/Portrait/R-17%20Code%20ethique.pdf)

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (2023). Déclaration de la sédation palliative continue (CN00002) [En ligne]. Disponible sur : [msss365.sharepoint.com/sites/CIUSSSCN-CD/documents/Forms/AllItems.aspx?id=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments%2FCN00002 Déclaration de la sédation palliative continue %28éditable%29 %28DSM%29%2Epdf&parent=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments](https://msss365.sharepoint.com/sites/CIUSSSCN-CD/documents/Forms/AllItems.aspx?id=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments%2FCN00002%20-%20D%C3%A9claration%20de%20la%20s%C3%A9dation%20palliative%20continue%20%28%C3%A9ditable%29%20%28DSM%29%2Epdf&parent=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments)

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (2025). Politique relative aux soins palliatifs et de fin de vie (PO-06) [En ligne]. Disponible sur : [msss365.sharepoint.com/sites/CIUSSSCN-CD/documents/Forms/AllItems.aspx?id=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments%2FPO-06 - Politique sur les soins de fin de vie %28DAJIC%29%2Epdf&parent=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments](https://msss365.sharepoint.com/sites/CIUSSSCN-CD/documents/Forms/AllItems.aspx?id=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments%2FPO-06%20-%20Politique%20sur%20les%20soins%20de%20fin%20de%20vie%20%28DAJIC%29%2Epdf&parent=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments)

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (2024). Procédure de gestion des accès au registre provincial des directives médicales anticipées (DMA) [En ligne]. Disponible sur : [msss365.sharepoint.com/sites/CIUSSSCN-CD/documents/Forms/AllItems.aspx?id=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments%2FProc%C3%A9dure de gestion des accès au registre provincial des directives médicales anticipées %28DMA%29 %28DSM%29%2Epdf&parent=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments](https://msss365.sharepoint.com/sites/CIUSSSCN-CD/documents/Forms/AllItems.aspx?id=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments%2FProc%C3%A9dure%20de%20gestion%20des%20acc%C3%A8s%20au%20registre%20provincial%20des%20directives%20m%C3%A9dicales%20anticip%C3%A9es%20%28DMA%29%20%28DSM%29%2Epdf&parent=%2Fsites%2FCIUSSSCN-CD%2Fdocuments)

Consortium pancanadien en matière d'interprofessionnalisme en santé (2010). Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme [En ligne]. Disponible sur : [CIHC IPCompetenciesShort-FrR Sep10.pdf - Google Disque](https://www.cihc.ca/fr/interprofessionnalisme/interprofessionnalisme-2010/interprofessionnalisme-2010-anglais)

Institut national de l'excellence en santé et en services sociaux. Aide-mémoire- NIM, DMA et autres [En ligne]. Disponible sur : [https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/ProfSante/SPSFV/INESSS Aide memoire Niveaux intervention medicale.pdf](https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/ProfSante/SPSFV/INESSS%20Aide%20memoire%20Niveaux%20intervention%20medicale.pdf)

Institut national de santé publique du Québec (2006). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs [En ligne]. Disponible sur : <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/472-soinspalliatifsquebec.pdf>

Institut national de santé publique du Québec. (2008). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs. Partie 2, Population pédiatrique (moins de 20 ans) [En ligne]. Disponible sur : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/896_soinspalpoppedfinal.pdf

Kübler-Ross E. On Death and Dying [En ligne]. Routledge eBooks. 1973. Disponible sur : <https://doi.org/10.4324/9780203010495>

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2021). Demande d'aide médicale à mourir (AH-881) [En ligne]. Disponible sur : [Demande d'aide médicale à mourir \(gouv.qc.ca\)](http://www.mss.gouv.qc.ca/sites/default/files/publications/896_soinspalpoppedfinal.pdf)

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2018). Directives médicales anticipées [En ligne]. Disponible sur : <https://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/ProfSante/SPSFV/Brochure-DMA.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2015). Formulaire de consentement à la sédation palliative continue (AH-880) [En ligne]. Disponible sur : [AH-880-Consentement sedation continue.pdf \(gouv.qc.ca\)](http://www.mss.gouv.qc.ca/sites/default/files/publications/896_soinspalpoppedfinal.pdf)

Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec (2016). Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire (AH-744) [En ligne]. Disponible sur : [http://mssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/961885cb24e4e9fd85256b1e00641a29/d57fc1d9eb98eed385257f50005206c7/\\$FILE/AH-744_DT9261%20\(2016-01\)%20S.pdf](http://mssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/961885cb24e4e9fd85256b1e00641a29/d57fc1d9eb98eed385257f50005206c7/$FILE/AH-744_DT9261%20(2016-01)%20S.pdf)

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2006). Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques [En ligne]. Disponible sur : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-902-05.pdf>

Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec (2022). Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité : Plan d'action 2020-2025 [En ligne]. Disponible sur : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-04W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2023). Reconnaître les personnes proches aidantes comme partenaires pour mieux les soutenir : cadre de référence pour le réseau de la santé et des services sociaux [En ligne]. Québec : Gouvernement du Québec. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-835-17W.pdf>

Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale du Québec (2024). Loi concernant les soins de fin de vie. S-32.0001 [En ligne]. Légis Québec. Disponible sur : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>

Régie de l'assurance maladie du Québec (2024). Exprimer ses directives de soins en cas d'inaptitude [En ligne]. Québec : Régie de l'assurance maladie du Québec. Disponible sur : <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/exprimer-directives-soins-cas-inaptitude/connexion-telecharger-formulaire>

Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (2019). *Approche palliative intégrée : Quand et comment* [En ligne]. Disponible sur : <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2019/07/ApprochePalliativeIntegree.pdf>

Société Québécoise des médecins en Soins palliatifs. Sédation palliative continue en fin de vie - Indications et conditions [En ligne]. Sédation palliative continue en fin de vie - Conditions cliniques requises. Disponible sur : https://cms.cmq.org/files/documents/Fiches/cmq-fiche-sfv_sedation-indications.pdf

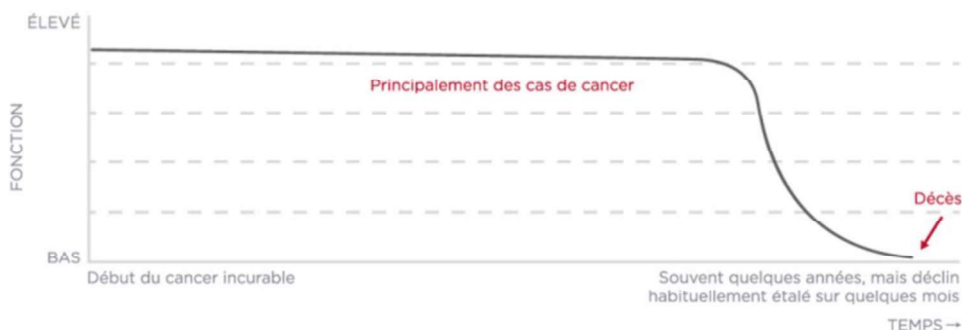
ANNEXE 1 – Clientèle adulte

Selon un rapport de l'INSPQ diffusé en 2006⁹, il existe trois types de trajectoires de soins en FDV pour la clientèle adulte, soit :

Courte période de déclin évident

L'évolution de la maladie peut durer plusieurs années, mais le déclin de la phase terminale est habituellement prévisible et dure quelques mois (concerne principalement les personnes atteintes d'un cancer incurable).

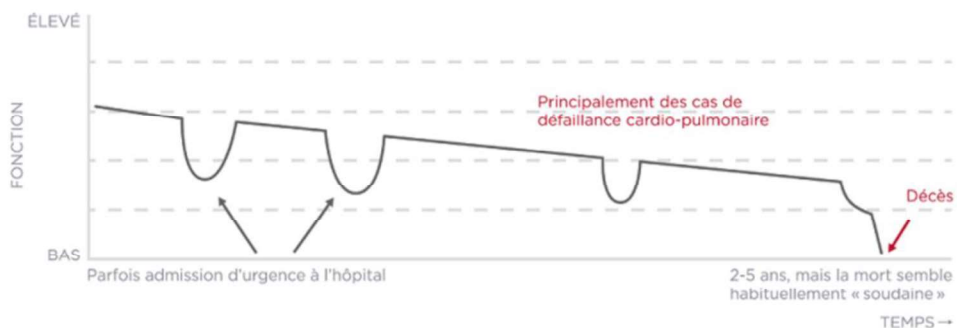
COURTE PÉRIODE DE DÉCLIN ÉVIDENT



Limitations à long terme ponctuées d'épisodes intermittents sévères

L'évolution de la maladie correspond à un déclin graduel, qui dure habituellement 2 à 5 ans, et qui est ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort souvent ressentie comme soudaine et inattendue (souvent observé chez les personnes souffrant de maladies chroniques comme les cas d'insuffisance cardiaque ou pulmonaire).

LIMITATIONS À LONG TERME PONCTUÉES D'ÉPISODES INTERMITTENTS SÉVÈRES



⁹ INSPQ. (2006). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs. Direction systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec, 184 p. Consulté sur le web le 11 novembre 2024; <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/472-soinspalliatifsquebec.pdf>

Détérioration sur une longue période

L'évolution de la maladie correspond à un déclin graduel et prolongé, qui est assez variable et dure habituellement entre 6 à 8 ans (souvent observé chez les personnes âgées et vulnérables ou celles atteintes d'un trouble neurocognitif majeur).

DÉTÉRIORATION SUR UNE LONGUE PÉRIODE



ANNEXE 2 – Clientèle pédiatrique

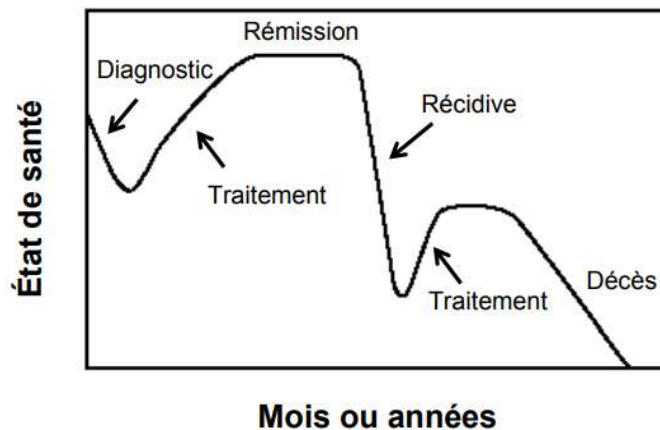
La population visée par les soins palliatifs pédiatriques (SPP) se divise en six groupes d'enfants et de familles¹⁰.

Groupe 1	Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant les périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. <i>Ex. : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.</i>
Groupe 2	Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. <i>Ex. : fibrose kystique, dystrophie musculaire.</i>
Groupe 3	Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. <i>Ex. : maladies métaboliques.</i>
Groupe 4	Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état. <i>Ex. : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave.</i>
Groupe 5	Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.
Groupe 6	Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe ou d'une perte dans la période périnatale. <i>Ex. : traumatismes, mortinaissances, avortements.</i>

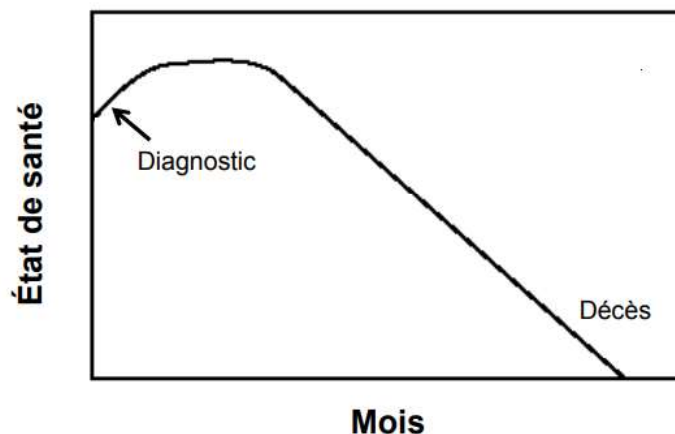
¹⁰ MSSS (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Gouvernement du Québec, 88p. Disponible au : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2006/06-902-05.pdf>

Selon un rapport de l'INSPQ diffusé en 2008¹¹, il existe quatre types de trajectoire menant au décès chez la population pédiatrique (moins de 20 ans) présentant des conditions chroniques complexes, soit :

1. Conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible au départ, mais pour lesquelles les soins palliatifs deviennent nécessaires quand les traitements ne sont plus efficaces (rèfère notamment aux néoplasies) ;

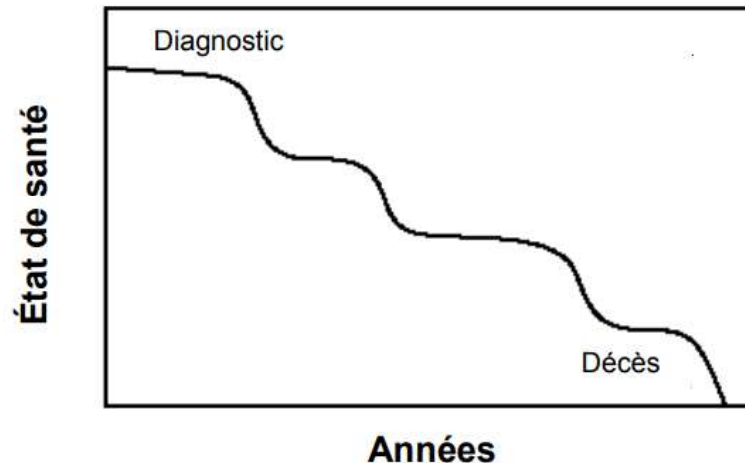


2. Conditions pour lesquelles aucun traitement curatif n'est disponible et qui provoquent un déclin progressif de l'état de santé (rèfère à certaines anomalies congénitales ou à des troubles du métabolisme) ;

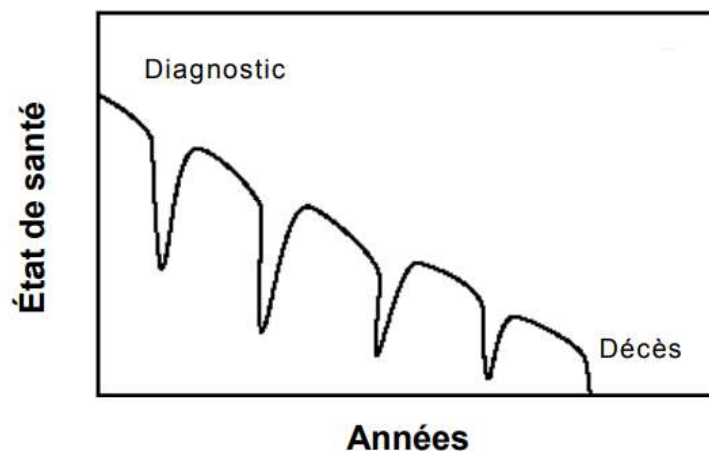


¹¹ INSPQ. (2008). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs. Partie 2, Population pédiatrique (moins de 20 ans). Direction systèmes de soins et services, Institut national de santé publique du Québec. 108 p. Consulté sur le web le 11 novembre 2024; https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/896_soinspalpoppedfinal.pdf

3. Conditions pour lesquelles aucun traitement curatif n'est possible et qui entraînent une détérioration progressive de l'état de santé entrecoupée de périodes de stabilité pouvant durer de plusieurs mois à plusieurs années (réfère aux conditions dégénératives du système nerveux, notamment la dystrophie musculaire) ;



4. Conditions pour lesquelles aucun traitement curatif n'est disponible, où les périodes de stabilité de l'état de santé sont entrecoupées d'exacerbations sévères pouvant s'améliorer, ou non, à la suite de traitements médicaux intensifs (réfère notamment aux enfants atteints de conditions cardiovasculaires ou respiratoires comme la fibrose kystique).



En plus de ces quatre trajectoires pour la clientèle pédiatrique, d'autres causes, menant au décès d'une manière plus soudaine, peuvent nécessiter des SPFV à travers une trajectoire spécifique (ex. : traumatismes, affections périnatales, etc.) Ces différentes trajectoires de la maladie ont un impact important sur les besoins des enfants et de leur famille.

