

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

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

Comité régional de soins palliatifs

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

*Direction régionale des affaires médicales,
universitaires et hospitalières*

Octobre 2012

Présidence

D^r Hubert Marcoux

Rédaction

M^{me} Régina Lavoie
D^r Hubert Marcoux

Coordination

M^{me} Régina Lavoie

Chargée de projet

M^{me} Charlotte Soucy Nadeau

Révision linguistique

M^{me} Andréanne Guay

Secrétariat

M^{me} Josée Laframboise

Ce document a été approuvé par le Comité régional de soins palliatifs le 17 octobre 2012.

Ce document est disponible en version électronique à l'adresse Internet
www.rss03.gouv.qc.ca, section **Documentation**, rubrique **Publications**.

Pour en obtenir un exemplaire, 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
Tél. : 418 666-7000, poste 217 ou 521
Télécopieur : 418 666-2776
Courriel : cdocagence03@ssss.gouv.qc.ca

Le genre masculin est utilisé dans ce document et désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

ISBN: 978-2-89616-169-0 (version imprimée)
978-2-89616-170-6 (version électronique)

Cette publication a été versée dans la banque SANTÉCOM.

La reproduction de ce document est permise, à condition que la source soit mentionnée.

Référence bibliographique suggérée :

DIRECTION RÉGIONALE DES AFFAIRES MÉDICALES' UNIVERSITAIRES ET HOSPITALIÈRES. *État de la situation des soins palliatifs dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée de la région de la Capitale-Nationale*, Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, 2012, 80 p. et annexes.

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

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce document a été rendue possible grâce à la participation des membres du Comité consultatif qui ont été mandatés par leur établissement en raison de leur expertise clinique ou administrative en centres d'hébergement et de soins de longue durée.

Nous remercions :

M. Stéphane Marcoux, chef de programme hébergement	Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's
M ^{me} Nicole Lajoie, conseillère en milieu de vie	Centre de santé et de services sociaux de Charlevoix
M ^{me} Diane Leclerc, coordonnatrice clinico-administrative	Centre de santé et de services sociaux de Portneuf
M. Érick Benoît, chef de programme	Centre de santé et de services sociaux de Portneuf
M ^{me} Claire Bilodeau, infirmière au Centre d'hébergement Sainte-Anne-de-Beaupré	Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord
M. Pierre Boutet, infirmier au Centre d'hébergement Saint-Augustin	Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord
M ^{me} Sylvie Daigle, conseillère en milieu de vie au Centre d'hébergement de Charlesbourg	Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord
M ^{me} Denise Parent, conseillère clinicienne en hébergement	Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord
M ^{me} Hélène Matteau, conseillère en hébergement	Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale
M ^{me} Marie-Claire Chalifour, chef d'unités de vie	Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale
M ^{me} Clémence Boucher, directrice générale au Centre d'hébergement St-Jean-Eudes inc.	Centres d'hébergement privés conventionnés

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	3
LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX	9
LISTE DES ANNEXES	11
LISTE DES ACRONYMES	13
INTRODUCTION	15
1. Problématique	17
2. Cadre de référence de la philosophie de soins associés aux soins palliatifs et de fin de vie	21
2.1 Définition des soins palliatifs	21
3. Objectifs.....	23
3.1 Objectif général	23
3.2 Objectifs spécifiques.....	23
4. Approche méthodologique.....	25
4.1 Choix méthodologique.....	25
4.2 Choix des milieux	25
4.3 Population interrogée	27
4.4 Déroulement général	27
4.5 Sources d'information.....	27
4.5.1 Consultation de bases de données	28
4.6 Élaboration des outils	28
4.6.1 Questionnaire	29
4.6.2 Élaboration d'un schéma d'entrevue pour les visites	30
4.7 Collecte et analyse des données.....	30
4.7.1 Administration du questionnaire	30
4.7.2 Visites des milieux.....	31
4.7.3 Analyse des données	32
5. Résultats.....	33
5.1 Participation à l'enquête	33
5.1.1 Taux de réponse aux questionnaires	33
5.1.2 Taux de participation aux visites des centres sélectionnés et au processus de validation des informations recueillies.....	34
5.2 Le profil de la clientèle hébergée dans la région de la Capitale-Nationale	34

5.2.1	Données statistiques.....	34
5.2.1.1	La population âgée de 65 ans et plus de la région de la Capitale-Nationale.....	34
5.2.1.2	Hébergement permanent et transitoire dans la région de la Capitale-Nationale	35
5.2.1.3	Diagnostic principal à l'admission.....	41
5.2.1.4	Causes principales de décès.....	42
5.2.1.5	Durée moyenne de séjour des résidents décédés	43
5.3	L'offre de service en soins palliatifs de fin de vie.....	44
5.3.1	L'évolution du nombre de lits en hébergement permanent et des lits de transition dans la province et dans la région de la Capitale-Nationale.....	44
5.3.2	La situation de l'hébergement permanent dans la région de la Capitale-Nationale.....	46
5.3.3	L'évaluation des besoins en heures-soins de la clientèle.....	48
5.3.4	Le personnel de soins infirmiers et d'assistance	48
5.3.5	Les agences de soins.....	50
5.3.6	Les ressources professionnelles	51
5.3.7	Les ressources professionnelles pour les soins spirituels.....	52
5.3.8	Les ressources médicales.....	53
5.3.9	Les raisons des appels faits aux médecins	55
5.3.10	Le bénévolat.....	55
5.3.11	Le programme de soins palliatifs.....	56
5.3.12	Les rencontres d'équipes spécifiques pour les résidents en fin de vie	56
5.3.13	Les outils cliniques spécifiques en soins palliatifs	57
5.3.14	Les équipes de consultation en soins palliatifs.....	58
5.3.15	La formation	58
5.3.16	L'accompagnement.....	60
5.3.17	Les niveaux de soins.....	61
5.3.18	Les problèmes éthiques	64
5.3.19	La recherche	66
5.3.20	L'environnement physique	67
5.4	Les facteurs favorables ou défavorables aux soins palliatifs de fin de vie en hébergement.....	68
6.	Le bilan.....	71
6.1	L'équité dans l'accès aux soins et services	71
6.2	La continuité des services entre les différents sites de prestation	71

6.3	La qualité des services offerts par une équipe interdisciplinaire.....	72
6.4	La participation de l'utilisateur et de ses proches aux décisions qui les concernent.....	73
6.5	Le respect des valeurs, des croyances, de la culture de l'utilisateur et de ses proches	74
6.6	Une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort.....	74
7.	Recommandations	75
	CONCLUSION.....	77
	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	79

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Tableau 1 : Liste des centres par établissements et nombre de lits en date d'avril 2010	26
Tableau 2 : Bases de données consultées	28
Tableau 3 : Données pour chaque composante du questionnaire	29
Tableau 4 : Informations recherchées à partir du schéma d'entrevue	30
Tableau 5 : Centres ayant fait l'objet d'une visite	31
Tableau 6 : Nombre de centres, par entité administrative, ayant répondu au questionnaire	33
Tableau 7 : Nombre de personnes par catégorie d'intervenants	34
Figure 1 : Projections de la population de 65 ans et plus selon le groupe d'âge, Capitale-Nationale, 2006 à 2031	35
Tableau 8 : Bilan général du PECA 2007-2008 à 2009-2010	36
Tableau 9 : Nombre d'admissions en hébergement permanent	38
Tableau 10 : Nombre d'admissions par groupe d'âge et par sexe en hébergement permanent (années 2002-2003 à 2009-2010).....	39
Tableau 11 : Nombre de décès dans les lits d'hébergement permanent (années 2003-2004 à 2009-2010)	40
Tableau 12 : Nombre de décès dans les lits d'hébergement transitoire (années 2002-2003 à 2009-2010)	41
Tableau 13 : Taux de durée de séjour des patients décédés en 2008-2009 et 2009-2010	43
Tableau 14 : Évolution du nombre de lits dressés en hébergement et soins de longue durée pour la période entre 1992 et 2009.....	45
Tableau 15 : Nombre de lits utilisés pour l'hébergement permanent (année 2002-2003 jusqu'en 2009-2010)	46
Tableau 16 : Nombre de lits utilisés pour l'hébergement transitoire (année 2002-2003 à 2009-2010)	47
Tableau 17 : Nombre d'heures travaillées par jours-présence en 2009-2010.....	48
Tableau 18 : Nombre d'heures d'utilisation de services d'agences de soins en nombre de postes équivalent temps complet et pourcentage d'utilisation de ces services sur le nombre d'heures totales selon la structure de postes pour l'année 2009-2010.....	50
Tableau 19 : Situation de la pastorale dans les centres.....	52
Tableau 20 : Structure des soins médicaux	53
Tableau 21: Pourcentage des établissements qui appellent le médecin pour différentes sources d'inconfort.....	55
Tableau 22 : Nombre de centres qui utilisent les outils spécifiques en soins palliatifs.....	57
Tableau 23 : Formations continues offertes par les établissements entre 2008 et 2010	59
Tableau 24 : Les rituels.....	61

Tableau 25 : Informations sur l'inscription des niveaux de soins au dossier du patient	62
Tableau 26 : Pourcentage du nombre de milieux qui ont identifié un problème éthique qui se présente à eux en fin de vie	64
Tableau 27 : Les trois principaux problèmes éthiques identifiés à partir d'une liste, par chacun des six établissements qui ont répondu	65
Tableau 28 : Nombre de centres qui disposent de chambres privées pour la fin de vie	67
Tableau 29 : Facteurs favorables aux soins palliatifs de fin de vie	68
Tableau 30 : Facteurs défavorables aux soins palliatifs de fin de vie	69

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 – Évolution de la durée moyenne annuelle de séjour des usagers des lits d'hébergement et de soins de longue durée (1990 à 2008).....	81
ANNEXE 2 – Portrait de l'offre de service en soins palliatifs des CHSLD	82
ANNEXE 3 – Démarche visant à tracer le portrait de l'offre de service des soins palliatifs en CHSLD publics et en CHSLD privés conventionnés	99
ANNEXE 4 – Nombre d'heures par semaine des ressources professionnelles par établissement	103

LISTE DES ACRONYMES

Agence	Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
AVC	accident vasculaire cérébral
CH	centre d'hébergement
CHA	Centre hospitalier <i>affilié</i> universitaire de Québec
CHSGS	centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	centre d'hébergement et de soins de longue durée
CHUQ	Centre hospitalier universitaire de Québec
CLSC	centre local de services communautaires
CSSanté	Centre Spiritualitésanté
CSSS	centre de santé et de services sociaux
DRAMUH	Direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières
ETC	équivalent à temps complet
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
ISO-SMAF	International Organization for Standardization de système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
IUCPQ	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
MMS	La Maison Michel Sarrazin
MPOC	maladie pulmonaire obstructive chronique
Ministère	ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAB	préposé aux bénéficiaires
PACSLAC	Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate
PECA	Programme d'évaluation et de coordination des admissions
RSPQ	Réseau de soins palliatifs du Québec
SDI	Service du développement de l'information

INTRODUCTION

Le Comité régional de soins palliatifs, sous l'autorité de la Direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières (DRAMUH) de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, a la responsabilité de planifier et de soutenir la mise en œuvre des orientations régionales pour la consolidation des services pour toute clientèle avec des besoins de soins palliatifs ou de soins de fin de vie, sans égard à l'âge, à la pathologie et au milieu de dispensation des soins.

Ainsi, dans son *Plan d'action 2009-2012*, le Comité régional de soins palliatifs s'est donné comme objectif de soutenir le développement de l'approche palliative auprès des intervenants en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Ainsi, le D^r Hubert Marcoux, représentant des CHSLD au sein du Comité régional de soins palliatifs, assisté de M^{mes} Régina Lavoie et Charlotte Soucy Nadeau, ont reçu le mandat de tracer le portrait de l'offre de service en soins palliatifs des CHSLD publics et privés conventionnés de la région de la Capitale-Nationale.

D'entrée de jeu, les directeurs d'hébergement des établissements ont été informés de la démarche. Ils ont appuyé unanimement le projet et ont offert leur collaboration. Avant le début de l'enquête, un comité consultatif composé de gestionnaires et de cliniciens délégués par les établissements a été constitué, dont le mandat est de contribuer, par son expertise clinique et administrative, à la réalisation de l'état de la situation selon les différentes étapes.

Les notions fondamentales associées aux soins palliatifs et les orientations ministérielles en cette matière ont servi de cadre de référence sur lequel s'appuie la présente démarche. Considérant qu'une grande majorité de la clientèle admise en hébergement est déjà en phase palliative avec plusieurs maladies chroniques¹, les travaux ont été concentrés principalement sur les soins palliatifs spécifiques à la fin de vie, d'où l'appellation soins palliatifs de fin de vie.

Le rapport comporte les éléments suivants : la problématique, le cadre de référence de la philosophie des soins palliatifs en fin de vie, les objectifs du projet, la méthodologie, les résultats, la discussion, le bilan des écarts entre les objectifs de la politique du ministère de la Santé et des Services sociaux concernant les soins palliatifs de fin de vie et le constat fait sur le terrain, les recommandations et la conclusion.

Les membres du Comité régional de soins palliatifs souhaitent, par ce rapport, faire état de l'offre de service en soins palliatifs en fin de vie des CHSLD publics et privés conventionnés de la région de la Capitale-Nationale et identifier les écarts avec la *Politique de soins palliatifs de fin de vie* du Ministère afin d'améliorer l'accessibilité aux soins de fin de vie pour les résidents et leurs proches. En tenant compte du fait que les directeurs des milieux d'hébergement ont donné leur assentiment à la réalisation de cette enquête, le présent rapport servira de document de référence pour optimiser la réponse aux besoins en soins palliatifs de fin de vie des résidents demeurant en CHSLD et de leurs proches.

¹ LEBEL, Suzanne. « Confort et dignité jusqu'à la fin pour les résidents des CHSLD », *Le Médecin du Québec*, volume 45, numéro 8, août 2010.

1. Problématique

Lorsque les ressources ne suffisent plus pour maintenir la personne âgée à domicile ou en résidence privée, en raison de la gravité de sa perte d'autonomie et des exigences qu'elle suscite en matière de soins, l'hébergement en CHSLD semble inévitable. La mission des CHSLD consiste à :

« [...] offrir, de façon permanente ou temporaire, un milieu de vie substitut, des services d'hébergement, d'assistance, de soutien et de surveillance, ainsi que des services de réadaptation, psychosociaux, infirmiers, pharmaceutiques et médicaux aux adultes qui, en raison de leur perte d'autonomie fonctionnelle ou psychosociale, ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel malgré le support de leur entourage². »

Selon l'Institut national de santé publique du Québec³ (INSPQ), le nombre de lits en CHSLD a diminué de 12 % dans la province entre 1991 et 2008, passant de 46 200 lits à 41 000 lits. Dans certains cas, bien que le besoin d'hébergement en longue durée soit justifié, la personne doit séjourner en milieu de transition en attendant d'obtenir une place en CHSLD. Pour compenser cette diminution et répondre aux besoins, les régions tendent de plus en plus à développer des ressources de transition ou intermédiaires.

Cette diminution du nombre de lits a entraîné un resserrement des critères d'admission en hébergement de longue durée, laquelle est maintenant réservée aux personnes atteintes de « pathologies complexes, d'incapacités motrices et sensorielles importantes associées à des problèmes d'ordre cognitifs majeurs⁴ ». Selon le Ministère, 63 % des personnes admises en CHSLD au cours des dernières années sont en très grande perte d'autonomie et 46 % ont plus de 85 ans. Les données provinciales de 2003 indiquaient déjà qu'au cours des dernières années, entre 60 % et 80 % des personnes hébergées avaient des problèmes cognitifs, un état de santé physique très détérioré et une augmentation des problèmes psychiatriques, ce qui s'est accentué depuis.

Selon le Conseil des aînés, le nombre d'heures-soins quotidien requis en hébergement n'a cessé d'augmenter au cours des vingt dernières années dans la province. En 1990, une personne hébergée en CHSLD nécessitait 1 h 20 de soins par jour, et près de 3,5 heures de soins en 2007. La clientèle actuelle y séjourne moins de temps et la grande majorité y décède. La durée provinciale moyenne annuelle de séjour, calculée à partir du nombre de jours-présence et du nombre d'usagers ayant séjourné dans l'année, montre une diminution constante, passant de 241 jours en 1990 à 208, six jours en 2008⁵ (annexe 1).

Ces personnes admises sont souvent déjà en phase palliative de leurs maladies chroniques et requièrent des soins de confort et ultimement, des soins palliatifs, et ce, plus spécifiquement au dernier moment de leur vie. Par conséquent, les intervenants des

² GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, Éditeur officiel du Québec, article 83, 2009.

³ INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Viellissement de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*, mars 2010.

⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*, Orientations ministérielles, octobre 2003, Introduction.

⁵ ORDRE DES INFIRMIÈRES ET DES INFIRMIERS AUXILIAIRES DU QUÉBEC. *L'hébergement et les soins de longue durée en établissement au Québec : évolution et tendances de la clientèle, des normes d'hébergement et du financement, comparaisons nationales et internationales*, octobre 2007, p. 45.

CHSLD doivent faire face à de grands défis, autant d'ordre physique, psychologique que social. Ils doivent aussi parfois composer avec les mythes persistants véhiculés au sujet de la mort et des soins palliatifs chez les personnes âgées⁶, soit :

- Les personnes âgées n'ont pas besoin de soins en fin de vie puisqu'elles vont mourir de toute façon;
- La plupart des aînés meurent dans les établissements de soins prolongés et, par conséquent, reçoit les soins de fin de vie dont elle a besoin;
- La personne âgée est tout à fait préparée à l'idée de mourir;
- On meurt de vieillesse;
- On ne peut rien faire pour un vieillard qui meurt;
- Les soins palliatifs ne sont donnés qu'aux personnes atteintes de cancer;
- Les douleurs font partie du processus de vieillissement.

Une publication, faisant état de la santé globale des personnes âgées posait la question suivante : « Mais que savons-nous de ce qui entraîne le décès chez les personnes âgées? Il est établi que les adultes meurent majoritairement à la suite d'une maladie chronique. Chez les 45 ans et plus, les cancers et les maladies cardiovasculaires expliquent 75 % des décès. [...] certaines causes de décès sont plus répandues dans certaines tranches d'âge. Ainsi, les tumeurs malignes sont la première cause de décès parmi les personnes de 65 à 75 ans. À partir de 75 ans, cette cause de décès devient moins fréquente. Les maladies de l'appareil circulatoire la supplantent comme première cause de décès, et de façon encore plus marquée après l'âge de 85 ans. De même, le poids des maladies respiratoires comme cause de décès augmente avec l'âge⁷. »

Selon Arcand⁸, les soins de fin de vie offerts aux personnes âgées sont souvent de piètre qualité et il y a beaucoup à faire pour améliorer la qualité des services qui leur sont prodigués afin de répondre à leurs types de besoins. Très peu de CHSLD offrent des services répondant aux normes de pratique émises par l'Association québécoise de soins palliatifs; le manque de formation du personnel étant l'un des facteurs primordiaux limitant l'accès aux soins palliatifs pour tous ceux qui pourraient en bénéficier⁹. D'ailleurs, la *Politique de soins palliatifs en fin de vie*¹⁰ (Ministère, 2004) mentionne qu'une infime minorité d'établissements de soins de longue durée est dotée d'équipes formées en soins palliatifs.

Les soins palliatifs ont pour clientèle autant la personne en fin de vie que ses proches. La D^{re} Suzanne Lebel résume ainsi les besoins des proches :

- Être conseillés : prendre du repos, faire les arrangements funéraires, etc.;
- Être soutenus : être compris, rassurés, déculpabilisés et surtout ne pas être jugés;
- Être accueillis dans leurs émotions : recevoir de l'aide pour les nommer;
- Être reconnus dans l'accompagnement offert à la personne mourante;
- Être informés et obtenir des réponses à leurs questions;
- Échanger avec l'équipe traitante sur des questions métaphysiques et spirituelles;

⁶ UNIVERSITY OF TORONTO ET UNIVERSITÉ D'OTTAWA. *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*, 2000, p. 11.

⁷ LEFÈVRE, C. *Un portrait de la santé des Québécois de 65 ans et plus*, Institut national de santé publique du Québec, Bibliothèque nationale du Québec, 2003.

⁸ ARCAND, M. *Soins de fin de vie. Précis de gériatrie*, 3^e édition, 2007.

⁹ SAINT-ARNAUD, J. et coll. « Soins palliatifs et fin de vie : état de la question au Québec », *Frontières*, volume 20, numéro 1, 2007, p. 86-88.

¹⁰ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, 2004, p. 28.

- Être consultés par l'équipe et participer au processus de décisions;
- Savoir que la personne mourante ne souffre pas;
- Constater que la personne mourante a un minimum de confort et d'intimité;
- Être respectés dans leurs croyances et leurs besoins spirituels.

Le questionnement sur l'offre de service en CHSLD concernant les soins palliatifs et de fin de vie se pose avec autant d'acuité que le Québec connaîtra un vieillissement marqué de sa population avec une hausse importante des personnes âgées de 65 ans et plus. En 2031, cette proportion représentera 26,9 % de la population québécoise¹¹. Ce vieillissement de la population se traduira par une pression supplémentaire sur les établissements de soins de longue durée et notamment sur l'offre de service en soins de fin de vie.

Au Québec, 18,6 % des décès surviennent en CHSLD et près de 20 % des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs se trouvent en CHSLD et dans les résidences privées conventionnées¹². Sur les 5 458 décès recensés dans la région de la Capitale-Nationale en 2009-2010, 1 174 décès (soit 21,5 %) sont survenus en CHSLD permanents et en lits de transition¹³. Ce pourcentage illustre bien l'ampleur des besoins en soins palliatifs de fin de vie.

¹¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Regard sur le système de santé et de services sociaux du Québec*, avril 2009, p. 107.

¹² INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définitions et mesures d'indicateurs*, 2006, partie 1, p. 19.

¹³ MARCOUX, H. et G. LÉVEILLÉ. *Les soins de fin de vie*, Éditions du Renouveau Pédagogique inc., chapitre 42.

2. Cadre de référence de la philosophie de soins associés aux soins palliatifs et de fin de vie

2.1 Définition des soins palliatifs

Selon l'Organisation mondiale de la santé¹⁴ (OMS), les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision et par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Toujours selon l'OMS, les soins palliatifs :

- Procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants;
- Considèrent la mort comme un processus normal;
- Visent ni à accélérer, ni à repousser la mort;
- Intègrent les aspects psychologiques et spirituels;
- Proposent un système de soutien afin d'aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- Proposent un système de soutien afin d'aider les familles durant la maladie du patient et leur propre deuil;
- Utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille, y compris l'assistance au deuil;
- Visent à améliorer la qualité de vie et peuvent influencer positivement sur l'évolution de la maladie;
- Sont applicables tôt dans la trajectoire de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et comprennent les examens requis pour mieux prendre en charge les complications gênantes.

Pour sa part, le comité consultatif national ayant élaboré le *Guide des soins de fin de vie aux aînés* (2000) définit les soins en fin de vie aux aînés comme suit :

« Les soins en fin de vie aux aînés exigent une approche active et un accompagnement qui assurent le traitement, le soulagement et le soutien des personnes d'âge avancé qui sont atteintes et sont sur le point de mourir de maladies évolutives chroniques qui menacent leur vie. Ces soins sont attentifs aux valeurs personnelles, culturelles et spirituelles, aux croyances et aux modes de vie et englobent le soutien aux familles et des proches, allant jusqu'à inclure la période du deuil. »

¹⁴ FÉDÉRATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS. www.soinspalliatifs.be/definition-des-soinspalliatifs-oms.html (Consulté le 12 août 2010).

Le comité de travail s'appuie sur les valeurs, principes et objectifs de la *Politique ministérielle en soins palliatifs de fin de vie*¹⁵, soit :

- L'équité dans l'accès aux soins palliatifs, ce qui implique : un accès sans égard à la maladie, à l'âge, au statut social ni au pronostic vital, l'accès à tous les services professionnels requis;
- 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, ce qui implique une approche interdisciplinaire, des protocoles et des normes de pratique, l'évaluation des pratiques, la formation des intervenants et le développement de la recherche;
- La participation de l'utilisateur et de ses proches aux décisions qui les concernent;
- Le respect des valeurs, des croyances et de la culture de l'utilisateur et de ses proches;
- Une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort.

¹⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, 2004, p. 38.

3. Objectifs

3.1 Objectif général

Tracer le portrait de l'offre de service en soins palliatifs de fin de vie des CHSLD publics et privés conventionnés de la région de la Capitale-Nationale et identifier les écarts avec la *Politique de soins palliatifs en fin de vie* du Ministère, afin d'améliorer l'accessibilité aux soins palliatifs de fin de vie pour les résidents et leurs proches, et ainsi optimiser la réponse aux besoins des résidents hébergés.

Ce portrait ne tient pas compte des besoins d'hébergement que pourraient avoir la clientèle pédiatrique et les jeunes adultes.

3.2 Objectifs spécifiques

1. Décrire le profil de la clientèle hébergée dans la région de la Capitale-Nationale;
2. Présenter l'offre de service en soins palliatifs de fin de vie;
3. Identifier les facteurs facilitant les soins palliatifs de fin de vie en hébergement;
4. Identifier les facteurs contraignants des soins palliatifs de fin de vie en hébergement;
5. Identifier les écarts par rapport aux valeurs et aux principes de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*;
6. Formuler les recommandations qui serviront d'assise au plan d'action pour soutenir le développement de l'approche palliative dans les CHSLD.

4. Approche méthodologique

4.1 Choix méthodologique

La présente enquête s'est faite à l'aide de la recension de la littérature, de la consultation de banques de données, de questionnaires distribués à l'ensemble des établissements énumérés au tableau 1 et de visites de différents milieux d'hébergement identifiés selon un échantillonnage raisonné.

4.2 Choix des milieux

Pour une question de faisabilité et afin d'avoir une vision de l'ensemble des besoins des usagers en soins palliatifs de fin de vie vivant dans les ressources d'hébergement, le comité consultatif a convenu de solliciter tous les CHSLD publics et privés conventionnés de la région de la Capitale-Nationale ainsi qu'un milieu privé non conventionné qui opère des lits de transition, et ce, à partir du 1^{er} mai 2010.

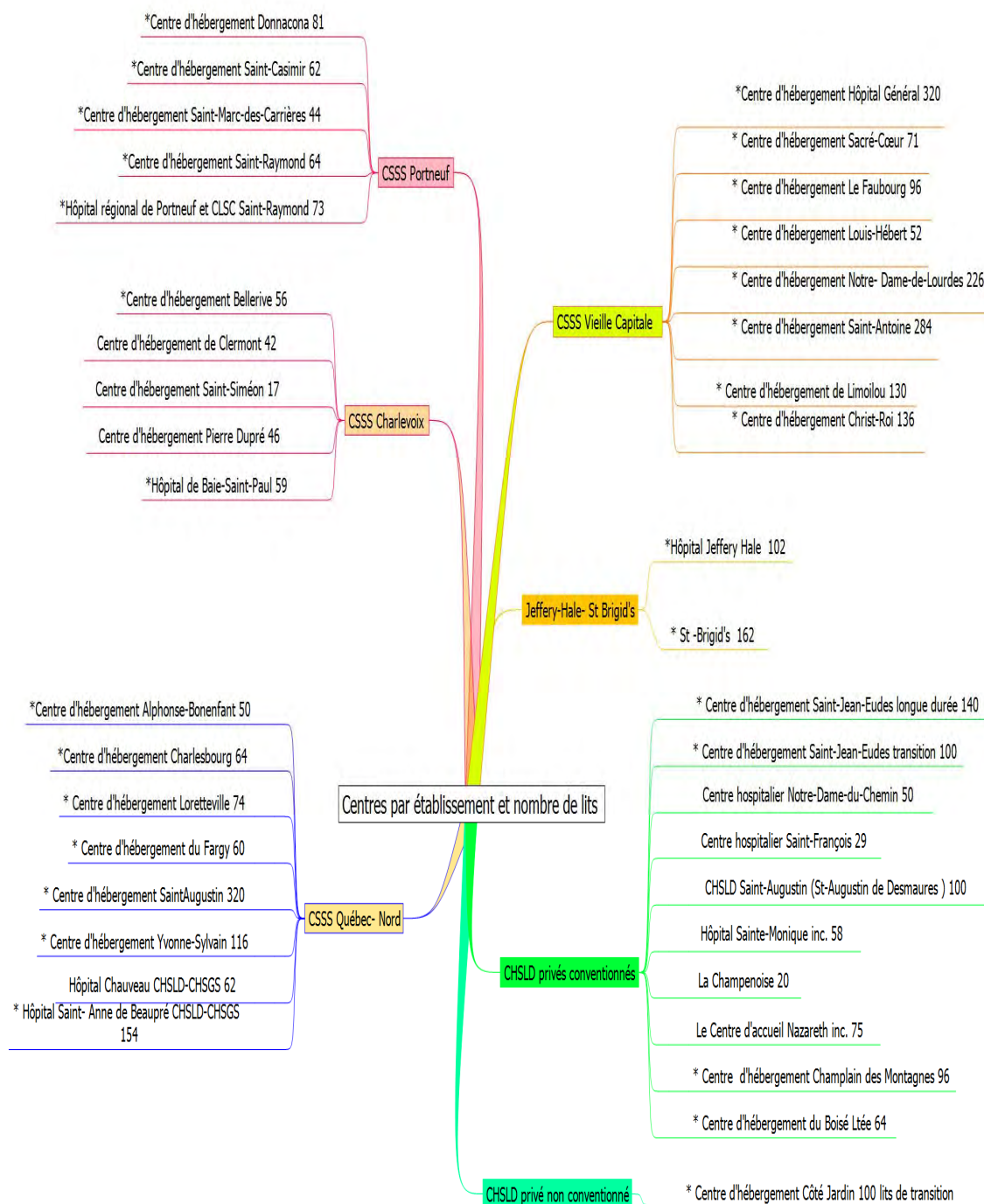
Rappelons qu'un CHSLD public et un CHSLD privé conventionné sont des milieux d'hébergement recevant tous deux leur financement du Ministère. Les conditions d'admission et les coûts d'hébergement sont identiques pour les deux types d'établissements. Le personnel et la qualité des services répondent tous aux mêmes critères et les conditions de travail sont les mêmes. Tous deux hébergent des résidents présentant le même niveau de perte d'autonomie. Toutefois, contrairement au CHSLD publics, les CHSLD privés conventionnés sont dirigés par des intérêts privés propriétaires de leur immeuble et qui détiennent un permis octroyé par le Ministère les autorisant à gérer un nombre de places prédéterminé¹⁶.

Pour leur part, les CHSLD privés non conventionnés sont entièrement autonomes et sont gérés par des intérêts privés ayant une visée de rentabilité. Ils ont leurs propres critères d'admission et le fonctionnement de leur établissement est à leur entière discrétion. Ils doivent cependant répondre aux normes établies par le Ministère pour détenir un permis délivré par ce dernier leur donnant le droit d'héberger des personnes en perte d'autonomie.

Le tableau 1 présente la liste des centres par établissement ainsi que le nombre de lits pour chacun de ces milieux. Les centres ayant répondu au questionnaire sont précédés d'un astérisque.

¹⁶ INDEXSANTÉ.CA (en ligne), avril 2012.

Tableau 1 : Liste des centres par établissements et nombre de lits en date d'avril 2010



(Site Internet de l'Agence, avril 2010)

4.3 Population interrogée

Des responsables administratifs, délégués par la direction des différents milieux participants ainsi que des cliniciens (médecins, personnel infirmier, préposés aux bénéficiaires, intervenants sociaux, ergothérapeutes, physiothérapeutes, nutritionnistes, intervenants en récréologie, éducateurs spécialisés, représentants de la pastorale et bénévoles) ont été consultés.

Le choix des participants à l'étude, tant pour la partie de l'enquête se faisant par questionnaire que celle réalisée par les visites, a été effectué par les gestionnaires des différents milieux consultés. Il aurait été intéressant de connaître les critères utilisés par ces derniers afin d'identifier le personnel clinique invité à participer aux rencontres tenues dans les milieux sélectionnés. Aussi, cette étape peut comporter un biais de sélection susceptible d'influencer les résultats. Cependant, l'intérêt des participants, noté par l'équipe de recherche lors des visites, laisse entrevoir le fait que la motivation de ces derniers a probablement permis une collecte d'information de qualité.

4.4 Déroulement général

L'étude a été menée de mars à octobre 2010. Plus spécifiquement, l'enquête par questionnaire (annexe 2) et la visite de milieux ciblés ont été réalisées de mai à octobre 2010.

La période des vacances estivales a eu un impact sur le respect de l'échéancier de l'étude. De nombreux rappels, réalisés par l'équipe de recherche, ont permis de minimiser cet inconvénient.

4.5 Sources d'information

1. Revues de littérature :

- INSPQ sur les indicateurs en soins palliatifs;
- Regard sur les systèmes de santé et de services sociaux du Québec;
- Info-hébergement du Ministère;
- Politique de soins palliatifs de fin de vie;
- Politique de l'hébergement;
- Autres publications (voir la bibliographie).

4.5.1 Consultation de bases de données

Le tableau suivant présente les bases de données qui ont été consultées et les informations recueillies.

Tableau 2 : Bases de données consultées

Niveau	Banque de données	Informations
Provincial	Service de développement de l'information du Ministère INSPQ	Statistiques populationnelles
Régional	Infocentre régional Programme d'évaluation et de coordination des admissions (PECA)	- Statistiques populationnelles - Nombre de lits d'hébergement - Nombre d'admissions en CHSLD par groupe d'âge et par sexe - Taux d'admissions - Nombre de décès annuels - Taux de décès - Moyenne de durée de séjour

4.6 Élaboration des outils

Une classification des questions et des informations recueillies, tout dépendant s'il s'agissait de données de nature administrative, clinique ou environnementale, a été utilisée afin de faciliter l'organisation du contenu exploré par le questionnaire envoyé dans tous les milieux et du schéma des entrevues réalisées lors des visites des milieux sélectionnés. Ces deux outils sont présentés aux tableaux 3 et 4.

4.6.1 Questionnaire

Tableau 3 : Données pour chaque composante du questionnaire

Composantes	Données et numéro de question associé aux éléments recherchés
Administrative	• Admissions (1) • Diagnostics d'admission (1) • Décès et transfert (1) • Causes principales de décès (1) • Durée de séjour (1) • Ressources professionnelles (2) • Équipe de soins/Ratio de personnel (3) • Utilisation des agences de soins (4) • Structure de soins médicaux (5) • Équipe de consultation (6) • Bénévolat (7) • Pastorale (8)
Clinique	• Programme de soins palliatifs (1) • Rencontre d'équipe (2) • Outils cliniques (3) • Formation (4) • Éléments d'accompagnement (5) • Niveaux de soins (6) • Problèmes éthiques (7) • Recherche (8)
Environnementale	• Chambre, accommodements pour les résidents et les proches

4.6.2 Élaboration d'un schéma d'entrevue pour les visites

Tableau 4 : Informations recherchées à partir du schéma d'entrevue

Composantes	Principaux éléments
Administrative	• Retour sur le questionnaire; • Collecte d'informations complémentaires; • Priorités, projets et attentes.
Clinique	• Discussion et partage sur l'offre de service en soins palliatifs de fin de vie avec le personnel administratif et clinique des milieux : ✓ Les bons coups; ✓ Les difficultés; ✓ Les pistes de solutions; ✓ Les attentes.
Environnementale	• Visite des lieux physiques : ✓ Chambre réservée aux soins palliatifs; ✓ Poste de travail des intervenants; ✓ Salle de rencontre de l'équipe de soins; ✓ Accommodements pour les familles; ✓ Salle à manger (choix des mets, heures de repas, endroit); ✓ Aires communes.

4.7 Collecte et analyse des données

4.7.1 Administration du questionnaire

Le questionnaire a été expédié le 5 mai 2010 aux directeurs d'hébergement, accompagné d'un guide expliquant la procédure à suivre (annexe 3) et a été distribué aux personnes responsables des différents sites d'hébergement. Le retour des questionnaires, attendu pour le 21 mai 2010, a été reporté à la fin du mois de juin 2010. Plus de quatre rappels téléphoniques ont été faits auprès des directeurs d'hébergement ou des gestionnaires qui avaient été désignés.

4.7.2 Visites des milieux

La sélection des milieux s'est faite par échantillon raisonné. Trois variables ont été prises en compte :

1. Le nombre de lits par établissement selon la stratification suivante (moins de 100 lits; entre 100 et 200 lits; et plus de 200 lits);
2. La représentation des quatre centres de santé et de services sociaux (CSSS), de l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's et des CHSLD privés conventionnés;
3. Par catégorie (CHSLD publics, privés conventionnés et milieux de transition).

Le tableau suivant présente la liste des centres d'hébergement (CH) sélectionnés.

Tableau 5 : Centres ayant fait l'objet d'une visite

Établissements	Centres	Nombre de lits
Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's	Saint Brigid's Home	162
CSSS de la Vieille-Capitale	CH de l'Hôpital général de Québec	320
	CH Christ-Roi	136
	CH Notre-Dame-de-Lourdes	226
CSSS de Québec-Nord	CH Saint-Augustin	320
	CH de Charlesbourg	64
	CH Yvonne-Sylvain	116
CSSS de Portneuf	CH de Saint-Casimir	62
	Hôpital régional de Portneuf	73
CSSS de Charlevoix	CH Bellerive (La Malbaie)	56
	Dina Boivin (Baie-Saint-Paul)	59
Centres privés conventionnés	CH St-Jean-Eudes inc.- transition	140 lits
Centre privé non conventionné	CHSLD Côté-Jardin	Unité de transition de 100 lits

Les informations ont été recueillies et notées selon la classification présentée au tableau 4. La saisie des questionnaires a été faite dans un fichier Excel et dans un fichier Word, comme présenté au tableau 3, et ce, pour chacun des milieux d'hébergement qui avaient répondu. Principalement, des calculs de fréquence ont été réalisés pour documenter les différentes composantes explorées. Un regroupement par CSSS a été fait pour la compilation de certains résultats.

Les données recueillies lors des rencontres peuvent être affectées par un biais de désirabilité ou par le sentiment que ce type d'étude procède à une forme d'évaluation des services offerts. Les membres de l'équipe de recherche ont clarifié cette préoccupation

lors des visites et leur approche a suscité davantage d'authenticité que de méfiance. L'expression de certaines difficultés, voire de souffrance des équipes de soins, semble enrichir davantage la qualité des résultats plutôt que de les appauvrir. Il faut reconnaître, néanmoins, que la subjectivité des informations peut favoriser différentes interprétations qui nécessitent une validation. Cette dernière a été rendue possible par la production d'un compte rendu qui a été soumis aux responsables des milieux visités qui avaient participé à la rencontre. Ces derniers ont eu l'occasion de corriger des données factuelles et de valider la justesse des informations recueillies.

4.7.3 Analyse des données

L'absence de réponse de certains milieux ne permet pas d'obtenir le portrait complet de ces établissements. Il est peu probable que ces milieux présentent de fortes différences par rapport aux autres installations du même établissement. Par contre, les milieux qui n'ont pas répondu comptent en majorité 65 lits et moins. On peut se demander si les résultats sont représentatifs des petits établissements. Par contre, comme les milieux possédant plusieurs lits ont bien répondu, les informations recueillies reflètent la réalité d'un nombre important de résidents en soins de longue durée de la région de la Capitale-Nationale.

Par ailleurs, les milieux qui ont répondu au questionnaire ne complétaient pas toujours l'ensemble des questions. L'interprétation des résultats des calculs de fréquence de certaines données doit donc tenir compte des données manquantes.

5. Résultats

5.1 Participation à l'enquête

5.1.1 Taux de réponse aux questionnaires

Au total, 29 questionnaires ont été remplis, dont 24 en provenance des CHSLD publics, quatre des établissements privés conventionnés et un a été reçu d'un CH privé non conventionné sur une possibilité 39 questionnaires envoyés, pour un taux de réponse globale de 74 %. Cependant, ce ne sont pas tous les milieux qui ont répondu à la totalité des questions.

Tableau 6 : Nombre de centres, par entité administrative, ayant répondu au questionnaire

	ENTITÉS ADMINISTRATIVES RESPONSABLES DES CHSLD PUBLICS					CENTRES D'HÉBERGEMENT PRIVÉS CONVENTIONNÉS	CENTRE D'HÉBERGEMENT PRIVÉ NON CONVENTIONNÉ
	Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's	CSSS DE CHARLEVOIX	CSSS DE PORTNEUF	CSSS DE QUÉBEC-NORD	CSSS DE LA VIEILLE-CAPITALE		
Nombre de centres ayant répondu par entités administratives	2/2	2/5 (*)	5/5	7/8	8/8	4/10	1/1

(*) Deux établissements du CSSS de Charlevoix, sur une possibilité de cinq, ont répondu au questionnaire. Par contre, certaines réponses présentent la réalité de l'ensemble du CSSS. Par conséquent, ces éléments de réponse seront spécifiés au fur et à mesure.

Le taux de réponse au questionnaire, pour l'ensemble des établissements, permet d'établir un portrait relativement exhaustif des services en soins palliatifs de fin de vie offerts dans les CHSLD publics et privés conventionnés de la région. Le taux de réponse pour les établissements privés conventionnés aurait pu être plus élevé. Cependant, les quatre établissements ayant répondu au questionnaire totalisent 400 des 732 lits que l'on trouve dans ces catégories, soit 55 %.

La distribution des questionnaires dans les établissements, ainsi que les réponses obtenues, sont tributaires de l'implication des gestionnaires désignés par les centres d'hébergement. Cette étape essentielle à l'exhaustivité et à la qualité de l'information retenue a pu être influencée par la motivation, la charge de travail ou le changement de fonction de certains des répondants. Par ailleurs, les réponses recueillies qui portaient à interprétation pour l'équipe de recherche ont été clarifiées auprès des répondants.

5.1.2 Taux de participation aux visites des centres sélectionnés et au processus de validation des informations recueillies

Pour les treize centres ayant été visités, un compte rendu a été produit et soumis à chaque responsable des milieux aux fins de validation. Les responsables de dix des CHSLD publics et d'un des CHSLD privés conventionnés ont complété le processus de validation, ce qui représente 85 % des centres visités. Au total, 141 personnes occupant différentes fonctions ont participé aux visites, comme il est précisé au tableau 7.

Tableau 7 : Nombre de personnes par catégorie d'intervenants

Nombre de personnes par catégorie d'intervenants	
• animateur de pastorale (2) • Bénévole (2) • Chef d'unité (9) • Coordonnateur aux soins et conseiller de soins (6) • Coordonnateur en milieu de vie (4) • Directeur des soins infirmiers (1) • Éducateur spécialisé (2) • Ergothérapeute (7) • Infirmière (32)	• Infirmière auxiliaire (23) • Nutritionniste (2) • Technicien en nutrition (1) • Médecin (6) • Physiothérapeute (4) • Pharmacien (2) • Préposé aux bénéficiaires (31) • Technicien en réadaptation (4) • Travailleur social et agent d'intervention en service social (3)

La représentation des intervenants occupant différentes fonctions est très variée. L'information recueillie converge d'une visite à l'autre. Au terme des visites, une saturation de l'information a été notée, c'est-à-dire qu'il n'y a pas d'éléments nouveaux qui ressortent. Cela permet d'avancer que la sélection des milieux a permis d'obtenir une information exhaustive.

5.2 Le profil de la clientèle hébergée dans la région de la Capitale-Nationale

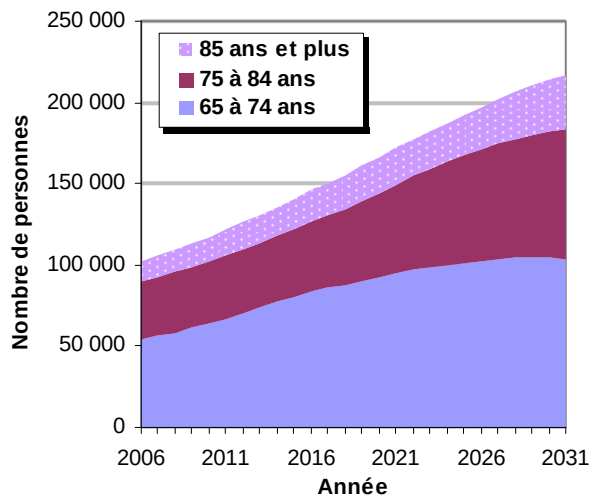
5.2.1 Données statistiques

5.2.1.1 La population âgée de 65 ans et plus de la région de la Capitale-Nationale

De 2004 à 2011, la population âgée de plus de 65 ans de la région de la Capitale-Nationale a augmenté de 17 %. Plus spécifiquement, la croissance de la population âgée de 75 ans et plus est de 15 % et celle de 85 ans et plus est de 32 %. En nombre absolu, il s'agit d'une augmentation de 4 000 personnes.

Entre 2011 et 2031, le nombre de personnes de 65 ans et plus augmentera de 122 000 à 217 000 (figure 1). Plus précisément, la population de 65 à 74 ans augmentera de 67 000 à 103 000, celle de 75 à 84 ans de 39 000 à 80 000 et celle de 85 ans et plus de 16 000 à 34 000.

Figure 1 : Projections de la population de 65 ans et plus selon le groupe d'âge, Capitale-Nationale, 2006 à 2031



Source : Ministère (2010).

5.2.1.2 Hébergement permanent et transitoire dans la région de la Capitale-Nationale

Évolution de l'accès aux services d'hébergement¹⁷

Dans la région de la Capitale-Nationale, le PECA procède à l'analyse des demandes d'hébergement et à la répartition des admissions au sein des différentes places d'hébergement et de soins de longue durée disponibles dans la région. Pour l'année de référence 2009-2010, la région comptait 4106 lits d'hébergement et de soins de longue durée. En 2010-2011, ce nombre était de 4 187 dans les milieux d'hébergement et de soins de longue durée, de 174 dans les résidences intermédiaires et de type familial et de 58 en résidences adaptées disponibles pour la région de la Capitale-Nationale.

¹⁷ Données fournies par le responsable du Programme d'évaluation et de coordination des admissions de l'Agence.

Le tableau 8 présente le bilan général du PECA (ensemble des places) pour les années administratives 2007-2008, 2008-2009 et 2009-2010.

Tableau 8 : Bilan général du PECA 2007-2008 à 2009-2010

Données	2007-2008	2008-2009	2009-2010
Nombre de demandes reçues pendant l'année	2 027	2 355	2 134
Nombre de demandes évaluées ou réévaluées	2 590	2 841	2 988
Admissions en longue durée incluant les lits de transition	1 448	1 341	1 866
Nombre de dossiers fermés pendant l'année	2 347	2 252	2 277
Nombre de personnes décédées (durant le processus)	493/2 590 19 %	600 21,1 %	664 22,2 %
Nombre de décès dans les lits de transition	195	215	178
% de décès en lits de transition*	18 %	21 %	16 %

*Selon les données fournies par l'Infocentre de l'Agence : méthode (nombre de décès dans l'année/total des usagers ayant été hébergés en transition dans l'année) x 100.

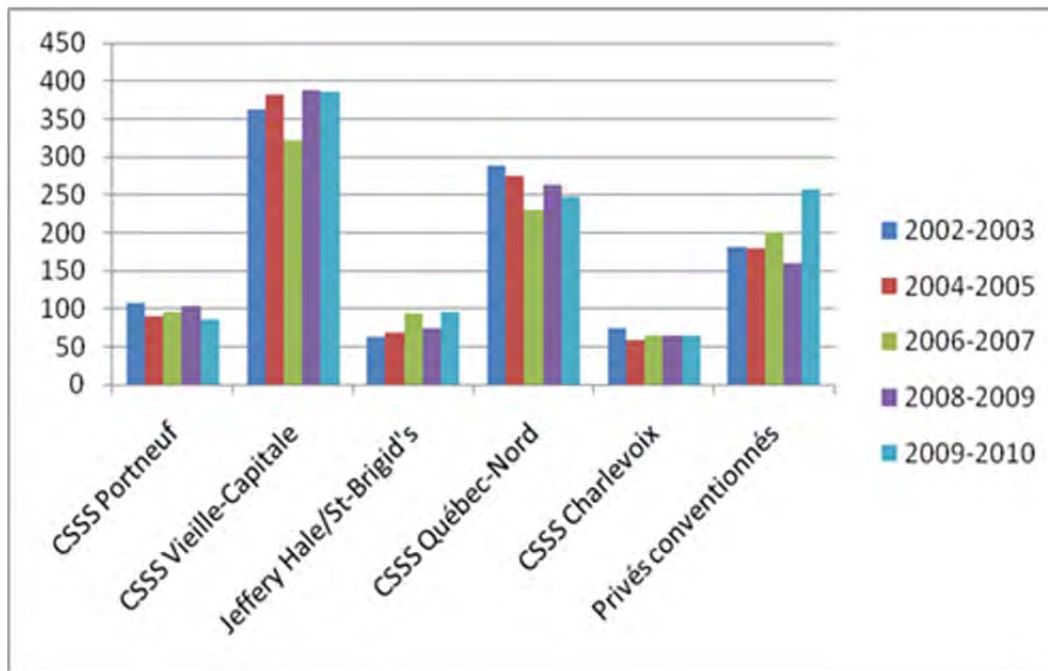
Les données du PECA aident à mieux comprendre de quelle façon évolue la clientèle en très grande perte d'autonomie de la région de la Capitale-Nationale entre le moment où se fait la demande d'admission en hébergement permanent pour un résident et le moment où celui-ci est admis. On comprend qu'il s'écoule souvent une longue période de temps durant laquelle l'état de santé des personnes en attente d'hébergement se détériore.

Une augmentation annuelle des admissions en soins de longue durée est notée, de même que simultanément, le nombre de personnes qui décèdent en attendant leur admission en CHSLD s'accroît. Pour la majorité des cas, une personne est admise en CHSLD lorsqu'un lit se libère à la suite du décès d'une autre personne. L'augmentation des admissions ainsi que le nombre croissant de personnes qui décèdent en attendant une place en CHSLD montrent la fragilisation de plus en plus importante de la clientèle admissible en hébergement. Les besoins de la clientèle en fin de vie des CHSLD nécessitent de porter une attention particulière à la qualité des services offerts en soins palliatifs de fin de vie.

À partir des données du tableau 8, on observe, d'une part, un nombre croissant de personnes âgées qui occupent des lits de transition avant d'être admises dans un lit d'hébergement permanent et, d'autre part, un taux croissant de décès de ces personnes pendant cette période d'attente. L'entrée dans un lit de transition est souvent précédée d'un certain nombre de séjours à l'hôpital, associés à des épisodes de décompensation aiguë qui ont très souvent pour conséquence de diminuer, de façon irréversible, l'autonomie de la personne. La perte d'autonomie progressive est souvent marquée par des changements de domicile. Pour commencer, il y a le départ du domicile traditionnel pour une résidence privée avec des services favorisant la sécurité et allégeant le fardeau du quotidien comme la préparation de repas et l'entretien ménager. Par la suite, on observe chez 3 % de la population qui sera finalement hébergée dans un CHSLD, un transfert vers une résidence pour personne en perte d'autonomie offrant plus de services (hygiène, distribution des médicaments et encadrement plus étroit en ce qui concerne le suivi de la condition de santé). Souvent, le coût des services exigés pour répondre aux besoins est tel que la personne âgée est incapable d'en assurer les frais, ce qui conduit à une demande d'hébergement permanent, laquelle s'accompagne souvent d'une période d'attente en lit de transition.

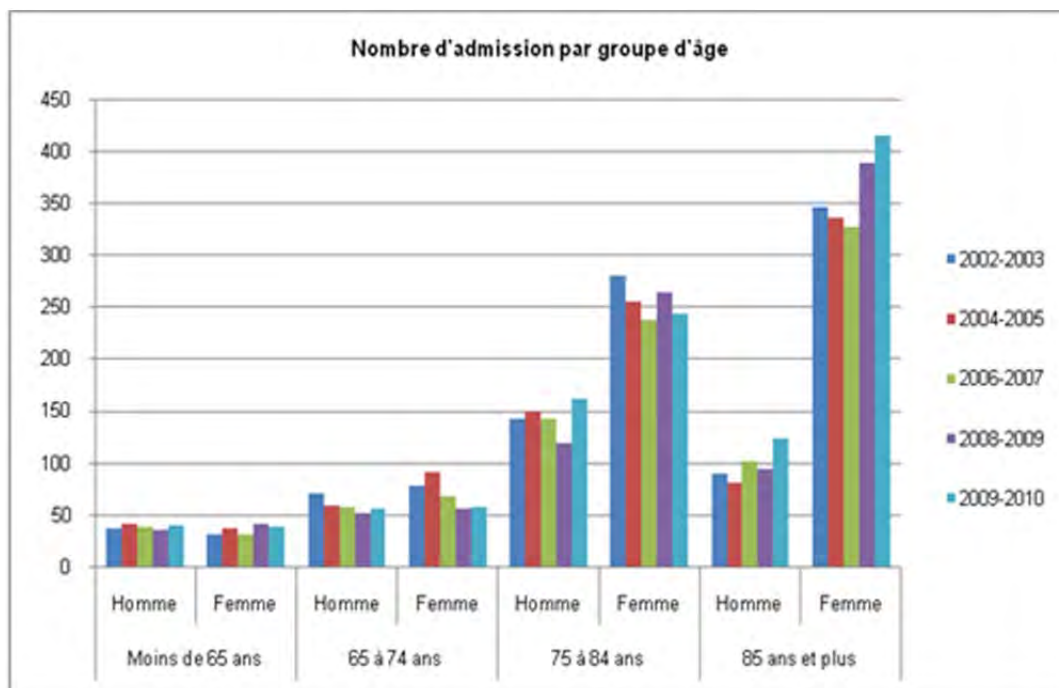
Il n'est pas rare, comme l'illustre les données du PECA, que pendant cette période la personne décède au terme d'un processus de perte d'autonomie amorcé au cours des deux ou trois années précédentes. De plus, à la réalité des personnes en lit de transition s'ajoute celle de la clientèle des ressources intermédiaires, cette dernière s'accroissant également. Par conséquent, il faut comprendre que la diminution des lits d'hébergement permanent entre 1992 et aujourd'hui n'a pas modifié les besoins de la population des personnes âgées en perte sévère d'autonomie. Ces dernières se trouvent par ailleurs dans des ressources privées où il est encore plus complexe de connaître la qualité de la réponse aux besoins des personnes qui meurent dans ce type de ressource. Cette dernière est généralement supervisée par les programmes de soutien à domicile des différents centres de santé et de services sociaux (CSSS) d'un territoire donné, lesquels disposent de ressources insuffisantes et distribuées à partir de critères qui ne sont pas homogènes d'un site à l'autre. Cette situation est préoccupante au regard de l'accessibilité à des services de soins palliatifs de qualité pour les aînés en perte d'autonomie progressive.

Tableau 9 : Nombre d'admissions en hébergement permanent



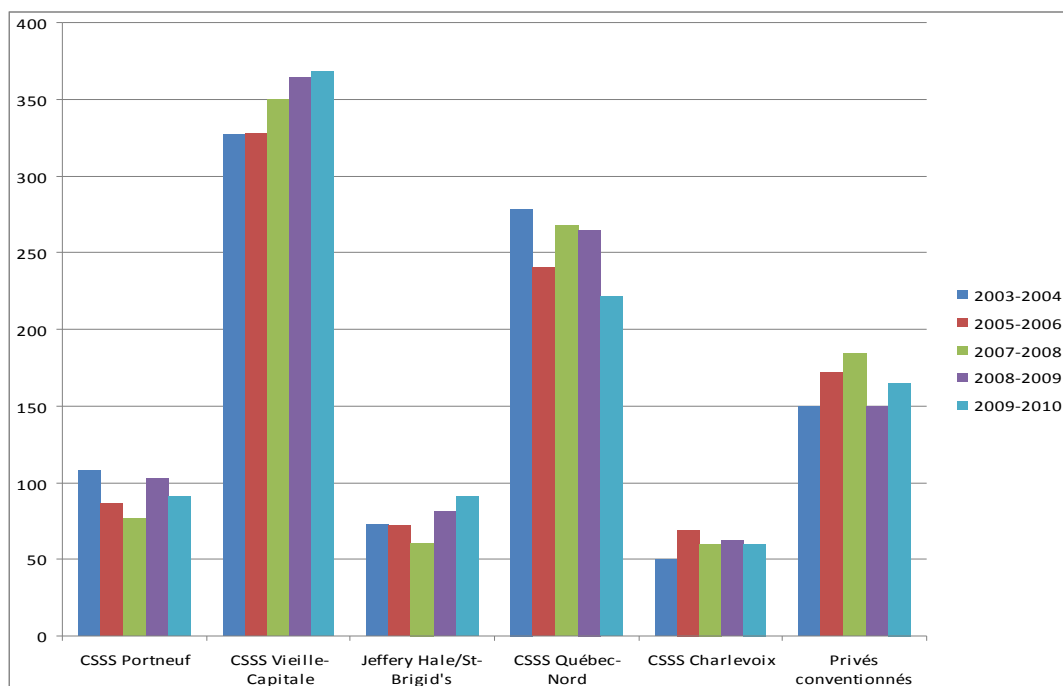
Dans le tableau 9, on observe une fluctuation du taux d'admissions pour chaque établissement. Il n'y a pas d'augmentation constante des admissions alors que préalablement, il a été établi qu'il y a, d'année en année, une augmentation importante des personnes en attente d'hébergement. Souvent, les années où il y a beaucoup d'admissions dans un milieu sont précédées d'une année où il y en a eu peu. Cette réalité est probablement en lien avec l'espérance de vie des résidents au moment de leur admission.

Tableau 10 : Nombre d'admissions par groupe d'âge et par sexe en hébergement permanent (années 2002-2003 à 2009-2010)



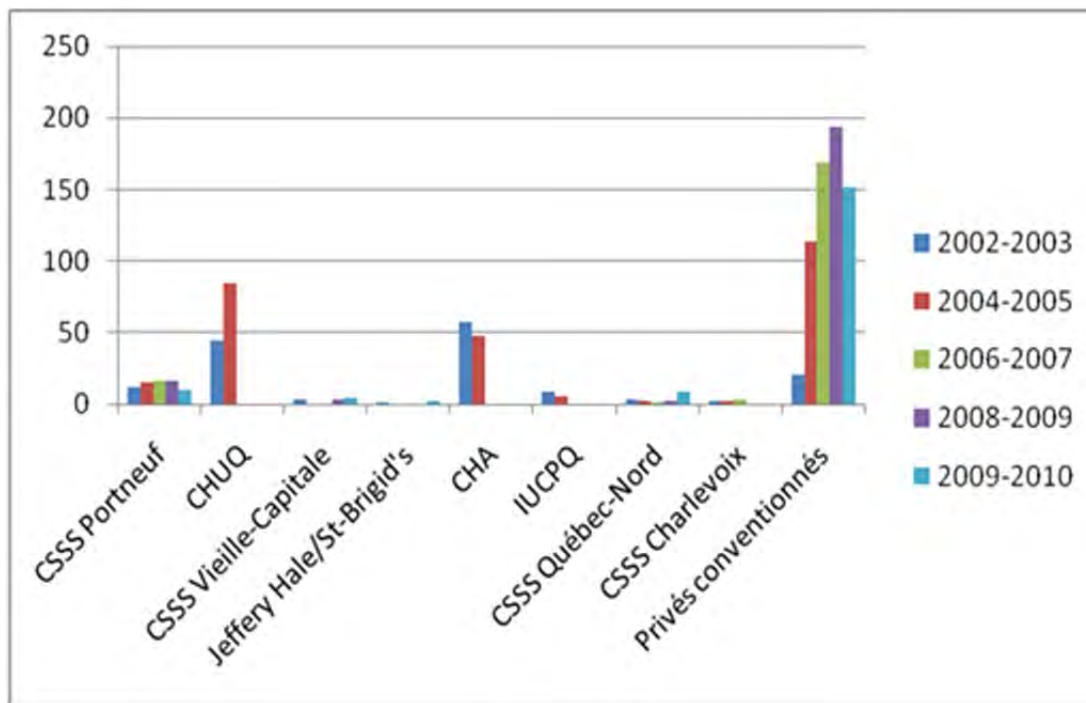
Ce tableau fait état de l'importance de la clientèle féminine en CHSLD, et ceci est encore plus significatif dans la population des résidentes de 85 ans et plus. La population des hommes est en nombre moins élevé en CHSLD et ils sont en majorité concentrés dans la sous-population des 75 à 84 ans, puisque leur espérance de vie est moins élevée que celle des femmes.

Tableau 11 : Nombre de décès dans les lits d'hébergement permanent (années 2003-2004 à 2009-2010)



Le tableau 11 illustre à nouveau le caractère cyclique du roulement de la clientèle, ce dernier découlant des liens étroits entre le nombre de décès et le nombre d'admissions.

Tableau 12 : Nombre de décès dans les lits d'hébergement transitoire (années 2002-2003 à 2009-2010)



Il est à noter que dans le tableau 12, le CHSLD privé non conventionné est inclus dans les CHSLD privés conventionnés.

Chez les patients hébergés dans les lits de transition, le nombre de décès est en augmentation principalement dans les centres d'hébergement privés conventionnés. Cette augmentation est liée au nombre accru de ce type de ressource qui est en partie causé par la fermeture des lits de transition des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS).

L'importance du taux de décès dans les lits de transition, tant dans le secteur public que privé conventionné et privé non conventionné, soulève un questionnement sur la réponse aux besoins des personnes en perte d'autonomie qui sont en soins palliatifs.

5.2.1.3 Diagnostic principal à l'admission

Sur les 29 centres ayant rempli le questionnaire, six centres publics et cinq centres privés conventionnés ont répondu à la question concernant le principal diagnostic à l'admission des résidents. Parmi ceux-ci, certains ont fait une liste de diagnostics sans indiquer le pourcentage qui y était associé. Chez les non-répondants, certains ont mentionné ne pas disposer de cette information.

Parmi les réponses obtenues, la démence (vasculaire, mixte et de type Alzheimer) arrive au premier rang des diagnostics d'admission, allant de 30 à 75 %, selon les centres et les années concernées (2008-2009 et 2009-2010); viennent ensuite l'accident vasculaire cérébral (AVC), le diabète, la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), l'hypertension artérielle ainsi que les insuffisances cardiaques et rénales.

Il a semblé difficile pour la majorité des établissements de documenter le principal diagnostic à l'admission ainsi que la cause principale des décès. Bien que très parcellaires, les résultats concordent avec les données ministérielles qui identifient la démence, peu importe son étiologie, au premier rang des diagnostics d'admission¹⁸.

La consultation des banques de données, en particulier celles des établissements, a permis de mettre en lumière la variabilité des données saisies selon les centres. La présence ou non d'archiviste médical dans les milieux influence l'exhaustivité des données disponibles. La fiabilité de certaines informations a été questionnée à la suite de l'observation de différences entre les données disponibles sur le plan régional et celles obtenues par les responsables administratifs des différents établissements. L'information saisie dans Clinibase répond de façon importante à des préoccupations administratives. Ainsi, les données cliniques susceptibles de mieux documenter les besoins des personnes en fin de vie ne sont que peu présentes ou inexistantes. La qualité des informations dépend aussi du personnel chargé d'alimenter ces banques d'information au quotidien. Les mouvements du personnel et de la clientèle dans les milieux étudiés rend difficile une collecte de données efficace, exhaustive et de qualité.

5.2.1.4 Causes principales de décès

Les centres qui ont répondu à cette question sont les mêmes qu'au point 5.2.1. Encore une fois, la réponse à cette question n'a pas été quantifiée par l'un des milieux répondant et, par conséquent, n'a pu être comptabilisée. Entre 30 à 75 % des décès sont liés à l'appareil respiratoire (pneumopathie, surinfection bronchique, bronchopneumonie et MPOC). Les autres causes sont l'insuffisance rénale, les AVC et les problèmes cardiaques.

Selon l'expérience des membres du comité consultatif, l'infection pulmonaire est souvent l'événement qui précipite le décès des personnes hébergées. Il est important de distinguer la cause immédiate du décès des causes participant sur une longue période à la fragilisation constante des personnes âgées hébergées et faisant partie des éléments menant au décès.

¹⁸ CONSEILS DES AÎNÉS. *État de situation sur les milieux de vie substitués pour les aînés en perte d'autonomie*, Bibliothèque nationale du Québec, 2007, p. 54.

On observe que la détérioration physique qui précède le décès des résidents en CHSLD est peu documentée. Dans ce contexte, comment identifier les problèmes médicaux en fin de vie, organiser les services, offrir une formation adaptée, comprendre la phase terminale menant au décès et rétroagir pour améliorer les soins offerts aux personnes en fin de vie? Comment traite-t-on ces problèmes? Quelles sont les conséquences de ces traitements et quels bilans en faisons-nous? Comment se déroule la phase terminale menant au décès des personnes âgées en perte d'autonomie?

Bien que plusieurs établissements effectuent une étude de dossiers de quelques résidents décédés, il n'y a pas d'obligation formelle de le faire pour tous les cas, contrairement aux dossiers des usagers des CHSGS. Cet exercice est souvent l'occasion de questionner les pratiques et d'améliorer les services. Sans ce dernier, on perd l'opportunité d'améliorer les soins médicaux de fin de vie. La pratique médicale, dans les milieux d'hébergement qui se caractérisent souvent par la présence sporadique des médecins (dont les activités professionnelles sont majoritairement effectuées dans un autre milieu clinique) et la rémunération qui ne facilite pas les activités médico-administratives font partie des raisons pour lesquelles la révision des dossiers des patients décédés n'est pas réalisée.

5.2.1.5 Durée moyenne de séjour des résidents décédés

Le tableau 13 présente le pourcentage de la durée de séjour des patients décédés au cours des années 2008-2009 et 2009-2010 à partir des données fournies par les centres répondants.

Tableau 13 : Taux de durée de séjour des patients décédés en 2008-2009 et 2009-2010

	Hôpital Jeffery Hale - Saint Brigid's		CSSS DE CHARLEVOIX		CSSS DE PORTNEUF		CSSS DE QUÉBEC-NORD		CSSS DE LA VIEILLE-CAPITALE		PRIVÉS CONVENTIONNÉS		PRIVÉ NON CONVENTIONNÉ	
Année	08-09	09-10	08-09	09-10	08-09	09-10	08-09	09-10	08-09	09-10	08-09	09-10	08-09	09-10
Nombre total de décès	77	113	38	48	120	101	232	210	341	340	130	143	Non répondu	Non répondu
Pourcentage de séjours 1 an et moins	61 %	72 %	29 %	25 %	37 %	26 %	25 %	26 %	23 %	34 %	50 %	64 %	Non répondu	Non répondu
Pourcentage de séjours 1 an et plus	39 %	28 %	71 %	75 %	63 %	74 %	75 %	74 %	77 %	66 %	50 %	36 %	Non répondu	Non répondu

La durée de séjour entre l'admission et le décès semble de moins en moins longue dans certains établissements. Entre 2008-2009 et 2009-2010, l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's, le CSSS de la Vieille-Capitale et les CHSLD privés conventionnés ont vu le nombre de personnes qui décèdent moins d'un an après leur admission augmenter, alors que ce nombre s'avère relativement stable pour les autres milieux.

La moyenne annuelle régionale de séjour en hébergement, calculée à partir du nombre de jours-présence et du nombre d'usagers ayant séjourné dans l'année, était de 206 jours en

2004-2005. La région suit la tendance provinciale qui avait une moyenne annuelle de séjour de 241 jours en 1990 et 208,6 jours en 2009 (annexe 1).

Le profil de la clientèle des milieux d'hébergement de la région de la Capitale-Nationale est comparable à celui de la province. Entre 2002-2003 et 2009-2010, les personnes de 85 ans et plus représentaient près de 43 % des admissions et étaient majoritairement des femmes. L'âge avancé des personnes admises dans les lits d'hébergement va en augmentant. Ces personnes transitent souvent dans plusieurs milieux avant d'obtenir une place et pendant ce temps, leur état de santé se dégrade. La sévérité de leur perte d'autonomie implique une augmentation des heures-soins par résident afin de répondre adéquatement aux besoins des résidents. Bon nombre d'entre eux meurent rapidement après leur admission.

Conséquemment à cette tendance, la charge de travail de l'ensemble des intervenants est augmentée. En effet, les deux moments les plus intenses en hébergement, en matière d'intensité d'intervention biopsychosociale et spirituelle, tant auprès du résident que de ses proches, sont la période d'admission et celle de la fin de vie. L'augmentation de la fréquence de ces événements par année est sans conteste une source de stress pour les équipes de soins, d'autant plus que les relations entre les usagers et les intervenants sont marquées par la nécessité, de part et d'autre, de s'adapter au vécu toujours singulier associé à ces périodes de deuil, qu'il s'agisse du deuil d'un domicile ou de celui d'une vie qui s'achève.

5.3 L'offre de service en soins palliatifs de fin de vie

5.3.1 L'évolution du nombre de lits en hébergement permanent et des lits de transition dans la province et dans la région de la Capitale-Nationale

Depuis 1990, au niveau provincial, on note une diminution constante du nombre de lits en hébergement de soins de longue durée, tout particulièrement entre les années 1990 et 2001. En 2009, la région de la Capitale-Nationale comptait 1 074 lits de moins en hébergement permanent qu'en 1992. Par conséquent, les lits d'hébergement public ont été diminués de façon significative au cours des dernières décennies au moment même où la population âgée intégrait la cohorte des baby-boomers.

Tableau 14 : Évolution du nombre de lits dressés en hébergement et soins de longue durée pour la période entre 1992 et 2009

Année	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000
Province de Québec	46 145	45 970	45 262	45 542	45 155	44 118	42 478	42 199	42 555
Capitale-Nationale	5 196	5 190	4 808	4 620	4 505	4 593	4 487	4 727	4 679

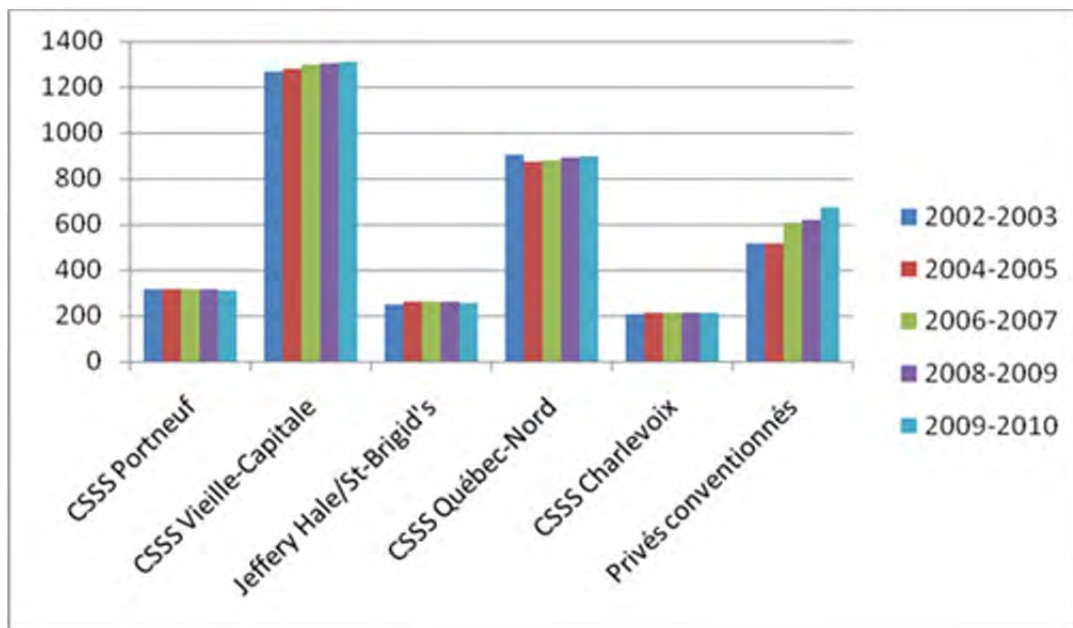
Année	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Province de Québec	41 938	41 777	41 602	41 687	41 467	41 470	41 211	40 652	39 954
Capitale-Nationale	4 532	4 500	4 440	4 351	4 313	4 185	4 118	4 068	4 122

Source : Base de données STATEVO, Service du développement de l'information (SDI), Ministère (avril 2010).

5.3.2 La situation de l'hébergement permanent dans la région de la Capitale-Nationale

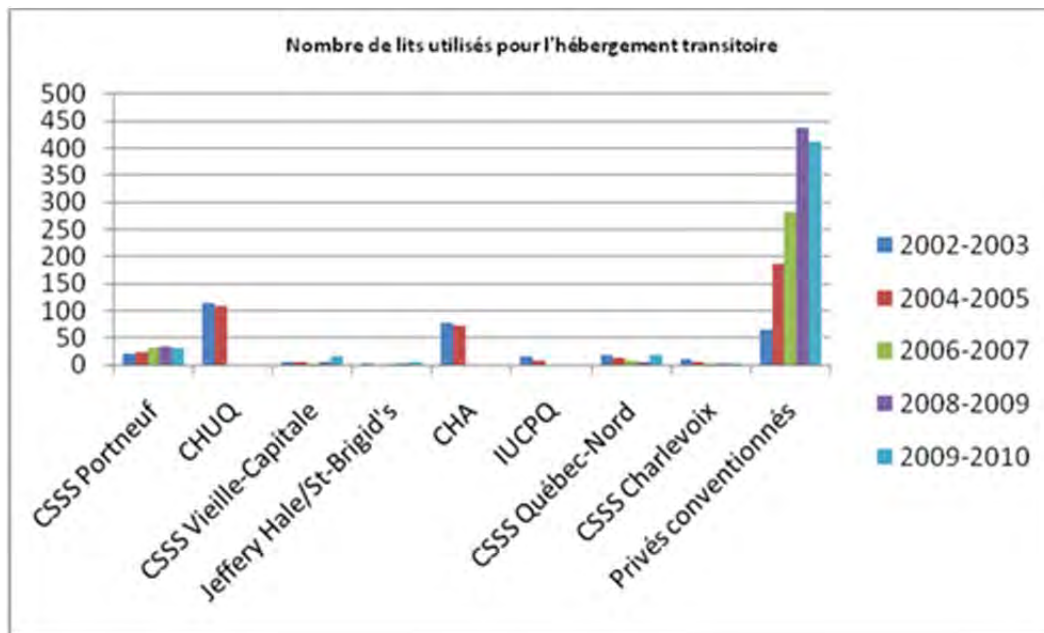
Le tableau 15 présente l'évolution, entre l'année 2002-2003 jusqu'à l'année 2009-2010, du nombre de lits utilisés en hébergement permanent par CSSS ou par établissement public et par le regroupement des centres privés conventionnés.

Tableau 15 : Nombre de lits utilisés pour l'hébergement permanent (année 2002-2003 jusqu'en 2009-2010)



La comparaison des tableaux 15 et 16 montre, entre 2002-2003 et 2009-2010, une croissance beaucoup plus importante du nombre de lits de transition comparativement à celle des lits d'hébergement permanent ainsi que l'augmentation du nombre de lits de transition qui se fait principalement dans les CHSLD privés et privés non conventionnés.

Tableau 16 : Nombre de lits utilisés pour l'hébergement transitoire (année 2002-2003 à 2009-2010)



Il est à noter que dans le tableau 16, le CHSLD privé non conventionné est inclus dans les privés conventionnés.

Parallèlement, durant cette période se développent les lits de transition. En 2002-2003, la région utilisait 329 lits pour de l'hébergement transitoire contre 485 en 2009-2010.

Par conséquent, comme expliqué antérieurement, il y a une augmentation des besoins de services de soins palliatifs de fin de vie dans les ressources privées non conventionnées dont le contrôle de la qualité échappe à des mécanismes d'évaluation comme ceux d'Agrément Canada et du Conseil québécois du Québec.

La fermeture massive de plus de 1 000 lits d'hébergement permanent dans la région de la Capitale-Nationale à la fin des années 1990 a conduit, pour la période de 2002 à 2010, à des modifications du nombre de lits au permis des CHSLD publics et privés conventionnés. Ces modifications se sont traduites par un ajout de lits dans certains milieux et par une diminution de lits pour d'autres. À l'occasion de l'ouverture de plusieurs lits d'hébergement dans les milieux privés non conventionnés, il y a eu un déplacement des clientèles vers ces ressources. À la même période, plusieurs établissements ont eu des projets de rénovation qui ont affecté le nombre de lits opérationnels durant les travaux. Des épidémies de gastroentérite ont aussi causé une réduction passagère des admissions. Pour ces différentes raisons, l'analyse des tendances concernant les admissions en CHSLD et le taux de décès est parfois complexe.

5.3.3 L'évaluation des besoins en heures-soins de la clientèle

Le nombre d'heures-soins était, jusqu'au début de 2010-2011, utilisé pour déterminer la lourdeur de la clientèle admise en hébergement. Cet outil d'évaluation a été délaissé au profit de l'*International Organization for Standardization* de système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (ISO-SMAF), mieux adapté pour évaluer la clientèle avec des troubles cognitifs, laquelle représente maintenant une grande proportion des admissions en hébergement. Étant donné que les chiffres dont nous disposons ne sont pas représentatifs et que l'outil ISO-SMAF est en implantation, cet aspect n'a pas été documenté.

5.3.4 Le personnel de soins infirmiers et d'assistance

Le tableau suivant illustre le nombre d'heures travaillées par jours-présence dispensés par le personnel de soins infirmiers et d'assistance dans les centres d'hébergement de la Capitale-Nationale ayant répondu au questionnaire.

Tableau 17 : Nombre d'heures travaillées par jours-présence en 2009-2010

	Hôpital Jeffery Hale - Saint Brigid's	CSSS DE CHARLEVOIX	CSSS DE PORTNEUF	CSSS DE QUÉBEC- NORD	CSSS DE LA VIEILLE- CAPITALE	PRIVÉS CONVENTIONNÉS	PRIVÉ NON CONVENTIONNÉ
Variation entre les sites des heures travaillées par jours- présence	Semaine 3,11 à 3,41	Semaine 2,85 à 3,41	Semaine 2,14 à 3,29	Semaine 3,02 à 3,17	Semaine 2,37 à 3,31	Semaine 2,95 à 3,53	Semaine 2,76
	Fin de semaine 3,02 à 3,41	Fin de semaine 2,40 à 3,41	Fin de semaine 2,14 à 3,24	Fin de semaine 3,02 à 3,22	Fin de semaine 2,28 à 3,15	Fin de semaine 2,95 à 3,57	Fin de semaine 2,76
Moyenne heures- soins	Semaine 3,23	Semaine 3	Semaine 2,82	Semaine 3,06	Semaine 2,76	Semaine 3,23	2,76
	Fin de semaine 3,17	Fin de semaine 2,75	Fin de semaine 2,80	Fin de semaine 3,08	Fin de semaine 2,65	Fin de semaine 3,24	2,76
Ratio profession nels	Inf. et inf. aux.	Inf. et inf. aux.	Inf. et inf. aux.	Inf. et inf. aux.	Inf. et inf. aux.	Inf. et inf. aux.	Inf. et inf. aux.
	37 %	51 %	40 %	35 %	40 %	40 %	30 %
	Préposés	Préposés	Préposés	Préposés	Préposés	Préposés	Préposés
	63 %	49 %	60 %	65 %	60 %	60 %	70 %

Par établissement, la moyenne d'heures travaillées par jours-présence de l'équipe de soins est à peu près identique de semaine ou de fin de semaine.

L'écart observé entre les heures travaillées par jours-présence parmi les établissements s'explique en partie par le nombre de lits. Les centres ayant un petit nombre de lits (inférieur à 50) ont souvent un ratio infirmière-résidents plus grand qu'un centre ayant un nombre plus élevé de lits (plus de 100). En pratique, la pyramide de soins demande la présence d'une infirmière, même si le nombre de résidents est moins élevé. En effet, si le ratio infirmière-résidents de nuit est d'une infirmière pour 100 résidents dans un centre ayant plus de 200 lits, il ne peut en être ainsi pour un petit centre qui opère 50 lits. Ces particularités expliquent en partie les variations de certaines ressources humaines dans les établissements de la région de la Capitale-Nationale.

Le ratio d'infirmière, d'infirmière auxiliaire ainsi que de préposé aux bénéficiaires (PAB) varie selon les établissements. Pour le CSSS de Québec-Nord et l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's, on observe un ratio entre 35 et 37 % pour les infirmières et les infirmières auxiliaires et de 63 à 65 % pour les PAB, tandis que pour tous les autres établissements, le ratio se situe entre 40 et 48 % pour les infirmières et les infirmières auxiliaires et entre 52 à 60 % pour les PAB.

On observe une tendance à augmenter le nombre de préposés aux bénéficiaires et à diminuer le nombre d'infirmières. Cette manière d'envisager l'offre de service pour répondre aux besoins des résidents n'est pas optimale si l'on considère que les soins palliatifs de fin de vie nécessitent une intensité de soins qui sollicite, en grande partie, l'expertise des infirmières et des infirmières auxiliaires.

Pour le personnel rencontré lors des visites, les soins touchant le confort physique et la préoccupation de la dimension psychologique des résidents en fin de vie sont une priorité. Les équipes de soins infirmiers et d'assistance reconnaissent qu'elles jouent un rôle de premier plan auprès des résidents et des proches, l'infirmière étant généralement l'intervenante-pivot. La prise en charge du résident en fin de vie est un travail de collaboration entre les infirmières, les infirmières auxiliaires et les PAB. La prise en considération de l'information transmise par ces préposés en ce qui a trait aux besoins particuliers des résidents est primordiale pour le suivi des personnes en fin de vie.

Le roulement fréquent du personnel dans les milieux d'hébergement, tout comme les heures supplémentaires obligatoires, en plus d'alourdir la tâche du personnel régulier de soins, nuisent à la continuité et à la qualité des services des résidents en fin de vie. Si la situation perdure, on peut anticiper une diminution de la qualité des services aux personnes en fin de vie, notamment en ce qui concerne l'accompagnement personnalisé des résidents en fin de vie et de leurs proches. Il faut aussi ajouter à la lourdeur, l'évaluation de la douleur et des symptômes, l'administration de la médication et le suivi de son efficacité, ainsi que l'application des protocoles et leurs suivis.

En outre, les infirmières de certains centres ont affirmé se sentir habilitées à expliquer les signes précurseurs de la fin de vie aux familles. Par ailleurs, il est à souligner que les intervenants ont mentionné la difficulté que représente pour eux le fait d'être confrontés à des décès à répétition.

5.3.5 Les agences de soins

Pour combler leurs besoins de personnel en soins infirmiers et en soins d'assistance, le CSSS de la Vieille-Capitale, le CSSS de Québec-Nord et l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's font appel aux agences de soins. Au moment de l'enquête, les CSSS de Charlevoix et de Portneuf n'utilisaient pas ce type de ressources sur leur territoire.

Le tableau 18 présente le nombre d'heures travaillées par le personnel d'agence de soins, le nombre de postes équivalent à temps complet (ETC) ainsi que le pourcentage d'utilisation sur le total des heures de postes travaillées par catégorie d'emploi, selon les données fournies par les établissements pour l'année 2009-2010.

Tableau 18 : Nombre d'heures d'utilisation de services d'agences de soins en nombre de postes équivalent temps complet et pourcentage d'utilisation de ces services sur le nombre d'heures totales selon la structure de postes pour l'année 2009-2010

TYPE D'EMPLOI	CSSS DE LA VIEILLE-CAPITALE		CSSS DE QUÉBEC-NORD		HÔPITAL JEFFERY HALE – SAINT BRIGID'S		PRIVÉS CONVENTIONNÉS		PRIVÉ NON CONVENTIONNÉ		TOTAL
	Heures	ETC	Heures	ETC	Heures	ETC	Heures	ETC	Heures	ETC	
Infirmières	10 999	5,81	7 438	3,93	5 765	3,04	7 907	4,18	9 619	5,08	22,08
% d'utilisation Heures agence/heures totales	6,55 %		5,51 %		12,82 %		20,52 %		30,9 %		
Infirmières auxiliaires	20 149	10,65	1 599	0,84	2 034	1,07	3 785	2,00	5 093	2,69	17,25
% d'utilisation Heures agence/heures totales	5,73 %		0,81 %		2,96 %		9,53 %		19,25 %		
Préposés aux bénéficiaires	16 138	8,53	3 911	2,06	4 530	2,39	13 968	7,39	1 961	1,03	21,38
% d'utilisation Heures agence/heures totales	2,04 %		0,64 %		2,32 %		15,30 %		1,45 %		
Heures totales	47 286	24,99	12 948	6,84	12 329	6,5	25 660	13,57	16 673	8,82	60,73
% total d'utilisation	3,61 %		1,37 %		3,98 %		14,27 %		8,63 %		

*1 ETC = 7,25 x 5 x 52, 18 = 1 891 heures

Pour leur part, en 2009-2010, le Centre d'hébergement St-Jean-Eudes inc., qui opère des lits d'hébergement permanent, et le Centre d'hébergement St-Jean Eudes transition, qui opère des lits de transition, n'ont pas eu recours aux services des agences de soins.

Les intervenants interrogés ont mentionné que la présence du personnel des agences de soins alourdit leurs tâches et ne favorise pas la continuité des soins. L'importance du recours aux agences de soins est aussi très préoccupante au regard de la qualité des services en soins palliatifs de fin de vie offerts dans les établissements. Les commentaires obtenus par le personnel lors des visites font état des limites importantes de l'implication du personnel provenant d'agences auprès de la clientèle en fin de vie. Ce personnel occasionnel, qui ne connaît pas les résidents, se consacre aux aspects plus techniques et relègue à un second plan l'accompagnement du résident et de ses proches.

Le nombre d'ETC accordé à l'utilisation des services du personnel des agences mérite une réflexion, tant sur le plan régional qu'au sein de chacun des établissements.

5.3.6 Les ressources professionnelles

Les données de l'enquête par questionnaire ne sont pas représentatives de toutes les heures disponibles pour la clientèle recevant des soins de fin de vie. En effet, dans plusieurs centres, les professionnels interviennent sur demande. Ces heures ne sont donc pas comptabilisées.

Lorsque l'on prend le nombre d'heures pour une catégorie de professionnels donnée et que l'on divise ce nombre par le nombre de résidents de l'établissement, on obtient le ratio de temps de services professionnels par résident (annexe 4). L'accessibilité aux ressources professionnelles peut varier selon les pratiques administratives en vigueur.

Selon les personnes interrogées, la méconnaissance des rôles de chacun des professionnels a pour conséquence une sous-utilisation de leur expertise en soins de fin de vie. Entre autres, l'ergothérapeute aurait avantage à être sollicité plus tôt afin de prévenir les plaies de pression et de conseiller l'équipe de soins sur les surfaces thérapeutiques et les aides techniques à privilégier. Bien que l'implication des travailleurs sociaux soit considérée comme un facteur favorisant l'accompagnement des résidents et des proches, particulièrement dans un contexte d'anxiété ou lors de conflits, la contribution de ces professionnels varie selon les milieux. Dans certains centres, ils assurent le suivi du deuil. Même si leur collaboration est fort appréciée pour les soins de fin de vie, les services d'un pharmacien sont également très variables selon les établissements. Selon le modèle d'organisation, le chef de programme, le chef d'unité, le conseiller en milieu de vie ou encore le conseiller clinique sont un bon soutien pour les équipes de soins.

5.3.7 Les ressources professionnelles pour les soins spirituels

Le tableau suivant présente la situation des ressources en soins spirituels offerts dans chaque établissement, soit par l'entremise des paroisses ou du Centre Spiritualitésanté (CSsanté) de la Capitale-Nationale.

Tableau 19 : Situation de la pastorale dans les centres

	Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's	CSSS DE CHARLEVOIX	CSSS DE PORTNEUF	CSSS DE QUÉBEC- NORD	CSSS DE LA VIEILLE- CAPITALE	PRIVÉS CONVENTIONNÉS	PRIVÉ NON CONVENTIONNÉ
Statut des personnes en soins spirituels	Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's Prêtres et laïcs gérés par le CSsanté Saint Brigid's Home Prêtre catholique et un prêtre anglican Religieuse dans un centre	Prêtre Diacre Animateur de pastorale (entente paroissiale et diocésaine)	Prêtre Diacre (entente paroissiale et diocésaine)	Prêtres, laïcs gérés par le CSsanté Religieuse (Hôpital Sainte- Anne-de Beaupré)	Prêtres, laïcs gérés par le CSsanté	Animateur de pastorale Prêtre	Prêtre
Nombre d'heures- présence/ semaine par centre	Entre 13 et 21	12 h et moins	12 h et moins	Entre 12 et 21	Entre 25 et 35	Entre 12 et 21	12 h et moins
% d'heures consacrées aux résidents en fin de vie	1/2 : 50 % 1/ 2 : pas de réponse	1/2 : 25 % 1/2 : sur demande	3/5 : 25 % et moins 2/5 sur demande	7/7 : 25 %	5/8 :25 % et moins 1/8 entre 25 à 40% 2/8 pas de réponse	25 % et moins	Pas de réponse

Le CSsanté de la Capitale-Nationale est le regroupement des ressources humaines, financières et matérielles de tous les services de soins spirituels des établissements de santé et de services sociaux de la Ville de Québec et de ses environs situés sur le territoire de l'Agence. Il couvre le CSSS de la Vieille-Capitale, le CSSS de Québec-Nord, l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's, le CHSLD Champlain-des-Montagnes et le Centre d'hébergement du Boisé. Il assure aussi la planification, la coordination, la prestation et l'évaluation de soins spirituels de qualité afin de répondre adéquatement aux besoins spirituels et religieux des personnes hospitalisées, hébergées ou suivies à domicile. Il contribue à l'avancement des pratiques en soins spirituels de la santé et suscite l'éclosion d'approches novatrices.

Les services d'accompagnement spirituel et religieux sont bien structurés avec le CSsanté et les ressources existantes dans différentes communautés paroissiales. Les intervenants spirituels répondent de façon satisfaisante aux besoins des résidents et de leurs proches, en plus de soutenir le personnel soignant.

5.3.8 Les ressources médicales

Le tableau suivant présente la structure des soins médicaux par établissement.

Tableau 20 : Structure des soins médicaux

	Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's	CSSS DE CHARLEVOIX	CSSS DE PORTNEUF	CSSS DE QUÉBEC- NORD	CSSS DE LA VIEILLE- CAPITALE	PRIVÉS CONVENTIONNÉS	PRIVÉ NON CONVENTIONNÉ
Nombre de médecins	7	11	15	22	25	17	6
Nombre de médecins à tarif horaire	7	11	15	14	17	Pas de réponse	6
Nombre de médecins au paiement à l'acte	0	0	0	4	3	Deux centres : 7	0

Le suivi médical est assuré par une équipe de médecins, selon différents modèles. Au CSSS de Charlevoix, le médecin de famille continue de suivre son patient en hébergement. Dans certains centres, des médecins travaillent à temps plein dans l'établissement auprès de la clientèle en hébergement permanent et des autres clientèles, tandis que dans d'autres centres, les médecins suivent un certain nombre de résidents et sont présents quelques heures par semaine.

Le ratio médecin/résidents est très variable dans la région, passant de quinze à 50 résidents par médecin. Il ne semble pas y avoir de normes dans les milieux qui ont participé à l'étude. Selon le rapport des visites d'appréciation de la qualité effectué par le Ministère dans les CHSLD, le ratio médecin/résidents se situait autour de 1.81 ETC pour 100 résidents¹⁹.

Le suivi médical des résidents en fin de vie se fait au moins une fois par semaine dans 52 % des centres. Dans 10 % des milieux, le médecin détermine la fréquence du suivi en fonction des besoins. Dans 38 % des autres milieux, aucune visite particulière n'est effectuée auprès des résidents en fin de vie. Dans un centre du CSSS de Portneuf et de l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's, lorsque nécessaire, un suivi médical est offert quotidiennement aux résidents en fin de vie.

¹⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Un milieu de vie de qualité pour les personnes en CHSLD, visites d'appréciation de la qualité des services*, 2004, p. 14.

Ces statistiques, en regard de la présence des médecins, sont peu significatives si la durée des visites de ces derniers ne permet pas de répondre aux besoins des résidents en fin de vie et de leurs proches. Il est difficile de savoir si le temps qu'accordent les médecins au suivi médical de la clientèle en hébergement, notamment celle en fin de vie, rencontre les ratios décrits antérieurement.

La réponse médicale, selon les données de l'enquête par questionnaire, est qualifiée de très satisfaisante à satisfaisante par 80 % des répondants. Une réponse médicale téléphonique rapide et constante est rassurante pour le personnel de soins. Lors des visites des milieux, certaines infirmières ont émis des réserves face à la qualité de la réponse téléphonique en ce qui concerne la disponibilité et la prise en compte des besoins exprimés par les infirmières. Selon elles, cette réalité aurait même un impact sur le niveau de confort des résidents en fin de vie.

On note un pourcentage élevé de milieux où les médecins ne font pas de visites particulières lorsqu'un résident est en fin de vie. Il est pourtant établi que les proches posent de nombreuses questions face à la réalité physique vécue par une personne en fin de vie et que les réponses apportées à ce questionnement par le corps médical sont une source de réconfort importante pour les familles.

Lorsque l'équipe médicale est stable et que le médecin assure une présence régulière, les équipes se sentent soutenues dans l'accompagnement du résident en fin de vie et des proches. La confiance mutuelle se renforce et favorise le travail de collaboration, contribuant ainsi à offrir au résident des soins adéquats au moment opportun. Mieux soutenues par les médecins, les infirmières se disent plus à l'aise dans l'utilisation des narcotiques et plus en mesure de rassurer les familles face à certaines craintes ou appréhensions relativement à l'utilisation des opioïdes.

L'inconfort de certains médecins face à l'utilisation des narcotiques, noté par les infirmières, est aussi une observation partagée par des médecins. Cette réalité, associée à un manque de formation ou de confiance envers le personnel infirmier qui doit assurer l'administration sécuritaire des narcotiques, n'est pas sans soulever plusieurs questions sur le degré de soulagement des résidents en phase terminale et, par conséquent, sur la qualité des soins palliatifs de fin de vie en CHSLD. L'équipe médicale de La Maison Michel Sarrazin (MMS) est une ressource précieuse aux yeux de certains médecins qui n'hésitent pas à s'y référer.

La grande majorité des médecins est rémunérée selon le mode à tarif horaire, puisque le paiement à l'acte, de l'avis de plusieurs, n'est pas adapté à la pratique auprès de la clientèle vulnérable. Toutefois, il y a lieu de s'inquiéter puisque le paiement à tarif horaire n'est pas une modalité disponible pour les médecins œuvrant en CHSLD privé conventionné et privé non conventionné, que ce soit pour les lits d'hébergement permanent ou les lits de transition.

5.3.9 Les raisons des appels faits aux médecins

Le tableau suivant présente le nombre d'établissements qui disent appeler un médecin pour différentes sources d'inconfort.

Tableau 21: Pourcentage des établissements qui appellent le médecin pour différentes sources d'inconfort

PROBLÈMES	NOMBRE DE RÉPONSES	POURCENTAGE
Douleur	29/29	100 %
Embarras bronchique	27/29	93 %
Anxiété	21/29	72 %
Dyspnée	17/29	57 %
Confusion/agitation	14/29	49 %

On observe que les problèmes pour lesquels les médecins sont le plus souvent appelés sont similaires d'un établissement à l'autre et concernent plus fréquemment la douleur. Il serait intéressant de comprendre pourquoi le soulagement de la douleur est le principal motif d'appel aux médecins. Les appels concernant certaines autres sources d'inconfort (présentées au tableau 23) sont beaucoup moins fréquents. À cet égard, Il s'avèrerait important de savoir si la diminution de la fréquence des appels pour certains problèmes témoigne d'une prise en charge adéquate par les infirmières ou encore s'il y a une normalisation de ces signes et de ces symptômes et que, par conséquent, ils soient sous-traités.

5.3.10 Le bénévolat

Les CHSLD répondants rapportent pouvoir compter sur 105 bénévoles dédiés à l'accompagnement des personnes en fin de vie et la majorité d'entre eux ont une formation en soins palliatifs. Cependant, les réponses au questionnaire ne permettent pas de quantifier ni de qualifier le type de formation reçue. L'organisation du bénévolat est très variable d'un établissement à l'autre, mais pour la plupart, les bénévoles sont disponibles le jour et dans de rares centres, le soir et la nuit. La situation géographique de certains centres limite l'action bénévole, tout comme l'accessibilité à des stationnements gratuits.

Sauf exception, c'est l'infirmière attitrée au résident qui fait la demande de bénévole pour l'accompagnement. Toutefois, dans certains centres, ce sont la le conseiller en milieu de vie ou le responsable des bénévoles qui contacte ces derniers. Dans presque tous les centres, l'infirmière responsable du résident en fin de vie rencontre la personne bénévole avant le début de l'accompagnement. Cette dernière assure le suivi auprès de l'infirmière responsable à la fin de son intervention.

Quels que soient les milieux, le personnel soignant apprécie la contribution des bénévoles. Pour le personnel, les bénévoles apportent un complément dans l'accompagnement des personnes en fin de vie que le personnel estime ne pas pouvoir donner, particulièrement auprès des résidents sans famille ou très isolés.

Le bénévolat est important et dépend de la bonne volonté des membres de chaque communauté locale où se situe le CHSLD. L'action bénévole est en lien avec le sentiment d'appartenance à une communauté donnée et à la solidarité qu'a cette population envers ses concitoyens en très grande perte d'autonomie. Le CSSS de Portneuf peut compter sur l'engagement d'un citoyen qui fait l'encadrement des bénévoles et planifie la présence (jour, soir, nuit) de ces derniers auprès des personnes en fin de vie et cela, en temps opportun. Cet exemple illustre bien comment le sentiment d'appartenance à une communauté est un facteur favorable à l'action bénévole. Pour certains autres endroits, le bénévolat auprès des personnes en fin de vie est précaire, puisqu'il repose uniquement sur quelques individus.

5.3.11 Le programme de soins palliatifs

L'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's, le CSSS de Portneuf et les CHSLD privés conventionnés ont un programme de soins palliatifs. Il existe un programme d'accompagnement de fin de vie à l'intention des bénévoles au Centre d'hébergement de Charlesbourg et au Centre d'hébergement de l'Hôpital général de Québec. Le CSSS de la Vieille-Capitale travaille à l'élaboration de leur programme. Les autres CSSS n'ont pas signalé leur intention à cet effet.

Beaucoup d'observations recueillies concernant l'organisation des services en soins palliatifs de fin de vie en CHSLD militent en faveur de l'importance des effets structurants d'une approche par programme.

5.3.12 Les rencontres d'équipes spécifiques pour les résidents en fin de vie

Dans dix CHSLD publics et deux CHSLD privés conventionnés, les discussions concernant les résidents en fin de vie ont lieu en même temps que la rencontre de l'équipe régulière. L'équipe de soins participe à ces rencontres, auxquelles s'ajoutent parfois la famille et les professionnels. L'infirmière ou l'assistante-infirmière responsable du résident assure le suivi du plan d'intervention.

Si une problématique survient pour un résident en fin de vie entre les rencontres d'équipes régulières, une discussion informelle se tient au moment du rapport entre les services ou encore lorsque le médecin est présent sur l'étage. L'information est ensuite transmise aux autres membres de l'équipe.

En somme, il n'y a pas de réunion statutaire de l'équipe interdisciplinaire lorsqu'un résident est en fin de vie et, conséquemment, il n'y a pas de plan d'intervention spécifique. Tout au plus, certains éléments sont mis au plan de travail des soignants afin de s'assurer que les interventions seront faites. Les rencontres d'équipes interdisciplinaires sont une modalité qui témoigne concrètement de l'intégration de l'interdisciplinarité. L'absence de cette pratique montre avec éloquence que l'approche interdisciplinaire reconnue comme une norme de pratique en soins palliatifs est faible, pour ne pas dire absente, en CHSLD.

5.3.13 Les outils cliniques spécifiques en soins palliatifs

Le tableau suivant présente le nombre de centres par établissement utilisant les outils cliniques suivants : soins de bouche, protocole contre la constipation, échelle d'évaluation de la douleur, feuille de suivi des symptômes, feuille de suivi d'entre-doses et protocole de détresse.

Tableau 22 : Nombre de centres qui utilisent les outils spécifiques en soins palliatifs

	Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's	CSSS DE CHARLEVOIX	CSSS DE PORTNEUF	CSSS DE QUEBEC-NORD	CSSS DE LA VIEILLE-CAPITALE	PRIVES CONVENTIONNES	PRIVE NON CONVENTIONNE	Total
Soins de bouche	2/2	1/2	5/5	4/7	5/8	2/4	1/1	20/29
Protocole contre la constipation	2/2	1/2	5/5	2/7	2/8	2/4	1/1	15/29
Échelle d'évaluation de la douleur	2/2	1/2	5/5	3/7	5/8	4/4	1/1	20/29
Feuille de suivi des symptômes	1/2	1/2	1/5	0	1/8	1/4	0	5/29
Feuille de suivi d'entre-doses	2/2	1/2	1/5	2/7	2/8	0	0	8/29
Protocole de détresse	2/2	2/2	5/5	5/7	8/8	1/4	1/1	22/29
Feuille de suivi de présence auprès du résident			1/5					

Selon certains intervenants rencontrés, les protocoles de soins sont adaptés pour les personnes âgées en perte d'autonomie et non pour les résidents en soins palliatifs (ex. : le protocole contre la constipation). Bon nombre d'infirmières déplorent ne pas disposer d'outils spécifiques pour les soins palliatifs, particulièrement pour l'évaluation de la douleur. Ces outils permettraient d'uniformiser les pratiques et d'améliorer les interventions. Concernant le protocole de détresse, une majorité d'infirmières se dit habilitée à l'administrer. Les autres répondantes se sentent peu à l'aise pour le faire.

On trouve rarement des informations au dossier concernant le suivi des signes et des symptômes (qui sont des sources d'inconfort en fin de vie) ainsi que le résultat des interventions qui visent à les atténuer. Pour les membres du comité consultatif, les notes au dossier manquent de précision et de pertinence. Ces derniers sont d'avis que l'existence de certains protocoles ou d'outils cliniques (ex. : soins de bouche) ne garantit pas leur utilisation lorsque nécessaire.

La mise en place d'outils risque d'avoir peu d'impacts auprès de la clientèle si l'utilisation de ceux-ci n'est pas évaluée. Il est à noter que sept centres sur 29 disent ne pas avoir de protocole de détresse. Il serait important de connaître les raisons qui expliquent cette situation.

5.3.14 Les équipes de consultation en soins palliatifs

Aucun milieu d'hébergement de la région ne compte sur le soutien d'une équipe de consultation en soins palliatifs.

5.3.15 La formation

Pour l'ensemble des répondants, sept infirmières ont bénéficié de la formation par le prêt de services de La MMS, dont deux des CHSLD privés conventionnés. De plus, quatre infirmières de CHSLD publics détiennent un certificat en soins palliatifs.

Lors de l'embauche des infirmières, le CSSS de Portneuf donne de l'information sur son programme de soins palliatifs et sur les ordonnances collectives. La formation AGIR est offerte au nouveau personnel de l'Hôpital de Sainte-Anne-de-Beaupré, et finalement, le nouveau personnel du Centre d'hébergement Champlain des Montagnes bénéficie d'une formation de base en soins palliatifs.

Le tableau 23 présente les formations continues offertes par les établissements entre 2008 et 2010.

Tableau 23 : Formations continues offertes par les établissements entre 2008 et 2010

Formations continues	
Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's • En 2008, neuf infirmières auxiliaires pour un total de 240 heures chacune dans le cadre du projet Fierbourg. • Trois infirmières du centre d'hébergement Saint Brigid's Home ont suivi chacune 70 heures de formation théorique dans le cadre du projet Fierbourg. • Trois participantes au Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ). • La dernière formation remonte en 2008-2009.	CSSS de Québec-Nord • À Sainte-Anne-de-Beaupré, les PAB ont bénéficié du module en soins palliatifs <i>Agir</i>. • Congrès du RSPQ (1). • En 2010 : soulagement de la douleur en soins palliatifs (7 heures 25), 32 infirmières et infirmières auxiliaires ont participé. • En 2010 : conférence sur les soins palliatifs donnée par le D^r Louis Roy (2 heures), 26 infirmières et infirmières auxiliaires ont participé.
CSSS de Charlevoix (ensemble du CSSS) • Sept infirmières ont suivi une formation sur le délirium donné par La MMS en 2007. • Deux infirmières, trois infirmières auxiliaires et un PAB ont effectué un stage d'une semaine à La MMS. • Dix-neuf employés de Baie-Saint-Paul, deux de Clermont et trois de Saint-Siméon ont suivi une formation en soins palliatifs à leurs frais offerte les fins de semaine. • La dernière formation remonte en 2008.	CSSS de la Vieille-Capitale • Dépistage et évaluation de la douleur – Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC). • Protocole de surveillance clinique de la détresse respiratoire chez les usagers recevant des opiacés. • Congrès du RSPQ. • Six infirmières ont suivi chacune 70 heures de formation dans le cadre du projet Fierbourg. • En 2010, un PAB a effectué un stage à La MMS. • La dernière formation remonte en 2010.
CSSS de Portneuf • Congrès du RSPQ. • 23 janvier 2008 : souper-conférence d'une durée de deux heures pour les infirmières auxiliaires et les infirmières (60 participants). • La dernière formation remonte en 2010.	Privés conventionnés • Champlain des Montagnes : cinq thèmes par capsules de quinze minutes et stage d'une semaine à La MMS pour une infirmière. • La dernière formation pour Saint-Jean-Eudes remonte en 1995, en 2006 pour le Boisé et en 2009 pour Champlain des Montagnes.

Au cours des cinq dernières années se terminant en 2009-2010, deux centres avaient inscrit les soins palliatifs dans leur plan annuel de formation.

Le professionnalisme des intervenants du CSSS de Charlevoix est digne de mention lorsque l'on voit comment ces derniers ont pris à leur charge leur formation en soins palliatifs, en plus de celle offerte par leur employeur.

Les répondants concernés ont estimé que le transfert des connaissances des intervenants ayant reçu une formation spécifique en soins palliatifs avait un impact positif sur les soins offerts aux résidents et sur les autres membres des équipes de soins.

Lors des visites, plusieurs intervenants soulignent leurs lacunes en ce qui a trait aux compétences requises pour accompagner et répondre aux questions des résidents en fin de vie et de leurs proches (quoi dire, comment le dire, quand le dire, comment prendre sa place par rapport aux familles tout en respectant leur intimité). En raison du peu de formation en soins palliatifs, certaines routines de la pratique en soins de longue durée sont maintenues lors de la phase terminale, alors qu'elles ne sont plus appropriées. Le peu de formation du personnel en soins palliatifs de fin de vie, pour répondre adéquatement aux besoins complexes des résidents, est à remettre en question.

Le besoin de formation a été unanimement revendiqué par tous les intervenants, y compris par les médecins lors de la visite des milieux sélectionnés. Les protocoles de soins, la gestion de la douleur et l'accompagnement des résidents et de leurs proches sont les sujets de formation les plus mentionnés. Pour le comité consultatif, la formation doit toujours s'accompagner d'un suivi sur le terrain sous forme de coaching, sinon il y a peu d'impacts dans la pratique. Actuellement, les établissements composent avec les décisions politiques prises concernant le pourcentage de budget alloué à la formation. Ces directives limitent l'accès de la formation en soins palliatifs, et encore plus lorsque les établissements se voient imposer des priorités de « formation réseau ».

5.3.16 L'accompagnement

L'accompagnement des personnes en fin de vie est une préoccupation des gestionnaires des établissements et du personnel soignant. Lorsque requis, certains centres ajoutent des ressources humaines (personnel soignant, ressources psychosociales) pour répondre aux besoins des résidents en fin de vie et de leurs proches. Toutefois, les bases sur lesquelles s'appuient ces ressources additionnelles de personnel et la teneur de ces ajouts n'ont pas été documentées lors de l'enquête.

Pour le personnel de soins, il est primordial de ne pas laisser seuls les résidents en fin de vie. Le travail est réorganisé en conséquence afin d'assurer une présence régulière. La contribution des bénévoles est particulièrement appréciée dans ces circonstances. De plus, plusieurs efforts sont déployés afin d'offrir différents outils susceptibles de répondre aux besoins des résidents et des familles; par exemple, des documents d'information destinés aux proches sur les signes et les symptômes de fin de vie.

Certains accompagnements sont plus difficiles, notamment lorsque la dégradation est rapide ou encore lorsque la famille n'est pas prête à laisser mourir l'un de ses proches. Des intervenants de milieux d'hébergement accueillant des clientèles plus jeunes soulignent les défis que représente l'accompagnement en fin de vie. En effet, l'accompagnement doit tenir compte à la fois de la personne qui est en fin de vie et de ses proches ainsi que des autres résidents qui ont développé des liens significatifs avec la personne au cours de leur séjour.

Malgré les différentes dispositions prises, lesquelles sont davantage fonctionnelles que relationnelles, le personnel déplore ne pas accorder le temps qu'il souhaiterait donner aux résidents en fin de vie en raison de la surcharge de travail.

L'enquête n'a pas permis de documenter des modalités tangibles qui auraient pour but d'accorder le soutien aux équipes qui vivent de façon répétitive, l'intensité des rapports humains présents en fin de vie.

Le tableau 24, qui présente les rituels mis en place par les établissements avant et après le décès, témoigne des efforts qui sont déployés pour que ce moment particulier dans la vie du résident soit marqué par des gestes témoignant un profond respect pour la personne qui termine sa vie. Ces gestes soulignent aussi, consciemment ou non, la portée sociale de la mort des résidents qui forment une véritable communauté au sein des milieux d'hébergement.

Tableau 24 : Les rituels

Avant le décès	Après le décès
Sur 29 centres, 22 ont des rituels avant le décès.	Sur 29 centres, seize centres publics et trois centres privés conventionnés ont répondu à la question.
Musique douce, de détente (7); Visite du prêtre (6); Signes à la porte de la chambre : - Chandelle électrique (1); - Petit papillon (3); - Affiche (2); - Carton bleu (1); - Paravent pour assurer l'intimité (2); Bougie près du poste (1); Journal de chevet laissé à la disposition des familles (1); Desserte de fin de vie (collation, livres, musique) – (2); Coffret pour les familles (CD-livres) – (1).	Soins post-mortem (19); Prière (2); Cartes de sympathies (3) ; Lampe allumée sur l'unité avec mention d'une pensée pour le résident décédé (1); Cérémonie ou messe commémorative une fois l'an (4); Carte mortuaire affichée quelques semaines (2); Photo du résident décédé exposé sur la grande place(1); Résident décédé nommé à la messe du dimanche suivant le décès (1); Fleur remise (1); Brûler de la sauge (1).

*Le chiffre entre parenthèses indique le nombre de milieux qui ont adopté le rituel décrit.

Après le décès, la plupart des milieux accordent beaucoup de temps aux proches avant de disposer du corps des résidents décédés. Le corps peut demeurer dans la chambre entre deux et douze heures, dépendamment du souhait des proches, du délai pour constater le décès et de la disponibilité du salon funéraire. Dans certains milieux, on dispose du corps plus rapidement l'été que l'hiver (pas de climatisation). Un centre seulement a mentionné que le corps demeurerait dans le centre moins de deux heures afin de répondre aux directives administratives qui exigent d'admettre un autre résident dans les 48 heures.

5.3.17 Les niveaux de soins

Tous les centres ont une échelle de niveaux de soins à trois niveaux, sauf un milieu qui en a quatre. La réanimation cardiorespiratoire est discutée de façon distincte dans tous les établissements.

Dix-huit des 29 milieux décrivent les soins de confort comme étant « les interventions qui visent le confort, peu importe le pronostic », deux autres parlent de « la phase terminale des résidents qui vont mourir sous peu » et finalement, huit ont indiqué les deux énoncés. La notion de soins de confort semble bien comprise par les répondants.

Toutefois, lors des visites, les intervenants ont souligné que cette notion n'est pas toujours bien saisie par les familles qui croient qu'en optant pour ces objectifs de soins, le résident est abandonné par l'équipe de soins.

Selon les responsables des différents milieux, la plupart des centres n'ont pas de système d'information qui permet d'extraire des données susceptibles de documenter l'évolution en cours de séjour de l'inscription des niveaux de soins, notamment le niveau associé à des objectifs d'interventions visant le confort uniquement. Pour ces raisons, le nombre de centres ayant répondu à l'une ou l'autre des questions est très variable et les centres qui ont complété les questions ont dû faire une analyse des dossiers. Ainsi, dans le tableau suivant, la réponse aux questions est documentée en présentant aussi le nombre de centres sur 29 ayant répondu à l'une ou l'autre des questions.

Tableau 25 : Informations sur l'inscription des niveaux de soins au dossier du patient

Information	Nombre de centres répondants	Résultat
% de résidents ayant un niveau de soins de confort au moment de remplir le questionnaire.	21	Varie entre 4 et 90 %
% de résidents pour l'année de référence 2009-2010 qui avaient le niveau de soins de confort dès l'admission.	12	Varie entre 0 et 40 %
Nombre de centres qui ont répondu à la question sur les intervalles entre le décès et l'inscription.	8	
Pas de niveau de soins de confort au moment du décès.		0 à 39 %
Niveau de soins de confort dans la dernière semaine de vie.		22 à 30 %
Niveau de soins de confort inscrit entre la 2 ^e et la 4 ^e semaine précédant le décès.		9 à 33 %
Niveau de soins de confort inscrit dans les six derniers mois.		10 à 58 %
Niveau de soins de confort inscrit plus d'un an avant le décès		0 à 60%

Selon les intervenants rencontrés, la discussion sur la détermination des niveaux de soins abordée le jour même de l'admission entraîne parfois un niveau de soins trop invasif pour la condition du résident, puisque le résident ou sa famille sont en processus d'adaptation

face à la réalité de l'hébergement. Le transfert inapproprié vers un centre hospitalier de soins aigus est un des exemples rapportés.

La détermination du niveau de soins ne fait pas toujours l'unanimité. La notion de soins palliatifs peut même parfois devenir une source de conflit de valeurs entre les intervenants et les proches.

La participation ténue de certaines catégories d'intervenants au processus décisionnel touchant les niveaux de soins a pour conséquence de rendre parfois difficile l'adhésion de ces intervenants au niveau de soins retenus par le résident ou son représentant.

Au-delà du niveau de soins, les membres des équipes souhaitent être informés des raisons ayant motivé la décision prise et les modalités d'application de ce niveau de soins. La compréhension variée des niveaux de soins influence aussi son application. En effet, la définition ambiguë ou hétérogène des niveaux de soins dans les différents milieux entraîne parfois de la confusion dans l'application des ordonnances de niveaux de soins dans un même établissement et lors des transferts dans d'autres établissements. Pour les résidents sous la curatelle publique, la continuité des objectifs thérapeutiques peut être compromise lorsque l'information en lien avec les niveaux de soins n'a pas été transmise lors du transfert vers un autre milieu de soins.

Plusieurs résidents nécessitent des soins de confort dès leur admission. Certains centres souhaitent donc apporter une plus grande précision concernant le niveau de soins de confort en ajoutant un quatrième niveau plus spécifique à la fin de vie. Ceci s'explique par la volonté de distinguer les objectifs de soins poursuivis au moment de la phase terminale d'une personne en perte d'autonomie de ceux qui sont plus appropriés à la phase palliative des différentes maladies chroniques, sans pour autant être en toute fin de vie. Il est important d'identifier les événements cliniques qui conduisent à la phase terminale qui se termine par la période d'agonie. C'est à partir de ces informations cliniques que les intervenants peuvent adapter les soins offerts pour mieux répondre aux besoins du résident et de ses proches.

5.3.18 Les problèmes éthiques

Parmi une liste de problèmes éthiques proposés dans le questionnaire, les centres ont été invités à identifier les problématiques qu'ils jugeaient les plus importantes. Sur un total de 29 centres, 27 ont répondu à cette question. Ces résultats sont présentés dans le tableau qui suit.

Tableau 26 : Pourcentage du nombre de milieux qui ont identifié un problème éthique qui se présente à eux en fin de vie

PROBLÈMES	NOMBRE DE RÉPONSES	POURCENTAGE
La confrontation aux demandes des familles jugées non pertinentes	18/27	67 %
Les douleurs non soulagées	15/27	56 %
La résistance à l'augmentation des opioïdes	14/27	52 %
Utilisation des contentions physiques, agitation et confusion	14/27	52 %
Acharnement thérapeutique	13/27	48 %
Décision concernant l'alimentation	11/27	41 %
Demande d'euthanasie	9/27	33 %
Le manque de ressources pour offrir des soins de qualité	9/27	33 %
Refus de traitement	5/27	19 %
Protocole de détresse à administrer	4/27	15 %

Le tableau 27 présente le nombre d'établissements qui ont identifié, dans le questionnaire, les trois problèmes éthiques qui leur semblaient prioritaires.

Tableau 27 : Les trois principaux problèmes éthiques identifiés à partir d'une liste, par chacun des six établissements qui ont répondu

Problématiques éthiques	Le nombre d'établissements
Enjeux éthiques associés au contrôle de la douleur	
• Douleurs non soulagées	5/6
• Résistance à l'augmentation des opioïdes	3/6
Confrontation aux demandes des familles considérées comme non pertinentes	3/6
Décision concernant l'alimentation	3/6
Agitation et confusion	2/6
Manque de ressources pour offrir des soins de qualité	1/6
Refus de traitement	1/6
Demande d'euthanasie	1/6

Lors des visites, les intervenants ont exprimé leur malaise lorsqu'ils sont confrontés :

- Aux refus de traitement;
- À l'acharnement thérapeutique;
- À la résistance à l'augmentation des opioïdes;
- Aux conflits familiaux qui se manifestent en présence du résident;
- Aux résidents mourant seuls, sans accompagnement de la famille;
- À la détermination et l'interprétation différente de l'application des niveaux de soins;
- À la douleur non soulagée;
- À la résistance des familles face à certaines interventions ou à certaines médications;
- Lorsque le résident lui-même ou ses proches expriment le désir que l'on abrège la vie de la personne malade en disant : « Je veux la grosse piqûre » ou « Donnez-lui une piqûre pour qu'il arrête de souffrir. »

Les situations qui soulèvent des problèmes éthiques sont similaires entre les CHSLD, sauf que les priorités varient entre les milieux. Il est remarquable d'observer l'importance accordée aux enjeux éthiques liés au contrôle de la douleur. Le soulagement de la douleur totale, le soutien aux proches, les enjeux liés à l'alimentation, la gestion de la confusion et de l'agitation chez une clientèle atteinte de problèmes cognitifs sont des problématiques complexes en fin de vie. Il faut s'interroger sur la disponibilité d'une expertise en éthique dans les établissements qui soutiendrait la prise de décision des résidents, de leurs proches et des différents acteurs concernés par la situation problématique. Ainsi, en temps utile, on pourrait répondre aux besoins des personnes en fin de vie et de tous ceux qui les entourent, qu'il s'agisse de leurs proches ou des intervenants.

Dans plus de 80 % des centres, lors de situations problématiques sur le plan éthique, le chef d'unité est la première personne qui soutient les intervenants, suivi de l'équipe interdisciplinaire. En dernier recours, treize centres dirigent leur questionnement vers les membres du comité d'éthique clinique. Cette réalité remet en question le réel soutien que reçoivent les intervenants de la part de leur établissement.

D'autres enjeux éthiques, tels le manque de ressources pour offrir des soins palliatifs en fin de vie de qualité et le questionnement concernant l'euthanasie, ne sont pas uniquement des problématiques individuelles ou organisationnelles, mais sociétales. Ces problématiques nécessitent une réflexion collective qui engage la responsabilité de l'ensemble des membres de la société.

5.3.19 La recherche

Un projet de recherche portant sur une grille d'observation pour évaluer la douleur chez des aînés atteints de démence vivant en milieu de soins de longue durée s'est déroulé au CSSS de la Vieille-Capitale, du 16 avril 2008 à l'été 2009 (PACSLAC). Au moment de l'enquête, aucun projet de recherche concernant les soins palliatifs n'était en cours dans les milieux.

La recherche est quasi inexistante dans les milieux de soins de longue durée et encore moins lorsqu'il s'agit de soins palliatifs en fin de vie. Des initiatives récentes montrent la volonté de développer la recherche spécifique aux soins palliatifs de fin de vie en CHSLD. Des projets pour les résidents souffrant d'atteintes cognitives sont à l'agenda des chercheurs et des organismes subventionnaires. Ces nouvelles orientations témoignent de la reconnaissance de la nécessité de développer les connaissances associées aux soins palliatifs de fin de vie en soins de longue durée.

5.3.20 L'environnement physique

Le tableau 28 présente le nombre de centres qui disposent de chambres privées pour les personnes en fin de vie

Tableau 28 : Nombre de centres qui disposent de chambres privées pour la fin de vie

	Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's	CSSS de Charlevoix	CSSS de Portneuf	CSSS de Québec-Nord	CSSS de la Vieille-Capitale	Privés conventionnés	Privé non conventionné
Chambre privée pour tous les résidents	1 centre sur 2	Uniquement quelques chambres à 2 lits	4 centres sur 5	4 centres sur 7	3 centres sur 8	4 centres sur 4	1 centre sur 1 Non
Chambres privées disponibles lorsque les résidents sont en fin de vie	Non	1 centre sur 2	1 centre sur 5	3 centres sur 7 chambres privées disponibles, mais parfois utilisées pour de la transition	1 centre sur 8 chambres dédiées. 2 centres sur 8 chambres privées disponibles, mais parfois utilisées pour de la transition		1 centre sur 1 Oui

En milieu d'hébergement, dans la région de la Capitale-Nationale, 34 % des résidents occupent des chambres multiples. D'une part, une proportion de ces résidents et de leurs proches ne peuvent bénéficier de l'intimité requise, car les espaces disponibles dans certains établissements, historiquement réservés aux personnes en fin de vie, sont de plus en plus utilisés à la demande de l'Agence pour les personnes en période de transition. La transformation de ces espaces pour accommoder la surcharge du réseau se fait au détriment de la dignité des résidents qui vivent leurs derniers jours.

D'autre part, dans certains milieux, les personnes mourantes et leurs proches refusent le transfert vers une autre unité disposant d'un espace privé. Ils préfèrent demeurer avec la même équipe de soins, même si cela implique que le résident mourra dans une chambre multiple.

Par ailleurs, lorsque le résident en fin de vie occupe une chambre multiple, le travail du personnel est plus exigeant puisqu'il doit se soucier de préserver l'intimité, tant celle du résident qui est en fin de vie que celle de la ou des personnes qui partagent la même chambre.

Les installations permettant aux résidents et à leurs proches de demeurer en tout temps ensemble sont peu développées : 27 % des centres offrent des lits d'appoint, sinon ce sont des fauteuils-lits. Plusieurs chambres très exiguës ne permettent pas l'ajout de mobilier et offrent très peu d'espace pour les familles et les soignants.

Dix pourcent des centres disposent d'une douche pour les proches. Des chambres qui constituent une suite avec petit salon, cuisinette et salle de bain complète permettant d'accueillir les familles sont aussi disponibles dans cinq centres.

Hormis la nécessité de poursuivre les orientations qui visent à réduire le nombre de chambres multiples dans chaque installation, des efforts doivent être déployés dans chaque centre pour réserver des espaces qui assurent l'intimité des résidents en fin de vie et de leurs proches.

Tous les centres offrent un accès extérieur, soit à une terrasse ou à un balcon, et facilitent la restauration des proches en mettant à leur disposition soit une cuisinette, un service de cafétéria, un casse-croûte et des collations gratuites. Tous les centres visités ont soit une chapelle ou un espace qui peut être utilisé pour le culte.

5.4 Les facteurs favorables ou défavorables aux soins palliatifs de fin de vie en hébergement

Les deux prochains tableaux présentent les facteurs administratifs, cliniques et environnementaux identifiés par les intervenants interrogés lors des visites et qui, selon eux, favorisent ou défavorisent les soins palliatifs de fin de vie.

Tableau 29 : Facteurs favorables aux soins palliatifs de fin de vie

Administratif	Clinique	Environnemental
• Un comité de soins palliatifs; • La stabilité du personnel; • Une équipe médicale régulière qui assure un suivi plus soutenu auprès du résident en fin de vie et qui entretient une relation de confiance avec le personnel soignant; • Le soutien de la pastorale et des bénévoles formés en soins palliatifs.	• Le soutien clinique des chefs de programme et de la conseillère clinique; • Le travail d'équipe du personnel de soins, en collaboration avec les professionnels; • Des outils cliniques adaptés aux soins palliatifs; • La discussion en équipe de la détermination des niveaux de soins; • L'élaboration d'un plan d'intervention; • Le transfert de connaissances de certains intervenants formés et expérimentés en soins palliatifs; • La possibilité de consulter les professionnels de La MMS.	• Une chambre dédiée aux résidents en soins palliatifs de fin de vie lorsque le résident n'a pas de chambre privée; • Des accommodements à la disposition des familles.

Tableau 30 : Facteurs défavorables aux soins palliatifs de fin de vie

Administratif	Clinique	Environnemental
• Le manque de ressources; • Le manque de temps pour s'occuper à la fois du résident en fin de vie et des autres; • Les résidents admis dans des lits de transition qui ne sont pas au courant de leur condition et qui décèdent dans les jours suivant leur arrivée; • Les agences de soins et le roulement du personnel; • La diminution du ratio du personnel infirmier; • L'absence ou le manque de bénévoles formés en soins palliatifs.	• Le manque d'outils cliniques adaptés aux soins palliatifs; • Les difficultés à joindre le médecin; • La méconnaissance du rôle des professionnels; • Les médecins mal à l'aise avec la clientèle en soins palliatifs de fin de vie; • Les pratiques de soins non uniformes; • L'absence d'équipe formée en soins palliatifs; • La formation disparate ou insuffisante du personnel; • Le manque de connaissance sur la phase terminale des maladies autres que le cancer; • L'information tenue concernant les niveaux de soins lors de l'admission; • L'absence d'autorisation du curateur sur l'intensité de soins; • Le niveau de soins qui ne correspond pas toujours à la condition du patient; • La résistance des familles face à certaines interventions.	• Les chambres à occupation multiples laissant peu de place à l'intimité; • Les lits transformés en lits de transition alors qu'ils étaient réservés pour les résidents en fin de vie; • Le manque de matériel adapté; • Les chambres très exiguës; • L'absence de mobilier favorisant la présence des proches auprès des résidents en fin de vie.

Les facteurs identifiés par les intervenants, qu'ils soient favorables ou défavorables aux soins palliatifs de fin de vie en CHSLD, sont les mêmes que ceux qui sont nommés dans la *Politique de soins palliatifs de fin de vie*. Ils appuient incontestablement l'importance de reconnaître la capacité structurante qu'apporte le développement d'un programme clinique qui favorise une réponse optimale aux besoins des résidents en fin de vie et de leurs proches et, par conséquent, aux besoins de tous ceux qui sont engagés auprès de cette clientèle.

6. Le bilan

Les valeurs et les principes énoncés dans la *Politique de soins palliatifs en fin de vie* ont servi d'assises tout au long de cette démarche. L'identification des écarts entre le portrait tracé à partir de cette étude et les objectifs de la *Politique de soins palliatifs en fin de vie* favoriseront la formulation d'une synthèse des éléments-clés de ce rapport.

6.1 L'équité dans l'accès aux soins et services

Malheureusement, l'ensemble des informations recueillies appuie l'idée que l'accès pour les résidents des CHSLD à des services en soins palliatifs de fin de vie est nettement insuffisant pour rencontrer cette orientation. L'approche interdisciplinaire est pratiquement absente et aucune équipe de consultation en soins palliatifs ne soutient les intervenants. La problématique de l'accès aux soins palliatifs de fin de vie s'illustre aussi par le fait que dans certains centres à chambres multiples, des espaces qui étaient utilisés pour accueillir les résidents en fin de vie sont maintenant utilisés en guise de lits de transition, privant ainsi les résidents et leurs proches de l'intimité souhaitée en fin de vie.

Les ressources habituellement disponibles en CHSLD en ce qui concerne les soins infirmiers et d'assistance, les services professionnels, ainsi que les services médicaux sont les mêmes lorsqu'il s'agit de répondre aux besoins des résidents en fin de vie. Devant cet état de fait, il est légitime de questionner la capacité des CHSLD à répondre adéquatement aux besoins d'intensification de soins lorsque les personnes sont à l'étape des soins palliatifs de fin de vie. Ceci est d'autant plus significatif que l'ensemble des résidents demande déjà beaucoup de soins et d'assistance en raison de la présence de problèmes complexes, dont les atteintes cognitives.

6.2 La continuité des services entre les différents sites de prestation

La continuité des services est fondamentale. Elle repose sur la collaboration entre les intervenants et leurs proches et une circulation fluide de l'information. Plusieurs personnes en grande perte d'autonomie sont contraintes de séjourner dans différentes ressources avant d'être admises en CHSLD. Elles sont constamment en situation d'adaptation et vivent leurs derniers jours dans un climat défavorable à une fin de vie paisible. Comment, dans ce contexte, espérer une continuité des services lorsque l'accès aux ressources est marqué par un cheminement qui implique de multiples changements de milieu de vie? En soins de longue durée, la continuité touche d'abord les soins et les services qui sont offerts sur l'unité et dans le milieu. Plusieurs constats présentés dans ce rapport mettent en lumière la problématique de la continuité des interventions illustrée par les mouvements du personnel soignant et le manque de précision et de pertinence des notes consignées au dossier.

La compréhension de l'application du niveau de soins, qui devrait faciliter la cohérence des interventions, n'est pas toujours claire pour les soignants. Cette ambiguïté peut même entraîner des transferts dans des établissements spécialisés. Par conséquent, des résidents meurent parfois dans un environnement qui ne répond pas aux besoins des personnes nécessitant des soins palliatifs.

La continuité implique aussi le suivi du mouvement de la clientèle qui séjourne dans l'établissement. L'utilisation du système Clinibase ne semble pas être en mesure, selon les répondants, de documenter les informations pertinentes permettant la rétroaction nécessaire à l'amélioration de l'offre de service en soins palliatifs. Il serait à propos de questionner s'il s'agit ici d'un problème relatif à la performance de ce système d'exploitation ou à son utilisation qui serait sous-optimale.

6.3 La qualité des services offerts par une équipe interdisciplinaire

L'approche interdisciplinaire est nécessaire à la qualité des soins palliatifs offerts dans un milieu de soins. Elle suppose la contribution de tous les professionnels ayant les compétences requises pour répondre aux besoins complexes des résidents en fin de vie. La disponibilité des ressources professionnelles jugées indispensables pour une offre de service complète et interdisciplinaire en soins palliatifs de fin de vie n'est pas homogène entre les établissements. Elle semble, si l'on en juge par le nombre d'heures allouées aux résidents en fin de vie, nettement insuffisante, notamment en raison de la rareté des ressources professionnelles dans ces milieux et aussi du manque de formation en soins palliatifs des intervenants. Les ressources professionnelles couvrent souvent plusieurs sites et, par conséquent, doivent prioriser les interventions et composer avec des délais qui ne sont pas toujours adaptés à la rapidité d'évolution de la condition des personnes en fin de vie en milieu d'hébergement. L'absence de réunions d'équipe spécifiques visant à répondre aux besoins d'un résident en fin de vie témoigne en partie des carences concernant la pratique interdisciplinaire. L'utilisation du personnel des agences, en plus de causer des problèmes de continuité des soins, peut aussi influencer la qualité des soins palliatifs de fin de vie. Actuellement, aucune équipe de consultation en soins palliatifs n'est présente dans les établissements en soutien aux équipes régulières.

Les protocoles et les normes de pratique permettent de guider les intervenants dans les actions à accomplir sur le plan des soins palliatifs. On constate qu'en hébergement, certains outils ne sont pas adaptés aux résidents en soins palliatifs de fin de vie. L'utilisation des outils spécifiques en soins palliatifs n'est ni uniforme, ni généralisée dans les CHSLD. On remarque par ailleurs un manque de suivi de l'application de ces outils ainsi que l'absence dans un nombre significatif de milieux :

- du protocole de détresse;
- de mécanismes pour le suivi de la douleur et des symptômes d'inconfort.

Quelques établissements seulement ont élaboré un programme de soins palliatifs qui vise à définir leur offre de service selon les normes de pratique reconnues et en assurent le suivi et l'évaluation.

Le manque de formation initiale et continue des intervenants, incluant les médecins et les bénévoles, est généralisé dans les CHSLD de la région. La disponibilité parfois réduite des médecins, le manque de bénévoles pour répondre aux besoins d'accompagnement des résidents en fin de vie, l'absence d'un soutien approprié pour le personnel soignant qui est confronté de façon continue aux décès des résidents, les ressources manquantes pour l'accompagnement des proches et l'environnement qui ne permet pas de répondre aux besoins d'intimité tant recherchée en fin de vie sont autant de facteurs qui influencent la qualité des soins et des services.

Peu de CHSLD ont participé à des projets de recherche depuis cinq ans. Toutefois, il faut reconnaître que la recherche en soins palliatifs dans les CHSLD n'est pas seulement la responsabilité des milieux de soins, mais aussi de l'ensemble des chercheurs et des organismes subventionnaires.

L'absence d'information concernant les causes de décès, l'évolution clinique de la condition des résidents pendant les mois précédant leur décès et le moment de l'inscription au dossier d'un niveau de soins visant uniquement le confort montrent les efforts à consentir pour déterminer les données à saisir afin d'obtenir une meilleure connaissance de la clientèle en fin de vie en CHSLD, ainsi que de ses besoins.

Tous les établissements de la région participent aux programmes d'Agrément Canada pour évaluer leur rendement par rapport aux normes d'excellence nationales, améliorer la qualité de leurs services et pouvoir offrir les meilleurs soins et services possibles aux patients et aux clients. Ces normes ne semblent pas offrir toute la précision souhaitée pour garantir la qualité des soins palliatifs offerts en fin de vie dans les CHSLD. Ces imprécisions ne facilitent pas l'évaluation de la qualité des services en soins palliatifs et ne favorisent pas leur priorisation par l'établissement.

6.4 La participation de l'usager et de ses proches aux décisions qui les concernent

La détermination des niveaux de soins est une démarche qui semble se faire dans tous les milieux et de façon relativement précoce lors de l'admission des résidents.

L'état clinique des personnes admises en hébergement est en général déjà précaire; pourtant, lorsque ces personnes entrent en CHSLD, l'intensité de soins qui leur est prescrite ne semble pas toujours correspondre à leur condition. La révision des objectifs de soins doit être faite au fur et à mesure que la condition d'un résident change.

Les réponses au questionnaire ont permis de constater que la modification du niveau de soins se fait tardivement, bien que la fin de vie soit imminente. Il est à souhaiter que cette réévaluation tardive ne compromette pas l'intensité des interventions requises pour ces résidents.

Plusieurs milieux répondants ont souligné que la confrontation aux demandes des familles, considérées par le personnel comme non pertinentes, sont parmi les trois problèmes éthiques jugés les plus importants. Cette problématique est souvent associée à des désaccords sur les décisions à prendre concernant les interventions à offrir ou à ne pas offrir à un résident. Ceci soulève un questionnement sur les processus décisionnels qui sont en cours.

Ces discussions ne sont pas toujours réalisées dans des conditions optimales, car l'ensemble des principaux intéressés n'est pas toujours présent ou encore la discussion se fait par téléphone avec les répondants du résident lorsque ce dernier est jugé inapte.

6.5 Le respect des valeurs, des croyances, de la culture de l'usager et de ses proches

Tout en respectant les valeurs, les croyances et la culture du résident et de ses proches, les intervenants sont parfois confrontés à leurs propres valeurs lors de certaines décisions prises par les familles. Parmi les désaccords, on compte à titre d'exemple, le refus de certaines familles à ce que soient administrés des narcotiques pour soulager leurs proches. En effet, certaines personnes considèrent que ce type de médicament abrège la vie de leur proche de façon indue. Il arrive encore que le personnel soit confronté au mythe de la « morphine qui tue ». Ce type de situation représente pour eux une source de souffrance, car ils croient être les témoins impuissants d'une fin de vie médiocre. Ces situations entrent en conflit avec leur *ethos* professionnel qui valorise le « caring » et qui les exhortent à jouer le rôle « d'advocacy » auprès des patients qu'ils soignent.

En d'autres circonstances, les soignants peuvent avoir l'impression que les familles refusent des interventions qui seraient bénéfiques à un résident. D'un côté, les familles souhaitent mettre fin à une vie qui, de leur point de vue, n'a plus de qualité, alors que les soignants qui sont en contact quotidien avec le résident ont une autre perception. Il est aussi de plus en plus fréquent que durant la période de l'agonie, les proches réclament l'administration d'une dose létale de narcotiques qui les met à l'épreuve. Lors de conflits de valeurs, il est rare que ces problèmes soient abordés directement sous l'angle de l'éthique.

6.6 Une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort

Tout comme pour les membres de la société, la mort représente un tabou pour certains résidents, proches et soignants. Même si ces personnes savent que l'admission des résidents en CHSLD signifie l'intégration d'un milieu de vie qui sera possiblement le milieu où la personne décédera, la mort occupe une place importante qui touche les soignants. L'impact de la mort sur ces derniers est souvent occulté. Lors des visites des milieux, des intervenants ont rapporté le discours de certains de leurs collègues qui banalisent la réalité vécue entourant la mort des résidents en disant : « T'as juste à pas t'attacher ». Ce mécanisme de protection des intervenants face à la récurrence des décès vécus en milieu d'hébergement s'inscrit dans une réalité historique complexe.

La sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort passe certainement par la capacité d'un milieu de soins à nommer la réalité de la fin de vie. L'absence d'un programme de soins palliatifs dans la plupart des milieux et le peu de soutien offert au personnel régulièrement confronté à la mort remettent en question la capacité des milieux d'hébergement à faire de la place à la réalité inévitable de la mort.

7. Recommandations

Afin d'améliorer l'accessibilité et la qualité aux soins palliatifs de fin de vie des résidents hébergés dans des CHSLD et de leurs proches, nous recommandons :

Sur le plan régional :

- Développer et diffuser un modèle type de programme de soins palliatifs pour la clientèle en hébergement permanent;
- Appuyer les initiatives qui visent à améliorer la formation académique et continue des différents professionnels en ce qui concerne la pratique des soins palliatifs de fin de vie auprès des résidents en CHSLD;
- Soutenir la formation continue des intervenants;
- Identifier des mécanismes de partage et de diffusion d'outils cliniques que les différents milieux utilisent déjà ou développeront;
- Réviser, avec les établissements, les applications possibles des systèmes d'information et la méthode de collecte de données permettant de mieux documenter l'évolution des besoins en soins palliatifs de la clientèle hébergée dans la région de la Capitale-Nationale et déterminer des indicateurs de suivi;
- Reconsidérer la décision de l'Agence d'utiliser les espaces transformés en chambres de soins palliatifs de fin de vie pour les convertir en lits de transition.

Pour les établissements :

- Implanter un programme de soins palliatifs²⁰ de fin de vie dans l'ensemble des milieux d'hébergement de la région de la Capitale-Nationale qui comprend les éléments suivants :
 - ⇒ Développer la formation de tous ceux qui interviennent auprès des résidents en fin de vie, incluant le personnel de soutien et des services techniques ainsi que les bénévoles;
 - ⇒ Pouvoir compter sur au moins une personne-ressource en soins palliatifs ou sur une équipe formée en soutien aux équipes régulières;
 - ⇒ S'assurer qu'un plan d'intervention interdisciplinaire soit élaboré pour chaque résident en fin de vie;
 - ⇒ Réviser les protocoles de soins palliatifs et les pratiques en fonction des besoins des résidents;
 - ⇒ S'assurer que l'intensité de soins soit déterminée en concertation avec le résident ou ses proches et que le personnel soignant puisse apporter son point de vue et bien saisir les objectifs poursuivis;

²⁰ « Un programme se compose de la description d'un ensemble d'activités interreliées à des objectifs précis et qui nécessitent, pour leur réalisation, des ressources humaines, matérielles et financières en vue de produire des résultats attendus chez une population cible. De façon opérationnelle, l'élaboration d'un programme implique la formulation et la mise en œuvre d'un plan structuré et organisé qui seront complétées par l'application d'un processus d'évaluation, lequel constitue la plaque tournante de la démarche de planification par programme. »
MORNEAU, Michèle. *La planification par programme dans le domaine de la santé et des services sociaux*, 1992.

- ⇒ Disposer d'un environnement physique qui favorise l'intimité et le confort du résident et de ses proches;
 - ⇒ S'assurer du soutien aux intervenants face aux situations de fin de vie récurrentes ou plus difficiles à vivre;
 - ⇒ Mettre en place un suivi de deuil;
 - ⇒ Développer des indicateurs de suivi du programme.
- Identifier un gestionnaire responsable du programme de soins palliatifs dans chaque établissement;
 - Développer l'approche interdisciplinaire qui caractérise les soins palliatifs en précisant le rôle de chaque professionnel ou des intervenants et en s'assurant de l'accessibilité des ressources pour les résidents en fin de vie et leurs proches;
 - Structurer l'action bénévole auprès de la clientèle en fin de vie en tenant compte des spécificités de cette action afin de rendre sa présence possible auprès des personnes en fin de vie;
 - Favoriser l'évaluation de la qualité des soins en se référant aux normes de pratique en soins palliatifs ainsi qu'à la satisfaction de la clientèle.

CONCLUSION

La grande majorité des personnes admises en soins de longue durée y terminera ses jours. On note un taux de décès annuel élevé dans les CHSLD de la région et aussi en lits de transition. Les besoins des personnes hébergées sont de plus en plus complexes et liés à la nécessité d'optimiser les soins de confort pour la clientèle en centres d'hébergement, qu'ils soient privés ou publics. Différents acteurs de la région se mobilisent de plus en plus face à cette importante réalité des soins de fin de vie en CHSLD. Les écarts identifiés dans l'état de la situation montrent les nombreux défis qui attendent les établissements pour assurer aux résidents des soins palliatifs de qualité et une fin de vie qui atteste de la dignité que l'on reconnaît à ces personnes souvent très fragilisées par la maladie et le processus du vieillissement. La nécessité d'améliorer les soins palliatifs en vue de répondre aux normes de pratique et aux orientations de la politique ministérielle concernant les soins palliatifs de fin de vie ne fait aucun doute.

Cet état de la situation est le fruit d'une démarche rigoureuse qui permettra d'orienter l'offre de service en soins palliatifs de fin de vie dans les CHSLD de la région, soit une offre de service qui implique autant le palier régional que territorial. Ultiment, chaque établissement des territoires des quatre CSSS de la région devra être doté d'un programme de soins palliatifs qui orientera les actions en fonction des besoins des résidents en soins palliatifs de fin de vie et de leurs proches. Ces actions auront pour cibles : de la formation, des protocoles de soins adaptés aux soins palliatifs, du soutien aux intervenants et de l'évaluation, le tout en renforçant l'approche interdisciplinaire ainsi que la continuité des services et des interventions au sein des unités de soins.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ARCAND, M. *Soins de fin de vie*. Précis de gériatrie, 3^e édition, 2007.

CONSEIL DES AÎNÉS. *État de situation sur les milieux de vie substituts pour les aînés en perte d'autonomie*, Bibliothèque nationale du Québec, 2007, p. 54.

Données fournies par le responsable du Programme d'évaluation et de coordination des admissions de l'Agence.

FÉDÉRATION WALLONNE DES SOINS PALLIATIFS. www.soinspalliatifs.be/definition-des-soinspalliatifs-oms.html (consulté le 12 août 2010).

INDEXSANTÉ.CA (en ligne), avril 2012.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Vieillessement de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*, mars 2010.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définitions et mesures d'indicateurs*, 2006, partie 1, p. 19.

LEBEL, Suzanne. « Confort et dignité jusqu'à la fin pour les résidents des CHSLD », *Le Médecin du Québec*, volume 45, numéro 8, août 2010.

LEFÈVRE, C. *Un portrait de la santé des Québécois de 65 ans et plus*, Institut national de santé publique du Québec, Bibliothèque nationale du Québec, 2003.

LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. Éditeur officiel du Québec, Québec, article 83, 2009.

MARCOUX, H. et G. LÉVEILLÉ. *Les soins de fin de vie*, Éditions du Renouveau Pédagogique inc., chapitre 42.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, 2004, p. 28.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, 2004, p. 38.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Regard sur le système de santé et de services sociaux du Québec*, avril 2009, p. 107.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*, Orientations ministérielles, octobre 2003, Introduction.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Un milieu de vie de qualité pour les personnes en CHSLD, visites d'appréciation de la qualité des services*, 2004, p. 14.

MORNEAU, Michèle. *La planification par programme dans le domaine de la santé et des services sociaux*, 1992.

ORDRE DES INFIRMIÈRES ET DES INFIRMIERS AUXILIAIRES DU QUÉBEC. *L'hébergement et les soins de longue durée en établissement au Québec : évolution et tendances de la clientèle, des normes d'hébergement et du financement, comparaisons nationales et internationales*, octobre 2007, p. 45.

SAINT-ARNAUD, J. et coll. *Soins palliatifs et fin de vie : état de la question au Québec*, Frontières, volume 20, numéro 1, 2007, p. 86-88.

UNIVERSITY OF TORONTO ET UNIVERSITÉ D'OTTAWA. *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*, 2000, p. 11.

ANNEXE 1

Évolution de la durée moyenne annuelle de séjour des usagers des lits d'hébergement et de soins de longue durée (1990 à 2008)

Année	Jours-présences	Nombre d'usagers	Durée annuelle moyenne de séjour provinciale (jours)
1990-1991	16 120 993	66 879	241,0
1994-1995	15 969 098	65 748	242,9
2000-2001	14 776 647	71 584	206,4
2004-2005	14 650 592	72 720	201,5
*2008	14 552 085	69 765	208,6

*Source(s) : ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, SDI

ANNEXE 2

PORTRAIT DE L'OFFRE DE SERVICE EN SOINS PALLIATIFS DES CHSLD

COLLECTE DE DONNÉES – QUESTIONNAIRE

Nom de l'établissement : _____

Nom du site : _____

Nom et coordonnées des répondants :

* Volet clinique : _____

* Volet administratif : _____

Pour information : M^{me} Charlotte Soucy Nadeau (418 658-4818)

Date de retour du questionnaire : 21 mai 2010

Faire parvenir à l'intention de M^{me} Régina Lavoie à l'adresse courriel suivante : regina_lavoie@ssss.gouv.qc.ca, ou par télécopieur au 418 529-1733.

COMPOSANTES ADMINISTRATIVES

1. DONNÉES

	Années administratives de référence	
	Année 2008-2009	Année 2009-2010
Admissions	Nombre de résidents	Nombre de résidents
<u>Diagnostiques à l'admission</u> Inscrivez les dix diagnostics principaux les plus fréquents à l'admission et précisez, pour chacun d'eux, le pourcentage qu'il représente sur le nombre total d'admissions pendant l'année administrative de référence.	%	%
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		
6.		
7.		
8.		
9.		
10.		
Transferts et décès	Nombre de résidents	Nombre de résidents
▪ Décès dans l'établissement		
▪ Décès dans un CHSGS		
▪ Décès dans les lits de transition		
▪ Transferts dans un autre établissement		

1. DONNÉES (SUITE)

Causes principales de décès (selon le formulaire SP3)	Année 2008-2009	Année 2009-2010
	%	%
Inscrivez les dix causes les plus souvent inscrites comme causes principales de décès sur le formulaire SP3 au cours de l'année administrative. Pour chacune d'elles, précisez le pourcentage qu'elles représentent sur le nombre total de décès survenus dans l'année.		
1.		
2.		
3.		
4.		
5.		
6.		
7.		
8.		
9.		
10.		

Indiquez la durée de séjour des résidents qui sont décédés dans l'année en précisant le nombre de résidents pour chacune des durées de séjour suivantes :	Année 2008-2009	Année 2009-2010
	Nombre de résidents	Nombre de résidents
Moins de 30 jours		
31 à 90 jours		
91 à 180 jours		
180 jours à 1 an		
1 an et plus		

2. RESSOURCES PROFESSIONNELLES DANS LE SECTEUR DE L'HÉBERGEMENT PERMANENT

POUR VOTRE SITE, PRÉCISEZ LE NOMBRE D'HEURES POUR CHACUNE DES PROFESSIONS SUIVANTES :	
NOMBRE DE RÉSIDENTS HÉBERGÉS DANS LE SITE	
PROFESSION	Nombre d'heures/semaine
Travailleur social, technicien en service social, agent de relations humaines	
Psychologue	
Coordonnateur clinique	
Physiothérapeute, technicien en réadaptation	
Ergothérapeute	
Pharmacien	
Nutritionniste, technicien en nutrition	
Animateur de pastorale	
Récréologue	
Autres : _____	

3. A) RATIO DE PERSONNEL DANS LES UNITÉS RÉGULIÈRES DE SOINS EXCLUANT LES UNITÉS À CLIENTÈLE PARTICULIÈRE (VOIR À LA SUITE)

Pour chacune des unités de soins de votre site, précisez le ratio de personnel en soins infirmiers/le nombre de résidents.

UNITÉ N° 1.		NOMBRE DE RÉSIDENTS SUR L'UNITÉ				
Titre d'emploi	Jour		Soir		Nuit	
	Semaine	Fin de semaine	Semaine	Fin de semaine	Semaine	Fin de semaine
Infirmières						
Infirmières auxiliaires						
Préposées aux bénéficiaires						

3.B) RATIO DE PERSONNEL DANS LES UNITÉS PARTICULIÈRES (ex. : unité prothétique)

Pour chacune des unités particulières de soins de votre site, précisez le ratio personnel en soins infirmiers/nombre de résidents.

UNITÉ NO 1. Spécifiez le type de clientèle : 	NOMBRE DE RÉSIDENTS SUR L'UNITÉ :
---	--

TITRE D'EMPLOI	Jour		Soir		Nuit	
	Semaine	Fin de semaine	Semaine	Fin de semaine	Semaine	Fin de semaine
Infirmières						
Infirmières auxiliaires						
Préposées aux bénéficiaires						

4. UTILISATION DES AGENCES DE SOINS

Devez-vous utiliser les agences de soins?	Oui ☐	Non ☐
Si oui, est-ce que les résidents en fin de vie sont assignés à du personnel des agences de soins?	Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Très souvent ☐	

Combien d'heures ont été effectuées par les agences en 2008-2009?	Jour		Soir		Nuit	
Titre d'emploi	Semaine	Fin de semaine	Semaine	Fin de semaine	Semaine	Fin de semaine
▪ Infirmières						
▪ Infirmières auxiliaires						
▪ Préposées						

Combien d'heures ont été effectuées par les agences en 2009-2010?	Jour		Soir		Nuit	
Titre d'emploi	Semaine	Fin de semaine	Semaine	Fin de semaine	Semaine	Fin de semaine
▪ Infirmières						
▪ Infirmières auxiliaires						
▪ Préposées						

5. STRUCTURE DES SOINS MÉDICAUX EN SOINS PALLIATIFS

Précisez le suivi médical des résidents :	Nombre de médecins : _____ Nombre d'heures/semaine : _____ Ratio médecin/nombre de résidents : _____ Nombre de médecins à paiement à tarif horaire : _____ Nombre de médecins à paiement à l'acte : _____
Cochez l'item qui correspond à la fréquence à laquelle l'équipe médicale (médecin traitant ou un de ses collègues) visite un résident lorsqu'il est en fin de vie :	Tous les jours ☐ Plus d'une fois dans la semaine ☐ Aucun suivi particulier ☐
Cocher l'item qui correspond au niveau de satisfaction du personnel infirmier concernant la réponse aux besoins médicaux des résidents en fin de vie :	▪ Très satisfaisante ☐ ▪ Satisfaisante ☐ ▪ Peu satisfaisante ☐ ▪ Insatisfaisante ☐
Quelles sont les problématiques de soins palliatifs pour lesquelles vous contactez le plus souvent le médecin?	1. Douleur ☐ 2. Anxiété ☐ 3. Dyspnée ☐ 4. Embarras bronchique/râles ☐ 5. Nausées, vomissements ☐ 6. Constipation ☐ 7. Confusion /Agitation ☐ 8. Rétention urinaire ☐ 9. Fièvre ☐ Autres : _____

6. ÉQUIPE DE CONSULTATION EN SOINS PALLIATIFS

Avez-vous accès à une équipe de consultation en soins palliatifs? Si oui, répondez aux sections suivantes :	Oui ☐ Non ☐
Identifiez, à l'aide d'un crochet, les professionnels qui font partie de l'équipe :	▪ Médecins ☐ ▪ Infirmières ☐ ▪ Travailleurs sociaux ☐ ▪ Nutritionnistes ☐ ▪ animateurs de pastorale ☐ ▪ Pharmaciens ☐ ▪ Psychologues ☐ ▪ Physiothérapeutes ☐ ▪ Ergothérapeutes ☐ ▪ Autres : _____
Précisez, à l'aide d'un crochet, la provenance de cette équipe :	▪ Sur le site ☐ ▪ Par le CSSS ☐ ▪ Ressources externes du CSSS ☐

7. BÉNÉVOLAT

Avez-vous une équipe de bénévoles?		Oui ☐ Non ☐	Nombre total de bénévoles : _____	
Combien de bénévoles sont disponibles pour les personnes en soins palliatifs?	En semaine		La fin de semaine	
	Période	Nombre	Période	Nombre
	Jour		Jour	
	Soir		Soir	
	Nuit		Nuit	
Combien de bénévoles sont dédiés exclusivement aux personnes en fin de vie?			Nombre : _____	
Combien de ces bénévoles ont reçu de la formation pour accompagner les personnes en soins palliatifs?			Nombre : _____	
Cochez par qui se fait la demande pour obtenir le service d'un bénévole :			L'infirmière responsable du patient ☐ La responsable des bénévoles ☐ Autres : _____	
Cochez à qui le bénévole désigné se réfère avant et après l'accompagnement de la personne en soins palliatifs :			L'infirmière responsable du patient ☐ La responsable des bénévoles ☐ Autres : _____	

8. PASTORALE

Quel est le statut des personnes qui assurent l'animation pastorale?	▪ Prêtre ☐ ▪ Diacre ☐ ▪ animateur spirituel laïc ☐ ▪ Religieuse ☐
Précisez, à l'aide d'un crochet, le nombre d'heures par semaine auxquelles ces personnes sont présentes dans votre site :	12 heures et moins ☐ 13 heures à 21 heures ☐ Plus de 21 heures ☐
Précisez, à l'aide d'un crochet, le pourcentage d'heures par semaine dédié aux résidents en fin de vie et à leurs proches :	25 % et moins ☐ 26 à 50 % ☐ 51 % à 75 % ☐ 76 % et plus ☐
En dehors de ces heures, les personnes qui assurent l'accompagnement spirituel sont-elles disponibles pour les personnes en soins palliatifs?	Sur place ▪ Oui ☐ Non ☐ De garde ▪ Oui ☐ Non ☐
Comment se fait le lien entre la pastorale et l'équipe de soins?	▪ Par l'infirmière responsable du résident ☐ ▪ Par la présence de la pastorale à la rencontre d'équipe ☐ ▪ Autres : _____

COMPOSANTES CLINIQUES

1. PROGRAMME DE SOINS PALLIATIFS

Avez-vous un programme formel de soins palliatifs rédigé par écrit dans votre établissement?	Oui ☐ Non ☐ Date d'implantation : _____ Date de la dernière mise à jour : _____
Avez-vous un programme formel de soins palliatifs rédigé par écrit dans votre site?	Oui ☐ Non ☐ Date d'implantation : _____ Date de la dernière mise à jour : _____
Si vous n'avez pas de programme, quels sont vos projets en ce qui concerne les soins palliatifs dans votre établissement?	Précisions :

* Si vous avez un programme, veuillez s.v.p. annexer la copie de ce dernier.

2. RENCONTRES D'ÉQUIPE

Tenez-vous des rencontres spécifiques pour établir le plan d'intervention des personnes en soins palliatifs?	Oui ☐ Non ☐
Cochez l'énoncé indiquant la fréquence de ces rencontres d'équipes :	▪ Une fois/semaine ☐ ▪ Au besoin ☐ ▪ En même temps que la rencontre régulière d'équipe ☐ ▪ Précisions : _____
Cochez l'énoncé indiquant le statut de la personne qui prend en charge ces rencontres :	▪ Infirmière ☐ ▪ Assistante infirmière ☐ ▪ Autres : _____
Qui participe le plus souvent à ces rencontres?	▪ Équipe de soins ☐ ▪ Équipe de soins avec les autres professionnels concernés ☐ ▪ Famille ☐ ▪ Autres : _____
Qui a la responsabilité du suivi des décisions prises lors de ces rencontres?	▪ Infirmière ☐ ▪ Assistante infirmière ☐ ▪ Autres : _____

3. OUTILS CLINIQUES

Identifiez, à l'aide d'un crochet, les outils et les protocoles de soins spécifiques aux soins palliatifs que vous utilisez : *Joindre les documents justificatifs.	▪ Soins de bouche ☐ ▪ Protocole contre la constipation ☐ ▪ Échelles d'évaluation de la douleur ☐ ▪ Feuille de suivi des symptômes ☐ ▪ Feuille de suivi des entredoses ☐ Autres : _____
Avez-vous un protocole de détresse? Si oui, veuillez joindre le document justificatif.	Oui ☐ Non ☐

4. FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

Avez-vous des infirmières qui ont déjà bénéficié de la formation en soins palliatifs par prêt de service à La Maison Michel Sarrazin?	Oui ☐ Non ☐
Si oui, combien?	Nombre : _____
Avez-vous des infirmières qui ont obtenu un certificat en soins palliatifs?	Oui ☐ Non ☐
Si oui, combien?	Nombre : _____
Cochez l'énoncé qui permet d'estimer l'impact du transfert des connaissances des intervenants formés en soins palliatifs sur les soins offerts aux résidents :	Très significatif ☐ Significatif ☐ Peu significatif ☐ Non significatif ☐
Offrez-vous de la formation de base en soins palliatifs au nouveau personnel?	Oui ☐ Non ☐
Si oui, à quel titre d'emploi s'adresse cette formation?	▪ Infirmières ☐ ▪ Infirmières auxiliaires ☐ ▪ Préposées aux malades ☐ ▪ Travailleurs sociaux ☐ ▪ Physiothérapeutes ☐ ▪ Ergothérapeutes ☐ ▪ Nutritionnistes ☐ ▪ Autres : _____

4. FORMATION EN SOINS PALLIATIFS (suite)

Pour l'année 2008-2009 et l'année 2009-2010, quelles ont été les formations continues en soins palliatifs offertes à votre personnel?	À l'interne (données dans l'établissement) Joindre le document justificatif incluant le nombre et le type de participants, ainsi que le nombre d'heures. À l'externe (colloques, congrès, formations à La Maison Michel Sarrazin) Joindre le document justificatif incluant le nombre et le type de participants, ainsi que le nombre d'heures.
Dans les cinq dernières années, la formation en soins palliatifs a-t-elle fait partie de votre plan annuel de formation continue?	Oui ☐ Non ☐ Si oui, précisez l'année : _____
En quelle année remonte la dernière formation en soins palliatifs?	Année : _____

5. ÉLÉMENTS D'ACCOMPAGNEMENT

Identifiez, à l'aide d'un crochet, les outils qui facilitent l'accompagnement des personnes en soins palliatifs et leurs proches, avant et après le décès :	▪ Interventions systématiques ☐ ▪ Documents d'information aux familles ☐ ▪ Ressources psychosociales ☐ ▪ Ajout de personnel à l'unité de soins ☐ ▪ Bénévole ☐ ▪ Autres : _____
Avez-vous des rituels avant et après les décès?	Oui ☐ Non ☐
Cochez les énoncés qui correspondent à des rituels dans votre site lorsqu'une personne est en fin de vie :	Avant le décès : ▪ Signes à l'extérieur de la chambre (lampe allumée, etc.) ☐ ▪ À l'intérieur de la chambre ☐ ▪ Autres : _____ Après le décès : ▪ Soins post-mortem (toilette, habillement, etc.) ☐ ▪ Prière ☐ ▪ Procédures particulières ☐
Cochez l'énoncé qui correspond à la moyenne d'heures que le corps demeure dans la chambre après le décès :	Moins de 2 heures ☐ 2 à 4 heures ☐ 4 à 12 heures ☐ 12 heures et plus ☐
Cochez l'énoncé qui correspond au nombre d'heures maximum que vous pouvez garder le corps du défunt à la chambre pour répondre à des besoins particuliers des proches, considérant que vous devez admettre un nouveau résident dans les 48 heures :	Moins de 2 heures ☐ 2 à 4 heures ☐ 4 à 12 heures ☐ 12 heures et plus ☐

6. NIVEAUX DE SOINS

Indiquez le nombre de niveaux que comporte votre échelle de niveaux de soins : *Joindre le formulaire de niveaux de soins.	Trois niveaux ☐ Quatre niveaux ☐ Plus de quatre niveaux ☐
La décision de réanimation est-elle précisée de façon distincte de l'identification du niveau de soins?	Oui ☐ Non ☐
Cochez l'énoncé qui décrit le mieux les résidents dont le niveau de soins correspond à celui des soins de confort :	Résidents dont les interventions visent le confort, peu importe le pronostic ☐ Résidents qui sont en phase terminale et qui vont mourir sous peu ☐
Au moment de remplir ce questionnaire, combien de résidents ont un niveau de soins qui correspond à des soins de confort?	Nombre : _____
Dans l'année 2009-2010, combien de résidents sur le nombre total d'admissions que vous avez eu avaient, dès leur admission, un niveau de soins qui correspond à des soins de confort?	Nombre : _____

	Énoncé	Nombre de résidents
Pour tous les décès des résidents survenus dans l'année 2009-2010, précisez, à l'aide des énoncés suivants, l'intervalle de temps entre le décès du résident et l'inscription du niveau de soins de confort à son dossier :	Nombre de résidents n'ayant pas le niveau de soins de confort au moment du décès.	
	L'inscription « Soins de confort » a été faite dans la dernière semaine de vie.	
	L'inscription « Soins de confort » entre la 2 ^e et la 4 ^e semaine a été faite dans le dernier mois.	
	L'inscription « Soins de confort » a été faite dans les six derniers mois de vie.	
	L'inscription « Soins de confort » a été faite il y a plus d'un an avant le décès.	
Qui participe à la discussion lors de la détermination des soins de confort?	▪ Infirmière ☐ ▪ Médecin ☐ ▪ Famille ☐ ▪ Patient ☐ ▪ Autres : _____	

7. PROBLÈMES ÉTHIQUES

Cochez, parmi les énoncés suivants, les problèmes éthiques auxquels vous êtes confronté :	1. Douleurs non soulagées ☐ 2. Demande d'euthanasie ☐ 3. Résistance à l'augmentation des opiacées ☐ 4. Utilisation de contentions physiques et chimiques, l'agitation/confusion en fin de vie ☐ 5. Protocole de détresse à administrer ☐ 6. Non-respect des niveaux de soins établis par l'équipe ☐ 7. Refus de traitement ☐ 8. Acharnement thérapeutique ☐ 9. Décision concernant l'alimentation ☐ 10. Confrontation à des demandes cliniques des familles considérées par le personnel comme non pertinentes ☐ 11. Manque de ressources pour offrir des soins de qualité ☐ 12. Autres : _____
Parmi les problématiques mentionnées précédemment, identifiez, à l'aide du numéro correspondant, les trois plus fréquentes :	1^{er} choix : _____ 2^e choix : _____ 3^e choix : _____
Cochez les énoncés qui correspondent à des ressources disponibles dans votre milieu pour vous soutenir lors de situations cliniques qui soulèvent un problème éthique :	▪ Équipe interdisciplinaire ☐ ▪ Chef d'unité ☐ ▪ Consultant en éthique clinique ☐ ▪ Comité d'éthique ☐ ▪ Autres : _____

8. RECHERCHE CLINIQUE

Se fait-il de la recherche clinique en soins palliatifs dans vos établissements?	Oui ☐	Non ☐
--	------------------------------	------------------------------

Participez-vous actuellement à des recherches touchant les soins palliatifs?	Oui ☐	Non ☐
	Si oui, lesquelles? _____	

COMPOSANTES ENVIRONNEMENT

ENVIRONNEMENT PHYSIQUE

Avez-vous des chambres privées pour tous les résidents?	Oui ☐	Non ☐
Sinon, disposez-vous de chambres privées pour assurer l'intimité aux derniers moments de la vie?	Oui ☐	Non ☐
Avez-vous la possibilité d'offrir une chambre privée autre que celle du résident dans des situations particulières (ex. : résident de l'unité prothétique)?	Oui ☐	Non ☐
Pouvez-vous offrir des accommodements aux familles (ex. : lit d'appoint, douche, cuisinette, salon réservé aux proches des résidents en soins palliatifs)?	Oui ☐	Non ☐
	Précisez :	
Disposez-vous d'accès faciles à l'extérieur (balcon, terrasse, etc.)?	Oui ☐	Non ☐

ANNEXE 3



Démarche visant à tracer le portrait de l'offre de service des soins palliatifs en CHSLD publics et en CHSLD privés conventionnés

Dans son plan d'action 2009-2012, le Comité régional de soins palliatifs s'est donné comme objectif de soutenir le développement de l'approche palliative auprès des intervenants en CHSLD.

Pour atteindre son objectif, on a confié au docteur Hubert Marcoux, représentant l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's sur le Comité régional de soins palliatifs, de présider un comité de travail chargé de tracer le portrait de l'offre de service en matière de soins palliatifs en CHSLD.

Ce comité consultatif se compose de représentants cliniques et administratifs des CHSLD, appuyé de madame Charlotte Soucy Nadeau, chargée de projet, et de madame Régina Lavoie, répondante régionale du Programme de lutte contre le cancer et des soins palliatifs.

LES ÉTAPES DE LA DÉMARCHÉ

- **La première étape**

- ***Pour les directeurs d'hébergement :***

- Déterminer, pour chaque site, les répondants au questionnaire (volet clinique et administratif);
- Acheminer le questionnaire aux personnes désignées;
- Assurer le lien formel avec l'Agence pour ce projet.

- ***Pour les répondants au questionnaire :***

- Inscrire votre nom et vos coordonnées sur la page couverture pour nous permettre de vous joindre en cas de besoin;
- Remplir le questionnaire sur l'offre en soins palliatifs;
- Rejoindre M^{me} Charlotte Soucy Nadeau au numéro de téléphone suivant : 418 658-4818 pour toute information relative au questionnaire;

- Retourner le questionnaire complété pour le **21 mai 2010**, soit par courriel ou par télécopieur à M^{me} Régina Lavoie, dont les coordonnées apparaissent sur la page couverture du questionnaire.

- **La deuxième étape**

La seconde étape de cette démarche consiste à visiter certains centres, pour un total de quatorze (14). La majorité des centres désignés ont reçu l'information sur les objectifs de la visite, ainsi que la date et l'heure.

Tous les détails concernant le déroulement de la visite seront acheminés dans la semaine du 10 mai 2010.

Nous vous remercions de votre collaboration à cette démarche, dont l'objectif à terme est d'offrir à la clientèle hébergée, des soins palliatifs et de fin de vie de qualité.

M^{me} Régina Lavoie, répondante régionale du Programme de la lutte contre le cancer et des soins palliatifs : 418 525-1500, poste 449.



Visites de certains CHSLD dans le cadre de la démarche visant à tracer le portrait de l'offre de service en soins palliatifs

Le Comité régional de soins palliatifs, sous l'autorité de la DRAMUH, a reçu le mandat de planifier et soutenir la mise en œuvre des orientations régionales pour la consolidation des services pour toute clientèle avec des besoins de soins palliatifs ou de soins de vie, sans égard à l'âge et à la pathologie

Le D^r Hubert Marcoux, représentant l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's sur le Comité régional de soins palliatifs, préside un comité chargé de tracer le portrait de l'offre de service en matière de soins palliatifs en CHSLD. Ce comité consultatif se compose de représentants cliniques et administratifs des CHSLD, appuyé de M^{me} Charlotte Soucy Nadeau, chargée de projet, et de M^{me} Régina Lavoie, répondante régionale du Programme de lutte contre le cancer et des soins palliatifs.

Objectifs poursuivis

La visite de centres désignés n'est pas une visite d'évaluation, mais elle s'inscrit dans une démarche globale qui vise à bonifier la collecte de données préalablement effectuée par un questionnaire auprès de tous les CHSLD. Ces visites permettront de mieux saisir les réalités cliniques et organisationnelles et à partager, avec les responsables et les intervenants, sur les points forts, les difficultés, ainsi que sur les pistes de solutions.

Choix des centres visités

La région compte 27 CHSLD publics et dix centres privés conventionnés qui desservent un nombre différent de résidents, allant de 17 à 320 lits par centre. Pour les CHSLD publics, nous avons établi notre échantillon en fonction des territoires et du nombre de résidents. Pour les centres privés conventionnés, deux centres ont été ciblés.

Paramètres des visites

- **Durée** : Environ 3 heures
- **Présences souhaitées** :
 - o La personne répondante au questionnaire;
 - o Un gestionnaire clinico-administratif;

- o Si possible des intervenants :
 - Médecins;
 - Infirmières;
 - Préposées aux bénéficiaires;
 - Travailleurs sociaux;
 - Autres.

Déroulement de la visite

- **Partie I : Responsable désigné par l'établissement (environ 45 minutes) :**

- o Accueil et présentation;
- o Visite des lieux physiques :
 - Chambre réservée aux soins palliatifs;
 - Poste de travail des intervenants;
 - Salle de rencontre de l'équipe de soins;
 - Accommodements pour les familles;
 - Salle à manger (choix des mets, heures de repas, endroit);
 - Aires communes.

- **Partie II : Les responsables clinico-administratifs et les représentants de l'équipe de soins (environ 60 minutes) :**

Nous proposons deux séances de 30 minutes pour permettre au plus grand nombre de représentants de l'équipe inter et de soins de partager leur vécu auprès de la clientèle en fin de vie.

- o Discussion et partage sur l'offre de service en soins palliatifs :
 - Les bons coups;
 - Les difficultés;
 - Les pistes de solutions;
 - Les attentes.

- **Partie III : Répondante au questionnaire, responsables clinico-administratifs (environ 45 minutes) :**

- o - Retour sur le questionnaire;
- o - Collecte d'informations complémentaires;
- o - Priorités, projets et attentes.

Suivi de la visite

- Un compte rendu des principaux éléments recueillis vous sera acheminé dans les semaines suivant la visite.
- L'analyse globale de tous les centres questionnés et visités, ainsi que les recommandations, se retrouveront dans le rapport final.

ANNEXE 4

Nombre d'heures par semaine des ressources professionnelles par établissement

Professionnel	CSSS de la Vieille-Capitale	CSSS de Québec-Nord	CSSS de Portneuf	CSSS de Charlevoix	Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's	Privés conventionnés et privé non conventionné
Intervenant social	182	35	35	Sur demande	28	107
Heure par résident	0,14	0,04	0,10		0,11	0,21
Psychologue	0	23,5	Sur demande			PRN
Heure par résident	0,00	0,03		0,00		
Conseillère clinique	0				70	245
Heure par résident	0,00	0,00	0,00	0,00	0,26	0,49
Physiothérapeute	326	201	63	4	63	315
Heure par résident	0,25	0,24	0,18	0,03	0,24	0,63
Ergothérapeute	189	140,5	17,5	3	56	52
Heure par résident	0,14	0,17	0,05	0,03	0,21	0,10
Pharmacien	84	123	PRN		56	139,5
Heure par résident	0,06	0,15		0,00	0,21	0,28
Nutritionniste et technicien en nutrition	270	69,25	17,5	2	28	74,25
Heure par résident	0,21	0,08	0,05	0,02	0,11	0,15
Animateur de pastorale	160	97				16,27
Heure par résident	0,12	0,12	0,00	0,00		0,03
Récréologue et éducateur spécialisé	308	234	77	60	91	350,5
Heure par résident	0,23	0,28	0,22	0,52	0,34	0,70
Autres						35
Heure par résident	0,00	0,00	0,00	0,00		0,07



**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.rrss03.gouv.qc.ca