

ORGANISATION DES SOINS
PALLIATIFS À DOMICILE ET DES
LITS DE SOINS PALLIATIFS DANS
LA RÉGION DE LA
CAPITALE-NATIONALE
ÉTAT DE LA SITUATION 2013-2014

**ORGANISATION DES SOINS
PALLIATIFS À DOMICILE ET DES
LITS DE SOINS PALLIATIFS DANS LA
RÉGION DE LA
CAPITALE-NATIONALE**

ÉTAT DE LA SITUATION 2013-2014

*Direction régionale des affaires médicales,
universitaires et hospitalières*

Agence de la santé et des services sociaux
de la Capitale-Nationale

Janvier 2015

Rédaction

M^{me} Diane Benoit
M^{me} Régina Lavoie
D^r Michel L'Heureux

Collaboration et remerciements

Plusieurs personnes ont contribué à l'élaboration de ce rapport, par la transmission d'information, la validation des données, le travail de secrétariat, la relecture du document, etc. Nous tenons à remercier tout particulièrement les personnes suivantes :

M^{me} Lyna Bolduc, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
M^{me} Caroline Dallaire, Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Québec-Nord
M^{me} Manon Demers, CSSS de Charlevoix
M^{me} Marie Dion, Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's
M^{me} Sylvie Dubé, CSSS de Portneuf
M^{me} Martine Lachance, CHU de Québec
M. Denys Morin, Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ)
M^{me} Nadia Rochon, CSSS de la Vieille-Capitale
M^{me} Danielle Roy, Institut universitaire de cardiologie et pneumologie de Québec (IUCPQ)

Secrétariat

M^{me} Nathalie Dumontier

Ce document est disponible en version électronique à l'adresse Internet
www.rssss03.gouv.qc.ca section Documentation, rubrique Publications.

Pour obtenir un exemplaire de ce document, veuillez adresser votre demande à :
Centre de documentation

Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
2400, avenue D'Estimauville
Québec (Québec) G1E 7G9
Téléphone : 418 666-7000, poste 217 ou 521
Télécopieur : 418 666-2776
Courriel : cdocagence03@ssss.gouv.qc.ca

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne les femmes et les hommes.

Dépôt légal, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015
ISBN : 978-2-89616-273-4 (version électronique)

Cette publication a été versée dans la banque SANTÉCOM.
La reproduction de ce document est permise, pourvu que la source en soit mentionnée.

©Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

SOMMAIRE

Le présent document dresse un état de la situation sur l'organisation des soins palliatifs à domicile et des lits de soins palliatifs pour la clientèle adulte de la région de la Capitale-Nationale, afin d'apprécier le degré d'implantation du modèle de réseau intégré de soins palliatifs.

En réalisant cet état de la situation, le Comité régional de soins palliatifs poursuivait les objectifs suivants :

- évaluer le degré d'implantation du modèle d'organisation des soins palliatifs, particulièrement en soins à domicile et dans les établissements où l'on retrouve des lits de soins palliatifs;
- connaître les mécanismes d'accès aux lits de soins palliatifs et aux soins palliatifs à domicile pour la clientèle adulte;
- dresser un bilan de l'organisation des lits adultes de soins palliatifs;
- connaître les services d'accompagnement avant et après le décès;
- recueillir les commentaires des équipes.

À partir du *Cadre de référence du Réseau intégré de soins palliatifs de la région de la Capitale-Nationale*, adopté en avril 2013, un questionnaire a été élaboré, puis acheminé et rempli par les équipes. Ce dernier a guidé l'animation lors des rencontres de chacune des équipes (13) dans les établissements.

L'offre de service de soins palliatifs analysée est distribuée comme suit :

- offre de service à domicile;
- offre de service dans un centre de jour;
- offre de service dans les hôpitaux;
- offre de service destinée aux patients des lits dits communautaires.

On observe une augmentation de la clientèle en soins palliatifs au cours des trois dernières années, et ce, dans la plupart des établissements et des équipes.

Toutes les équipes sont mobilisées au regard de cette offre de service en soins palliatifs. Les médecins, infirmières, travailleurs sociaux et intervenants en soins spirituels qui les composent ont, en général, du temps réservé pour la clientèle en soins palliatifs. Par ailleurs, on constate dans la majorité des établissements visités un accès variable aux professionnels suivants: pharmacien, ergothérapeute, physiothérapeute, nutritionniste et psychologue. Le fonctionnement interdisciplinaire est présent et efficace dans la plupart des équipes, mais nous déplorons que plusieurs équipes ne soient pas complètes. Les efforts de formation initiale et continue en soins palliatifs sont morcelés et plus ou moins bien soutenus par les établissements.

En ce qui concerne les soins palliatifs à domicile, nos constats permettent de préciser les principales difficultés : capacité limitée d'intensifier les services en toute fin de vie; accès difficile à un médecin de famille pour tous les clients suivis en fin de vie et accès limité aux lits communautaires (listes d'attente).

Dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS), l'utilisation des lits de soins palliatifs demeure majoritairement centrée sur la fin de vie, alors que le modèle régional vise une plus grande proportion d'admissions pour de l'évaluation et de la stabilisation. Les équipes de consultation mobiles dans les unités de soins pourraient jouer un bien plus grand rôle si elles étaient mieux dotées en personnel professionnel, notamment en infirmières cliniciennes et en pharmaciens.

Tous les établissements nous ont relaté les difficultés entourant le fait de relocaliser une personne maintenue à domicile ou occupant un lit de soins palliatifs dont le pronostic excède le critère de deux ou trois mois pour les lits communautaires, et dont la perte d'autonomie empêche le maintien ou le retour à domicile. Une telle situation est communément appelée « moyen séjour ». Ce type de séjour oscille entre deux et six mois, voire plus. Cet enjeu n'est pas nouveau puisqu'il avait été cerné en 2008, lors de la planification du nombre de lits de soins palliatifs pour la région. C'est un problème complexe qui devra être abordé plus en profondeur par le comité régional et l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale dans la prochaine année.

Notre tournée régionale a permis d'apprécier quelles unités atteignent ou réussissent à s'approcher des standards visés en matière d'aménagement physique. Tandis que certaines unités sont dignes de mention et peuvent inspirer les autres établissements, d'autres projettent des rénovations qui leur permettront de se rapprocher adéquatement de ces standards. Enfin, certains établissements devront se pencher sur la qualité de leurs installations physiques en soins palliatifs.

Nous avons réalisé plusieurs constats intéressants sur les critères et les processus d'admission dans les lits, les besoins de répit, le bénévolat, les outils cliniques, les enjeux éthiques, les rituels avant et après le décès, l'enseignement et la recherche.

Des pistes d'action sont suggérées afin de poursuivre l'implantation du modèle d'organisation des soins palliatifs visé régionalement :

- soutenir l'élaboration des programmes locaux par la mise en œuvre d'un programme régional de soins palliatifs, qui serait basé sur le cadre de référence déjà adopté;
- encourager les établissements à rendre accessible, pour chacune de leurs équipes, du temps professionnel suffisant dans toutes les disciplines pertinentes et requises pour la qualité des soins palliatifs;
- favoriser le développement des compétences en diversifiant les stratégies à cet égard;
- soutenir les centres locaux de services communautaires (CLSC) dans l'intensification des services de soutien à domicile au cours des derniers jours de vie;
- travailler de concert avec le Département régional de médecine générale (DRMG) afin de promouvoir un accès accru aux médecins de famille pour la clientèle suivie en soins palliatifs à domicile;

- encourager les équipes des CHSGS à développer leur rôle de consultation en soins palliatifs sur les unités de soins, en les dotant minimalement de médecins, infirmières cliniciennes, pharmaciens et intervenants psychosociaux, dans un but de suivi conjoint et de transfert des connaissances;
- harmoniser les critères d'admission et les mécanismes d'accès aux lits communautaires et aux lits des CHSGS;
- encourager les établissements à rénover, à brève échéance, les chambres et unités de soins palliatifs qui le requièrent;
- examiner à court terme la problématique des patients en soins palliatifs dont le séjour se prolonge et dont le maintien ou le retour à domicile est compromis ou impossible (« moyen séjour »);
- clarifier les besoins et l'offre de service de répit pour les clientèles en soins palliatifs à domicile.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE 3

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES	9
1. INTRODUCTION	11
2. OBJECTIFS POURSUIVIS.....	13
3. DÉROULEMENT DE LA DÉMARCHE	15
4. PRÉSENTATION DE L'ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS PAR ÉTABLISSEMENT.....	17
4.1 Maison Michel-Sarrazin	18
4.2 Centre hospitalier de l'Université Laval – CHU de Québec.....	21
4.3 Hôpital de l'Enfant-Jésus – CHU de Québec.....	23
4.4 Hôpital du Saint-Sacrement – CHU de Québec.....	26
4.5 Hôpital Saint-François d'Assise – CHU de Québec	28
4.6 L'Hôtel-Dieu de Québec – CHU de Québec	30
4.7 Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec	32
4.8 Institut universitaire en santé mentale de Québec.....	35
4.9 Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's	37
4.10 Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale	40
4.11 Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord	43
4.12 Centre de santé et de services sociaux de Portneuf	50
4.13 Centre de santé et de services sociaux de Charlevoix.....	54
5. SYNTHÈSE DES CONSTATS.....	58
5.1 Offre de service en soins palliatifs.....	58
5.2 Programmation	59
5.3 Clientèle/critères d'admissibilité	59

5.4 Mécanismes d'accès.....	59
5.5 Équipe.....	62
5.6 Bénévolat.....	62
5.7 Organisation des lieux physiques.....	62
5.8 Volume d'activité.....	63
5.9 Outils cliniques utilisés et en élaboration.....	63
5.10 Formation initiale et continue.....	63
5.11 Questions éthiques soulevées par les équipes.....	64
5.12 Bilan des services d'accompagnement avant et après le décès	65
5.13 Enseignement et recherche	65
CONCLUSION.....	67
BIBLIOGRAPHIE	69
ANNEXE 1 – CADRE DE RÉFÉRENCE DU RÉSEAU INTÉGRÉ DE SOINS PALLIATIFS DE LA RÉGION DE LA CAPITALE-NATIONALE	
INTRODUCTION.....	75
1. VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS	75
2. BESOINS DES PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS ET DE LEURS PROCHES.....	76
2.1. Soins palliatifs et mourir à domicile	76
2.2. Soins palliatifs en CHSGS	78
2.3. Soins palliatifs en milieu de vie substitut.....	80
3. RÉSEAU INTÉGRÉ DE SOINS PALLIATIFS	80
4. TYPES DE LITS ET D'UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS	82
UN MODÈLE QUI COMPORTE DE NOMBREUX DÉFIS	83

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

Agence	Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CHUL	Centre hospitalier de l'Université Laval
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
HEJ	Hôpital de l'Enfant-Jésus
HSFA	Hôpital Saint-François d'Assise
HSS	Hôpital du Saint-Sacrement
IUCPQ	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
IUSMQ	Institut universitaire en santé mentale de Québec
L'HDQ	L'Hôtel-Dieu de Québec
SAD	Soutien à domicile
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
UMF	Unité de médecine familiale
UTRF	Unité transitoire de récupération fonctionnelle

1. INTRODUCTION

Depuis l'adoption de la *Politique des soins palliatifs de fin de vie*, en 2004, beaucoup de travaux ont été réalisés en soins palliatifs au sein de la région de la Capitale-Nationale. Le Comité régional de soins palliatifs a notamment produit plusieurs rapports, approuvés par l'Agence :

- *évaluation des besoins en lits de soins palliatifs et leur répartition dans la région de la Capitale-Nationale* (2008);
- *avis sur l'offre de service en matière de lits de soins palliatifs dans la région de la Capitale-Nationale* (2009);
- *pour une organisation optimale des soins palliatifs à domicile dans la région de la Capitale-Nationale* (2009);
- *harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile dans la région de la Capitale-Nationale* (2011);
- *état de la situation du bénévolat auprès des personnes à domicile recevant des soins palliatifs et de fin de vie de la région de la Capitale-Nationale* (2011);
- *état de la situation des soins palliatifs de fin de vie dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée de la région de la Capitale-Nationale* (2012).

À partir de ces travaux, le comité régional s'est doté, en 2013, d'un cadre de référence intitulé *Réseau intégré de soins palliatifs dans la région de la Capitale-Nationale* (voir l'annexe 1).

Le comité a également adopté un *Plan d'action 2012-2017* pour s'assurer de sa mise en œuvre. Ce plan d'action prévoyait notamment une tournée régionale des équipes de soins palliatifs, à la fois pour faire connaître le cadre de référence et pour dresser un état de la situation sur les soins palliatifs à domicile et sur les lits de soins palliatifs pour la clientèle adulte, afin d'apprécier le chemin parcouru depuis les rapports de 2008 et 2009.

Le présent rapport fait le bilan de la situation observée dans l'organisation des soins palliatifs pour la clientèle adulte de la région de la Capitale-Nationale, pour l'année 2013 - 2014, plus spécifiquement en soins à domicile et dans les établissements où l'on retrouve des lits de soins palliatifs.

2. OBJECTIFS POURSUIVIS

En réalisant cet état de la situation, le Comité régional de soins palliatifs poursuivait les objectifs suivants :

- ✚ évaluer le degré d'implantation du modèle d'organisation des soins palliatifs, particulièrement en soins à domicile et dans les établissements où l'on retrouve des lits de soins palliatifs;
- ✚ connaître les mécanismes d'accès aux lits de soins palliatifs et aux soins palliatifs à domicile pour la clientèle adulte;
- ✚ dresser un bilan de l'organisation des lits adultes de soins palliatifs;
- ✚ connaître les services d'accompagnement avant et après le décès;
- ✚ recueillir les commentaires des équipes.

La situation des soins palliatifs pour la clientèle hébergée dans les CHSLD n'est pas exposée dans le présent rapport. Un état de situation sur les soins palliatifs en CHSLD a été réalisé en 2012 et fait l'objet d'un document distinct.

La situation des soins palliatifs pédiatriques n'est pas non plus couverte. Une démarche spécifique sera amorcée en 2015 pour la définition des besoins en lits de soins palliatifs de cette clientèle.

3. DÉROULEMENT DE LA DÉMARCHE

Une tournée régionale, auprès des équipes en soins palliatifs à domicile et des équipes qui gèrent des lits de soins palliatifs dans les établissements de la Capitale-Nationale, a été réalisée de septembre 2013 à février 2014.

L'équipe de visite était constituée du D^r Michel L'Heureux, président du comité régional, de M^{me} Régina Lavoie, professionnelle responsable du dossier des soins palliatifs à l'Agence et de M^{me} Diane Benoit, chargée de projet à l'Agence.

La rencontre des équipes ciblées s'est inscrite dans une démarche globale d'appréciation de l'offre de service en soins palliatifs.

Préalablement, chaque équipe était conviée à remplir un questionnaire qui allait servir de guide de préparation et d'échange. Il est à noter que ce questionnaire a été élaboré en se rapportant au cadre de référence du *Réseau intégré de soins palliatifs de la région de la Capitale-Nationale* adopté en avril 2013 par le Comité régional de soins palliatifs (voir l'annexe 1).

Les données quantitatives ont été colligées par la professionnelle de l'Agence et la chargée de projet, à partir de plusieurs sources constituées des données fournies par les établissements :

- ↗ questionnaires remplis par les équipes, particulièrement pour la question des effectifs médicaux, infirmiers et professionnels;
- ↗ données de la Banque régionale du Système intégration CLSC (connu sous I-CLSC);
- ↗ données de GESTRED;
- ↗ données de Clinibase.

Chaque visite, d'une durée d'environ trois heures, se faisait selon le déroulement suivant :

- ↗ rencontre de chacune des équipes en présence des cogestionnaires clinico-administratifs et médicaux ainsi que de cliniciens :
 - retour sur les réponses au questionnaire;
 - échange sur les priorités, les projets et les attentes.
- ↗ visite des installations (lits de soins palliatifs).

Il est important de souligner la disponibilité des membres des équipes et leur générosité pour tout le temps accordé lors des visites.

Un compte rendu des principaux éléments recueillis a été acheminé au responsable clinico-administratif de l'équipe, pour validation, dans les semaines suivant la visite. Un document complémentaire au présent rapport, regroupant l'ensemble des renseignements colligés à partir du questionnaire et des visites, a été rédigé.

4. PRÉSENTATION DE L'ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS PAR ÉTABLISSEMENT

Dans cette section, une fiche synthèse présente chaque établissement de la région offrant des soins palliatifs.

Voici la liste des établissements décrits :

- la Maison Michel-Sarrazin;
- le CHU de Québec :
 - le Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL);
 - l'Hôpital de l'Enfant-Jésus (HEJ);
 - l'Hôpital du Saint-Sacrement (HSS);
 - l'Hôpital Saint-François d'Assise (HSFA);
 - l'Hôtel-Dieu de Québec (L'HDQ).
- l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's;
- l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec;
- l'Institut universitaire en santé mentale de Québec;
- le CSSS de la Vieille-Capitale;
- le CSSS de Québec-Nord;
- le CSSS de Portneuf;
- le CSSS de Charlevoix.

Remarque

Les données sur les clientèles et celles sur les effectifs médicaux, infirmiers et professionnels ne sont mentionnées ici qu'afin d'illustrer l'ampleur de l'offre de service en soins palliatifs de chaque équipe visitée. Aucune démarche de validation de ces données n'ayant été effectuée, il est fortement déconseillé au lecteur de les utiliser à des fins de comparaison de l'efficacité ou de l'efficacités du travail des équipes de soins palliatifs rencontrées. Une telle évaluation ne faisait d'ailleurs aucunement partie des objectifs de cette tournée régionale.

4.1 Maison Michel-Sarrazin



ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

1	Nom de l'établissement
MAISON MICHEL-SARRAZIN	
2	Caractéristiques de l'offre de service en soins palliatifs
• Admissions en soins palliatifs (fin de vie) pour des personnes atteintes de cancer • Consultations de deuxième ligne en soutien aux services de première ligne et aux autres équipes de soins palliatifs, selon les besoins • Centre de jour pour personnes atteintes de cancer métastatique ou récidivant • Programmes de formation continue destinés à l'ensemble du réseau • Équipe de recherche en soins palliatifs	
3	Évolution du programme de soins palliatifs
• Ouverture en 1985 de la Maison Michel-Sarrazin et en 2000 du centre de jour • Programme défini dans un document intitulé <i>Mission, philosophie et pratiques</i> (2005)	
4	Gouvernance
Le directeur général supervise une cogestion clinico-administrative, constituée de deux coordonnateurs cliniques (soins infirmiers et centre de jour) et d'un chef de service médical.	
5	Organisation des lieux physiques
• 15 lits en chambre individuelle, chacune avec salle de bain privée • Aires communes de qualité, dans une architecture de type résidentiel : salon, salle à manger, solarium, terrasse, oratoire, etc. • Aménagement qui sert de source d'inspiration à plusieurs maisons et équipes de soins palliatifs qui démarrent un projet d'unité • Centre de jour de 50 places hebdomadaires, également source d'inspiration pour quelques projets en élaboration au Québec	

MAISON MICHEL-SARRAZIN

6 Données clientèles

Année	Nombre de lits	Nombre d'admissions	Nombre de consultations (nombre d'usagers)
2010-2011	15	N/D ¹	N/D
2011-2012	15	200	N/D
2012-2013	15	204	N/D

7 Composition de l'équipe de soins

7.1 Ressources médicales : 3 médecins réguliers, pour 2,5 ETC, plus 5 médecins pour le partage de la garde ou les remplacements; 12 spécialistes consultants

7.2 Soins infirmiers :

15 lits

	Jour	Jour	Soir	Soir	Nuit
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.	Semaine et fin sem.
Infirmière	4*	4*	3	3	2
Infirmière auxiliaire	0	0	0	0	0
Préposé aux bénéficiaires	0	0	0	0	1

* Plus une assistante infirmière au coordonnateur

7.3 Ressources professionnelles :

- 1 infirmière coordonnatrice (1 ETC) et 1 infirmière (0,4 ETC)
- 1 infirmière auxiliaire (1 ETC au centre de jour)
- 2 travailleurs sociaux (1 ETC pour 15 lits et 0,6 ETC au centre de jour)
- 1 physiothérapeute (0,8 ETC au centre de jour, plus consultations dans les lits, au besoin)
- 1 artiste psychopédagogue (0,4 ETC au centre de jour)
- 1 psychologue (0,7 ETC suivi de deuil et 0,1 ETC au centre de jour)
- 1 nutritionniste (0,1 ETC)
- 1 ergothérapeute (0,2 ETC)
- Massothérapie, coiffure, esthétique, viniyoga, ressources disponibles bénévolement, de façon variable

1. Donnée non disponible.

MAISON MICHEL-SARRAZIN

7.4 Bénévolat :

- Pour les 15 lits, bénévoles aux soins : 5 présences de jour et 4 présences de soir, 7 jours sur 7; bénévoles à l'accueil : 3 présences successives par jour, de 7 h 30 à 22 h
- Au centre de jour, environ 40 à 50 bénévoles pour une présence hebdomadaire chacun, du lundi au vendredi
- Bénévolat dans tous les autres secteurs de la Maison Michel-Sarrazin
- Total : 300 bénévoles; 44 000 heures par année

7.5 Fonctionnement interdisciplinaire : rencontre hebdomadaire (lits) et rencontre quotidienne (centre de jour)

8 Projets en cours

- Améliorer, notamment, les espaces destinés aux patients et aux proches dans le cadre d'un projet d'agrandissement en élaboration (+ 1 lit et le centre de jour agrandi de 50 %)
- Mettre en oeuvre le *Plan stratégique 2012-2017*, dans lequel on retrouve notamment l'orientation de favoriser le déploiement accru des soins palliatifs à domicile, par l'utilisation de divers services, dont le centre de jour et le service de consultation de deuxième ligne, et par l'élargissement possible de la vocation des lits, pour y inclure le répit et la stabilisation

9 Points forts

- *Leadership* clinique et organisationnel reconnu par une désignation suprarégionale, pour le volet expertise, enseignement et recherche
- Qualité, diversité et stabilité des équipes professionnelles
- Qualité et disponibilité des bénévoles
- Aménagement physique des lieux

10 Défis

- Assurer la pérennité de l'organisation sur le plan financier (plus de 50 % des revenus sont d'origine philanthropique)
- Ouvrir aux autres pathologies, en plus du cancer

4.2 Centre hospitalier de l'Université Laval – CHU de Québec

Agence de la santé
et des services
sociaux de la Capitale-
Nationale



ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

1	Nom de l'établissement		
CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ LAVAL – CHU DE QUÉBEC			
2	Caractéristiques de l'offre de service en soins palliatifs		
• Admissions en soins palliatifs (fin de vie, évaluation et stabilisation, tout diagnostic) • Consultations dans les unités de soins • Consultations externes effectuées en clinique de la douleur			
3	Évolution du programme de soins palliatifs		
• Offre de service depuis 1990 • Suite à la création du CHU de Québec, programme de 2008 (ex-CHUQ) en révision			
4	Gouvernance		
Responsable clinico-administratif et responsable médical			
5	Organisation des lieux physiques		
• 4 lits, non identifiés dans l'hôpital, avec un accès prioritaire dans une unité de 28 lits de médecine et de débordement de l'urgence (au début, les 4 lits étaient physiquement identifiés dans une même unité) • Configuration exiguë des chambres et des corridors • Accès aux chambres privées à négocier à la pièce chaque fois • Peu de locaux disponibles pour les proches et les familles			
6	Données clientèles		
	Année	Nombre de lits	Nombre d'admissions Nombre de consultations
	2010-2011	4	226228
	2011-2012	4	271222
	2012-2013	4	241207

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ LAVAL – CHU DE QUÉBEC

7 Composition de l'équipe de soins

7.1 Ressources médicales : 1 médecin régulier (1 ETC), plus 3 médecins offrant environ 16 à 18 semaines de consultation par an; garde jumelée avec gériatrie; accès aux consultants spécialisés

7.2 Soins infirmiers :

	Jour	Jour	Soir	Soir	Nuit
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.	Semaine et fin sem.
Infirmière	1	1	0,6	0,6	0,6
Infirmière auxiliaire	0	0	0,6	0,6	0,6
Préposé aux bénéficiaires	-	-	0,6	0,6	0,66

7.3 Ressources professionnelles : aucune heure attribuée aux soins palliatifs; accès aux professionnels de service social et de soins spirituels attirés à l'ensemble de l'unité de soins; négociation à la pièce requise chaque fois pour accès à du temps de pharmacien, nutritionniste, physiothérapeute et ergothérapeute; accès au psychologue en clinique de la douleur pour la clientèle externe.

7.4 Bénévolat : disponibilité d'une bénévole très dévouée dans l'unité

7.5 Fonctionnement interdisciplinaire : rencontre hebdomadaire rassemblant médecin, assistante-infirmière-chef, infirmière de chevet, intervenant en soins spirituels, travailleuse sociale et bénévole

8 Projets en cours

Participer à l'élaboration du programme de soins palliatifs pour le CHU de Québec; se préparer aux impacts du projet de loi n° 52

9 Points forts

Mobilisation élevée du chef d'unité et du médecin responsable, ce qui permet de répondre assez bien aux besoins de la clientèle, malgré le peu de ressources accordées au programme, avec un risque toutefois d'épuisement ou de désaffection

10 Défis

- Développer le *leadership* requis pour rallier les cinq équipes à des orientations communes au sein du CHU de Québec
- Développer des habiletés en soins palliatifs chez les équipes soignantes des étages
- Améliorer la configuration des locaux en fonction des besoins des clients et des familles

4.3 Hôpital de l'Enfant-Jésus – CHU de Québec



ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

1	Nom de l'établissement			
HÔPITAL DE L'ENFANT-JÉSUS – CHU DE QUÉBEC				
2	Caractéristiques de l'offre de service en soins palliatifs			
• Admissions en soins palliatifs (fin de vie, évaluation et stabilisation, tout diagnostic) • Consultations dans les unités de soins • Consultations externes				
3	Évolution du programme de soins palliatifs			
• Offre de service débutée en 2009, pas de programme écrit • À la suite de la fusion avec le CHU de Québec, programme de 2008 (ex-CHUQ) en révision				
4	Gouvernance			
Cogestion clinico-administrative et médicale				
5	Organisation des lieux physiques			
• 8 lits réservés dans une unité de 32 lits (avec médecine, médecine familiale et gériatrie) • 6 chambres privées et 1 chambre avec 2 lits • Chambres non regroupées • Unité non rénovée et corridors encombrés				
6	Données clientèles			
Année		Nombre de lits	Nombre d'admissions	Nombre de consultations
2010-2011		8	267	183
2011-2012		8	289	205
2012-2013		8	276	338

HÔPITAL DE L'ENFANT-JÉSUS – CHU DE QUÉBEC

7 Composition de l'équipe de soins

7.1 Ressources médicales : 9 médecins; garde spécifique en soins palliatifs; liens étroits avec l'Unité de médecine familiale (UMF) Maizerets, les soins à domicile du CSSS de Québec-Nord et l'unité de soins palliatifs du Centre d'hébergement de Charlesbourg; accès aux consultants spécialisés

7.2 Soins infirmiers :

	Jour	Jour	Soir	Soir
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.
Infirmière	1	1	0,75	0,5
Infirmière auxiliaire	1	1	0,75	0,5
Préposé aux bénéficiaires	1	1	1	1

7.3 Ressources professionnelles : intervenant en soins spirituels (0,3 ETC) et psychologue (0,6 + 0,3 ETC) affectés aux soins palliatifs; autres professionnels (pharmacien, travailleur social, nutritionniste, physiothérapeute et ergothérapeute) disponibles sur demande, mais avec certains délais

7.4 Bénévolat : absence de service

7.5 Fonctionnement interdisciplinaire : rencontre hebdomadaire rassemblant 2 ou 3 médecins, une assistante-infirmière-chef, une infirmière de chevet, 2 psychologues, un intervenant en soins spirituels; peut s'y joindre au besoin le travailleur social ou un membre de l'équipe de neurologie (patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA))

8 Réalisations

- Développement de la consultation en externe
- Développement de la consultation en soins palliatifs aux étages et à l'urgence
- Arrimage de plus en plus étroit entre l'équipe de soins des maladies neuromusculaires et celle des soins palliatifs pour les patients atteints de SLA
- Arrimage dans la gestion des lits et le suivi des clientèles en soins palliatifs au Centre d'hébergement de Charlesbourg
- Cohésion de l'équipe médicale avec l'UMF Maizerets, le service de soutien à domicile du CSSS de Québec-Nord et la garde 24/7
- Collaboration aux travaux de l'équipe de recherche en soins palliatifs ERMOS
- Formation du personnel de soins sur les plans médical, psychologique et spirituel

HÔPITAL DE L'ENFANT-JÉSUS – CHU DE QUÉBEC

9 Projets en cours

- Participer à l'élaboration du programme de soins palliatifs pour le CHU de Québec
- Se préparer aux impacts du projet de loi n° 52
- Intégrer une infirmière clinicienne en soins palliatifs (équipe de consultation)
- Mettre en place une clinique SLA en soins palliatifs

10 Points forts

- Modèle intégré de l'offre de service de l'équipe hospitalière (consultations et lits), des soins palliatifs à domicile du secteur et des lits communautaires à Charlesbourg)
- Décisions d'organisation prises en collégialité et toutes centrées sur les besoins des patients et de leurs proches

11 Défis

- Stabiliser les équipes de travail
- Rénover l'unité
- Développer des habiletés en soins palliatifs chez les équipes soignantes des étages
- Développer le *leadership* requis pour rallier les cinq équipes à des orientations communes au sein du CHU de Québec

4.4 Hôpital du Saint-Sacrement – CHU de Québec



ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

1	Nom de l'établissement		
HÔPITAL DU SAINT-SACREMENT – CHU DE QUÉBEC			
2	Caractéristiques de l'offre de service en soins palliatifs		
• Admissions en soins palliatifs (fin de vie, évaluation et stabilisation, tout diagnostic) • Consultations dans les unités de soins			
3	Évolution du programme de soins palliatifs		
• Ouverture des lits en 2007, pas de programme écrit • À la suite de la fusion avec le CHU de Québec, programme de 2008 (ex-CHUQ) en révision			
4	Gouvernance		
Cogestion clinico-administrative et médicale			
5	Organisation des lieux physiques		
• 8 lits réservés dans une unité de 26 lits de médecine • Depuis peu, 6 lits en chambre privée et 2 lits en chambre semi-privée • Chambres non regroupées • Aménagement qui répond assez bien aux besoins des clients et des familles			
6	Données clientèles		
	Année	Nombre de lits	Nombre de consultations (nombre d'usagers)
	2010-2011	8	240
	2011-2012	8	226
	2012-2013	8	219
7	Composition de l'équipe de soins		
7.1	Ressources médicales : 5,5 médecins; rotation 1 semaine sur 5; garde spécifique en soins palliatifs; pas d'accès aux consultants en anesthésie		

HÔPITAL DU SAINT-SACREMENT – CHU DE QUÉBEC

7.2 Soins infirmiers :

	Jour	Jour	Soir	Soir
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.
Infirmière	1	1	0,6	0,6
Infirmière auxiliaire	2	2	0,6	0,6
Préposé aux bénéficiaires	-	-	0,6	0,6

7.3 Ressources professionnelles : intervenant en soins spirituels affecté aux soins palliatifs (0,2 ETC); autres professionnels (pharmacien, travailleur social, nutritionniste, physiothérapeute, ergothérapeute) disponibles sur demande, avec mécanisme de priorité, car ils ne peuvent répondre à toutes les demandes

7.4 Bénévolat : offre limitée, mais présence d'une religieuse deux avant-midi par semaine

7.5 Fonctionnement interdisciplinaire : rencontre hebdomadaire rassemblant médecin, assistante-infirmière-chef, infirmière et infirmière auxiliaire, travailleur social, intervenant en soins spirituels et bénévole

8 Projets en cours

- Participer à l'élaboration du programme de soins palliatifs pour le CHU de Québec;
- Se préparer aux impacts du projet de loi n° 52
- Développer une meilleure continuité des plans d'intervention malgré la rotation médicale

9 Points forts

Une équipe et une chef d'unité très mobilisées pour bien répondre aux besoins des clients et des proches.

10 Défis

- Améliorer la stabilité du personnel infirmier affecté aux soins palliatifs, dans un contexte de 3 unités de soins (78 lits) fusionnées
- Obtenir un accès aux consultants en anesthésie
- Développer des habiletés en soins palliatifs chez les équipes soignantes des étages
- Augmenter la présence en service social pour la clientèle en soins palliatifs
- Accroître l'offre de service de bénévolat
- Développer le *leadership* requis pour rallier les cinq équipes à des orientations communes au sein du CHU de Québec

4.5 Hôpital Saint-François d'Assise – CHU de Québec

Agence de la santé
et des services
sociaux de la Capitale-
Nationale



ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

1	Nom de l'établissement		
HÔPITAL SAINT-FRANÇOIS D'ASSISE – CHU DE QUÉBEC			
2	Caractéristiques de l'offre de service en soins palliatifs		
• Admissions en soins palliatifs (fin de vie, évaluation et stabilisation, tout diagnostic) • Consultations dans les unités de soins			
3	Évolution du programme de soins palliatifs		
À la suite de la création du CHU de Québec, programme de 2008 (ex-CHUQ) en révision			
4	Gouvernance		
Cogestion clinico-administrative et médicale			
5	Organisation des lieux physiques		
• 6 lits réservés en chambre individuelle, regroupées à une extrémité d'une unité de 14 lits (avec 8 lits de personnes en attente d'hébergement) • Bel aménagement physique répondant bien aux besoins des clients et des proches			
6	Données clientèles		
	Année	Nombre de lits	Nombre d'admissions
	2010-2011	6	168
	2011-2012	6	212
	2012-2013	6	259
7	Composition de l'équipe de soins		
7.1	Ressources médicales : 7 médecins assurent une présence 2,5 ETC; rotation une semaine à la fois; garde spécifique en soins palliatifs; accès aux consultants spécialisés		

HÔPITAL SAINT-FRANÇOIS D'ASSISE – CHU DE QUÉBEC

7.2 Soins infirmiers :

	Jour	Jour	Soir	Soir
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.
Infirmière	1,5	1,5	1	1
Infirmière auxiliaire	1	1	1	1
Préposé aux bénéficiaires	1	1	0,5	0,5

7.3 Ressources professionnelles : travailleur social (0,5 ETC), intervenant en soins spirituels (0,2 ETC) et pharmacien (0,5 ETC) affectés aux soins palliatifs; autres professionnels disponibles sur demande (nutritionniste, physiothérapeute et ergothérapeute), pas d'accès à un psychologue

7.4 Bénévolat : présence minimale de 4 bénévoles (une demi-journée par semaine)

7.5 Fonctionnement interdisciplinaire : rencontre hebdomadaire rassemblant médecin, assistante-infirmière-chef, infirmière, pharmacien, travailleur social et intervenant en soins spirituels

8 Projets en cours

- Participer à l'élaboration du programme de soins palliatifs pour le CHU de Québec
- Se préparer aux impacts du projet de loi n° 52
- Revoir les services de bénévolat

9 Points forts

- Dynamisme de l'équipe affectée aux soins palliatifs
- Aménagement physique de l'unité

10 Défis

- Assurer la présence des professionnels en nutrition, en ergothérapie et en physiothérapie aux réunions d'équipe
- Développer des habiletés en soins palliatifs chez les équipes soignantes des étages
- Développer le *leadership* requis pour rallier les cinq équipes à des orientations communes au sein du CHU de Québec

4.6 L'Hôtel-Dieu de Québec – CHU de Québec

Agence de la santé
et des services
sociaux de la Capitale-
Nationale



ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

1	Nom de l'établissement		
L'HÔTEL-DIEU DE QUÉBEC – CHU DE QUÉBEC			
2	Caractéristiques de l'offre de service en soins palliatifs		
• Admissions en soins palliatifs (fin de vie, évaluation et stabilisation, tout diagnostic) • Consultations dans les unités de soins • Consultations externes			
3	Évolution du programme de soins palliatifs		
À la suite de la création du CHU de Québec, programme de 2008 (ex-CHUQ) en révision			
4	Gouvernance		
Cogestion clinico-administrative et médicale. Cette équipe ne relève pas de la même direction clientèle que les quatre autres équipes de soins palliatifs du CHU de Québec.			
5	Organisation des lieux physiques		
• 10 lits réservés dans une unité de 24 lits (avec 6 lits de gériatrie et 8 lits d'héματο-oncologie) • 8 lits en chambre individuelle et 2 lits en chambre semi-privée • 8 des 10 lits sont regroupés dans une aile de l'unité • Bel aménagement des locaux à l'intention des clients et des proches			
6	Données clientèles		
Année		Nombre de lits	Nombre d'admissions
2010-2011		8	270
2011-2012		8	201
2012-2013		8	271
7	Composition de l'équipe de soins		
7.1	Ressources médicales : 6 médecins pour 4,7 ETC; garde spécifique en soins palliatifs; accès aux consultants spécialisés		

L'HÔTEL-DIEU DE QUÉBEC – CHU DE QUÉBEC

7.2 Soins infirmiers :

	Jour	Jour	Soir	Soir
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.
Infirmière	2	2	2	2
Infirmière auxiliaire	2	2	1	1
Préposé aux bénéficiaires	2	2	0,5	0,5

7.3 Ressources professionnelles : intervenant en soins spirituels (0,2 ETC) et travailleur social (1,5 ETC).affectés aux soins palliatifs; autres professionnels disponibles sur demande (nutritionniste, physiothérapeute, ergothérapeute et psychologue), pas d'accès au pharmacien pour les lits réservés, mais 0,5 ETC en externe; 1 ETC infirmière en consultation externe

7.4 Bénévolat : présence aléatoire plus tournée vers l'animation que l'accompagnement

7.5 Fonctionnement interdisciplinaire : rencontre hebdomadaire rassemblant médecin, assistante-infirmière-chef, infirmière, travailleur social et intervenant en soins spirituels

8 Projets en cours

- Participer à l'élaboration du programme de soins palliatifs pour le CHU de Québec
- Se préparer aux impacts du projet de loi n° 52
- Réviser l'offre de service en bénévolat

9 Points forts

- Programme établi depuis les années 90
- Réponse rapide aux demandes en provenance de l'urgence et des autres unités
- Unité bien aménagée répondant aux besoins des clients et des proches

10 Défis

- Développer le *leadership* requis pour rallier les 5 équipes à des orientations communes au sein du CHU de Québec
- Développer des habiletés en soins palliatifs chez les équipes soignantes des étages
- Revoir les objectifs et les ressources consacrées au volet consultation externe au regard du rôle de la première ligne et des besoins de soutien professionnel pour l'équipe de consultation dans les unités.

4.7 Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec



ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

1	Nom de l'établissement		
INSTITUT UNIVERSITAIRE DE CARDIOLOGIE ET DE PNEUMOLOGIE DE QUÉBEC			
2	Caractéristiques de l'offre de service en soins palliatifs		
• Admissions en soins palliatifs (fin de vie, évaluation et stabilisation, tout diagnostic) • Consultations dans les unités de soins • Consultations externes			
3	Évolution du programme de soins palliatifs		
• Soins palliatifs en place depuis 1990, mais plus structurés depuis 2007 • Cadre de référence en élaboration			
4	Gouvernance		
Cogestion clinico-administrative et médicale			
5	Organisation des lieux physiques		
• 5 lits réservés dans une unité de 28 lits comprenant l'unité de courte durée en gériatrie et des lits de médecine et de chirurgie • Configuration des lieux ne permettant pas de fournir un local avec une cuisinette et un salon pour les familles			
6	Données clientèles		
	Année	Nombre de lits	Nombre d'admissions Nombre de consultations
	2010-2011	5	153358
	2011-2012	5	192367
	2012-2013	5	213381

INSTITUT UNIVERSITAIRE DE CARDIOLOGIE ET DE PNEUMOLOGIE DE QUÉBEC

7 Composition de l'équipe de soins

7.1 Ressources médicales : 7 médecins, dont 1 pneumologue, pour environ 2 ETC; rotation en demi-journées attitrées; garde intégrée à la gériatrie; accès aux consultants spécialisés

7.2 Soins infirmiers :

	Jour	Jour	Soir	Soir	Nuit
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.	Semaine et fin sem.
Infirmière	0,5	0,5	0,5	0,5	0,5
Infirmière auxiliaire	0,5	0,5	0,5	-	-
Préposé aux bénéficiaires	0,5	0,5	0,25	0,25	0,25

7.3 Ressources professionnelles : intervenant en soins spirituels (0,2 ETC) et travailleur social (0,5 ETC) affectés aux soins palliatifs; autres professionnels disponibles sur demande, de façon variable et pas toujours satisfaisante (nutritionniste et pharmacien); 1,8 ETC infirmière pour les consultations (unités et ambulatoire)

7.4 Bénévolat : disponibilité d'un bénévole et recrutement en cours

7.5 Fonctionnement interdisciplinaire : rencontre chaque semaine, rassemblant tous les médecins, les infirmières des clients occupant les lits réservés aux soins palliatifs, les deux infirmières faisant partie de l'équipe de consultation, la travailleuse sociale et l'intervenant en soins spirituels

8 Projets en cours

- Mettre en œuvre des mécanismes de coordination avec les secteurs d'oncologie pulmonaire, de cardiologie (insuffisance cardiaque) et des soins intensifs
- Consolider les outils cliniques

9 Points forts

- Comité de coordination et plan d'action annuel pour l'avancement du programme de soins palliatifs
- Équipe de consultation (dans les unités et en externe) assurant le transfert des connaissances auprès du personnel infirmier et médical des unités
- Rituel après le décès qui peut être une source d'inspiration pour d'autres milieux

10 Défis

- Accroître la disponibilité de temps pharmacien, nutritionniste et psychologue
- Améliorer la configuration des lieux

4.8 Institut universitaire en santé mentale de Québec

Agence de la santé
et des services
sociaux de la Capitale-
Nationale



ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

1	Nom de l'établissement		
INSTITUT UNIVERSITAIRE EN SANTÉ MENTALE DE QUÉBEC			
2	Caractéristiques de l'offre de service en soins palliatifs		
• Admissions en soins palliatifs de fin de vie pour une clientèle régionale ayant une problématique combinée de soins palliatifs (tout diagnostic) et de santé mentale (incluant déficience intellectuelle et troubles cognitifs importants) • Consultations à l'hôpital ou consultations externes ainsi qu'admissions en soins palliatifs de stabilisation ou de fin de vie pour la clientèle <u>connue de l'IUSMQ</u>			
3	Évolution du programme de soins palliatifs		
• Programme implanté en 2001 • Programme global en révision • Offre de service des 3 lits régionaux (2009), révisée en 2013			
4	Gouvernance		
Responsable administratif et responsable médical			
5	Organisation des lieux physiques		
• 3 lits de soins palliatifs communautaires à accès régional dans une unité de médecine de 15 lits • À compter de mai 2014, nouvelle unité ne comptant que des chambres individuelles et présentant un aménagement exceptionnel, avec une section réservée aux 3 lits communautaires à accès régional			
6	Données clientèles		
	Année	Nombre de lits	Nombre d'admissions
	2010-2011	3	1
	2011-2012	3	8
	2012-2013	3	17
			Nombre de consultations (nombre d'usagers)
			1

INSTITUT UNIVERSITAIRE EN SANTÉ MENTALE DE QUÉBEC

7 Composition de l'équipe de soins (répartition pour 15 lits)

7.1 Ressources médicales : 1 médecin; garde intégrée à celle des médecins omnipraticiens de l'établissement; accès aux consultants spécialisés

7.2 Soins infirmiers :

	Jour	Jour	Soir	Soir	Nuit
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.	Semaine et fin sem.
Infirmière	4	3	3	3	2
Infirmière auxiliaire	-	-	-	-	-
Préposé aux bénéficiaires	2	1	1	1	1

7.3 Ressources professionnelles : toutes les disciplines sont bien représentées dans l'unité de 15 lits de médecine. Le psychologue a un 0,2 ETC affecté aux soins palliatifs.

7.4 Bénévolat : pas de bénévole affecté aux soins palliatifs; la présence de bénévoles varie selon les disponibilités dans l'unité de médecine.

7.5 Fonctionnement interdisciplinaire : rencontre hebdomadaire des professionnels de toutes les disciplines pour l'unité de 15 lits de médecine, et rencontre aux 2 semaines spécifique aux soins palliatifs

8 Projets en cours

Promouvoir l'offre de service pour la clientèle en soins palliatifs avec problème de santé mentale auprès des partenaires de la région de la Capitale-Nationale

9 Points forts

- Développement d'une expertise en soins palliatifs pour la clientèle en santé mentale et volonté de partager cette expertise
- Équipe professionnelle complète et mobilisée pour les soins palliatifs
- Nouvel aménagement exceptionnel répondant à l'ensemble des caractéristiques souhaitables pour des lits de soins palliatifs

10 Défis

Maintenir la collaboration et promouvoir l'offre de service auprès du réseau

4.9 Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's



ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

1	Nom de l'établissement		
HÔPITAL JEFFERY HALE – SAINT BRIGID'S			
2	Caractéristiques de l'offre de service en soins palliatifs		
• Admissions en soins palliatifs (fin de vie, évaluation et stabilisation, tout diagnostic) • Offre de service à domicile pour la population anglophone des régions de la Capitale-Nationale et de Chaudière-Appalaches			
3	Évolution du programme de soins palliatifs		
Offre de service en vigueur depuis 2010 et révisée en 2012. Élaboration en cours d'un programme décrivant une offre de service intégrée pour les lits communautaires et le soutien à domicile			
4	Gouvernance		
• Direction de la personne âgée (lits communautaires) • Direction des services communautaires et généraux et chef de programme des services communautaires (soutien à domicile)			
5	Organisation des lieux physiques		
• 10 lits de soins palliatifs sont réservés dans une unité jumelée à 16 lits d'unité transitoire de récupération fonctionnelle (UTRF) • Projet de rénovation débutant en septembre 2014 et visant l'ajout de 5 lits, pour un total de 15 lits communautaires en soins palliatifs			
6	Données clientèles		
	Année	Nombre de lits	Nombre d'admissions
	2010-2011	10	66
	2011-2012	10	98
	2012-2013	10	91

HÔPITAL JEFFERY HALE – SAINT BRIGID'S

7 Composition de l'équipe de soins

7.1 Ressources médicales : 3 médecins pour les lits de soins palliatifs. Une présence médicale est assurée sur place 5 jours/semaine; garde intégrée à celle de gériatrie (9 médecins). L'offre de service à domicile se fait par l'intermédiaire des médecins de famille.

7.2 Soins infirmiers :

Lits communautaires	Jour	Jour	Soir	Soir	Nuit
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.	Semaine et fin sem.
Infirmière	1	0,5	0,5	0,5	0,5
Infirmière auxiliaire	2	2	2	2	1
Préposé aux bénéficiaires	1	1	1	1	0,5

7.3 Ressources professionnelles : intervenant en soins spirituels (0,3 ETC), travailleur social (0,8 ETC). Il est à noter que les professionnels suivants partagent leur temps avec la clientèle d'UTRF : pharmacien (1 ETC), nutritionniste (0,6 ETC), physiothérapeute (1 ETC), technicien en réadaptation (0,6 ETC) et ergothérapeute (0,2 ETC).

7.4 Bénévolat : disponibilité de 4 bénévoles formés en soins palliatifs, dont 2 plus actifs. Divers besoins en bénévolat sont exprimés, soit à domicile, soit pour de l'aide au transport vers le centre de jour. L'organisme Albatros répond aux besoins sur demande.

7.5 Fonctionnement interdisciplinaire : rencontre hebdomadaire rassemblant médecins, pharmacien, infirmières, travailleur social et intervenant en soins spirituels. Les autres professionnels sont invités au besoin et assurent facilement une disponibilité.

8 Projets en cours

- Renover l'unité de soins palliatifs et procéder à l'ajout de 5 lits
- Réviser l'offre de bénévolat

HÔPITAL JEFFERY HALE – SAINT BRIGID’S

9 Points forts

- Une direction qui croit en l’importance de soutenir les soins palliatifs
- Critères d’accès aux lits communautaires gérés avec ouverture et souplesse pour répondre aux besoins de la clientèle
- Quelques initiatives novatrices pour la formation en soins palliatifs
- Liens étroits avec différents partenaires (CSSS de la Vieille-Capitale, CSSS de Québec-Nord, CSSS de Portneuf et les centres hospitaliers de la région de Québec)

10 Défis

- Maintenir et développer des compétences en soins palliatifs pour les services à domicile, étant donné le faible volume de clients suivis en soins palliatifs
- Réviser les mécanismes de coordination avec les CSSS et les ressources communautaires ou privées lors de la relocalisation de la clientèle à la suite d’une admission pour stabilisation et accroître l’accès à des lits de transition pour cette clientèle

4.10 Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale

Agence de la santé
et des services
sociaux de la Capitale-
Nationale



ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

1	Nom de l'établissement				
CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA VIEILLE-CAPITALE					
2	Caractéristiques de l'offre de service en soins palliatifs				
Offre de service en soins palliatifs à domicile dans les secteurs de Sainte-Foy, Haute-Ville et Limoilou					
3	Évolution du programme de soins palliatifs				
Programme de soins palliatifs en élaboration					
4	Gouvernance				
Direction de soutien à domicile, avec la collaboration de 3 chefs de programme					
5	Organisation des lieux physiques				
Ne s'applique pas					
6	Données clientèles : nombre d'usagers distincts ayant utilisé les services de soins palliatifs en CSSS ²				
	Année	Soutien à domicile	Services courants	Soutien à domicile et services courants	TOTAL
	2010-2011	906	157	33	1 096
	2011-2012	956	35	19	1 010
	2012-2013	766	48	29	843
7	Données clientèles : nombre total d'interventions auprès des usagers ayant utilisé les services de soins palliatifs en CSSS ³				
	Année	Soutien à domicile	Services courants	Soutien à domicile et services courants	TOTAL
	2010-2011	21 308	587	1 244	23 139
	2011-2012	21 718	236	527	22 481
	2012-2013	18 441	281	1 015	19 737

2. Données provenant du Service de la gestion intégrée de l'information (SGII) de l'Agence.

3. Données provenant du SGII de l'Agence.

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA VIEILLE-CAPITALE

8 Composition de l'équipe de soins

- 8.1 Ressources médicales : médecin 3,5 jours/semaine – Secteur Sainte-Foy
médecin 2,5 jours/semaine – Secteur Limoilou
médecin 1,5 jour/semaine – Secteur Haute-Ville
- Ces médecins assurent un rôle-conseil auprès des médecins de famille et un rôle de médecin traitant (patients « orphelins »).

8.2 Soins infirmiers :

	Secteur Sainte-Foy	Secteur Limoilou	Secteur Haute-Ville
Infirmière	3 : jour 2 : soir Garde 24/7 : nuit	2 : jour 2 : soir Garde 24/7 : nuit	2 : jour 1 : soir Garde 24/7 : nuit
Infirmière auxiliaire	1 : jour 0 : soir 0 : soir	1 : jour 0 : soir 0 : nuit	1 : jour 0 : soir 0 : nuit
Auxiliaire familial	1 : jour ⁴ 1 : soir 0 : nuit	4 : jour 0 : soir 0 : nuit	1 : jour ⁵ 0 : soir 0 : nuit

8.3 Ressources professionnelles :

- Pour les trois secteurs, disponibilité des services d'intervenant en soins spirituels, de travailleur social, de physiothérapeute, d'ergothérapeute et de nutritionniste;
- Absence de pharmacien et de psychologue

	Secteur Sainte-Foy	Secteur Limoilou	Secteur Haute-Ville
Pharmacien	-	-	-
Travailleur social		2	1 spécialisé
Technicien en service social	1 : jour ^{6,7}	Idem	Idem
Psychologue	-	-	-
Intervenant en soins spirituels	2 jours	2 jours	2 jours
Physiothérapeute	2	1	2
Ergothérapeute	2	2 spécialisés	2
Nutritionniste	1	1	1

4. L'auxiliaire familial est affecté à la clientèle en soins palliatifs.

5. L'auxiliaire familial est affecté à la clientèle en soins palliatifs.

6. Il exerce un rôle d'accompagnement et d'organisation de services visant le maintien à domicile.

7. Une présence en service social est assurée en soins palliatifs pour les trois secteurs.

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA VIEILLE-CAPITALE

8.4 Bénévolat : les bénévoles proviennent de l'organisme Albatros ou d'autres organismes locaux. Un dépliant général à l'intention des clients définit l'offre de service bénévole

8.5 Fonctionnement interdisciplinaire : rencontre hebdomadaire

9 Accès aux lits et aux services de soins palliatifs à partir du domicile

- Accès à l'équipe de consultation de la Maison Michel-Sarrazin
- Accès aux lits de CHSGS pour évaluation et stabilisation plus facile vers l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's, l'Hôpital du Saint-Sacrement et L'Hôtel-Dieu de Québec
- Le CLSC de Limoilou adresse des personnes au Centre d'hébergement de Charlesbourg pour des admissions de répit.
- Accès au centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin

10 Projets en cours

- Développer une vision commune chez les intervenants en soins palliatifs des 3 secteurs
- Élaborer un programme de formation pour les équipes régulières de soutien à domicile en soins palliatifs

11 Points forts

- Intégration des modalités d'accès en soins palliatifs pour les trois secteurs
- Mise en place de trois équipes affectées aux soins palliatifs
- Recours aux services bénévoles des organismes du territoire

12 Défis

- Développer le *Leadership* et consolider une vision unifiée des soins palliatifs
- Accroître la stabilité de l'accès aux médecins-conseils et l'accès à des médecins de famille qui acceptent des patients de soins palliatifs

4.11 Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord

Agence de la santé
et des services
sociaux de la Capitale-
Nationale



ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

1	Nom de l'établissement
CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC-NORD	
2	Caractéristiques de l'offre de service en soins palliatifs
• Admissions en soins palliatifs dans les lits communautaires (fin de vie, répit et stabilisation, tout diagnostic) • Offre de service en soins palliatifs à domicile	
3	Évolution du programme de soins palliatifs
• Équipe en place depuis 2001 • Finalisation d'une offre de service en soins palliatifs à domicile (déploiement à venir)	
4	Gouvernance
Adjointe à la direction du soutien à domicile, chef du programme du soutien à domicile et adjointe du directeur en hébergement par intérim (volet gestion des lits communautaires)	
5	Organisation des lieux physiques
• Organisation de soins palliatifs pour 15 lits communautaires répartis dans 3 établissements : - o Hôpital Chauveau : 4 lits réservés dans une section à part d'une unité de 20 lits recevant une clientèle d'UTRF (10) et de transition (6); chambres individuelles et salle accueillante pour familles; accès à divers services et équipements dans l'unité; projet d'amélioration des lieux physiques à l'étude - o Hôpital Sainte-Anne-de-Beaupré : 3 lits réservés dans une unité de 12 lits recevant une clientèle d'UTRF et d'admission de courte durée; chambres spacieuses, dont 2 avec salon privé, mais situées au milieu de l'unité; projet de rénovation en vue, pour créer un secteur de soins palliatifs distinct - o Centre d'hébergement de Charlesbourg : 8 lits réservés dans une section à part, au sein d'une unité de 32 lits d'hébergement; aménagement des chambres individuelles et des espaces communs pour les familles digne de mention	

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC-NORD

6 Données clientèles : lits communautaires

CENTRE D'HÉBERGEMENT DE CHARLESBOURG

Année	Nombre de lits	Nombre d'admissions	Nombre de consultations
2010-2011	-	-	-
2011-2012	-	-	-
2012-2013	8	142 ⁸	ND

HÔPITAL CHAUMONT

Année	Nombre de lits	Nombre d'usagers	Nombre d'admissions
2010-2011	4	20	50
2011-2012	4	27	67
2012-2013	4	28	54

HÔPITAL STE-ANNE-DE-BEAUPRÉ

Année	Nombre de lits	Nombre d'usagers	Nombre d'admissions
2010-2011	3	10	25
2011-2012	3	17	44
2012-2013	3	10	36

7 Données clientèles : nombre d'usagers distincts ayant utilisé les services de soins palliatifs en CSSS⁹

Année	Soutien à domicile	Services courants	Soutien à domicile et services courants	TOTAL
2010-2011	772	63	79	914
2011-2012	813	0	4	817
2012-2013	809	1	2	812

8. Données provenant du système Clinibase.

9. Données provenant du SGII de l'Agence.

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC-NORD

8 Données clientèles : nombre total d'interventions auprès des usagers ayant utilisé les services de soins palliatifs en CSSS¹⁰

Année	Soutien à domicile	Services courants	Soutien à domicile et services courants	TOTAL
2010-2011	17 685	302	3 230	21 217
2011-2012	18 864	0	487	19 351
2012-2013	17 741	1	27	17 769

9 Composition de l'équipe de soins : lits communautaires

9.1 Ressources médicales :

- Centre d'hébergement de Charlesbourg : 6 médecins, présence chaque jour; garde jumelée à l'équipe SAD
- Hôpital Chauveau : 2 médecins, présence 2 à 3 jours par semaine; garde pour l'ensemble des 20 lits
- Hôpital Sainte-Anne-de-Beaupré : 3 médecins, présence 2 à 3 jours par semaine; garde pour l'ensemble des 12 lits

9.2 Soins infirmiers :

Centre d'hébergement de Charlesbourg (8 lits)	Jour	Jour	Soir	Soir	Nuit
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.	Semaine et fin sem.
Infirmière	1,2	1	1,2	1	1
Infirmière auxiliaire	2 heures	2 heures	1 heure	1 heure	-
Préposé aux bénéficiaires	1	1	1	1	1*

* Le préposé est affecté aux 32 lits la nuit.

Hôpital Chauveau (20 lits)	Jour	Jour	Soir	Soir	Nuit
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.	Semaine et fin sem.
Infirmière	2	2	2	2	1
Infirmière auxiliaire	3	3	2	2	1
Préposé aux bénéficiaires	1	1	1	1	0

10. Données provenant du SGII de l'Agence.

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC-NORD

Hôpital Sainte-Anne-de- Beaupré (12 lits)	Jour	Jour	Soir	Soir	Nuit
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.	Semaine et fin sem.
Infirmière	2	2	2	2	1
Infirmière auxiliaire	1	1	1	1	1
Préposé aux bénéficiaires	1	1	0	0	0

9.3 Ressources professionnelles :

Étant donné que les lits communautaires de soins palliatifs sont jumelés avec ceux d'UTRF (pour l'Hôpital Chauveau et l'Hôpital Sainte-Anne-de-Beaupré), les ressources professionnelles énumérées dans le tableau suivant assurent des services partagés pour les deux clientèles. Pour l'unité du Centre d'hébergement de Charlesbourg, les ressources professionnelles assurent les services pour la clientèle des 8 lits en soins palliatifs regroupés parmi les 32 lits d'hébergement.

	Centre d'hébergement de Charlesbourg	Hôpital Chauveau	Hôpital Sainte-Anne-de- Beaupré
Pharmacien	1,3	1	0,8
Travailleur social	1	1	1
Technicien en service social	-	-	-
Psychologue	Couvert avec psychologue de l'HEJ	-	-
Intervenant en soins spirituels	0,2	0,2	0,2
Physiothérapeute	Au besoin	1	1
Technicien en réadaptation	-	0,5	0,5
Ergothérapeute	0,4	1	1
Nutritionniste	Au besoin	0,1	0,1

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC-NORD

9.4 Bénévolat :

- Services de bénévolat offerts à l'Hôpital Chauveau et au Centre d'hébergement de Charlesbourg
- Projet en développement en collaboration avec la Fondation de Beauré, pour l'établissement de Beauré
- Présence de bénévoles le jour dans tous les établissements, et également de soir pour le Centre d'hébergement de Charlesbourg

9.5 Fonctionnement interdisciplinaire : rencontre chaque semaine dans les 3 établissements.

On retrouve les ressources suivantes lors de ces rencontres :

- Centre d'hébergement de Charlesbourg : chef d'unité, infirmière, médecin, travailleur social, ergothérapeute et bénévole
- Hôpital Chauveau : assistante-infirmière chef, infirmière, médecin, pharmacien, travailleur social, ergothérapeute et physiothérapeute
- Hôpital Sainte-Anne-de-Beauré : médecin, infirmière, assistante-infirmière chef; au besoin, consultations individuelles avec l'ergothérapeute, le physiothérapeute et le pharmacien

10 Composition de l'équipe de soins : programme de soutien à domicile

10.1 Ressources médicales :

- Les médecins de famille ou les médecins du SAD assurent le suivi des patients en soins palliatifs.
- Garde médicale 24/7, sauf Côte-de-Beauré et l'Île d'Orléans
- Très peu d'accès à un médecin de famille dans le secteur de Beauré et aux extrémités du territoire

10.2 Soins infirmiers :

	Jour	Jour	Soir	Soir	Nuit
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.	Semaine et fin sem.
Infirmière	7	Selon les besoins	Selon les besoins	Selon les besoins	par le 24/7
Auxiliaire en soins et services de santé	1	Selon les besoins	Selon les besoins	Selon les besoins	par le 24/7

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC-NORD

10.3 Ressources professionnelles :

- Disponibilité de l'intervenant en soins spirituels pour 0,4 ETC
- 5 travailleurs sociaux sont affectés exclusivement aux soins palliatifs; même constat pour les 7 infirmières
- Disponibilité de physiothérapeutes pour 2,3 ETC
- Disponibilité d'ergothérapeutes pour 3 ETC
- Pas de pharmacien affecté aux soins palliatifs, mais grande collaboration avec l'équipe de pharmaciens du CSSS de Québec-Nord et les pharmacies communautaires

10.4 Bénévolat :

- Recours au bénévolat des organismes communautaires, particulièrement Albatros et Centre Espoir
- Possibilité de services d'aide à domicile avec des organismes communautaires et des coopératives de services, avec tarification ou soutien financier selon les politiques du CSSS
- En voie de développement en collaboration avec la Fondation de Beaufort, pour le secteur de l'Hôpital Sainte-Anne-de-Beaufort

10.5 Fonctionnement interdisciplinaire :

- Rencontre chaque semaine
- Les équipes ayant participé à un projet de recherche sur le travail interdisciplinaire et d'autres équipes qui ont bénéficié par la suite de la même formation en ressentent encore aujourd'hui les retombées positives.

11 Accès aux lits et aux services de soins palliatifs à partir du domicile

- Le guichet unique de soins palliatifs mis en place au CSSS de Québec-Nord contribue, de l'avis des gens rencontrés, à un accès amélioré aux soins palliatifs, de même qu'à de meilleures communications et une meilleure continuité des soins entre le soutien à domicile et les lits communautaires
- Les lits communautaires du CSSS de Québec-Nord peuvent servir à de la stabilisation lorsque l'accès sur place aux facilités d'investigation n'est pas requis.
- L'accès aux lits de soins palliatifs en CHSGS varie d'un milieu à l'autre, et le rôle de l'intervenant-pivot en oncologie des CHSGS est perçu comme facilitant
- Même lorsqu'il y a une entente préalable pour l'accès à un lit de soins palliatifs, il semble difficile d'éviter que le client transite par l'urgence (décision interne du CHSGS)

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC-NORD

12 Projets en cours

Créer un comité interne d'amélioration des pratiques en soins palliatifs ayant pour objectif de favoriser une meilleure utilisation régionale des ressources (hébergement, soutien à domicile et lits communautaires)

13 Points forts

- Grande implication des dirigeants et des équipes dans la mise en œuvre du programme de soins palliatifs
- Guichet d'accès unique des demandes d'accès aux lits communautaires du CSSS de Québec-Nord
- Modèle bien intégré de l'offre de service du secteur de Charlesbourg des soins palliatifs à domicile, des lits communautaires et de l'équipe hospitalière de l'HEJ et de l'UMF Maizerets (consultations et lits)
- Ressources professionnelles affectées aux soins palliatifs et relativement stables; travail interdisciplinaire efficace
- Configuration des lieux au Centre d'hébergement de Charlesbourg

14 Défis

- Maintenir le dynamisme de tous les intervenants

4.12 Centre de santé et de services sociaux de Portneuf



ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

1	Nom de l'établissement		
CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE PORTNEUF			
2	Caractéristiques de l'offre de service en soins palliatifs		
• Admissions en soins palliatifs dans les lits communautaires (fin de vie, répit et stabilisation, tout diagnostic) • Offre de service en soins palliatifs incluse dans le programme de soutien à domicile			
3	Évolution du programme de soins palliatifs		
• Depuis 2004 • Mise à jour en voie de finalisation			
4	Gouvernance		
Responsabilité partagée entre la Direction des soins infirmiers et la Direction des services professionnels			
5	Organisation des lieux physiques		
• 5 lits réservés dans une unité d'hébergement et d'URF de 30 lits au total • Depuis le début de l'année 2013, nouvel aménagement bien organisé			
6	Données clientèles : lits communautaires		
Année		Nombre de lits	Nombre d'admissions
2010-2011		3	27
2011-2012		3	31
2012-2013		5	30

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE PORTNEUF

7 Données clientèles : nombre d'usagers distincts ayant utilisé les services de soins palliatifs en CSSS¹¹

Année	Soutien à domicile	Services courants	Soutien à domicile et services courants	TOTAL
2010-2011	112	45	30	187
2011-2012	132	40	39	211
2012-2013	138	52	37	227

8 Données clientèles : nombre total d'interventions auprès des usagers ayant utilisé les services de soins palliatifs en CSSS¹²

Année	Soutien à domicile	Services courants	Soutien à domicile et services courants	TOTAL
2010-2011	2 178	157	911	3 246
2011-2012	2 357	173	963	3 493
2012-2013	2 438	264	884	3 586

9 Composition de l'équipe de soins : lits communautaires

9.1 Ressources médicales : 2 médecins, dont 1 à temps plein et 1 autre assurant le remplacement; présence quotidienne sur semaine; garde intégrée à celle de l'établissement

9.2 Soins infirmiers :

	Jour	Jour	Soir	Soir	Nuit
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.	Semaine et fin sem.
Infirmière	N/D	N/D	N/D	N/D	N/D
Infirmière auxiliaire	N/D	N/D	N/D	N/D	N/D
Préposé aux bénéficiaires	N/D	N/D	N/D	N/D	N/D

9.3 Ressources professionnelles : disponibilité des ressources professionnelles selon les besoins de la clientèle de l'unité. Une infirmière-pivot en oncologie joue le rôle de mentorat à l'unité pour le personnel infirmier.

9.4 Bénévolat : 12 bénévoles; services offerts pour les lits réservés aux soins palliatifs, même le soir et la nuit

11. Données provenant du SGII de l'Agence.

12. Données provenant du SGII de l'Agence.

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE PORTNEUF	
9.5	Fonctionnement interdisciplinaire : rencontre d'équipe, au besoin
10	Composition de l'équipe de soins : programme de soutien à domicile
10.1	Ressources médicales : les secteurs nord, sud et est sont couverts par les médecins de famille et un médecin affecté aux soins palliatifs. Le secteur ouest (Saint-Marc-des-Carières) excluant Saint-Ubalde n'est pas desservi par de façon spécifique. Rôle-conseil et aussi médecin traitant pour des patients « orphelins »
10.2	Soins infirmiers : il n'y a pas de professionnels affectés aux soins palliatifs. Cependant, les infirmières du programme de soutien à domicile sont disponibles durant les trois quarts de travail pour répondre à la clientèle en soins palliatifs par l'intermédiaire du service de garde infirmier.
10.3	Ressources professionnelles : les ressources professionnelles du programme de soutien à domicile sont disponibles pour répondre aux besoins des patients en soins palliatifs. L'intervention spirituelle est assurée par les prêtres de paroisses.
10.4	Bénévolat : absence de bénévolat à domicile; en attente d'une réponse d'un projet déposé au ministère de la Santé et des Services sociaux
10.5	Fonctionnement interdisciplinaire : les échanges se font sous forme de discussions informelles entre les intervenants concernés (infirmière, assistante-infirmière et intervenant-pivot en oncologie ou tout autre intervenant significatif au suivi).
11	Accès aux lits et aux services de soins palliatifs à partir du domicile
	• Les lits du CSSS peuvent servir à la stabilisation. • Une consultation en soins palliatifs peut se faire à la Maison Michel-Sarrazin, au besoin; • Lors d'une référence en CHSGS à Québec, le patient passe presque toujours par l'urgence. • La référence au centre de jour est possible pour les secteurs limitrophes de la ville de Québec.
12	Projets en cours
	• Mettre à jour le document décrivant le programme en soins palliatifs • Former un groupe de parole pour les intervenants

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE PORTNEUF

13 Points forts

- Capacité de mobiliser rapidement les ressources selon les besoins de la clientèle
- Mise en place d'un guichet d'accès unique
- Offre de service de bénévolat disponible pendant les trois quarts de travail pour la clientèle des lits communautaires

14 Défis

- Poursuivre le développement de l'interdisciplinarité
- Assurer une couverture médicale pour les secteurs non desservis
- Élaborer une offre de service de bénévolat dans le cadre du programme de soutien à domicile

4.13 Centre de santé et de services sociaux de Charlevoix



ÉTAT DE LA SITUATION DE L'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

1	Nom de l'établissement										
CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE CHARLEVOIX											
2	Caractéristiques de l'offre de service en soins palliatifs										
• Admissions en soins palliatifs (fin de vie, évaluation, traitement et stabilisation, répit) • Offre de service dans le cadre du programme de soutien à domicile											
3	Évolution du programme de soins palliatifs										
Élaboration de la programmation en cours											
4	Gouvernance										
Cadre de la Direction des soins et des services à la clientèle et directeur des services professionnels pour les lits; directeur des programmes clientèles pour le SAD. Structure matricielle impliquant plusieurs directions qui semble efficace											
5	Organisation des lieux physiques										
• 3 lits non identifiés à l'Hôpital de Baie-Saint-Paul dans une unité de 26 lits de médecine et de chirurgie; utilisation des chambres privées le plus possible; une chambre des familles est disponible à proximité de l'unité; aménagements physiques et mobiliers minimaux par rapport à ce qui serait souhaitable • 4 lits non identifiés en médecine et en chirurgie à l'Hôpital de La Malbaie, dans 2 unités de 22 et 14 lits. Cette unité n'a pas été visitée. Statistiques non disponibles. On nous dit que l'occupation moyenne est de 1 à 2 lits.											
6	Données clientèles : lits communautaires (Baie-Saint-Paul)										
	Année	Nombre de lits	<table><tr><th>Nombre d'admissions</th><th>Nombre de consultations</th></tr><tr><td>2010-2011</td><td>2</td></tr><tr><td>2011-2012</td><td>0</td></tr><tr><td>2012-2013</td><td>0</td></tr></table>	Nombre d'admissions	Nombre de consultations	2010-2011	2	2011-2012	0	2012-2013	0
Nombre d'admissions	Nombre de consultations										
2010-2011	2										
2011-2012	0										
2012-2013	0										

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE CHARLEVOIX

7 Données clientèles : nombre d'usagers distincts ayant utilisé les services de soins palliatifs en CSSS¹³

Année	Soutien à domicile	Services courants	Soutien à domicile et services courants	TOTAL
2010-2011	107	4	28	139
2011-2012	129	4	13	146
2012-2013	130	1	13	144

8 Données clientèles : nombre total d'interventions auprès des usagers ayant utilisé les services de soins palliatifs en CSSS¹⁴

Année	Soutien à domicile	Services courants	Soutien à domicile et services courants	TOTAL
2010-2011	1 920	12	503	2 435
2011-2012	2 752	5	719	3 476
2012-2013	2 718	1	843	3 562

9 Composition de l'équipe de soins : lits communautaires

9.1 Ressources médicales : 2 médecins, dont 1 à temps plein et 1 autre assurant le remplacement

9.2 Soins infirmiers :

	Jour	Jour	Soir	Soir	Nuit
	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.	Semaine et fin sem.
Infirmière	N/D	N/D	N/D	N/D	N/D
Infirmière auxiliaire	N/D	N/D	N/D	N/D	N/D
Préposé aux bénéficiaires	N/D	N/D	N/D	N/D	N/D

9.3 Ressources professionnelles : disponibilité des ressources professionnelles selon les besoins de la clientèle de l'unité

9.4 Bénévolat : services offerts pour les lits réservés aux soins palliatifs

9.5 Fonctionnement interdisciplinaire : rencontre d'équipe, au besoin

13. Données provenant du SGII de l'Agence.

14. Données provenant du SGII de l'Agence.

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE CHARLEVOIX

10 Composition de l'équipe de soins : programme de soutien à domicile ¹⁵

10.1 Ressources médicales : Hôpital de Baie-Saint-Paul : 1 médecin soutient l'équipe clinique dans un rôle-conseil, les soins palliatifs occupant de 15 à 20 % de son temps. Hôpital de La Malbaie : 1 médecin à mi-temps n'intervient en soins palliatifs que 20 semaines par année et n'a pas de remplaçant.

10.2 Soins infirmiers :

	Jour	Jour	Soir	Soir	Nuit
SAD Baie Saint-Paul et La Malbaie	Semaine	Fin sem.	Semaine	Fin sem.	Semaine et fin sem.
Infirmière	3	N/D	N/D	N/D	24/7
Infirmière auxiliaire	3	N/D	N/D	N/D	-
Auxiliaire en santé et en services sociaux	7	N/D	N/D	N/D	-

10.3 Ressources professionnelles :

- Cadre responsable de la pastorale santé (Hôpital de Baie-Saint-Paul, 1 ETC) et collaboration étroite avec les prêtres et les diacres des paroisses environnantes et l'intervenant en soins spirituels du CSSS de Charlevoix
- Disponibilité d'un travailleur social (0,6 ETC) et d'un technicien en service social (0,6 ETC) par territoire
- Disponibilité de la nutritionniste pour les deux secteurs (0,4 ETC)
- Collaboration des pharmaciens du CSSS de Charlevoix, au besoin;
- Accès en ergothérapie prévu prochainement

10.4 Bénévolat : offre de service de bénévolat par l'établissement et avec la collaboration des organismes communautaires. Mentionnons aussi l'Agence pour vivre chez soi, un organisme à but non lucratif d'économie sociale, l'Association bénévole de Charlevoix et les Mains de l'Espoir de Charlevoix inc.

10.5 Fonctionnement interdisciplinaire :

- Rencontre régulière chaque semaine au sujet de la clientèle hospitalisée et à domicile
- Participation des professionnels suivants : intervenante-pivot en oncologie, médecin en soins palliatifs, assistante-infirmière chef de l'étage et infirmière du soutien à domicile

15. Il est à noter que les deux équipes du programme de soutien à domicile et de l'unité ont des liens très étroits facilitant la collaboration interprofessionnelle et le suivi des clients en soins palliatifs.

CENTRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE CHARLEVOIX

11 Accès aux lits et aux services de soins palliatifs à partir du domicile

- Le fait que ce soit la même équipe qui assure le suivi lors de l'hospitalisation et à domicile favorise la fluidité des services.
- Le répit est plus un objectif secondaire qu'un motif principal d'admission;
- Les situations des personnes en soins palliatifs avec séjour hospitalier qui se prolonge sont gérées cas par cas; plusieurs demeurent en courte durée au lieu d'un transfert en CHSLD.

12 Projets en cours

- Concentrer les admissions en soins palliatifs dans une seule des deux unités à l'Hôpital de La Malbaie
- Intensifier les soins à domicile pour les 48 dernières heures de vie (l'équipe a déjà défini les besoins et l'offre de services; il ne reste qu'à estimer les ressources financières pour 50 à 100 personnes par année)

13 Points forts

- Même équipe assurant le suivi lors de l'hospitalisation et à domicile
- Grande collégialité entre les membres bien que les professionnels de l'équipe proviennent de deux directions, soit la Direction des soins et services clientèles et celle des programmes clientèles
- Offre de service de bénévolat pendant les trois quarts de travail

14 Défis

- Améliorer l'aménagement physique des lits
- S'assurer que les effectifs médicaux sont suffisants pour répondre aux besoins

5. SYNTHÈSE DES CONSTATS

Voici les principaux constats découlant de la tournée régionale en soins palliatifs à domicile et dans les lits de soins palliatifs.

5.1 Offre de service en soins palliatifs

L'offre de service en soins palliatifs pour la population de la région de la Capitale-Nationale comprend, en 2013-2014¹⁶ :

- les soins palliatifs à domicile dans tous les territoires de CLSC (équipes affectées aux soins palliatifs ou équipes régulières de soutien à domicile);
- le centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin (50 places par semaine);
- les lits de soins palliatifs dans les hôpitaux : 41
 - o 4 lits au CHUL (CHU de Québec);
 - o 8 lits à l'HEJ (CHU de Québec);
 - o 8 lits à l'HSS (CHU de Québec);
 - o 6 lits à l'HSFA (CHU de Québec);
 - o 10 lits à L'HDQ (CHU de Québec);
 - o 5 lits à l'IUCPQ;
- les lits de soins palliatifs communautaires : 55
 - o 10 lits à l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's;
 - o 8 lits au Centre d'hébergement de Charlesbourg, CSSS de Québec-Nord;
 - o 4 lits à l'Hôpital Sainte-Anne-de-Beaupré, CSSS de Québec-Nord;
 - o 3 lits à l'Hôpital Chauveau, CSSS de Québec-Nord;
 - o 5 lits au CSSS de Portneuf;
 - o 7 lits au CSSS de Charlevoix;
 - o 3 lits à l'IUSMQ;
 - o 15 lits à la Maison Michel-Sarrazin.

Au regard de la projection des besoins en lits, élaborée dans le rapport du comité régional de 2008, et des recommandations de l'avis de pertinence, émis en 2009 sur les projets annoncés d'ouverture de lits de soins palliatifs par les établissements, nous observons les écarts positifs suivants :

- lits en CHSGS : 32 lits ciblés selon le rapport de 2008, 39 lits recommandés selon l'avis de 2009, comparativement à 41 lits réellement ouverts en 2013-2014;
- lits communautaires : 54 lits ciblés selon le rapport de 2008, 58 lits recommandés selon l'avis de 2009, comparativement à 55 lits réellement ouverts. À ce nombre, il faut ajouter les 5 lits projetés à l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's et le lit supplémentaire prévu à la Maison Michel-Sarrazin. Ces ajouts porteraient le total des lits communautaires à 61.

16. Ce bilan ne comprend pas les soins palliatifs en CHSLD et les soins palliatifs pédiatriques.

5.2 Programmation

Le document décrivant le programme de soins palliatifs de la plupart des établissements est en élaboration ou en révision. La forme et le contenu des documents déjà produits varient grandement d'un établissement à l'autre.

5.3 Clientèle/critères d'admissibilité

Les critères régionaux d'accès aux soins palliatifs à domicile, adoptés à la suite des travaux du comité régional¹⁷ sont devenus la référence quant au suivi des clientèles.

Pour les lits communautaires et les lits d'hospitalisation des CHSGS, les critères d'admissibilité sont élaborés par les établissements et propres à chacun d'eux.

Les lits communautaires de soins palliatifs couvrent les missions de fin de vie, de répit et de stabilisation (sauf à la Maison Michel-Sarrazin). Le répit et la stabilisation sont prévus pour un séjour de 15 jours.

Le critère d'admission dans les lits communautaires, basé sur le pronostic estimé de survie résiduelle, oscille entre 2 et 3 mois. La Maison Michel-Sarrazin n'accueille que des personnes atteintes de cancer, tandis que l'IUSMQ admet des personnes en phase terminale qui présentent en même temps une problématique de santé mentale.

5.4 Mécanismes d'accès

Soutien à domicile

Toutes les équipes rencontrées en CHSGS mentionnent que les retours à domicile en soins palliatifs sont possibles, même si des difficultés significatives persistent pour les situations requérant une plus grande intensité de services en fin de vie.

Le guichet d'accès en soutien à domicile permet de coordonner les services. Aux CSSS de Québec-Nord et de la Vieille-Capitale, on retrouve des équipes affectées aux soins palliatifs à domicile pour chacun des territoires, sauf dans le secteur de l'Île d'Orléans. Dans les secteurs de Portneuf et de Charlevoix, ce sont les équipes régulières de soins à domicile qui s'occupent des patients en soins palliatifs, le volume d'activités n'étant pas suffisant pour constituer des équipes affectées spécifiquement aux soins palliatifs.

17. Voir le rapport de 2011 : *Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile dans la région de la Capitale-Nationale*.

Les équipes de soutien à domicile qui prennent en charge des clientèles de soins palliatifs vivent certaines difficultés d'accès aux médecins de famille (patients « orphelins »), aux médecins consultants en soins palliatifs et aux hospitalisations pour évaluation et stabilisation des symptômes complexes ou non contrôlés. Ces difficultés sont variables selon les territoires.

Le centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin est une ressource appréciée par les équipes de soins palliatifs à domicile, notamment celle du territoire de Sainte-Foy-Sillery du CSSS de la Vieille-Capitale, qui y envoie plus de patients, probablement à cause de la proximité. Voici les commentaires entendus :

- ✚ Les patients adressés se sentent entourés et respectés dans leur dignité.
- ✚ Les groupes des hommes et des proches aidants sont appréciés.
- ✚ La participation au centre de jour permet de normaliser une étape de la vie.
- ✚ Les consultations médicales apportent un soutien professionnel très utile pour la gestion des symptômes.

Lits communautaires

Le CSSS de Québec-Nord a créé un guichet d'accès unique pour les lits communautaires facilitant la gestion des demandes pour l'Hôpital Chauveau, le Centre d'hébergement de Charlesbourg et l'Hôpital Sainte-Anne-de-Beaupré.

Nous nous devons de souligner la cohésion de l'équipe de l'HEJ, de l'équipe médicale en lien avec l'équipe des soins palliatifs du CSSS de Québec-Nord et de l'UMF Maizerets, la garde 24/7 et le guichet unique favorisant une bonne coordination de l'accès aux lits dans ce secteur.

L'accès aux lits de fin de vie à la Maison Michel-Sarrazin et à l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's est perçu comme plus difficile par les équipes à domicile et en CHSGS, et ce, à cause des listes d'attente.

Lits de répit

Le besoin en lits de répit, comblé par l'intermédiaire des lits communautaires ou des lits d'hébergement temporaire, est variable selon les intervenants rencontrés. Divers facteurs sont mentionnés : méconnaissance de la disponibilité du service, patient pas assez stable pour répondre aux critères des lits d'hébergement temporaire; clientèle préférant le répit sur place à domicile offert par les organismes bénévoles, ou la nuit par les services de gardiennage. Il semble que ce soit au Centre d'hébergement de Charlesbourg que l'option d'une admission pour du répit soit la plus utilisée et appréciée.

CHSGS

La grande majorité des équipes médicales de soins palliatifs des CHSGS répondent aux demandes de consultation provenant des unités de soins et de l'urgence, décident d'admettre certains de ces patients dans l'unité de soins palliatifs et offrent un suivi

conjoint ou prennent en charge les autres patients qui leur sont adressés. Une seule équipe médicale de consultation (IUCPQ) est supportée efficacement par une infirmière clinicienne et du temps pharmacien. Or, ce modèle semble avoir des impacts positifs sur le suivi conjoint, la durée de séjour et la réorientation hors du CHSGS, de même que sur le transfert de connaissances en soins palliatifs aux équipes des différentes unités de soins.

Les lits de soins palliatifs des CHSGS sont encore majoritairement occupés par des personnes en fin de vie qui y décèdent. L'objectif régional exprimé dans le rapport de 2008 sur les lits et dans le cadre de référence de 2013 était de 50 % d'admissions pour des fins de stabilisation avec réorientation à domicile ou en lits communautaires et une mortalité d'au plus 50 % des personnes occupant ces lits. Rappelons que cette vision s'inspire des grandes tendances observées dans les centres hospitaliers universitaires canadiens et américains.

Problématique des séjours qui se prolongent en soins palliatifs

Tous les établissements nous ont relaté les difficultés entourant le fait de relocaliser une personne maintenue à domicile ou occupant un lit de soins palliatifs dont le pronostic excède le critère de 2 ou 3 mois pour les lits communautaires, et dont la perte d'autonomie empêche le maintien ou le retour à domicile. Une telle situation est communément appelée « moyen séjour ». Le séjour oscille alors entre 2 et 6 mois, voire plus.

Lorsque ces personnes sont encore à domicile, le CLSC tente d'intensifier les services jusqu'à ce qu'une place en lit de transition ou en CHSLD se libère et leur soit offerte en « urgence ». Les CSSS de Portneuf et de Charlevoix, où le système d'admission en CHSLD est décentralisé, réussissent mieux à ce chapitre. Ils réussissent même dans certains cas à libérer leurs lits communautaires de la même manière.

Certains CHSGS transfèrent ces patients dans leurs lits de transition pour personnes en attente d'une place en CHSLD. De leur côté, la Maison Michel-Sarrazin et l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's se sentent défavorisés à cet égard, n'étant pas des CSSS et l'accès à un lit de transition leur étant impossible. Ces établissements doivent s'en remettre au système PECA (Programme d'évaluation et de coordination des admissions) ou espérer trouver une place en ressource privée, quand la personne ou ses proches en ont les moyens financiers.

Cet enjeu n'est pas nouveau puisqu'il avait été cerné en 2008, lors de l'élaboration de la planification du nombre de lits de soins palliatifs pour la région. C'est un problème complexe qui devra être abordé plus en profondeur par le comité régional et l'Agence dans la prochaine année.

5.5 Équipe

Le principe du fonctionnement en équipes interdisciplinaires est établi dans l'ensemble des établissements. Toutefois, la composition des équipes varie d'un établissement à l'autre et, malheureusement, plusieurs ne peuvent pas compter sur la présence de toutes les disciplines souhaitables autour de la table pour les rencontres interdisciplinaires. De façon générale, les professionnels suivants ont du temps alloué aux soins palliatifs : médecin, personnel infirmier, travailleur social et intervenant en soins spirituels. Certains autres professionnels ont parfois du temps alloué à ce type de soins, mais ils sont le plus souvent seulement disponibles sur demande : pharmacien, ergothérapeute, physiothérapeute et nutritionniste. Les services de psychologie ne sont disponibles que dans deux établissements.

5.6 Bénévolat

Les services de bénévolat des CHSGS sont marginaux et présentent des difficultés de recrutement et d'encadrement. L'offre de service de bénévoles est plus grande en ce qui concerne les lits communautaires, et elle atteint son maximum à La Maison Michel-Sarrazin. Mentionnons la situation enviable du CSSS de Portneuf : une équipe de 12 bénévoles disponibles pendant les trois quarts de travail et la fin de semaine.

À domicile, plusieurs organismes communautaires locaux sont mis à contribution par les équipes des CSSS, pour assurer certains services d'accompagnement, dont le mouvement Albatros.

5.7 Organisation des lieux physiques

Le comité régional a élaboré une liste des composantes qui sont souhaitables dans l'aménagement physique d'une unité ou de lits réservés de soins palliatifs (annexe 4 de *l'Avis sur l'offre de service en matière de lits de soins palliatifs dans la région de la Capitale-Nationale*, 2009).

Notre tournée régionale a permis de déterminer quelles unités atteignent les standards visés ou réussissent à s'en approcher. Les aménagements de la Maison Michel-Sarrazin, de la nouvelle unité de l'IUSMQ, de l'Hôpital Saint-François d'Assise et du Centre d'hébergement de Charlesbourg sont dignes de mention et peuvent inspirer les autres établissements. Les nouveaux locaux du CSSS de Portneuf sont aussi agréables. Quant aux travaux projetés à l'Hôpital Chauveau, à l'Hôpital Sainte-Anne-de-Beaupré et à l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's, ils permettront à ces établissements de se rapprocher adéquatement des standards fixés.

Notons, par ailleurs, que des améliorations significatives seraient souhaitables pour le CHUL, l'HEJ et l'IUCPQ.

5.8 Volume d'activité

Il ressort des données présentées dans ce document une tendance à la hausse des clientèles desservies en soins palliatifs.

5.9 Outils cliniques utilisés et en élaboration

On retrouve les outils suivants dans tous les établissements :

- échelle d'évaluation de la douleur;
- feuille de suivi des entre-doses;
- protocole de détresse;
- évaluation du niveau de soins.

Les établissements mentionnent d'autres outils qui ont été mis au point:

- feuille de suivi de delirium (le Centre d'hébergement de Charlesbourg);
- échelle de dépistage de delirium (Maison Michel-Sarrazin et l'HSFA);
- suivi du fentanyl (l'IUSMQ);
- guide de surveillance lors d'une détresse respiratoire pour tous les usagers recevant des opioïdes (l'IUSMQ et le CSSS de Charlevoix);
- critères de repérage des clientèles pour le CHU de Québec et l'IUSMQ.

5.10 Formation initiale et continue

- Toutes les équipes rencontrées manifestent leur intérêt à participer aux activités de formation et de développement dans l'approche en soins palliatifs.
- Des activités d'orientation ne sont dispensées habituellement que pour les nouveaux employés de l'équipe des soins infirmiers (infirmières, infirmières auxiliaires, préposés), ce qui laisse le personnel des autres disciplines s'initier de lui-même à la spécificité des soins palliatifs. Plusieurs établissements ont manifesté l'intention de revoir leurs programmes d'orientation en soins palliatifs.
- Les équipes rencontrées mentionnent des difficultés de participation aux formations continues en raison de la charge de travail et des disponibilités limitées pour les remplacements.
- Le nombre d'infirmières ayant bénéficié de la formation de la Maison Michel-Sarrazin lors d'un prêt de service varie d'un établissement à l'autre. Tous les établissements indiquent leur appréciation quant à cette expérience permettant le développement et le transfert des connaissances aux autres membres de l'équipe.

- Il est à souligner qu'on retrouve actuellement un plus grand nombre de personnes bien formées en soins palliatifs à l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's, soit une infirmière ayant bénéficié d'un prêt de service et quelques infirmières auxiliaires ayant reçu une attestation de formation en soins palliatifs du Centre de formation professionnelle Fierbourg.
- L'équipe de l'IUCPQ indique que les consultations à l'étage, réalisées par l'infirmière clinicienne en soins palliatifs et le médecin, permettent un transfert efficace et apprécié des connaissances au personnel des unités de soins.
- Formations continues dispensées dans certains établissements :
 - gestion de la douleur;
 - protocole de détresse respiratoire;
 - capsules de formation sur l'approche des soins palliatifs.
- Les activités de formation continue offertes à la Maison Michel-Sarrazin sont suivies et appréciées par les établissements.

5.11 Questions éthiques soulevées par les équipes

Les questions suivantes soulèvent des préoccupations importantes pour l'ensemble des équipes :

- douleurs non soulagées;
- confrontation à des demandes cliniques des familles considérées par le personnel comme non pertinentes;
- acharnement thérapeutique;
- demande d'euthanasie;
- utilisation de contention physique et chimique, agitation/confusion en fin de vie.

Les équipes abordent les préoccupations ou les situations éthiques difficiles soit en rencontre interdisciplinaire, soit en échangeant avec le chef de service ou soit, mais plus rarement, en demandant un avis au comité d'éthique clinique de l'organisation.

Le débat public sur le projet de loi n° 52, introduisant l'aide médicale à mourir, suscite bien des inquiétudes et des incertitudes au sein des équipes. Quelques équipes médicales se sont déjà positionnées auprès de leur direction pour exprimer leur refus de dispenser ce type de service aux patients des soins palliatifs. D'autres équipes sont encore au stade d'observer les événements ou d'amorcer leur réflexion.

5.12 Bilan des services d'accompagnement avant et après le décès

Des rituels entourant le temps du décès sont identifiés dans l'ensemble des établissements, à l'exception de ceux qui offrent le soutien à domicile. L'intervenant en soins spirituels a une implication importante dans le rituel du deuil.

Certains des rituels mis en place en CHSGS, au moment de l'agonie et après le décès, nous semblent intéressants à souligner, comme source d'inspiration pour les autres équipes :

- rituels avant et après le décès mis en place à l'HEJ;
- pochette « Soigner avec compassion dans la dignité » de l'équipe des soins palliatifs de l'IUCPQ et de la Fondation Luce-Auger;
- pochette « Formulaire de consentement à la participation à la célébration commémorative pour la clientèle des soins palliatifs » de l'équipe des soins palliatifs du CHUL.

Les ressources en suivi de deuil offertes par la communauté sont identifiées et utilisées par les différentes équipes, soit celles de la Maison Michel-Sarrazin, des organismes communautaires tels que Centre Espoir, Hibiscus, Albatros et Deuil Jeunesse. Les ressources suivantes sont offertes dans le secteur de Charlevoix seulement : Groupe des endeuillés et Comité des proches aidants.

5.13 Enseignement et recherche

Plusieurs équipes de CHSGS contribuent à la formation universitaire, en accueillant des stagiaires en médecine et parfois aussi dans d'autres disciplines.

À l'exception de la Maison Michel-Sarrazin, peu d'équipes entreprennent des projets de recherche clinique ou évaluative en soins palliatifs. Toutefois, certaines nous ont mentionné quelques projets où elles ont participé au recrutement de patients.

CONCLUSION

La réalisation du présent état de la situation 2013-2014 sur l'organisation des soins palliatifs à domicile et dans les lits de soins palliatifs, pour la clientèle adulte, a permis de dégager certains constats éloquentes.

Nous avons pu rencontrer des équipes mobilisées partageant leurs bons coups et exprimant également des besoins quant à la poursuite de la mise en œuvre de la vision régionale d'un réseau intégré de soins palliatifs, vision qu'elles partagent. Il ressort des données recueillies une tendance à la hausse des clientèles nécessitant des soins palliatifs.

Des pistes d'action sont suggérées afin de poursuivre l'implantation du modèle d'organisation des soins palliatifs dans la Capitale-Nationale :

- ✦ soutenir l'élaboration des programmes locaux par l'élaboration d'un programme régional de soins palliatifs qui serait basé sur le cadre de référence déjà adopté;
- ✦ encourager les établissements à rendre accessible, pour chacune de leurs équipes, du temps professionnel suffisant dans toutes les disciplines pertinentes et requises pour la qualité des soins palliatifs;
- ✦ favoriser le développement des compétences en diversifiant les stratégies à cet égard;
- ✦ soutenir les CLSC dans l'intensification des services de soutien à domicile les au cours des derniers jours de vie;
- ✦ travailler de concert avec le DRMG pour une accessibilité accrue des médecins de famille, pour la clientèle suivie en soins palliatifs à domicile;
- ✦ encourager les équipes des CHSGS à développer la fonction consultation en soins palliatifs dans les unités de soins, en formant des équipes minimalement composées de médecins, infirmières cliniciennes, pharmaciens et intervenants psychosociaux, dans un but de suivi conjoint et de transfert des connaissances;
- ✦ harmoniser les critères d'admission et les mécanismes d'accès aux lits communautaires et aux lits des CHSGS;
- ✦ encourager les établissements à rénover, à brève échéance, les lits et unités de soins palliatifs qui le requièrent;
- ✦ examiner, à court terme, la problématique des patients en soins palliatifs dont le séjour se prolonge et dont le maintien ou le retour à domicile est compromis ou impossible (« moyen séjour »);
- ✦ clarifier les besoins sur le plan de l'offre de service de répit pour les clientèles en soins palliatifs à domicile.

BIBLIOGRAPHIE

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE (2014). Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 1 : recension des écrits. Longueuil, 52 p.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE (2014). Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 2 : recension des pratiques. Longueuil, 440 p.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE (2014). Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 3 : consultation d'experts. Longueuil, 103 p.

SÉVIGNY, A. et autres (2014). Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner, Québec, 334 p.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE (2012). État de la situation des soins palliatifs de fin de vie dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée de la région de la Capitale-Nationale (Rapport du comité de travail adopté au Comité régional de soins palliatifs de la Capitale-Nationale), Québec, 80 p. et annexes.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE (2011). État de la situation du bénévolat auprès des personnes à domicile recevant des soins palliatifs et de fin de vie de la région de la Capitale-Nationale (région 03), Québec, 94 p.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE (2011). Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile dans la région de la Capitale-Nationale, Québec, 53 p.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE (2009). *Avis sur l'offre de service en matière de lits de soins palliatifs dans la région de la Capitale-Nationale* (Rapport non publié du Comité régional de soins palliatifs de la Capitale-Nationale), Québec, 143 p.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE (2009). *Pour une organisation optimale des soins palliatifs à domicile dans la région de la Capitale-Nationale* (Rapport du comité de travail adopté au Comité régional de soins palliatifs de la Capitale-Nationale), Québec, 143 p.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE (2008). Évaluation des besoins en lits de soins palliatifs et leur répartition dans la région de la Capitale-Nationale (Rapport du comité de travail adopté au Comité régional de soins palliatifs de la Capitale-Nationale), Québec, 143 p.

**ANNEXE 1 – CADRE DE RÉFÉRENCE DU RÉSEAU INTÉGRÉ
DE SOINS PALLIATIFS DE LA RÉGION DE LA
CAPITALE-NATIONALE**

CADRE DE RÉFÉRENCE DU
RÉSEAU INTÉGRÉ
DE SOINS PALLIATIFS
DE LA RÉGION DE
LA CAPITALE-NATIONALE

Adopté par le :

Comité régional de soins palliatifs
de la Capitale-Nationale

Avril 2013

INTRODUCTION

En 2008, le Comité régional de soins palliatifs adoptait un rapport intitulé *Évaluation des besoins en lits de soins palliatifs et leur répartition dans la région de la Capitale-Nationale*, à la suite d'un mandat confié par l'Agence régionale. On retrouve dans ce rapport des valeurs et des principes directeurs, de même qu'une description de la vision du réseau régional intégré de soins palliatifs pour la clientèle adulte, dans lequel devait s'inscrire la planification du déploiement des lits de soins palliatifs pour la région.

Le présent document reprend et met à jour cette vision d'un réseau régional intégré de soins palliatifs pour la clientèle adulte dans la région de la Capitale-Nationale.

Le volet pour la clientèle pédiatrique demeure à être élaboré. Les besoins en soins palliatifs de la clientèle pédiatrique sont très différents de ceux de la clientèle adulte. Le Comité régional a inscrit dans sa planification 2012-2017 de réaliser l'analyse des besoins de cette clientèle et d'élaborer ensuite la planification des services requis, qui devront évidemment s'insérer dans le présent modèle de réseau régional intégré.

1. VALEURS ET PRINCIPES DIRECTEURS

Le modèle d'organisation du réseau intégré de soins palliatifs de la région doit s'inscrire dans les valeurs et principes de la Politique en soins palliatifs de fin de vie¹⁸ du MSSS, et en continuité des travaux du Comité régional de soins palliatifs, notamment :

- la participation de la personne malade et de ses proches aux décisions qui les concernent;
- le respect des valeurs, des croyances et de la culture de la personne et de ses proches;
- le maintien des personnes dans leur milieu de vie naturel, un choix à privilégier pour celles qui le souhaitent, ce qui implique :
 - des services accessibles au moment opportun et sans délai pour la personne et ses proches,
 - des services disponibles, avec toute l'intensité requise, aux différents stades d'évolution de la maladie de la personne,
 - la possibilité pour les personnes de revoir leur décision de demeurer à domicile et de recourir à d'autres ressources en milieu substitut qu'elles estiment mieux adaptées à leurs besoins,
 - une organisation de services souple, de façon à pouvoir constamment ajuster ceux-ci aux changements rapides de la condition de la personne,
 - la facilitation de l'accès au système de santé et de services sociaux (la complexité de cet accès doit être assumée par les fournisseurs du réseau, et non par les personnes malades et leurs proches),
 - des services de soutien et de répit pour les proches;

¹⁸. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2004. 98 pages

- l'équité dans l'accès aux soins palliatifs, ce qui implique :
 - des critères d'accès sans égard à la maladie, à l'âge ou au statut social,
 - le respect des choix individuels, dans la mesure du possible, des lieux de prestation des soins palliatifs et du lieu souhaité pour mourir,
 - des services de soins palliatifs dans chaque territoire de CSSS, le plus près possible du lieu de résidence;
- la continuité des services entre les lieux de prestation, ce qui implique des mécanismes d'orientation et de coordination à l'intérieur d'une planification territoriale;
- la qualité des services basée sur l'approche interdisciplinaire, des protocoles et des normes de pratique, la formation des intervenants, le développement de la recherche et l'évaluation des pratiques.

2. BESOINS DES PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS ET DE LEURS PROCHES

Les besoins des personnes en soins palliatifs ou en soins de fin de vie, et ceux de leurs proches peuvent se décrire selon trois perspectives : à domicile, en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) et en milieu de vie substitut (centre d'hébergement et de soins de longue durée – CHSLD – ou autre type de milieu).

2.1. Soins palliatifs et mourir à domicile

Diverses études montrent que le choix des personnes quant au lieu privilégié pour mourir, entre l'hôpital et le domicile, est influencé par l'âge et la condition de santé. Cependant une tendance se dégage, soit que la majorité des personnes atteintes d'une maladie incurable souhaiteraient mourir à domicile si elles avaient l'assurance d'y recevoir des soins adéquats et de ne pas être un fardeau pour leurs proches.

Dans les faits, quels facteurs ont une véritable incidence sur le lieu du décès ? Dans une revue systématique de la littérature couvrant les années 1966 à 2004, Higginson et Gomes¹⁹ font ressortir dix-sept facteurs qui ont une influence probante sur le lieu du décès (voir la figure 1, page suivante).

Selon les auteures, les six facteurs les plus probants pour favoriser un décès à domicile sont : un faible niveau fonctionnel sur une longue période de temps, le désir de la personne de mourir à domicile, le recours aux services à domicile, l'intensité de ces services, le fait de vivre avec des proches et la possibilité de bénéficier d'un réseau étendu de soutien. Parmi les facteurs favorisant le décès à l'hôpital, on compte la disponibilité plus grande de lits et l'offre en services hospitaliers.

¹⁹. Gomes B, Higginson I (2006). *Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review*. BMJ 332; 515-521

Figure 1. **Modèle explicatif des facteurs influençant le lieu de décès**

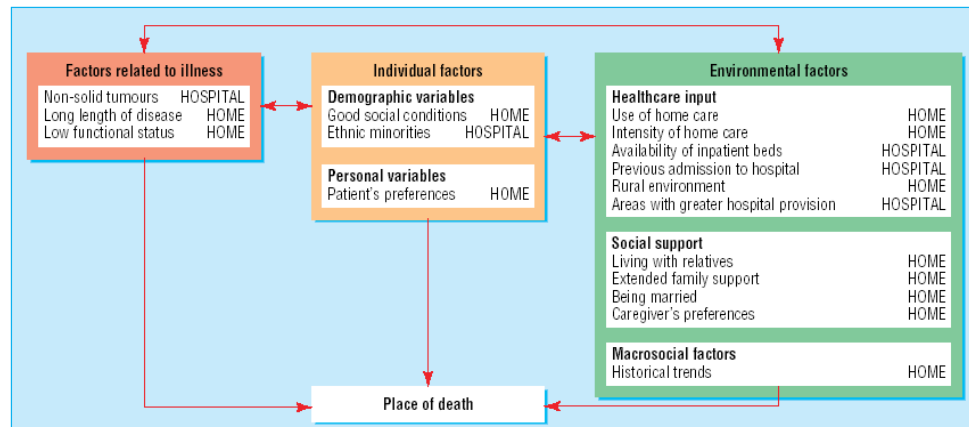


Fig 4 Model of variations of place of death

Source : Gomes et Higginson, 2006. (non traduit)

Selon Thorpe²⁰, le décès à domicile repose sur des conditions qui ont trait à l'organisation des soins à domicile, soit :

- des soins infirmiers adéquats;
- un service de gardiennage;
- un bon contrôle des symptômes;
- un omnipraticien engagé et accessible;
- un accès facile aux services spécialisés;
- une bonne coordination des soins;
- un soutien financier;
- une formation continue en soins palliatifs pour les intervenants de première ligne.

Le soutien et le répit sont essentiels aux proches. L'incapacité du principal aidant à s'adapter au fardeau que constitue le fait de s'occuper d'un grand malade à domicile, ou son épuisement à force de le faire sans l'aide ou le répit suffisant, est une cause fréquente d'admission en soins palliatifs dans les centres hospitaliers. L'hospitalisation se révèle souvent dévastatrice pour les deux parties. L'aidant aura l'impression d'abandonner la personne malade et en éprouvera une grande culpabilité. Pour sa part, le malade comprend généralement que les limites ont été atteintes; il en éprouve de la tristesse, mais peut-être aussi du ressentiment. C'est donc dire l'importance d'un suivi précoce et régulier pour prévenir, ou à tout le moins retarder l'hospitalisation.

²⁰. Thorpe G (1994). *Enabling more dying people to remain at home*. BMJ 308 : 655.

Le « succès » du maintien à domicile en fin de vie peut dépendre de l'accès ponctuel en temps opportun à d'autres services de soins palliatifs. Voici les principaux besoins à retenir pour une personne suivie en soins palliatifs à domicile.

a) Accès aux services spécialisés

L'accès aux services spécialisés peut prendre plusieurs formes :

- contact téléphonique, consultation à domicile ou consultation aux services ambulatoires;
- lit de soins palliatifs pour une évaluation diagnostique et un ajustement du contrôle des symptômes;
- fréquentation d'un centre de jour en soins palliatifs.

b) Accès à des lits de répit

Les lits de répit, destinés à accueillir temporairement les personnes suivies en soins palliatifs à domicile, permettent aux proches aidants de prendre une pause qui s'avère souvent nécessaire. Les centres de jour en soins palliatifs (celui de La Maison

Michel Sarrazin (MMS) est actuellement le seul au Québec) permettent aussi aux proches de bénéficier d'un répit d'une journée sur une base hebdomadaire.

c) Accès à un milieu substitut au domicile

Quand le maintien à domicile n'est plus possible, quelle qu'en soit la raison, la personne doit pouvoir avoir accès à un milieu substitut qui convient à sa condition, soit :

- un lit dédié de soins palliatifs installé dans la communauté pour y vivre sa phase terminale;
- un lit de CHSGS, qu'il soit régulier ou dédié aux soins palliatifs, accessible sans passer par l'urgence, si un lit communautaire de soins palliatifs n'est pas disponible au moment opportun, grâce à une entente entre le CSSS et un CHSGS;
- un lit de type « moyen séjour », lorsque la fin de vie n'est pas imminente, mais que la perte d'autonomie empêche le maintien à domicile.

2.2. Soins palliatifs en CHSGS

Lorsqu'une personne est hospitalisée en CHSGS et que la dimension des soins palliatifs devient prépondérante, elle est en droit d'obtenir :

- que son équipe soignante spécialisée soit à même de gérer adéquatement la dimension palliative;
- que son équipe soignante fasse appel au besoin à une équipe de consultation en soins palliatifs présente sur place;
- que l'équipe de consultation en soins palliatifs puisse la transférer dans un lit dédié de soins palliatifs, si sa condition l'exige;
- qu'une fois sa condition maîtrisée ou stabilisée, la préoccupation première des équipes de soins soit le retour dans son milieu de vie naturel;
- d'être transférée dans le lit de soins palliatifs communautaire de son choix, selon ce qui est accessible dans son secteur de résidence, pour y vivre sa phase terminale,

ou alternativement dans un lit dédié de soins palliatifs du CHSGS où elle est déjà hospitalisée;

- que l'équipe soignante spécialisée, appuyée au besoin par l'équipe de consultation en soins palliatifs, soit à même de l'accompagner adéquatement dans sa fin de vie si elle ne veut pas aller dans un lit dédié de soins palliatifs ou si le transfert dans un tel lit s'avère impossible;
- qu'un lit de type « moyen séjour » lui soit accessible lorsque la fin de vie n'est pas imminente, mais que la perte d'autonomie empêche son retour au domicile.

2.3. Soins palliatifs en milieu de vie substitut

Lorsqu'une personne est hébergée en CHSLD ou dans un autre milieu de vie substitut et que sa fin de vie approche, elle est en droit de nourrir les attentes suivantes :

- que l'équipe soignante de son unité soit compétente en matière de soins de fin de vie et qu'elle s'appuie sur un programme institutionnel de soins palliatifs;
- que l'équipe soignante ait accès à une équipe de consultation en soins palliatifs (par téléphone ou, au besoin, sur place);
- que, pour ses derniers jours de vie, soit mise à sa disposition, sur la même unité ou sur une unité située à proximité, une chambre individuelle spécialement aménagée et pouvant accueillir ses proches;
- qu'on la transfère dans un lit dédié de soins palliatifs si sa condition l'exige.

3. RÉSEAU INTÉGRÉ DE SOINS PALLIATIFS

La vision régionale d'un réseau intégré de soins palliatifs est inspirée des meilleures pratiques recensées au Canada anglais et aux États-Unis, est axée sur les besoins des personnes malades et de leurs proches, favorise la meilleure qualité possible des services offerts, et est en accord avec les orientations régionales et nationales en soins palliatifs. Ce réseau repose sur une véritable hiérarchisation des services, permet d'assurer la continuité des services entre les milieux, et s'appuie sur les ressources et les équipes en place.

Ce réseau intégré prend en charge toutes les personnes aux prises avec toutes les maladies susceptibles de se conclure par une phase palliative, et couvre les dimensions suivantes : clientèle à domicile, clientèle hospitalisée, clientèle en milieu de vie substitut, enseignement, recherche et évaluation, hospitalisations de « moyen séjour ». Plus précisément, il se décline comme la description ci-dessous.

Pour la clientèle à domicile :

- des équipes de soins palliatifs à domicile dans chaque territoire de CLSC, qui assurent la couverture 24/7, qui ont accès à un nombre suffisant de médecins de famille et qui participent à l'enseignement;
- un centre de jour en soins palliatifs, en soutien aux services dans la communauté;
- une équipe régionale de consultation spécialisée de deuxième ligne dans la communauté, basée au centre de jour (projet inscrit à la planification 2012-2017 du Comité régional de soins palliatifs);
- des organismes communautaires en soins palliatifs œuvrant à domicile.

Objectif à moyen terme : grâce à l'amélioration des soins palliatifs à domicile, un taux de 15 à 20 % de décès à domicile pour la région.

Pour la clientèle hospitalisée :

- Des équipes spécialisées de consultation dans les 6 sites hospitaliers à vocation universitaire (CHU de Québec, Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ)) qui agissent en consultation intrahospitalière et en clinique externe, et qui participent à l'enseignement et à la recherche;
- des lits dédiés de soins palliatifs selon la typologie décrite de façon détaillée au chapitre 4.

Pour la clientèle en milieu de vie substitut :

- Des programmes de soins palliatifs en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) à l'intention des résidents, avec quelques chambres aménagées pour les soins de fin de vie, sans que ces chambres ne fassent partie du décompte des lits dédiés de la région;
- un programme de soins palliatifs à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ) pour sa clientèle hébergée en santé mentale, avec quelques chambres aménagées au besoin, sans que ces lits ne fassent partie du décompte des lits dédiés communautaires de la région.

En matière d'enseignement, de recherche et d'évaluation :

- Un programme d'enseignement et de recherche animé en partie par La Maison Michel Sarrazin, centre reconnu à vocation suprarégionale de niveau 4 en soins palliatifs, et par les autres établissements du Réseau universitaire intégré de santé (RUIS – Université Laval), en partenariat étroit avec les établissements des trois ordres d'enseignement;
- dans tous les milieux de soins, la systématisation et la standardisation de la collecte de données sur la prestation des soins palliatifs et les décès, afin de disposer de données pour l'évaluation et le suivi.

Hospitalisations de « moyen séjour »

Une attention particulière est portée à la question des hospitalisations de soins palliatifs de « moyen séjour », qui s'applique aux personnes en grande perte d'autonomie ne pouvant rester au domicile, mais dont l'espérance de vie (entre quatre et douze mois en moyenne) excède les critères des lits communautaires de soins palliatifs.

Idéalement, ces personnes devraient avoir accès à un lit d'hébergement en CHSLD, dans la mesure où leurs symptômes sont stables (dans le cas contraire, elles devraient plutôt demeurer en lit de soins palliatifs). À cette fin, certaines conditions doivent être réunies :

- la détermination d'un certain nombre de CHSLD répartis sur l'ensemble du territoire pour accueillir ces clientèles;
- un ajustement des règles actuelles d'admission en CHSLD, afin de permettre une admission dans un délai assez court (quelques semaines) par rapport à la survie prévue de la personne;
- l'instauration, dans les CHSLD ciblés, d'un programme de soins palliatifs avec une disponibilité médicale et du personnel adéquatement formé pour s'occuper de ce genre de clientèle;

- un ajustement des ressources (ex. : heures-soins) pour ces personnes, dont les besoins peuvent excéder ceux de la clientèle régulière du CHSLD.

Cette approche est privilégiée parce qu'elle est susceptible de mieux répondre en temps opportun à de telles demandes qu'une unité de soins palliatifs désignée « moyen séjour » pour toute la région. Toutefois, si cette avenue s'avérait irréalisable, quelques unités de soins palliatifs dans la région devraient être en mesure d'accueillir cette clientèle à l'intérieur de leur mission.

4. TYPES DE LITS ET D'UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS

Les lits dédiés et les unités de soins palliatifs du réseau régional intégré correspondent à la typologie ci-dessous.

Lits de soins palliatifs adultes dans les établissements à vocation universitaire

Dans les hôpitaux à vocation universitaire (CHU de Québec, IUCPQ), les lits de soins palliatifs sont regroupés au sein d'unités dédiées. La mission première de ces unités concerne les « urgences palliatives », soit la gestion des symptômes complexes, tant physiques (douleur et autres) que psychosociaux (détresse de la personne ou épuisement des proches), pour les personnes atteintes de toute maladie. Elles sont aussi un lieu d'enseignement et de recherche.

- Une proportion importante (30 % ou plus) des personnes admises dans ces unités est retournée au domicile avec le soutien approprié des services à domicile, et autour de 20 % sont transférés dans un lit de soins palliatifs pour leur fin de vie. La mortalité ne devrait pas excéder 50 % de toutes les admissions.
- Lorsqu'un décès survient dans ces unités, c'est qu'on a jugé que c'était l'endroit le plus approprié, en raison de la gravité des symptômes ou du niveau de soutien psychosocial exigé.
- L'unité de soins palliatifs est à l'équipe de consultation en soins palliatifs ce que l'unité de courte durée gériatrique (UCDG) est à l'équipe de consultation gériatrique : un maillon essentiel pour assurer son efficacité dans les cas complexes.

Lits de soins palliatifs adultes dans la communauté

Unités et maison de soins palliatifs et de fin de vie

Trois unités et une maison de soins palliatifs et de fin de vie sont présentes dans la communauté. Celles-ci accueillent des personnes venant du domicile ou des CHSGS, pour toutes les maladies susceptibles de conduire à une phase terminale. Elles sont situées dans l'agglomération de Québec :

- La Maison Michel Sarrazin (15 lits);
- Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's (10 lits);
- Centre d'hébergement de Charlesbourg du CSSS de Québec-Nord (8 lits);

- IUSMQ (3 lits pour la clientèle en soins palliatifs également aux prises avec des problèmes de santé mentale).

La vocation de ces lits communautaires se définit comme suit.

- Leur mission première est la phase terminale (espérance de vie de moins de quelques mois). Ces lits sont une solution de rechange au lit de CHSGS pour les personnes qui ne peuvent ou qui ne veulent pas mourir à domicile.
- Ces lits peuvent servir à évaluer et à stabiliser des personnes présentant des symptômes complexes qui n'exigent pas le recours à un plateau technique spécialisé.
- Ces unités et cette maison établissent un partenariat étroit avec les équipes de soins palliatifs à domicile de leur territoire, dans une perspective d'approche populationnelle.
- Un ou deux lits sont consacrés au répit; les mécanismes d'accès à ces lits et les services qui y sont offerts diffèrent de ceux des lits de répit en CHSLD.
- Les personnes présentant un besoin d'admission de type « moyen séjour » qui ne peuvent pas être hébergées dans un lit régulier de CHSLD (mécanisme préconisé), en raison de l'instabilité de leurs symptômes ou du niveau d'intensité de leurs soins, pourront être accueillies dans ces unités de fin de vie.
- Ces unités et cette maison sont un lieu pour l'enseignement et la recherche.
- Ces unités et cette maison offrent aux proches un service de suivi de deuil ou les orientent vers les services de la communauté.

Lits dédiés de soins palliatifs dans les établissements périphériques

Quelques lits de soins palliatifs, situés aux deux extrémités du territoire du CSSS de Québec-Nord (3 lits à l'Hôpital Chauveau et 4 lits à l'Hôpital Sainte-Anne-de-Beaupré) ainsi que dans les territoires de Portneuf (4 lits) et de Charlevoix (5 lits), sont consacrés à une combinaison de vocations, pour toutes les maladies, selon les besoins :

- évaluation et gestion de symptômes;
- phase terminale;
- répit;
- « moyen séjour », si accès impossible aux lits réguliers de CHSLD du territoire.

UN MODÈLE QUI COMPORTE DE NOMBREUX DÉFIS

Le réseau régional intégré de soins palliatifs proposés est ambitieux et ne se réalisera qu'avec l'engagement de tous les acteurs visés, tant à l'Agence régionale que dans les établissements. Car ce réseau repose sur plusieurs maillons interdépendants. Cette interdépendance est fondamentale. Si l'un des maillons est plus faible, il y aura automatiquement compensation par un autre pour accueillir et prendre en charge la clientèle, ou bien des personnes en besoin de soins palliatifs n'y auront pas accès.

Les défis de l'implantation de ce modèle régional sont grands. Le premier de ces défis se rapporte aux soins palliatifs à domicile, où des ressources financières et professionnelles doivent être ajoutées. Si l'on ne réussit pas à réduire les séjours hospitaliers en soins palliatifs et à porter le pourcentage de décès à domicile autour de 15 à 20 % d'ici quelques années, le nombre de lits de soins palliatifs en place sera toujours insuffisant pour absorber la croissance prévue des besoins.

Le deuxième défi se rapporte aux ressources humaines. On ne peut mettre en place des lits de soins palliatifs, accroître les soins palliatifs à domicile et améliorer l'approche palliative en CHSLD sans doter ces services d'un personnel infirmier et professionnel en quantité suffisante, et sans investir pour développer les compétences de ce personnel. De plus, sur le plan médical, la croissance des activités de soins palliatifs exigera beaucoup de souplesse face aux règles d'un plan régional d'effectifs contingenté.

Le troisième défi se rapporte aux ressources financières requises pour mettre en place tous les maillons de ce réseau intégré. Les sommes en jeu pourront paraître élevées, mais ne pas les investir obligera de maintenir au mauvais endroit une clientèle en fin de vie qui serait mieux servie autrement.

Le dernier défi est d'ordre organisationnel. Les directions des établissements doivent améliorer leur compréhension de l'approche palliative et se convaincre que les soins palliatifs, qui sont souvent le parent pauvre d'un système fortement axé sur le curatif, méritent plus d'attention. Les responsables locaux des programmes de soins palliatifs ont besoin d'une marge de manœuvre décisionnelle pour implanter dans leur milieu toutes les facettes de ce modèle de réseau régional intégré, et ils doivent recevoir un soutien explicite et constant de leur direction en ce sens.

**Agence de la santé
et des services
sociaux de la Capitale-
Nationale**

Québec    

**Agence de la santé et des services sociaux
de la Capitale-Nationale**

555, boulevard Wilfrid-Hamel Est

Québec (Québec) G1M 3X7

Téléphone : 418 525-1500

418 525-1502 (ATS)

Ligne Info-Agence : 418 525-1495

Télécopieur : 418 529-4463

www.rrsss03.gouv.qc.ca