



**RÉGIE RÉGIONALE  
DE LA SANTÉ ET DES  
SERVICES SOCIAUX  
DE MONTRÉAL-CENTRE**

**Portrait des services existant  
pour les soins palliatifs  
Région de Montréal-Centre**

**Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre  
Juin 2000**

## REMERCIEMENTS

---

La réalisation de ce document a été menée à terme grâce à la participation de plusieurs personnes de la Régie régionale de Montréal-Centre.

Nous tenons particulièrement à souligner la collaboration de :

|                            |                                                          |
|----------------------------|----------------------------------------------------------|
| Madame Luce Beauregard     | Conseillère<br>Services multicientèles de première ligne |
| Madame Paulette l'Epicier  | Conseillère<br>Services aux personnes âgées              |
| Monsieur Christian Paquin  | Conseiller<br>Service de soutien aux org. communautaires |
| Madame Huguette Plante     | Conseillère<br>Service des études et de l'évaluation     |
| Monsieur Pierre Provencher | Conseiller<br>Service des études et de l'évaluation      |

La rédaction a été assurée par Madame Louise Bélanger, conseillère au service multicientèles de courte durée.

Nous remercions finalement Madame Ginette Cossette qui a assuré le travail de secrétariat.

## TABLE DES MATIÈRES

pages

### RÉSUMÉ ADMINISTRATIF

### INTRODUCTION

#### 1. Services disponibles

|     |                                                                                                             |    |
|-----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1.1 | Lits de soins palliatifs .....                                                                              | 6  |
| 1.2 | Équipes de consultation en CHSGS.....                                                                       | 6  |
| 1.3 | Services ambulatoires en CHSGS.....                                                                         | 7  |
| 1.4 | Programme de soins palliatifs en CLSC.....                                                                  | 7  |
| 1.5 | Services offerts dans la communauté.....                                                                    | 8  |
| 1.6 | Services offerts par L'Association d'Entraide Ville-Marie et.....<br>Les Infirmières de l'Ordre de Victoria | 9  |
| 1.7 | Programmes connexes en CHSGS et en CHSLD.....                                                               | 9  |
| 1.8 | Accessibilité aux services médicaux et de soutien.....                                                      | 10 |

#### 2. Formation de base et continue..... 10

#### 3. Modalités d'articulation et liens fonctionnels..... 11

#### 4. Portrait de la clientèle..... 12

### ANNEXE I

Les tableaux

### ANNEXE II

Diagnostics où une approche palliative serait souhaitable

### ANNEXE III

Résumé du projet de recherche « Vers un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des usagers adultes en phase terminale »

### ANNEXE IV

Exemplaires des questionnaires utilisés pour la collecte d'informations.

## Résumé administratif

Le présent document dresse le portrait des soins palliatifs existant à ce jour dans la région de Montréal-Centre. Il découle principalement du Plan régional d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002 « Le Défi de l'accès » par la mesure 3.1.15 concernant l'amélioration des soins palliatifs. Il s'inscrit aussi dans les objectifs du plan d'action régional, concernant la mise en œuvre du programme provincial de lutte contre le cancer.

Les informations proviennent, en grande partie, des questionnaires complétés par les CHSGS, les CLSC, les CHSLD et les organismes communautaires offrant des services à la clientèle en phase terminale de maladie. Elles concernent les services offerts, la formation des intervenants, les modalités d'articulation et les liens fonctionnels ainsi qu'une liste des améliorations souhaitées. Voici les principaux constats qui ressortent de cette démarche.

- ❑ Nous avons cent vingt-huit (128) lits de soins palliatifs dans la région, répartis dans douze (12) unités de soins dont dix (10) sont en CHSGS et deux (2) en CHSLD. Il n'y a pas de lits dédiés à cette clientèle aux CH Lachine, Fleury, Lakeshore et Santa Cabrini.
- ❑ Des services de consultation pour les unités de soins, l'urgence et les ressources externes (CLSC, ...) sont offerts dans neuf (9) CHSGS. Par ailleurs, les ressources externes utilisent peu ce service. C'est au CUSM et au CHUM que ces services sont les plus actifs.
- ❑ Des services ambulatoires de soins palliatifs sont offerts dans dix (10) CHSGS mais c'est au CUSM que l'on constate le plus de consultations, soit près de 4000 en 98-99.
- ❑ Certains CHSGS vont plus loin dans l'offre de services et font des visites à domicile soit : les deux (2) CHSGS pédiatriques, le Général Juif et Angrignon-Verdun.
- ❑ Tous les CLSC de Montréal offrent des soins en fin de vie à la clientèle qui le requiert et plus de la moitié de ceux-ci possèdent un programme ou un projet de programme de soins palliatifs. Les services sont offerts, en général, par l'équipe du maintien à domicile.
- ❑ Dans la communauté on retrouve principalement des soins infirmiers, des services sociaux, du répit-dépannage et des prêts d'équipements.
- ❑ C'est dans les territoires des CLSC Petite Patrie, LaSalle, Notre-Dame de Grâce et Verdun que l'on retrouve la plus grande diversité de services. Pour sa part, la clientèle des territoires de Bordeaux-Cartierville, Vieux-Lachine, Mercier-Est/Anjou et Montréal-Nord est plus dépourvue.
- ❑ Deux (2) organismes offrent des soins palliatifs aux personnes atteintes de cancer sur l'ensemble de l'Île de Montréal soit L'Association Entraide Ville-Marie (AEVM) et les Infirmières de l'Ordre de Victoria (VON). Les références proviennent principalement des hôpitaux mais, dans environ 30% des cas, ce sont les CLSC qui leur réfèrent des clients. Il y a une forte proportion des demandes acheminées à AEVM qui proviennent du Nord et de l'Est de l'Île alors que VON dessert surtout le Sud-ouest et l'Ouest.
- ❑ Six (6) CHSLD ont développé un programme particulier de soins pour la clientèle en phase terminale de maladie. À Lasalle et à Champlain Manoir de Verdun, ce programme est écrit et très complet.
- ❑ Six (6) CHSGS nous ont dit avoir des politiques et procédures particulières d'accès aux services pour la clientèle en phase terminale de maladie.
- ❑ Dans les CLSC, l'accès passe par les mécanismes habituels prévus pour l'ensemble de la clientèle soit : par le biais de l'accueil centralisée, le jour, et le service INFO-SANTÉ, le soir, la nuit et les fins de semaine.

- ❑ Des médecins sont disponibles dans vingt-deux (22) territoires de CLSC mais une garde médicale complète est possible dans seulement six (6) d'entre eux.
- ❑ Dans les deux (2) dernières années, c'est principalement par le biais de congrès internationaux et de colloques provinciaux ou régionaux que les professionnels sont formés en soins palliatifs.
- ❑ Cinq (5) CHSGS et une dizaine de CLSC entretiennent des liens étroits de collaboration et ce, de façon réciproque. La majorité de ces établissements sont situés dans le sud-ouest et au centre-ville de Montréal.

Les établissements consultés nous ont fait part des améliorations qui seraient souhaitables pour la clientèle en phase terminale de maladie. En voici la synthèse :

- ❑ Obtention d'une définition commune des soins palliatifs.
- ❑ Intégration des services et meilleur arrimage CHSGS et CLSC (continuum de services, protocoles d'entente) et la mise en place de liens interétablissements plus étroits lorsque la personne est en fin de vie.
- ❑ Augmentation du nombre d'intervenants, principalement pour des services psychosociaux, médicaux, ambulatoires et en CLSC.
- ❑ Rénovation des unités de soins palliatifs, voire même, création de ressources intermédiaires d'accueil spécialisées pour la clientèle ne pouvant pas retourner à domicile.
- ❑ Amélioration de l'accessibilité aux lits d'hospitalisation, aux transports, aux services (inhalothérapeutes, infirmières, médecins, équipes spécialisées) aux équipements spécialisés et à la médication « onéreuse ».
- ❑ Formation des intervenants du CHSGS et dans la communauté, entre autres, pour augmenter les connaissances et améliorer les attitudes.
- ❑ Soutien aux familles et aux intervenants qui s'occupent d'une personne en phase terminale de maladie (gardiennage, répit-dépannage,...).

Nous souhaitons que toutes ces informations servent aux travaux ultérieurs prévus pour améliorer l'organisation des services offerts à la clientèle en phase palliative ou terminale d'une maladie, particulièrement pour le développement d'un modèle d'organisation et de dispensation de soins et services.

## INTRODUCTION

Le présent document dresse le portrait des soins palliatifs existants, à ce jour, dans la région de Montréal-Centre. Les informations proviennent, en grande partie, des questionnaires complétés en mars 1999 par les CHSGS, les CLSC, les CHSLD et les organismes communautaires offrant des services à la clientèle en phase terminale de maladie.

Ceci est le premier résultat visé dans le Plan d'amélioration des services de santé et des services sociaux 1998-2002 « Le défi de l'accès », par la mesure 3.1.15, concernant l'amélioration des soins palliatifs. De plus, ce travail s'inscrit dans les objectifs du plan d'action régional, concernant la mise en œuvre du programme québécois de lutte contre le cancer, diffusé par le MSSS en octobre 1997.

On y retrouve, entre autres, des informations sur les services actuellement disponibles pour la clientèle en phase terminale de maladie, un bilan des activités de formation offertes au personnel depuis deux (2) ans, une description des liens existant entre les différentes organisations consultées, un portrait de la clientèle desservie au moment de notre collecte d'information et une liste des améliorations souhaitées par les établissements.

Par ailleurs, ce document est complémentaire à trois (3) démarches actuellement en cours dans le réseau soit:

- Le projet de recherche intitulé « Vers un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des usagers adultes en phase terminale », subventionné par le Fonds d'adaptation des services de santé (FASS) et mené par le Centre Universitaire de santé McGill et le CLSC Notre-Dame de Grâce / Montréal-Ouest.
- L'état de situation de soins palliatifs au Québec sous la responsabilité de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) dans lequel on retrouve un état de situation régional. Ce mandat leur a été donné par le MSSS au cours du printemps 1999.
- Les travaux régionaux en lien avec la mesure 3.6.5 du Plan d'amélioration des services de santé et services sociaux 1998-2002 « Le défi de l'accès » et concernant les services offerts aux sidéens.

Nous souhaitons que toutes ces informations servent aux travaux ultérieurs prévus pour améliorer l'organisation des services offerts à la clientèle en phase palliative ou terminale d'une maladie, particulièrement pour le développement d'un modèle d'organisation et de dispensation de soins et services.

## **1. LES SERVICES DISPONIBLES**

### **1.1 LITS DE SOINS PALLIATIFS**

Dans le région de Montréal-Centre, on retrouve cent vingt-huit (128) lits de soins palliatifs répartis dans douze (12) unités de soins dont dix (10) sont en CHSGS et deux (2) en CHSLD. Il n'y a pas de lits dédiés à cette clientèle aux CH Lachine, Fleury, Lakeshore et Santa Cabrini. À Sainte-Justine et au Montréal pour enfants, les lits ne sont pas identifiés spécifiquement pour cette clientèle : ils sont polyvalents et dispersés dans l'établissement.

Outre les services médico-nursing offerts sur ces unités, on y retrouve, dans six (6) d'entre elles, d'autres professionnels (psychologue, musicothérapeute,...). Dans les autres unités, ces professionnels sont disponibles au besoin, sur consultation.

Selon les données MedEcho, les unités de soins palliatifs, au cours de l'exercice 1998-1999, auraient effectué environ 1908 admissions et la durée moyenne de séjour des clients admis était de 20,5 jours. On constate de très grandes différences dans l'occupation des lits et les durées moyennes de séjour. **(voir tableau 1)**

Dans les CHSGS, les admissions proviennent principalement des unités de soins, sauf au CHUM où, c'est la salle d'urgence qui fournit le plus grand nombre de clients à l'unité de soins palliatifs. Dans les CHSLD ayant une unité de soins palliatifs, les demandes proviennent souvent des hôpitaux mais, par ailleurs, celles provenant des CLSC sont traitées en priorité.

Une consultation du fichier MedÉcho nous a permis d'identifier, pour chaque CHSGS et unités de soins palliatifs en CHSLD, les personnes hospitalisées, qui sont décédées en 98-99, qui étaient atteintes d'une maladie terminale et pour qui une approche palliative était souhaitable (voir liste de diagnostics à l'annexe 2). Ainsi, 7966 clients ont pu être identifiés. De ce groupe, 51% avait un diagnostic de cancer. La dernière hospitalisation de ces personnes était, en moyenne, de 18,3 jours et elles provenaient, dans 79% des cas, de la région de Montréal **(voir tableau 2)**.

### **1.2 ÉQUIPES DE CONSULTATION EN CHSGS**

Onze (11) établissements offrent un service de consultation en soins palliatifs pour les unités de soins. Dix (10) d'entre eux nous disent être disponibles pour les unités de soins et l'urgence et neuf (9) pour des ressources externes (CLSC,...) mais ces dernières les utilisent peu. À St-Justine, c'est une équipe de gestion de la douleur qui offre ce service tant à l'interne qu'à l'externe. Les centres hospitaliers Fleury et Jean-Talon n'offrent pas ce service et à Maisonneuve-Rosemont, seule la clientèle en attente pour l'unité des soins palliatifs est suivie par une équipe spécialisée **(voir tableau 3)**. Par ailleurs, dans ces trois(3) établissements, il y a eu, au cours de l'exercice 1998-1999, 1434 personnes hospitalisées qui sont décédées d'une maladie pouvant nécessiter une approche palliative.

Pour la majorité des CHSGS, le volume annuel de consultations se situe entre 100 et 400, sauf au Royal-Victoria et au CHUM où il est respectivement de 800 et 1900 par année.

Les équipes sont principalement composées de médecins et d'infirmières. Rarement, on y retrouve d'autres professionnels.

Outre la gestion de la douleur et le soutien psychologique, certains CHSGS offrent une consultation en éthique, un suivi de deuil, une liaison avec les services de 1<sup>ère</sup> ligne (CLSC,...), des services nutritionnels, de pastorale ainsi que de la formation (formelle et informelle).

### **1.3 SERVICES AMBULATOIRES EN CHSGS**

Il y a dix (10) établissements (CHSGS) qui disent offrir des services ambulatoires en soins palliatifs. Les centres hospitaliers Jean-Talon, Fleury, Lakeshore, Lachine et Maisonneuve-Rosemont n'ont pas un tel service (voir tableau 4).

Certains centres hospitaliers vont plus loin dans l'offre de services et font des visites à domicile soit : Sainte-Justine, Montréal pour enfants, Général Juif et Angrignon.

Au CUSM-Général de Montréal, les services ambulatoires sont offerts dans un hôpital de jour, mis en place dans le cadre d'un projet de recherche, subventionné par le Fonds d'adaptation des services de santé du gouvernement fédéral et ce, pour une durée limitée (voir résumé du projet en annexe).

Selon les informations fournies par les établissements, dans la dernière année, plus de 5000 consultations et 300 visites à domicile auraient été faites. La majorité de ces consultations ont eu lieu au CUSM-Royal-Victoria puisque celui-ci en aurait fait 4000. Les autres établissements feraient, environ 100 à 300 consultations par année.

La gestion de la douleur et du soutien psychologique sont les principaux services offerts de façon ambulatoire.

### **1.4 PROGRAMME DE SOINS PALLIATIFS EN CLSC**

Tous les CLSC de la région de Montréal offrent des soins en fin de vie à la clientèle qui le requiert et plus de la moitié de ces CLSC possèdent un programme ou un projet de programme de soins palliatifs.

C'est dans le Sud-Ouest et le Centre-ville de Montréal que les services en CLSC sont les plus développés.

Les services sont offerts, en général, par l'équipe du maintien à domicile (MAD) et, dans 65% des cas, c'est l'infirmière qui assume la prise en charge du client. Les autres intervenants qui dispensent ces soins sont des auxiliaires familiales, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des travailleurs sociaux et des médecins. Certaines équipes complètent leur expertise par des psychologues, des nutritionnistes et des inhalothérapeutes.

Dans 50% des cas, les références proviennent de l'hôpital, alors que les autres proviennent en majorité du domicile soit 40%. Plus rarement, les CLSC reçoivent des références de certains organismes communautaires (AEVM, VON), des médecins traitants,...etc.

Selon des données partielles fournies par les établissements, il y aurait eu environ 1406 nouveaux clients, en phase terminale de maladie, desservis par dix-huit (18) CLSC entre le 1<sup>er</sup> avril 1998 et le 1<sup>er</sup> février 1999. Le volume de cette clientèle varie entre 16 et 250 clients par CLSC. Dans plus du tiers de ceux-ci, les données ne sont pas disponibles.

Les données actuelles ne nous permettent pas d'identifier précisément le volume de personnes qui auraient besoin de services.

### **1.5 SERVICES OFFERTS DANS LA COMMUNAUTÉ**

Selon les informations fournies par l'ensemble des CLSC, douze (12) types de services seraient disponibles sur le territoire de Montréal. Ce sont les services de soins infirmiers, les services sociaux, le répit-dépannage et le prêt d'équipement qui seraient offerts le plus fréquemment alors que les groupes de soutien, l'inhalothérapie, l'accès aux médicaments d'urgence et la garde médicale sont moins fréquents.

Même s'ils sont disponibles, certains services sont peu accessibles. C'est le manque de ressources qui est le plus souvent mentionné. À cet égard, les CLSC nous ont précisé que le transport, les services médicaux (incluant la garde médicale) et le répit-dépannage seraient à développer pour faire face aux besoins de la clientèle.

Ces services sont fournis par les CLSC eux-mêmes, les cliniques privées, les pharmacies, les agences privées, les hôpitaux, Info-santé, des organismes communautaires ou, plus particulièrement, Entraide Ville-Marie (AEVM) et Victoria Order of Nurses (VON) dont la mission est spécifiquement orientée vers les soins palliatifs à domicile.

C'est dans les territoires de la Petite Patrie, de LaSalle, de Notre-Dame de Grâce et de Verdun que l'on retrouve la plus grande diversité de services, pour la clientèle en phase terminale de maladie. Pour sa part, la clientèle des territoires de Bordeaux-Cartierville, Vieux-Lachine, Mercier-Est / Anjou et Montréal-Nord est plus dépourvue.

Douze (12) organismes communautaires affirment offrir des services à des clientèles en phase terminale de maladie. Ils effectuent des visites d'amitié, du transport, des courses, de la livraison de repas et du répit-dépannage. L'ensemble de ces groupes indiquent qu'ils ont répondu aux besoins de mille cent soixante-quatre (1164) personnes.

Par ailleurs, trois (3) de ceux-ci ont donné des services à mille quatre vingt (1080) personnes, soit AEVM (494), VON (464) et une association de Bordeaux-Cartierville, dont les bénévoles ont visité des personnes en phase terminale à l'hôpital Notre-Dame de la Merci (122).

Seulement six (6) organismes offrent une forme de support à leurs bénévoles qui accompagnent des personnes en phase terminale, principalement sous forme d'écoute active.

#### **1.6 SERVICES OFFERTS PAR L'ASSOCIATION D'ENTRAIDE VILLE-MARIE (AEVM) ET LES INFIRMIÈRES DE L'ORDRE DE VICTORIA (VON)**

Ces deux (2) organismes offrent des soins palliatifs aux personnes atteintes de cancer, sur l'ensemble de l'île de Montréal. Ils fournissent principalement des soins infirmiers, du répit, de l'accompagnement et des prêts d'équipement. Par ailleurs, les services sociaux ainsi que tout autre service (ergothérapie, nutrition,...) doivent être fournis par les CLSC.

Les références à ces ressources proviennent principalement des hôpitaux mais dans environ 30% des cas, ce sont les CLSC qui leur réfèrent des clients. Il y a une forte proportion des demandes acheminées à AEVM qui originent du Nord et de l'Est de l'île alors que VON dessert surtout le Sud-Ouest et l'Ouest.

Dix-neuf (19) CLSC nous disent qu'ils utilisent les services d'un de ces deux (2) organismes, dont quinze (15) ceux d'AEVM et onze (11) ceux de VON. Quelques CLSC ont précisé leur mode de collaboration avec VON dans un protocole écrit.

#### **1.7 PROGRAMMES CONNEXES EN CHSGS ET CHSLD**

Outre les services déjà existants décrits dans les chapitres précédents, certains CHSGS et CHSLD offrent des programmes particuliers pour la clientèle en phase terminale de maladie.

Neuf (9) CHSGS offrent un suivi de deuil aux proches d'une personne décédée. De façon plus marginale, dans quelques établissements (1 ou 2), des services commémoratifs et des groupes de support ou de soutien des aidants font partie de la gamme de services offerts. C'est au CH Angrignon, à St-Mary, au Général Juif et au Montréal pour Enfants que les services semblent le plus développés.

Six (6) CHSLD nous disent avoir développé un programme particulier de soins aux personnes en phase terminale de maladie. Ces établissements sont :

- Paul Lizotte
- St-Joseph de la Providence
- Octave Roussin
- Lasalle
- Maïmonides
- Champlain Manoir de Verdun

À Lasalle et à Champlain Manoir de Verdun, ce programme est écrit et très complet. Ces établissements semblent avoir développé une expertise appréciable en soins palliatifs.

## 1.8 ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES MÉDICAUX ET DE SOUTIEN

Six (6) CHSGS nous ont dit avoir des politiques et procédures particulières d'accès aux services pour la clientèle en phase terminale de maladie. Ces établissements sont le CUSM, l'hôpital Santa Cabrini, le Centre hospitalier Angrignon, l'hôpital Lakeshore et les deux (2) hôpitaux pédiatriques. Vous retrouvez, dans le **tableau 5**, une synthèse de leurs commentaires.

Dans les CLSC, l'accès au service de jour passe par l'accueil; le soir, la nuit et les fins de semaine, par le service INFO-SANTÉ. Lorsque requis, les services nursing et de soutien (par le biais d'une auxiliaire familiale) sont assurés 24 heures par jour, 7 jour par semaine par le CLSC ou une agence privée.

Des médecins sont disponibles dans vingt-deux (22) territoires de CLSC mais une garde médicale complète (jour-soir-nuit) est possible dans seulement six (6) de ceux-ci (**voir tableau 6**). Il n'y a pas de médecins dans cinq (5) territoires soit : Pierrefonds, Montréal-Nord, St-Laurent, Rosemont et Mercier-Est/Anjou. Pointe St-Charles a une entente avec l'unité de médecine familiale de Verdun.

Par ailleurs, selon les données MedÉcho qui ont servi à élaborer le tableau 2, le plus grand nombre de personnes qui sont décédées en CHSGS, au cours de l'exercice 1998-1999 provient des territoires des CLSC Côtes des Neiges, Verdun, Ahuntsic, Rosemont et Montréal-Nord (**voir tableau 7**).

## 2. FORMATION DE BASE ET CONTINUE

Dans les deux (2) dernières années, c'est par le biais de congrès internationaux et de colloques provinciaux ou régionaux que les professionnels sont formés, dans les CHSGS et dans les unités spécialisées en soins palliatifs dans les CHSLD. Par ailleurs, quelques-uns ont offert des formations variant d'une heure à une journée sur les soins de confort, la gestion de la douleur, l'accompagnement du mourant et sa famille ou une réflexion sur la philosophie d'intervention en soins palliatifs. Entre autres, au CH Mont Sinai, plus de vingt et une (21) conférences d'une heure (1h) ont été offertes et dans les deux (2) hôpitaux pédiatriques plus de dix (10) personnes ont reçu des formations d'une journée et plus.

Il y a quatorze (14) CHSLD qui nous ont dit avoir offert de la formation à leur personnel sous forme de conférences et de participations à des colloques ou congrès.

Pour leur part, vingt-quatre (24) CLSC ont offert une formation en soins palliatifs à leur personnel depuis 2 ans. Les thèmes traités lors de ces formations ne nous ont pas été fournis.

Dans les organismes communautaires, seuls trois (3) organismes indiquent avoir offert de la formation à leurs bénévoles dans les deux (2) dernières années. Les formations portaient sur la relation d'aide, la réflexion sur la mort, les déplacements sécuritaires, les stades du mourir et autres sujets connexes. La formation a été donnée par le personnel de AEVM, des professionnels et le Centre St-Pierre.

Dans le **tableau 8**, on retrouve un bilan des problématiques récurrentes qui, selon les établissements pourraient nécessiter une formation.

### 3. **MODALITÉS D'ARTICULATION ET LIENS FONCTIONNELS**

Sur l'ensemble des centres hospitaliers qui ont répondu, sept (7) d'entre eux (50%) nous ont dit avoir des modalités d'articulation des différents professionnels offrant des services à la clientèle en phase terminale de maladie. Dans la majorité des cas, la modalité en question est une RENCONTRE D'ÉQUIPE hebdomadaire. Des approches de type GESTION DE CAS OU ACCUEIL STANDARDISÉ seraient très rares.

Dans les CLSC, la gestion de cas, les rencontres d'équipes et une procédure d'accueil standardisée sont fréquentes. Par contre, plusieurs CLSC nous précisent que ces modalités ne sont pas spécifiques à la clientèle en phase palliative de maladie.

Selon les informations fournies par les CHSGS, huit (8) d'entre eux entretiennent des liens étroits avec les CLSC. C'est dans la portion NORD de la ville que ces liens sont le moins développés. Quelques CHSGS travaillent actuellement à l'élaboration de PROTOCOLES D'ENTENTE avec leurs principaux CLSC référents (CHUM, Lachine,...). De plus, le CH Angrignon-Verdun a, avec le CHSLD Champlain Manoir de Verdun, une entente pour l'admission de la clientèle. L'hôpital Sainte-Justine, pour sa part, nous dit avoir des liens bien structurés avec les CLSC à cause de son équipe de soins spécialisés à domicile.

La majorité des CHSGS souhaitent consolider ou développer des liens de collaboration avec les CLSC. En ce qui concerne les CLSC, vingt (20) d'entre eux nous ont dit être en lien étroit avec un ou des CHSGS spécifiques (**voir tableau 9**). Ce tableau nous permet aussi de souligner que quelques CHSGS (CUSM, CHUM, Angrignon-Verdun, Santa Cabrini, St-Mary) et qu'un peu plus d'une dizaine de CLSC entretiennent des liens étroits et ce, de façon réciproque. La majorité de ces établissements sont situés dans le sud-ouest et au centre-ville de Montréal. Mais, par contre, on constate l'absence de lien étroit de collaboration dans deux (2) CHSGS (Lakeshore, Angrignon-LaSalle) et trois (3) CLSC (Montréal-Nord, Rivières des Prairies, Lac St-Louis).

Par ailleurs, six (6) CHSGS collaborent régulièrement avec AEVM ou VON qui sont, pour certains, leurs principaux partenaires. De leur côté, une dizaine de CLSC utilisent régulièrement les services de AEVM et six (6) veulent consolider leurs liens avec cet organisme. De plus, neuf (9) CLSC travaillent régulièrement avec VON alors que deux (2) veulent consolider leurs liens. Un CLSC nous dit avoir coupé ses liens avec AEVM et ne veut pas les renouer (**voir tableau 10**).

Les échanges de services se font surtout avec Entraide Ville-Marie (AEVM), Victoria Order of Nurses (VON) et certains centres spécialisés (Notre-Dame de la Merci, Champlain Verdun,...).

Des RENCONTRES DE COORDINATION régulières ont lieu au CUSM avec les CLSC qui leur réfèrent le plus de clientèle ainsi qu'au Lakeshore et au Général Juif avec VON.

Il existe peu de lien de collaboration entre les CLSC et les organismes communautaires. Ces derniers se plaignent souvent du manque d'information provenant du CLSC concernant la clientèle référée. Toutefois, la majorité des organismes considèrent que la collaboration avec les CLSC comme « bonne » ou « très bonne ».

#### **4. PORTRAIT ACTUEL DE LA CLIENTÈLE**

En mars 1999, il y avait, dans les lits des CHSGS, environ 237 usagers en phase terminale de maladie et 99 d'entre eux (41%) étaient dans un lit dit « de soins palliatifs ». En CHSLD, on nous signale quarante-trois (43) usagers dans la même situation dont dix (10) sont dans une unité de soins.

En général, les clients en phase terminale de maladie, hospitalisés en CHSGS au cours de l'exercice 1998-1999, ont eu, dans une proportion de 30 à 60%, une consultation en soins palliatifs ou au service social. La majorité des patients ont un pronostic de moins de trois (3) mois.

Les clients en phase terminale, actuellement hospitalisés, ont besoin de soins de base et de confort mais aussi de services plus spécialisés. L'OXYGÈNE, UNE MÉDICATION SOUS-CUTANÉE, L'ASPIRATION DES SÉCRÉTIONS ET DES SOINS DE PLAIES sont les services requis le plus fréquemment. Une médication intraveineuse, une alimentation par gavage, une transfusion sanguine, des soins de trachéotomie, une épidurale, un drainage gastrique ou vésical, un lit thérapeutique ou de la radiothérapie sont des services qui sont requis plus occasionnellement, voire plus rarement.

À la même époque, les CLSC donnaient des services à 408 personnes en phase terminale de maladie. Le pronostic de ces personnes était de moins de 6 mois pour 51% d'entre elles et seulement 32% de ces personnes avaient eu une consultation en soins palliatifs.

Des SOINS DE PLAIES, UNE MÉDICATION SOUS-CUTANÉE ET L'OXYGÈNE sont les traitements requis le plus fréquemment par ces personnes. Dans une moindre mesure, elles ont besoin d'une médication intraveineuse, d'une alimentation par gavage, d'aspirations de sécrétions et de soins de trachéotomie.

Voici ce qui, selon les établissements, pourrait améliorer les services offerts aux personnes en phase terminale de maladie.

- Obtention d'une définition commune des soins palliatifs.
- Intégration des services et meilleur arrimage CHSGS et CLSC (continuum de services, protocoles d'entente) et la mise en place de liens interétablissements plus étroits lorsque la personne est en fin de vie.
- Augmentation du nombre d'intervenants, principalement pour des services psychosociaux, médicaux, ambulatoires et en CLSC.
- Rénovation des unités de soins palliatifs, voire même, création de ressources intermédiaires d'accueil spécialisées pour la clientèle ne pouvant pas retourner à domicile.

## LES TABLEAUX

## **ANNEXE I – LES TABLEAUX**

1. Lits de soins palliatifs et ressources humaines disponibles dans la région de Montréal-Centre
2. Statistiques concernant la dernière hospitalisation des personnes décédées d'une maladie nécessitant une approche palliative en CHSGS ou sur une unité de soins palliatifs en CHSLD  
Exercice 1997-1998
3. Les équipes de consultation : composition, accessibilité, disponibilité
4. Les services ambulatoires : composition, volume d'activités
5. Accessibilité aux services médicaux et de soutien en CHSGS
6. Accessibilité aux services médicaux et de soutien en CLSC
7. Territoire de résidence des personnes décédées dans un CHSGS d'une maladie pouvant nécessiter une approche palliative.  
Exercice 1998-1999
8. Problématiques récurrentes pouvant bénéficier d'une formation
9. Liens étroits entre CHSGS et le CLSC
10. Liens fonctionnels entre CLSC, Association Entraide Ville-Marie et Victoria Order of Nurses

**Tableau 1**  
**Lits de soins palliatifs et ressources humaines disponibles**

| Établissements                   | Nombre de lits | Hosp.<br>(MedEcho) | DMS<br>(MedEcho) | Remarques ou<br>Ressources, autres que médico-nursing, disponibles<br>et heures de présence par semaine                                                                           |
|----------------------------------|----------------|--------------------|------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| CHUM (CHSGS)                     | 12             | 326                | 12,2             | Travailleur social (8h),<br>Soutenues par la Fondation Palli-Ami :<br>Musicothérapeute, Chef des bénévoles, Intervenant pour suivi de deuil                                       |
| CUSM-Royal-Victoria (CHSGS)      | 16             | 229                | N.D.             | Réceptionniste (35h), Ergothérapeute (17,5h), Psychologue (21h), Musicothérapeute (24h), Coord. de deuil (28h), Coord. des bénévoles (28h)                                        |
| CUSM-Général de Montréal (CHSGS) | 10             | 48                 | 22,7             |                                                                                                                                                                                   |
| Maisonneuve-Rosemont (CHSGS)     | 15             | 122                | 27,6             | Travailleuse sociale, Psychiatre onco.                                                                                                                                            |
| Angrignon (CHSGS)                | 6              | 322                | 13,8             | Travailleur social (16h), Pharmacien (4h) Psychothérapeute (2h),<br>Inf. clinicienne (28h)                                                                                        |
| Jean-Talon (CHSGS)               | 6              | N.D.               | N.D.             |                                                                                                                                                                                   |
| Général Juif (CHSGS)             | 15             | 53                 | 28,1             |                                                                                                                                                                                   |
| Sacré-Cœur de Montréal (CHSGS)   | 12             | 197                | 21,6             |                                                                                                                                                                                   |
| St-Mary (CHSGS)                  | 6              | 122                | 19,3             | Pharmacien (5h), Agent de pastorale (5h), Inf. clin. (6h), Inf.liaison (17h), Physio.,<br>Ergo.(6h), Diététicienne (45h), Directrice des bénévoles (10h)                          |
| Lachine (CHSGS)                  | 0              |                    |                  |                                                                                                                                                                                   |
| Fleury (CHSGS)                   | 0              |                    |                  |                                                                                                                                                                                   |
| Lakeshore (CHSGS)                | 0              |                    |                  |                                                                                                                                                                                   |
| Santa Cabrini (CHSGS)            | 0              |                    |                  |                                                                                                                                                                                   |
| Manoir Champlain Verdun (CHSLD)  | 5              | 39                 | 43               | Équipe multidisciplinaire<br>À l'occasion, Physiothérapeute, Ergothérapeute, Psychologue,<br>Travailleur social, Diététiste                                                       |
| Notre-Dame de la Merci (CHSLD)   | 10             | 105                | 37,2             |                                                                                                                                                                                   |
| Mont-Sinaï                       | 15             | 132                | 34,5             | Récréologue(17,5h), Musicothérapeute (24,5h), Physiothérapeute (10,5h), Ergothérapeute (2h), Psychologue (10h), Diététicienne (4h), pharmacien (17,5h), Travailleur social (17,5) |
| Montréal pour Enfants (CHSGS)    | 0              |                    |                  | Pas de lits spécifiques. Patients répartis dans l'établissement                                                                                                                   |
| St-Justine (CHSGS)               | 0              |                    |                  | Pas de lits spécifiques. Patients répartis dans l'établissement.                                                                                                                  |
| <b>Total</b>                     | <b>128</b>     | <b>1908</b>        | <b>20,5</b>      | .                                                                                                                                                                                 |

**Tableau 2**  
**Statistiques concernant la dernière hospitalisation des personnes décédées**  
**d'une maladie pouvant nécessiter une approche palliative en CHSGS ou sur une unité de**  
**soins palliatifs en CHSLD - Exercice 1998-1999**

| Établissements                 | # de personnes | Jours-présences | Durée du séjour |
|--------------------------------|----------------|-----------------|-----------------|
| Angrignon – Campus Verdun      | 577            | 8868            | 15,4            |
| Inst. de Cardiologie           | 146            | 2020            | 13,8            |
| CHUM – Hôtel-Dieu              | 532            | 12728           | 23,9            |
| CHUM – Hôp. St-Luc             | 404            | 6507            | 16,1            |
| CHUM – Hôp. Notre-Dame         | 825            | 13449           | 16,3            |
| Fleury                         | 236            | 3179            | 13,5            |
| CUSM – Montréal Général        | 484            | 8848            | 18,3            |
| Lakeshore                      | 345            | 6249            | 18,1            |
| Général Juif                   | 754            | 17979           | 23,8            |
| Jean-Talon                     | 317            | 4602            | 14,5            |
| Lachine                        | 138            | 1661            | 12,0            |
| Maisonnette-Rosemont           | 881            | 15368           | 17,4            |
| Montréal pour enfants          | 35             | 1331            | 38,0            |
| CUSM – Royal Victoria          | 391            | 7609            | 19,5            |
| Sacré-Cœur                     | 720            | 12185           | 16,9            |
| Santa-Cabrini                  | 532            | 10065           | 18,9            |
| Ste-Justine                    | 47             | 953             | 20,3            |
| St-Mary                        | 349            | 6067            | 17,4            |
| Neurologique de Mtl            | 80             | 1081            | 13,5            |
| Thoracique de Mtl              | 36             | 618             | 17,2            |
| Notre-Dame-de-la Merci (CHSLD) | 104            | 3243            | 31,2            |
| Champlain de Verdun (CHSLD)    | 33             | 1222            | 37,0            |
| <b>Total/moyenne</b>           | <b>7966</b>    | <b>145832</b>   | <b>18,3</b>     |

**Tableau 3**  
**Les équipes de consultation : composition, accessibilité, disponibilité**

| Établissements           | Aucune équipe  | Composition |                            |        |                | Accessibilité |         |         | Disponibilité |      |      |
|--------------------------|----------------|-------------|----------------------------|--------|----------------|---------------|---------|---------|---------------|------|------|
|                          |                | Médecin     | Médecin et (ou) infirmière | Pharm. | Multi          | Unités        | Urgence | Externe | Jour          | Soir | Nuit |
| CHUM                     |                |             |                            |        | X <sup>1</sup> | X             | X       |         | X             |      |      |
| CUSM-Royal-Victoria      |                | X           |                            |        |                | X             | X       | X       | X             |      |      |
| CUSM-Général de Montréal |                |             | X                          |        |                | X             | X       | X       | X             |      |      |
| Maisonneuve-Rosemont     | X <sup>4</sup> |             |                            |        |                |               |         |         |               |      |      |
| Angrignon                |                |             | X                          |        |                | X             | X       | X       | X             | X    | X    |
| Jean-Talon               | X              |             |                            |        |                |               |         |         |               |      |      |
| Général Juif             |                |             |                            |        | X              | X             | X       | X       | X             | X    | X    |
| Sacré-Cœur de Montréal   |                | X           |                            |        |                | X             | X       | X       | X             | X    | X    |
| St-Mary                  |                |             | X                          |        |                | X             | X       | X       | X             | X    | X    |
| Lachine                  | X <sup>5</sup> |             |                            |        |                | X             |         |         | x             |      |      |
| Fleury                   | X              |             |                            |        |                |               |         |         |               |      |      |
| Lakeshore                |                |             |                            |        | X <sup>2</sup> | X             |         |         | X             | X    |      |
| Santa Cabrini            |                |             | X                          |        |                | X             | X       | X       | X             |      |      |
| St-Justine               |                |             | X <sup>3</sup>             |        |                | X             | X       | X       | X             |      |      |
| Montréal pour enfants    |                |             |                            |        | X              | X             | X       | X       | X             | X    | X    |

1 Infirmière bachelière et travailleuse sociale

2 Même équipe que pour les soins curatifs

3 Équipe de gestion de la douleur. Autres professionnels (TS, physio, ergo.) disponibles au besoin.

4 Seuls les clients en attente d'un lit de soins palliatifs sont suivis par une équipe spécialisée

5 Un pharmacien peut être demandé en consultation au besoin

**Tableau 4**  
**Les services ambulatoires : types de professionnels et volume d'activités**

| Établissements           | Aucun service | Types de professionnels pouvant être consultés |            |                       |       | Volume d'activités et commentaires supplémentaires                                                                                                                             |
|--------------------------|---------------|------------------------------------------------|------------|-----------------------|-------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                          |               | Médecin                                        | Infirmière | Médecin et infirmière | Multi |                                                                                                                                                                                |
| CHUM                     |               | X                                              |            |                       |       | Environ 250 consultations par année                                                                                                                                            |
| CUSM-Royal-Victoria      |               | X                                              |            |                       |       | Font plus de 4000 consultations par année                                                                                                                                      |
| CUSM-Général de Montréal |               |                                                |            |                       | X     | Via Hôpital de jour. Environ 100 demandes dans la dernière année                                                                                                               |
| Maisonnette-Rosemont     | X             |                                                |            |                       |       |                                                                                                                                                                                |
| Angrignon                |               | X                                              |            |                       |       | Environ 300 consultations dans la dernière année et 25 visites à domicile                                                                                                      |
| Jean-Talon               | X             |                                                |            |                       |       | Utilise les services d'Entraide Ville-Marie et des CLSC                                                                                                                        |
| Général Juif             |               |                                                |            |                       | X     | Environ 300 consultations par année et 100 visites à domicile                                                                                                                  |
| Sacré-Cœur de Montréal   |               | X                                              |            |                       |       | Les hématologues suivent leurs clients jusqu'à l'hospitalisation en soins palliatifs.                                                                                          |
| St-Mary                  |               |                                                |            |                       | X     | Environ 60 consultations par année                                                                                                                                             |
| Lachine                  | X             |                                                |            |                       |       |                                                                                                                                                                                |
| Fleury                   | X             |                                                |            |                       |       | Services assurés par cliniques externes actuelles                                                                                                                              |
| Lakeshore                | X             |                                                |            |                       |       |                                                                                                                                                                                |
| Santa Cabrini            |               |                                                | X          |                       |       | Infirmière clinicienne disponible pour l'externe mais il y a très peu de demandes.                                                                                             |
| Sainte-Justine           |               |                                                |            |                       | X     | Infirmière de garde en permanence. 97 visites à domicile dans l'année pour 25 cas suivis.                                                                                      |
| Montréal pour enfants    |               |                                                |            |                       | X     | L'équipe de consultation en soins palliatifs offre des services ambulatoires. Une dizaine de patients à domicile ont reçu les services de cette équipe dans la dernière année. |

**Tableau 5**  
**Accessibilité aux services médicaux et de soutien en CHSGS**

|                       | Critères<br>d'admission | Consult.<br>d'urgence | Accès<br>Équipe | Accès<br>Infirmière<br>Conseil | Garde<br>médicale | Remarques                                                                                                                |
|-----------------------|-------------------------|-----------------------|-----------------|--------------------------------|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Lakeshore             |                         |                       | X               |                                |                   | Tout client atteint d'un cancer est suivi par l'ESP qu'il soit hospitalisé ou non.                                       |
| CUSM                  | En revision             | X                     |                 |                                |                   | Procédure pour préparations spéciales répondant aux besoins ambulatoires sont à établir.                                 |
| Santa Cabrini         |                         |                       |                 | X                              |                   | Intervient sur consultation du médecin traitant et soutient les équipes soignantes dans le CH.                           |
| Angrignon             |                         |                       |                 |                                | X                 | Médecin de garde en SP 24 heures par jour, 7 jours par semaine.<br>Délai de réponse spécifié. Ex : 1 heure pour urgence. |
| Sainte-Justine        |                         |                       |                 |                                |                   | Protocoles de soins et traitementss médico-nursing pour divers symptômes de douleur et d'inconfort.                      |
| Montréal pour Enfants |                         |                       | x               |                                |                   | Garde médico-nursing.                                                                                                    |

**Tableau 6**  
**Accessibilité aux services médicaux offerts en CLSC**

| CLSC                  | Nombre<br>de médecins                                | Périodes couvertes |      |      |                  |
|-----------------------|------------------------------------------------------|--------------------|------|------|------------------|
|                       |                                                      | Jour               | Soir | Nuit | F de sem./ férié |
| Métro                 | 4                                                    | X                  |      |      |                  |
| NDG/Mtl-Ouest         | 1                                                    | X                  | X    | X    | X                |
| Côte des Neiges       | 9                                                    | X                  | X    | X    | X                |
| St-Louis du Parc      | 5                                                    | X                  | X    | X    | X                |
| René Cassin           | 3                                                    | X                  |      |      |                  |
| Plateau Mt-Royal      | 4                                                    | X                  | X    |      |                  |
| Des Faubourgs         | 6                                                    | X                  | X    | X    | X                |
| Petite Patrie         | 2                                                    | X                  | X    |      |                  |
| Hoch.-Maisonneuve     | 2                                                    | X                  | X    |      |                  |
| De Rosemont           |                                                      |                    |      |      |                  |
| Villeray              | 4                                                    | X                  |      |      |                  |
| Mercier-Est/Anjou     |                                                      |                    |      |      |                  |
| Verdun/Côte St-Paul   | 6                                                    | X                  | X    | X    | X                |
| St-Henri              | 1                                                    | X                  |      |      |                  |
| Pointe St-Charles     | ENTENTE AVEC L'UNITÉ DE MÉDECINE FAMILIALE DE VERDUN |                    |      |      |                  |
| Lasalle               | 3                                                    | X                  | X    | X    | X                |
| Vieux Lachine         | 3                                                    | X                  |      |      |                  |
| St-Léonard            | 2                                                    | X                  |      |      |                  |
| St-Laurent            |                                                      |                    |      |      |                  |
| Bordeaux-Cartierville | 2                                                    | X                  |      |      |                  |
| Montréal-Nord         |                                                      |                    |      |      |                  |
| St-Michel             | 1                                                    | X                  |      |      |                  |
| Rivières des Prairies | 3                                                    | X                  |      |      |                  |
| Pierrefonds           |                                                      |                    |      |      |                  |
| J.-Octave. Roussin    | 2                                                    | X                  |      |      |                  |
| Parc Extension        | 1                                                    | X                  |      |      |                  |
| Ahuntsic              | 1                                                    | X                  | Occ. |      |                  |
| Olivier Guimond       | 3,5                                                  | X                  |      |      |                  |
| Lac St-Louis          | 2                                                    | X                  |      |      |                  |

**Tableau 7**  
**Territoires de résidence des personnes décédées dans un CHSGS d'une maladie**  
**pouvant nécessiter une approche palliative - Exercice 1998-1999**

| TERRITOIRES DE RÉSIDENCE | NOMBRE<br>D'USAGERS | %<br>SUR LE TOTAL |
|--------------------------|---------------------|-------------------|
| Métro                    | 149                 | 2%                |
| NDG/Mtl-Ouest            | 203                 | 3%                |
| Côte des Neiges          | 410                 | 6%                |
| St-Louis du Parc         | 84                  | 1%                |
| René Cassin              | 243                 | 4%                |
| Plateau Mt-Royal         | 159                 | 3%                |
| Des Faubourgs            | 204                 | 3%                |
| Petite Patrie            | 180                 | 3%                |
| Hoch.-Maisonnette        | 193                 | 3%                |
| De Rosemont              | 352                 | 6%                |
| Villeray                 | 213                 | 3%                |
| Mercier-Est/Anjou        | 310                 | 5%                |
| Verdun/Côte St-Paul      | 438                 | 7%                |
| St-Henri                 | 106                 | 2%                |
| Pointe St-Charles        | 56                  | 1%                |
| Lasalle                  | 274                 | 4%                |
| Vieux Lachine            | 221                 | 4%                |
| St-Léonard               | 259                 | 4%                |
| St-Laurent               | 256                 | 4%                |
| Bordeaux-Cartierville    | 158                 | 3%                |
| Montréal-Nord            | 356                 | 6%                |
| St-Michel                | 156                 | 2%                |
| Rivières des Prairies    | 119                 | 2%                |
| Pierrefonds              | 269                 | 4%                |
| J.-Octave. Roussin       | 190                 | 3%                |
| Parc Extension           | 76                  | 1%                |
| Ahuntsic                 | 324                 | 5%                |
| Olivier Guimond          | 201                 | 3%                |
| Lac St-Louis             | 151                 | 2%                |

**Tableau 8**

**Problématiques récurrentes pouvant bénéficier d'une formation**

**1. La philosophie des soins palliatifs et les différentes approches**

- La philosophie des soins en fin de vie
- L'éthique (attitudes, mesures invasives, l'acharnement thérapeutique)
- Les approches alternatives
- Perception de Dieu en fin de vie
- Mythes concernant la gestion de la douleur et l'expérience de la mort chez l'enfant
- La mort dans les différentes cultures

**2. Le processus de deuil pour la personne et ses proches**

- Processus et gestion du deuil
- L'accompagnement de la personne et de ses proches à toutes les étapes du deuil
- Les volontés de fin de vie
- Que faire lors d'un décès?
- Signes et symptômes d'agonie
- Deuil des aidants et des soignants
- L'aidant comme bénéficiaire de services pour ses besoins propres
- Les capacités de décision de l'enfant
- Groupes d'accompagnement pour les personnes en deuil

**3. Les soins de confort**

- Contrôle des symptômes (douleur, constipation, nausée,...)
- Gestion de la douleur (la reconnaître, la contrôler)
- Standardisation et protocoles d'intervention
- Techniques de contrôle de la douleur (pompes,...)
- Détresse respiratoire
- L'utilisation des médicaments
- Alimentation, hydratation
- Agitation / Désorientation
- Soins de la bouche
- Positionnement et intégrité de la peau

**4. Le fonctionnement de l'équipe et du réseau**

- La communication dans l'équipe, avec le malade et ses proches, avec les autres établissements
- La pluridisciplinarité, la multidisciplinarité
- Stages d'observation en établissement
- La coordination de l'équipe
- Le suivi systématique
- L'organisation et la disponibilité des services sur le territoire
- La continuité des soins dans un continuum de services

**Tableau 9**  
**Liens fonctionnels étroits entre CHSGS et CLSC**

| CHSGS \ CLSC          | CUSM | CHUM | Verdun | St-Just | LaSalle | HMR | Fleury | J-Talon | Lakes. | Lachine | G. Juif | S.-Cœur | S. Cab. | St-Mary |
|-----------------------|------|------|--------|---------|---------|-----|--------|---------|--------|---------|---------|---------|---------|---------|
| Métro                 | ↗    |      |        | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         |         |
| NDG/Montréal-Ouest    | ↗    |      |        | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         | ↗       |
| Côtes des Neiges      | ↗    |      |        | ↖       |         |     |        |         |        |         | ↗       |         |         | ↗       |
| St-Louis du Parc      | ↗    |      |        | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         |         |
| René Cassin           | ↖    |      |        | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         | ↖       |
| Plateau Mtrl-Royal    |      | ↗    |        | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         |         |
| Des Faubourgs         |      | ↗    |        | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         |         |
| Petite Patrie         |      | ↗    |        | ↖       |         |     |        | ↖       |        |         |         |         |         |         |
| Hocha.-Maisonnette    |      | ↗    |        | ↖       |         | ↗   |        |         |        |         |         |         |         |         |
| Rosemont              |      | ↖    |        | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         |         |
| Villeray              |      | ↖    |        | ↖       |         | ↗   |        | ↖       |        |         |         |         |         |         |
| Mercier-Est/Anjou     |      | ↖    |        | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         |         |
| Verdun/Côte St-Paul   |      |      | ↗      | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         |         |
| St-Henri              |      |      | ↖      | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         |         |
| Pointe St-Charles     |      |      | ↖      | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         |         |
| Lasalle               |      |      | ↗      | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         |         |
| Vieux Lachine         |      |      |        | ↖       |         |     |        |         |        | ↖       |         |         |         |         |
| St-Léonard            |      |      |        | ↖       |         | ↗   |        |         |        |         |         |         | ↗       |         |
| St-Laurent            |      |      |        | ↖       |         |     |        |         |        |         | ↗       | ↗       |         | ↗       |
| Bordeaux-Cartierville |      |      |        | ↖       |         |     |        |         |        |         |         | ↗       |         |         |
| Montréal-Nord         |      |      |        | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         |         |
| St-Michel             |      |      |        | ↖       |         | ↗   |        |         |        |         |         |         |         |         |
| Rivières des Prairies |      |      |        | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         |         |
| Pierrefonds           | ↗    |      |        | ↖       |         |     |        |         |        |         |         | ↗       |         | ↗       |
| J. Octave Roussin     |      |      |        | ↖       |         | ↗   |        |         |        |         |         |         | ↗       |         |
| Parc Extension        | ↗    |      |        | ↖       |         |     |        |         |        |         | ↗       |         |         | ↗       |
| Ahuntsic              |      |      |        | ↖       |         |     | ↗      |         |        |         |         | ↗       |         |         |
| Olivier Guimond       |      |      |        | ↖       |         | ↗   |        |         |        |         |         |         | ↗       |         |
| Lac St-Louis          |      |      |        | ↖       |         |     |        |         |        |         |         |         |         |         |



→ Le CLSC nous dit avoir des liens étroits avec le CHSGS

← Le CHSGS nous dit avoir des liens étroits avec le CLSC

↔ Les liens étroits sont réciproques

**TABLEAU 10**  
**LIENS FONCTIONNELS ENTRE CLSC, ASSOCIATION ENTRAIDE VILLE-MARIE**  
**ET VICTORIA ORDER OF NURSES**

| CLSC                  | ASSOCIATION ENTRAIDE VILLE-MARIE   |              |              | VICTORIA ORDER OF NURSES |              |              |
|-----------------------|------------------------------------|--------------|--------------|--------------------------|--------------|--------------|
|                       | Régulier                           | à consolider | à développer | Régulier                 | à consolider | à développer |
| Métro                 |                                    |              |              |                          |              |              |
| NDG/Mtl-Ouest         |                                    |              |              |                          | X            |              |
| Côte des Neiges       | X                                  |              |              | X                        |              |              |
| St-Louis du Parc      |                                    |              |              |                          |              |              |
| René Cassin           |                                    | X            |              | X                        |              |              |
| Plateau Mt-Royal      |                                    |              |              |                          |              | X            |
| Des Faubourgs         |                                    |              |              |                          |              |              |
| Petite Patrie         | X                                  |              |              |                          |              |              |
| Hoch.-Maisonneuve     |                                    | X            |              |                          |              |              |
| De Rosemont           | X                                  |              |              |                          |              |              |
| Villeray              | X                                  |              |              |                          |              |              |
| Mercier-Est/Anjou     |                                    | X            |              |                          |              |              |
| Verdun/Côte St-Paul   | Liens coupés. À ne plus développer |              |              | x                        |              |              |
| St-Henri              |                                    |              | X            | X                        |              |              |
| Pointe St-Charles     |                                    |              |              |                          |              |              |
| Lasalle               |                                    |              | X            | X                        |              |              |
| Vieux Lachine         | X                                  |              |              | X                        |              |              |
| St-Léonard            | X                                  |              |              |                          |              |              |
| St-Laurent            | X                                  | X            |              |                          | X            |              |
| Bordeaux-Cartierville |                                    |              |              |                          |              |              |
| Montréal-Nord         | X                                  |              |              |                          |              |              |
| St-Michel             |                                    |              | X            |                          |              |              |
| Rivières des Prairies | X                                  |              |              |                          |              |              |
| Pierrefonds           |                                    | X            |              |                          |              |              |
| J.-Octave. Roussin    |                                    | X            |              |                          |              |              |
| Parc Extension        |                                    |              |              |                          |              |              |
| Ahuntsic              |                                    |              |              |                          |              |              |
| Olivier Guimond       |                                    | X            |              |                          |              |              |
| Lac St-Louis          |                                    |              |              | X                        |              |              |

**DIAGNOSTICS OÙ UNE APPROCHE PALLIATIVE SERAIT SOUHAITABLE**

## **ANNEXE II      DIAGNOSTICS OÙ UNE APPROCHE PALLIATIVE SERAIT SOUHAITABLE**

La tableau 2 a été élaboré avec l'aide d'une base de données regroupant les diagnostics les plus susceptibles d'avoir besoin d'une approche palliative. L'identification de ceux-ci a été faite en collaboration avec des médecins spécialisés en soins palliatifs et les intervenants du projet de recherche décrit dans l'annexe 3. Ces diagnostics sont inclus dans la classification internationale des maladies, traumatismes et causes de décès publiée par l'OMS en 1977 (version la plus récente).

- VIH (rubriques 42,43,44)
- Tumeurs (rubriques 140 à 208, 210 à 239)
- Autres dégénérescences cérébrales (rubrique 331)
- Maladies des cellules des cornes antérieures de la moëlle (rubrique 335)
- Autres affections de la moëlle épinière (rubrique 336)
- Sclérose en plaques (rubrique 340)
- Maladies démyélinisantes du système nerveux central (rubrique 341)
- Affections du système nerveux central (rubrique 349)
- Affections neuro-musculaires (rubrique 358)
- Dystrophies musculaires et autres myopathies (rubrique 359)
- Autres formes de cardiopathies ischémiques chroniques (rubrique 414)
- Cardiomyopathies (rubrique 425)
- Insuffisance cardiaque (rubrique 428)
- Hémorragie sous-arachnoïdienne (rubrique 430)
- Hémorragie cérébrale (rubrique 431)
- Hémorragie intracrâniennes autres et sans précision (rubrique 432)
- Obstruction chronique des voies respiratoires, non classée ailleurs (rubrique 496)
- Maladies chroniques et cirrhose du foie (rubrique 571)
- Autres maladies du foie (rubrique 573)
- Maladie du pancréas (rubrique 577)
- Insuffisance rénale chronique (rubrique 585)
- Insuffisance rénale, sans précision (rubrique 586)

**RÉSUMÉ DU PROJET DE RECHERCHE « VERS UN CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES  
PALLIATIFS À L'INTENTION DES USAGERS ADULTES EN PHASE TERMINALE »**

## **ANNEXE III    RÉSUMÉ DU PROJET DE RECHERCHE « VERS UN CONTINUUM DE SOINS ET SERVICES PALLIATIFS À L'INTENTION DES USAGERS ADULTES EN PHASE TERMINALE »**

### **Nature et Objectifs du projet**

Ces dernières années, les systèmes de santé ont connu de grands bouleversements qui se traduisent par la réduction de la fréquence d'hospitalisation et la prise en charge des soins par les services de maintien à domicile. Dans la foulée de ces changements, cinq CLSC du Centre-Ouest de Montréal en collaboration avec le Centre universitaire de santé McGill ont décidé d'intégrer davantage les soins et services palliatifs au programme maintien à domicile du réseau public de santé.

Le projet vise à déterminer les conditions optimales pour l'organisation intégrée de soins et services palliatifs, médicaux et psychologiques, entre le domicile et l'hôpital pour les personnes atteintes d'une maladie terminale et pour leurs proches. Plus spécifiquement, le projet vise à permettre à un plus grand nombre de personnes qui le désirent, de vivre leurs derniers jours chez-elles dans les meilleures conditions possibles. Il s'adresse uniquement à la clientèle habitant le centre-ville de la métropole.

### **Démarches**

En plus d'être principalement centré sur le maintien des soins en milieu de vie naturel, le projet comporte également un volet recherche qui permettra d'évaluer la capacité du modèle d'organisation des services à contribuer à une meilleure organisation d'un programme intégré de soins et de services palliatifs pour les personnes atteintes de maladies terminales.

Les résultats attendus sont parmi les suivants :

- réduction du recours à l'hospitalisation;
- meilleure accessibilité aux services à domicile;
- création d'un hôpital de jour accessible à la clientèle participante au projet;
- assurance de la continuité des soins entre les différents lieux dispensateurs de soins;
- évaluation de l'efficacité-coût du modèle;
- acquisition des connaissances et développement des compétences des équipes de 1<sup>ère</sup> ligne;
- évaluation de l'implantation et de l'actualisation du modèle.

### **Références**

Fernando Mucci, (514) 485-7811, poste 32-5

Le projet est mené par le CLSC Notre-Dame de Grâce / Montréal Ouest, en collaboration avec le Centre universitaire de santé McGill.

Fonds alloués par le FASS : 3 404 918 \$

## **EXEMPLAIRES DES QUESTIONNAIRES UTILISÉS POUR LA COLLECTE D'INFORMATIONS**

**Portrait des services existant  
en CHSGS pour les usagers en  
phase terminale de maladie**

**Établissement:** \_\_\_\_\_

**Complété par:** \_\_\_\_\_

**Le :** \_\_\_\_\_

**En collaboration avec:**  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**PERSONNE RESPONSABLE DU DOSSIER DANS L'ORGANISATION :**

\_\_\_\_\_  
**Nom de l'établissement :** \_\_\_\_\_

## A - LITS DE SOINS PALLIATIFS

Disponibilité de lits de soins palliatifs actuellement

Oui ☐

Non ☐

*Si vous avez répondu "Oui" à cette question, compléter la section qui suit sinon, vous réferez à la page suivante.*

Nombre de lits: \_\_\_\_\_

### Ressources humaines:

| Professionnels dédiés à cette clientèle | Nombre | Hrs-prés. tot. / semaine | Périodes couvertes |      |      |           |       |
|-----------------------------------------|--------|--------------------------|--------------------|------|------|-----------|-------|
|                                         |        |                          | Jour               | Soir | Nuit | F.de sem. | Férié |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |

### Volume d'activités (du 1<sup>er</sup> avril 1998 au 1<sup>er</sup> février 1999):

Admissions (# adm./ année): \_\_\_\_\_ Durée moyenne de séjour: \_\_\_\_\_

Orientation au congé (# pt./ année):    Décès: \_\_\_\_\_ Retour à domicile: \_\_\_\_\_ Autres: \_\_\_\_\_

Liste d'attente :    # de patients : \_\_\_\_\_ Durée moyenne d'attente : \_\_\_\_\_

Provenance de la clientèle (# pt./ année):    Domicile: \_\_\_\_\_ Urgence: \_\_\_\_\_ Unité de soins: \_\_\_\_\_ Autres: \_\_\_\_\_

### Commentaires:

---

---

---

---

---

---

---

Nom de l'établissement : \_\_\_\_\_

## **B - ÉQUIPE DE CONSULTATION**

|                                   |                                                              |                              |                              |
|-----------------------------------|--------------------------------------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| Équipe de consultation disponible | pour les unités                                              | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
|                                   | pour l'urgence                                               | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
|                                   | pour les ressources externes<br>(médecin traitant, CLSC,...) | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
|                                   | Spécifiez: _____                                             |                              |                              |

*Si vous avez répondu "Oui" à cette question, compléter la section qui suit sinon, vous réferez à la page suivante.*

### **Ressources humaines:**

| Professionnels composant l'équipe<br>ACTUELLEMENT | Nombre | Hrs-prés. tot. /<br>semaine | Périodes couvertes |      |      |           |       |
|---------------------------------------------------|--------|-----------------------------|--------------------|------|------|-----------|-------|
|                                                   |        |                             | Jour               | Soir | Nuit | F.de sem. | Férié |
|                                                   |        |                             |                    |      |      |           |       |
|                                                   |        |                             |                    |      |      |           |       |
|                                                   |        |                             |                    |      |      |           |       |
|                                                   |        |                             |                    |      |      |           |       |

### **Services offerts par cette équipe :**

Gestion de la douleur

☐

Soutien psychosocial

☐

Autres (spécifiez)

☐

---

---

---

### **Volume d'activités (1<sup>er</sup> avril 1998 au 1<sup>er</sup> février 1999):**

Consultations: (# cons./ année) \_\_\_\_\_

Liste d'attente :      # de patients : \_\_\_\_\_ Durée moyenne d'attente : \_\_\_\_\_

Provenance des consultations (# cons./ année):    Unité de soins: \_\_\_\_\_ Urgence: \_\_\_\_\_ Autres: \_\_\_\_\_

Si autres, spécifiez: \_\_\_\_\_

### **Commentaires:**

---

---

Nom de l'établissement : \_\_\_\_\_

### C - SERVICES AMBULATOIRES

Services ambulatoires disponibles pour les soins palliatifs

Oui ☐ Non ☐

*Si vous avez répondu "Oui" à cette question, compléter la section qui suit sinon, vous réferez à la page suivante.*

**Ressources humaines:**

| Professionnels pouvant être consultés<br>ACTUELLEMENT | Nombre | Hrs-prés. tot. /<br>semaine | Périodes couvertes |      |      |           |       |
|-------------------------------------------------------|--------|-----------------------------|--------------------|------|------|-----------|-------|
|                                                       |        |                             | Jour               | Soir | Nuit | F.de sem. | Férié |
|                                                       |        |                             |                    |      |      |           |       |
|                                                       |        |                             |                    |      |      |           |       |
|                                                       |        |                             |                    |      |      |           |       |
|                                                       |        |                             |                    |      |      |           |       |
|                                                       |        |                             |                    |      |      |           |       |
|                                                       |        |                             |                    |      |      |           |       |
|                                                       |        |                             |                    |      |      |           |       |
|                                                       |        |                             |                    |      |      |           |       |

**Services offerts de façon ambulatoire :**

Gestion de la douleur

☐

Soutien psychosocial

☐

Autres (spécifiez)

☐

**Volume d'activités (du 1<sup>er</sup> avril 1998 au 1<sup>er</sup> février 1999):**

Consultations: (# cons./année) \_\_\_\_\_

Provenance des consultations (# cons./ année): Unité de soins: \_\_\_\_\_ Urgence: \_\_\_\_\_ Autres: \_\_\_\_\_

Si autres, spécifiez: \_\_\_\_\_

**Commentaires:**

---

---

---

---

Nom de l'établissement : \_\_\_\_\_

#### D - PROGRAMME(S) SPÉCIALISÉ(S)

Avez-vous actuellement des programmes spécialisés en soins palliatifs autres que ceux mentionnés précédemment (soutien des aidants, suivi de deuil,...)?

Oui ☐

Non ☐

*Si vous avez répondu "Oui" à cette question, compléter la section qui suit sinon, vous réferez à la page suivante.*

| Types de programme | Nombre de clients ayant bénéficié du programme (depuis 1 <sup>er</sup> avril 1998) |
|--------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |

Commentaires:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Nom de l'établissement : \_\_\_\_\_

## **E - ACCESSIBILITÉ AUX SERVICES MÉDICAUX ET DE SOUTIEN**

**Avez-vous une(des) politique(s) et procédure(s) particulière(s) d'accès aux services pour la clientèle en phase terminale de maladie (accès aux narcotiques, soutien psychologique, consultation médicale d'urgence,...)?**

Oui ☐ Non ☐

**Est-elle (Sont-elles) opérationnelle(s)?**

Oui ☐ Non ☐

***Si vous avez répondu "Oui" à la première question, annexe la (les) politique(s) et procédure(s).***

**Commentaires:**This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

**Nom de l'établissement :** \_\_\_\_\_

## **F - FORMATION DE BASE ET CONTINUE**

**Les professionnels et les médecins de votre établissement ont-ils eu accès à de la formation en lien avec les soins palliatifs depuis les deux (2) dernières années?**

Oui ☐

Non ☐

*Si vous avez répondu "Oui" à cette question, compléter le tableau suivant sinon, vous réferez à la page suivante.*

| Thème de la formation | Durée | Participants (profession, nombre) |
|-----------------------|-------|-----------------------------------|
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |

**Quels sont les problématiques récurrentes liées aux soins palliatifs qui pourraient être abordées dans le cadre d'une formation aux professionnels ou aux médecins?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Nom de l'établissement :** \_\_\_\_\_

## G - MODALITÉS D'ARTICULATION INTRA ET INTERÉTABLISSEMENTS

Existe-t-il, dans votre établissement, des modalités d'articulation particulières ENTRE PROFESSIONNELS du CHSGS offrant des soins et services à la clientèle en phase terminale de maladie?

Oui ☐ Non ☐

Si vous avez répondu "Oui" à cette question, répondre à la question qui suit sinon, vous réferez à la question suivante.

Ces modalités prennent la forme de (Vous pouvez cocher plusieurs cases) :

Gestion de cas

☐

Rencontre d'équipe

☐

Procédure d'accueil standardisée

☐

Autres (spécifiez)

☐

Existe-t-il, dans votre établissement, des modalités d'articulation particulières ENTRE VOTRE ORGANISATION ET D'AUTRES ÉTABLISSEMENTS OU ORGANISMES offrant des soins et services à la clientèle en phase terminale de maladie?

Oui ☐ Non ☐

Si vous avez répondu "Oui" à cette question, répondre à la question qui suit sinon, vous réferez à page suivante.

Ces modalités prennent la forme de (Vous pouvez cocher plusieurs cases) :

Protocole d'entente

☐

Échange de services

☐

Rencontre de coordination

☐

Liaison centralisée

☐

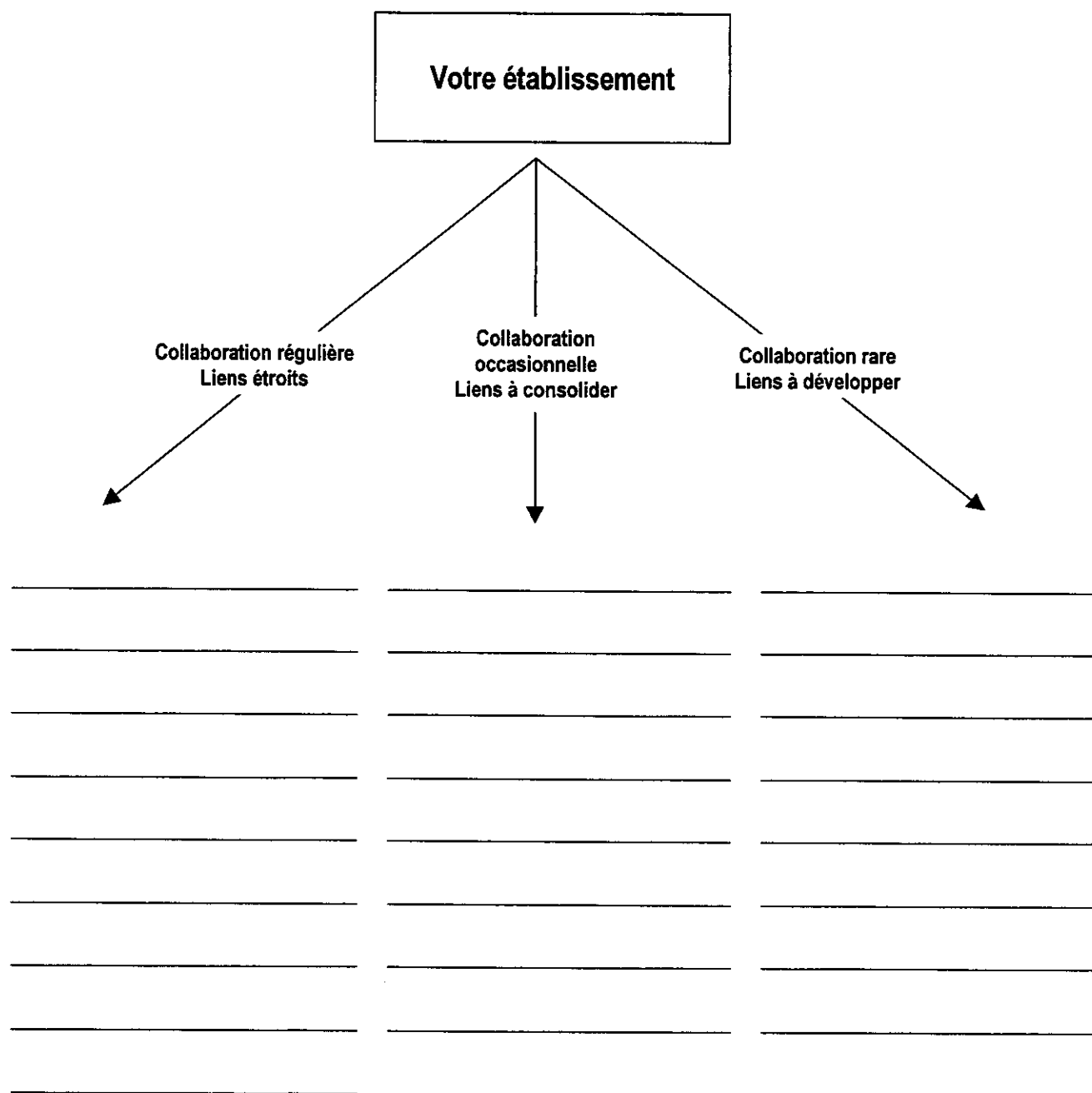
Autres (spécifiez)

☐

Nom de l'établissement : \_\_\_\_\_

## LES LIENS FONCTIONNELS

**Ce tableau vise à illustrer la collaboration qui existe actuellement dans le réseau de la santé en regard de la clientèle en phase terminale de maladie. Pour ce faire, vous devez NOMMER LES ÉTABLISSEMENTS OU ORGANISMES avec lesquels vous collaborez en les classant selon l'intensité de la collaboration.**



## H – INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

Actuellement, dans votre établissement, combien y-a-t-il de patients en phase terminale de maladie?

# de patients : \_\_\_\_\_ en date du : \_\_\_\_\_

Pronostic : moins de 3 mois : \_\_\_\_\_ moins de 6 mois : \_\_\_\_\_ plus de 6 mois : \_\_\_\_\_

Combien de ces patients sont dans un lit de soins palliatifs? \_\_\_\_\_

Combien de ces clients ont eu une consultation au SERVICE SOCIAL? \_\_\_\_\_

Combien de ces clients ont eu une consultation en SOINS PALLIATIFS? \_\_\_\_\_

Les clients, en phase terminale de maladie, suivis actuellement par votre établissement, ont besoin de quels types de services? *Vous pouvez cocher plusieurs cases.*

| Types de services          |                          | Volume de clients par types de service |
|----------------------------|--------------------------|----------------------------------------|
| Oxygène                    | <input type="checkbox"/> | _____                                  |
| Médication SC              | <input type="checkbox"/> | _____                                  |
| Médication IV sur pompe    | <input type="checkbox"/> | _____                                  |
| Drainage gastrique         | <input type="checkbox"/> | _____                                  |
| Alimentation par gavage    | <input type="checkbox"/> | _____                                  |
| Aspirations des sécrétions | <input type="checkbox"/> | _____                                  |
| Soins de trachéotomie      | <input type="checkbox"/> | _____                                  |
| Soins de plaies            | <input type="checkbox"/> | _____                                  |
| Transfusion                | <input type="checkbox"/> | _____                                  |
| Autres (spécifiez)         | <input type="checkbox"/> | _____                                  |
|                            |                          | _____                                  |
|                            |                          | _____                                  |
|                            |                          | _____                                  |

Selon vous, qu'est-ce qui permettrait d'améliorer les services offerts par le réseau à cette clientèle?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nom de l'établissement : \_\_\_\_\_

**Portrait des services existant  
en CLSC pour les usagers en  
phase terminale de maladie**

**Établissement:** \_\_\_\_\_

**Complété par:** \_\_\_\_\_

**Le :** \_\_\_\_\_

**En collaboration avec:**  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**PERSONNE RESPONSABLE DU DOSSIER DANS L'ORGANISATION :**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## **A – CHEMINEMENT D'UNE DEMANDE DE SOINS PALLIATIFS**

**Offrez-vous des services de soins palliatifs?**

Oui ☐ Non ☐

*Si vous avez répondu "Oui" à cette question, compléter la section qui suit sinon, vous réferez à la page suivante.*

**Quelles sont les différentes sources de référence et le volume de clients pour chaque source de référence?**

**Sources de référence**  
*(vous pouvez cocher plus d'une case)*

**Volume de clients**  
*(du 1<sup>er</sup> avril 1998 au 1<sup>er</sup> février 1999)*

|                    |                          |       |
|--------------------|--------------------------|-------|
| CHSGS              | <input type="checkbox"/> | _____ |
| Domicile           | <input type="checkbox"/> | _____ |
| Médecin traitant   | <input type="checkbox"/> | _____ |
| Autres (spécifiez) | <input type="checkbox"/> | _____ |

**Lorsque le client est identifié comme ayant besoin de soins palliatifs, quel professionnel prend en charge le dossier?**

|                    | <b>La plupart du temps</b> | <b>Occasionnellement</b> | <b>Rarement</b>          |
|--------------------|----------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Médecin            | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Infirmière         | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Travailleur social | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Psychologue        | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Autres (spécifiez) | <input type="checkbox"/>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

## **B - PROGRAMME DE SOINS PALLIATIFS**

**Avez-vous un programme (ou un sous-programme)  
de soins palliatifs?**

Oui ☐ Non ☐

**Est-il écrit?**

Oui ☐ Non ☐

**Est-il effectif?**

Oui ☐ Non ☐

*Si vous avez répondu "Oui" à la première question, compléter la section qui suit et annexer une copie du document s'il est écrit ou sinon, vous réferez à la page suivante.*

**Le programme (ou sous-programme) de soins palliatifs comprend :**  
*Vous pouvez ajouter d'autres composantes dans les cases vides.*

| Composante                    | Inclus | A<br>développer | Commentaires |
|-------------------------------|--------|-----------------|--------------|
| Philosophie                   |        |                 |              |
| Objectifs                     |        |                 |              |
| Clientèle cible               |        |                 |              |
| Critères d'admissibilité      |        |                 |              |
| Modèle d'organisation interne |        |                 |              |
| Coordination des services     |        |                 |              |
|                               |        |                 |              |
|                               |        |                 |              |
|                               |        |                 |              |
|                               |        |                 |              |
|                               |        |                 |              |
|                               |        |                 |              |
|                               |        |                 |              |

**Commentaires**

---

---

---

---

## C – RESSOURCES / SERVICES OFFERTS

Les services en soins palliatifs sont-ils offerts par une équipe spécialisée ☐  
par des intervenants du MAD ☐

Décrivez les ressources humaines du CLSC impliquées actuellement dans les soins aux personnes en soins palliatifs. Les cases libres vous permettent d'ajouter des types d'intervenants différents si nécessaire.

| Types de professionnels / intervenants | Nombre | Hrs-prés. tot. / sem. | Périodes couvertes |      |      |          |       |
|----------------------------------------|--------|-----------------------|--------------------|------|------|----------|-------|
|                                        |        |                       | Jour               | Soir | Nuit | F.de sem | Férié |
| Médecin                                |        |                       |                    |      |      |          |       |
| Infirmière                             |        |                       |                    |      |      |          |       |
| Travailleur social                     |        |                       |                    |      |      |          |       |
| Physiothérapeute                       |        |                       |                    |      |      |          |       |
| Ergothérapeute                         |        |                       |                    |      |      |          |       |
| Auxiliaire familiale                   |        |                       |                    |      |      |          |       |
| Bénévoles                              |        |                       |                    |      |      |          |       |
| Psychologue                            |        |                       |                    |      |      |          |       |
|                                        |        |                       |                    |      |      |          |       |
|                                        |        |                       |                    |      |      |          |       |
|                                        |        |                       |                    |      |      |          |       |
|                                        |        |                       |                    |      |      |          |       |
|                                        |        |                       |                    |      |      |          |       |

### Commentaires

---

---

---

---

---

---

---

---

**Quelles sont les services disponibles, sur l'ensemble du territoire du CLSC, pour la clientèle en phase terminale de maladie?**

| Services                | Disponible | Organisme dispensateur | À développer | Problématiques  |                      |                          |                    |
|-------------------------|------------|------------------------|--------------|-----------------|----------------------|--------------------------|--------------------|
|                         |            |                        |              | Délai important | Manque de ressources | Liste d'attente engorgée | Autres (spécifiez) |
| Soins infirmiers        |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
| Soins médicaux          |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
| Garde infirmière        |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
| Garde médicale          |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
| Services sociaux        |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
| Inhalothérapie          |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
| Transport               |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
| Équipement (prêt)       |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
| Gardiennage, répit      |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
| Groupe de soutien       |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
| Accès médication d'urg. |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
| Services ambulatoires   |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
|                         |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
|                         |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
|                         |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |
|                         |            |                        |              |                 |                      |                          |                    |

**Commentaires**

---



---



---



---



---



---



---

#### D - MODALITÉS D'ARTICULATION INTRA ET INTERÉTABLISSEMENTS

Existe-t-il, dans votre établissement, des modalités d'articulation particulières ENTRE LES DIFFÉRENTS SERVICES OU PROFESSIONNELS du CLSC offrant des soins et services à la clientèle en phase terminale de maladie?

Oui ☐ Non ☐

*Si vous avez répondu "Oui" à cette question, répondre à la question qui suit sinon, vous réferez à la question suivante*

**Ces modalités prennent la forme de** (Vous pouvez cocher plusieurs cases) :

Gestion de cas ☐

Rencontre d'équipe ☐

Procédure d'accueil standardisée ☐

Autres (spécifiez) ☐

---

---

---

---

Existe-t-il, dans votre établissement, des modalités d'articulation particulières ENTRE VOTRE ORGANISATION ET D'AUTRES ÉTABLISSEMENTS OU ORGANISMES offrant des soins et services à la clientèle en phase terminale de maladie?

Oui ☐ Non ☐

*Si vous avez répondu "Oui" à cette question, répondre à la question qui suit sinon, vous réferez à la page suivante.*

**Ces modalités prennent la forme de** (Vous pouvez cocher plusieurs cases) :

Protocole d'entente ☐

Échange de services ☐

Rencontre de coordination ☐

Autres (spécifiez) ☐

---

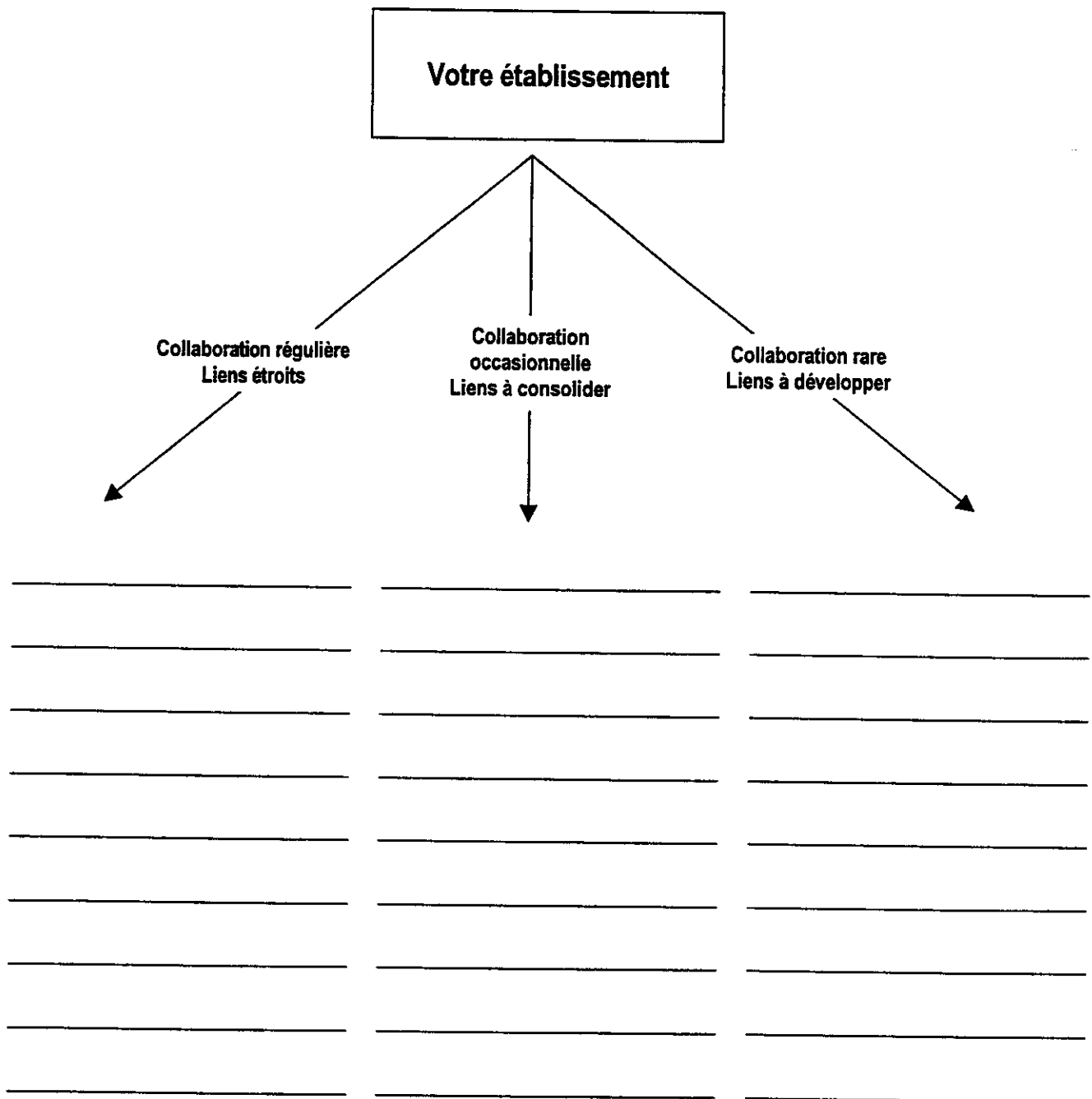
---

---

---

## LES LIENS FONCTIONNELS

**Ce tableau vise à illustrer la collaboration qui existe actuellement dans le réseau de la santé en regard de la clientèle en phase terminale de maladie. Pour ce faire, vous devez NOMMER LES ÉTABLISSEMENTS OU ORGANISMES avec lesquels vous collaborez en les classant selon l'intensité de la collaboration.**



## E - FORMATION DE BASE ET CONTINUE

**Les professionnels et les médecins de votre établissement ont-ils eu accès à de la formation en lien avec les soins palliatifs depuis les deux (2) dernières années?**

Oui ☐

Non ☐

**Si vous avez répondu "Oui" à cette question, compléter le tableau qui suit sinon, vous réferez à la page suivante.**

[illegible]

**Quels sont les problématiques récurrentes liées aux soins palliatifs qui pourraient être abordées dans le cadre d'une formation aux professionnels ou aux médecins?**

[illegible]

## **F – BESOINS DE LA CLIENTÈLE**

**Quel est le nombre de personnes, en phase terminale de maladie, actuellement suivi par votre établissement?**

**# de patients :** \_\_\_\_\_ **en date du :** \_\_\_\_\_

**Pronostic :** moins de 3 mois : \_\_\_\_\_ moins de 6 mois : \_\_\_\_\_ plus de 6 mois : \_\_\_\_\_

**Combien de ces clients ont eu une consultation en SOINS PALLIATIFS (EN CHSGS)?** \_\_\_\_\_

**Les clients, en phase terminale de maladie, suivis actuellement par votre établissement, ont besoin de quels types de services? (Vous pouvez cocher plus d'une case).**

### **Types de services**

### **Volume de clients par type de service**

|                            |                          |
|----------------------------|--------------------------|
| Oxygène                    | <input type="checkbox"/> |
| Médication S/C             | <input type="checkbox"/> |
| Médication IV sur pompe    | <input type="checkbox"/> |
| Drainage gastrique         | <input type="checkbox"/> |
| Alimentation par gavage    | <input type="checkbox"/> |
| Aspirations des sécrétions | <input type="checkbox"/> |
| Soins de trachéotomie      | <input type="checkbox"/> |
| Soins de plaies            | <input type="checkbox"/> |
| Transfusion                | <input type="checkbox"/> |
| Autres (spécifiez)         | <input type="checkbox"/> |

|       |
|-------|
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |

**Selon vous, qu'est-ce qui permettrait d'améliorer les services offerts, par le réseau, à cette clientèle?**

|       |
|-------|
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |

**Portrait des services existant  
en CHSLD pour les usagers en  
phase terminale de maladie**

**Établissement:**

\_\_\_\_\_

**Complété par:**

\_\_\_\_\_

**Le :**

\_\_\_\_\_

**En collaboration avec:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**PERSONNE RESPONSABLE DU DOSSIER DANS L'ORGANISATION :**

\_\_\_\_\_

## A - LITS DE SOINS PALLIATIFS

Disponibilité de lits de soins palliatifs actuellement

Oui ☐

Non ☐

*Si vous avez répondu "Oui" à cette question, compléter la section qui suit sinon, vous référez à la page suivante.*

Nombre de lits: \_\_\_\_\_

### Ressources humaines:

| Professionnels dédiés à cette clientèle | Nombre | Hrs-prés. tot. / semaine | Périodes couvertes |      |      |           |       |
|-----------------------------------------|--------|--------------------------|--------------------|------|------|-----------|-------|
|                                         |        |                          | Jour               | Soir | Nuit | F.de sem. | Férié |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |
|                                         |        |                          |                    |      |      |           |       |

### Volume d'activités (du 1<sup>er</sup> avril 1998 au 1<sup>er</sup> février 1999):

Admissions (# adm./ année): \_\_\_\_\_ Durée moyenne de séjour: \_\_\_\_\_

Orientation au congé (# pt./ année):    Décès: \_\_\_\_\_ Retour à domicile: \_\_\_\_\_ Autres: \_\_\_\_\_

Liste d'attente :    # de patients : \_\_\_\_\_ Durée moyenne d'attente : \_\_\_\_\_

Provenance de la clientèle (# pt./ année):    Domicile: \_\_\_\_\_ Urgence: \_\_\_\_\_ Unité de soins: \_\_\_\_\_ Autres: \_\_\_\_\_

### Commentaires:

---

---

---

---

---

---

---

**B - PROGRAMME(S) SPÉCIALISÉ(S)**

Avez-vous actuellement des programmes spécialisés en soins palliatifs autres que ceux mentionnés précédemment (soutien des aidants, suivi de deuil, répit, hébergement temporaire..)?

Oui ☐

Non ☐

*Si vous avez répondu "Oui" à cette question, compléter la section qui suit sinon, vous réferez à la page suivante.*

| Types de programme | Nombre de clients ayant bénéficié du programme (depuis 1 <sup>er</sup> avril 1998) |
|--------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |
|                    |                                                                                    |

**Commentaires:**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

### **C - FORMATION DE BASE ET CONTINUE**

**Les professionnels et les médecins de votre établissement ont-ils eu accès à de la formation en lien avec les soins palliatifs depuis les deux (2) dernières années?**

Oui ☐

Non ☐

*Si vous avez répondu "Oui" à cette question, compléter le tableau suivant sinon, vous réferez à la page suivante.*

| Thème de la formation | Durée | Participants (profession, nombre) |
|-----------------------|-------|-----------------------------------|
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |
|                       |       |                                   |

**Quels sont les problématiques récurrentes liées aux soins palliatifs qui pourraient être abordées dans le cadre d'une formation aux professionnels ou aux médecins?**

---

---

---

---

---

---

---

---

## **D- MODALITÉS D'ARTICULATION INTRA ET INTERÉTABLISSEMENTS**

Existe-t-il, dans votre établissement, des modalités d'articulation particulières ENTRE LES DIFFÉRENTS PROFESSIONNELS offrant des soins et services à la clientèle en phase terminale de maladie?

Oui ☐ Non ☐

*Si vous avez répondu "Oui" à cette question, répondre à la question qui suit sinon, vous réferez à la question suivante.*

**Ces modalités prennent la forme de** (Vous pouvez cocher plusieurs cases) :

Gestion de cas ☐

Rencontre d'équipe ☐

Procédure d'accueil standardisée ☐

Autres (spécifiez) ☐

---

---

---

---

Existe-t-il, dans votre établissement, des modalités d'articulation particulières ENTRE VOTRE ORGANISATION ET D'AUTRES ÉTABLISSEMENTS OU ORGANISMES offrant des soins et services à la clientèle en phase terminale de maladie?

Oui ☐ Non ☐

*Si vous avez répondu "Oui" à cette question, répondre à la question qui suit sinon, vous réferez à page suivante.*

**Ces modalités prennent la forme de** (Vous pouvez cocher plusieurs cases) :

Protocole d'entente ☐

Échange de services ☐

Rencontre de coordination ☐

Liaison centralisée ☐

Autres (spécifiez) ☐

---

---

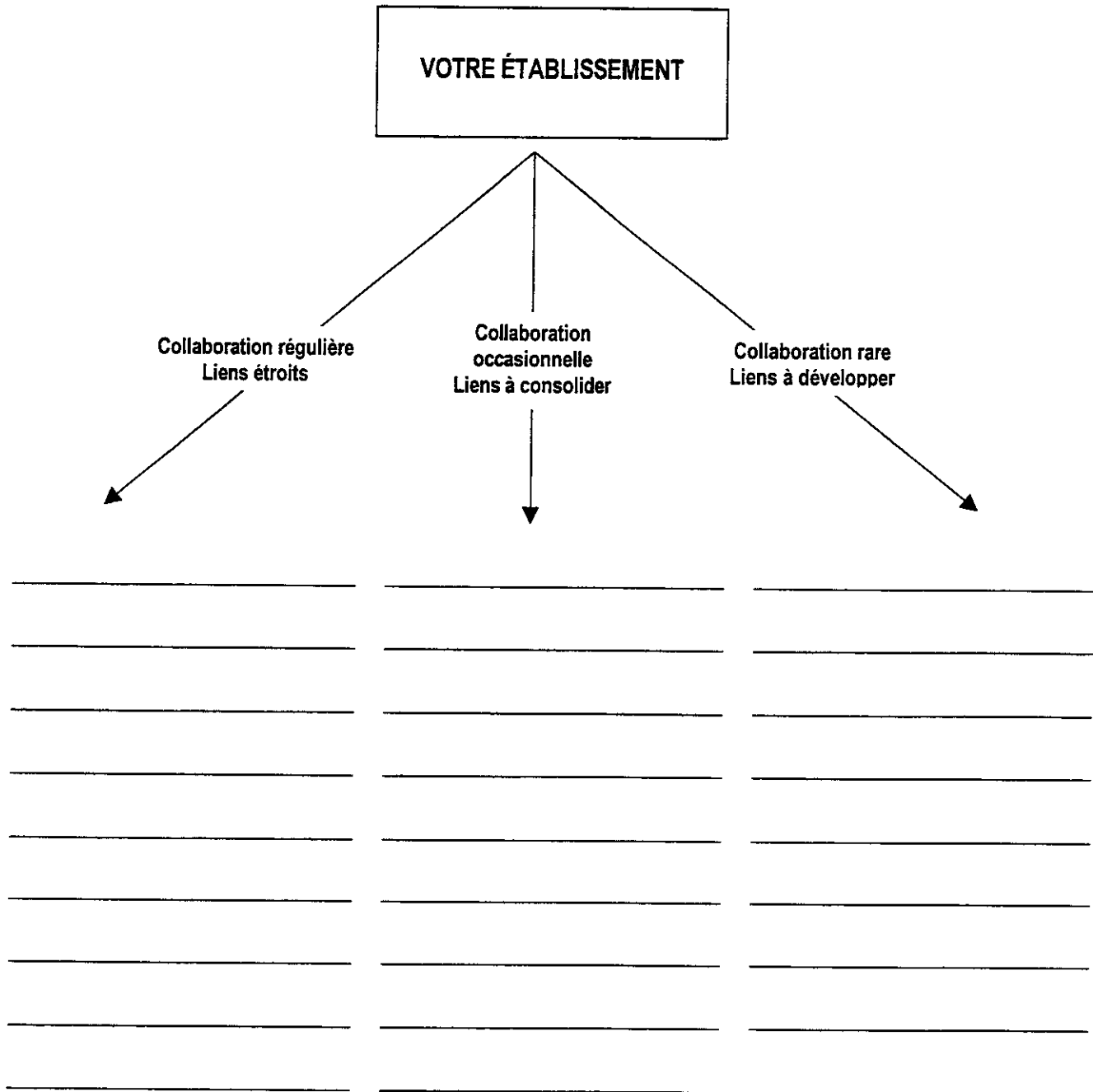
---

---

---

## LES LIENS FONCTIONNELS

**Ce tableau vise à illustrer la collaboration qui existe actuellement dans le réseau de la santé en regard de la clientèle en phase terminale de maladie. Pour ce faire, vous devez NOMMER LES ÉTABLISSEMENTS OU ORGANISMES avec lesquels vous collaborez en les classant selon l'intensité de la collaboration**



## **E – INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES**

Actuellement, dans votre établissement, combien y-a-t-il de patients en phase terminale de maladie?

# de patients : \_\_\_\_\_ en date du : \_\_\_\_\_

Pronostic : moins de 3 mois : \_\_\_\_\_ moins de 6 mois : \_\_\_\_\_ plus de 6 mois : \_\_\_\_\_

Combien de ces patients sont dans un lit de soins palliatifs? \_\_\_\_\_

Combien de ces clients ont eu une consultation au SERVICE SOCIAL? \_\_\_\_\_

Combien de ces clients ont eu une consultation avec une équipe de SOINS PALLIATIFS? \_\_\_\_\_

Les clients, en phase terminale de maladie, suivis actuellement par votre établissement, ont besoin de quels types de services? *Vous pouvez cocher plusieurs cases.*

### **Types de services**

### **Volume de clients par types de service**

|                            |                          |
|----------------------------|--------------------------|
| Oxygène                    | <input type="checkbox"/> |
| Médication S/C             | <input type="checkbox"/> |
| Médication IV sur pompe    | <input type="checkbox"/> |
| Drainage gastrique         | <input type="checkbox"/> |
| Alimentation par gavage    | <input type="checkbox"/> |
| Aspirations des sécrétions | <input type="checkbox"/> |
| Soins de trachéotomie      | <input type="checkbox"/> |
| Soins de plaies            | <input type="checkbox"/> |
| Transfusion                | <input type="checkbox"/> |
| Autres (spécifiez)         | <input type="checkbox"/> |

|       |
|-------|
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |

|       |
|-------|
| _____ |
| _____ |
| _____ |

**Selon vous, qu'est-ce qui permettrait d'améliorer les services offerts par le réseau à cette clientèle?**

---

---

---

---

---



**RÉGIE RÉGIONALE  
DE LA SANTÉ ET DES  
SERVICES SOCIAUX  
DE MONTRÉAL-CENTRE**

---

**Portrait des services existants  
dans les organismes communautaires  
pour les usagers  
en phase terminale de maladie**

Christian Paquin  
Le 4 mars 1999

## Préambule

Les soins palliatifs sont apparus avec la gestion des traitements offerts aux personnes atteintes de cancer. Ils se sont développés avec la perspective que les traitements commencent habituellement par une période active et agressive de thérapie, suivie par une guérison ou une rémission. Toutefois, les traitements curatifs ne permettent pas toujours de guérir la personne et celle-ci peut se voir offrir des traitements palliatifs. Ces services et soins sont mis en place lorsque les traitements curatifs n'ont plus leur utilité et que l'accent doit être plutôt mis sur la qualité de vie de la personne et de ses proches. C'est alors que souvent nous allons utiliser l'expression «phase terminale».

Les services et soins palliatifs sont basés sur la croyance que si une personne vit avec une maladie mortelle et spécialement en phase terminale, elle a le droit de participer aux discussions concernant les ressources de santé existantes et de choisir ce qui lui semble la meilleure option pour améliorer sa qualité de vie.

Les soins palliatifs cherchent à répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des individus et de leurs familles, avec une sensibilité en regard des croyances et pratiques personnelles, culturelles et religieuses.

C'est aussi le droit de l'individu d'avoir accès à l'information et aux services d'une équipe interdisciplinaire composée de professionnels et de bénévoles qui reçoivent une formation et une évaluation continue.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Mount Sinai Hospital/Caseyhouse hospital, extrait de HIV/Aids palliative care module, p. 9

1. Est-ce que votre organisme offre des services aux personnes en phase terminale?

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Si non passez à la question 2

Si oui, quels sont les activités et services que vous offrez ?

☐ Courses, épicerie etc...

☐ Transport-accompagnement (avec véhicule)

☐ Répit-gardiennage

☐ Visites d'amitié

☐ Livraison de repas

☐ Autres \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

a) Combien de personnes en phase terminale ont utilisé vos services dans la dernière année ? \_\_\_\_\_

b) Combien de personnes en phase terminale utilisent présentement vos services ? \_\_\_\_\_

2. Si votre organisme n'offre pas de services aux personnes en phase terminale, est-ce qu'il existe un désir d'en offrir ?

Si oui, quels sont les services que vous voudriez offrir ?

\_\_\_\_\_

Si non, quelles en sont les raisons (elles peuvent toutes être très valables) ?

☐ Non conforme à votre mission

☐ Trop compliqué à organiser

☐ Pas d'expérience

☐ Pas intéressé

☐ Autres \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. Avez-vous, dans les deux dernières années, offert à vos bénévoles des activités de formation concernant l'accompagnement de personnes en phase terminale ?

Si oui, quels en ont été les thèmes ? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Qui a donné la formation ? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

4. Quels sont les thèmes qu'il serait important d'aborder sur les soins palliatifs dans une formation qui s'adresserait à vos bénévoles et que vous n'avez pu offrir ?

- ☐ La douleur et son contrôle
- ☐ L'accompagnement des personnes en phase terminale
- ☐ L'écoute active
- ☐ L'organisation des services et soins à la personne
- ☐ Autres \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

5. Offrez-vous une forme de soutien pour vos bénévoles qui accompagnent des personnes en phase terminale ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Nous n'accompagnons pas de personnes en phase terminale

Si oui, pouvez-vous nous donner des exemples ?

- ☐ Écoute active individuelle
- ☐ Rencontre de groupe des bénévoles
- ☐ Repos après un décès

☐ Autres \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

6. Quel type de collaboration vous entretenez avec le CLSC ?

a) Au niveau de la référence ?

Vous à lui \_\_\_\_\_

Lui à vous \_\_\_\_\_

b) Au niveau du soutien ?

Vous à lui \_\_\_\_\_

Lui à vous \_\_\_\_\_

c) Pour fournir de l'information ?

Vous à lui \_\_\_\_\_

Lui à vous \_\_\_\_\_

d) Êtes-vous invité à participer aux discussions concernant l'utilisateur ?

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

7. Comment qualifiez-vous le type de collaboration entre votre organisme et le CLSC ?

|                       |                       |                       |                       |                       |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Très bonne            | Bonne                 | Moyenne               | Mauvaise              | Très mauvaise         |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

8. Collaborez-vous avec d'autres organismes ?

Oui \_\_\_\_\_ Non \_\_\_\_\_

Lesquels \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_