



Quand le vivre et le mourir s'étirent et se confondent : quelle fin de vie pour les personnes du grand âge en institution gériatrique?

SABRINA LESSARD, CANDIDATE AU DOCTORAT

DÉPARTEMENT D'ANTHROPOLOGIE, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

SOUS LA SUPERVISION DE SYLVIE FORTIN ET BERNARD-SIMON LECLERC

RQSPAL

11 DÉCEMBRE 2020

Projet financé par la Chaire de la famille Blachard,
le Centre de recherche InterActions, le FRQSC

Plan de la présentation

Contexte de l'étude

Méthodologie

Les institutions face au mourir

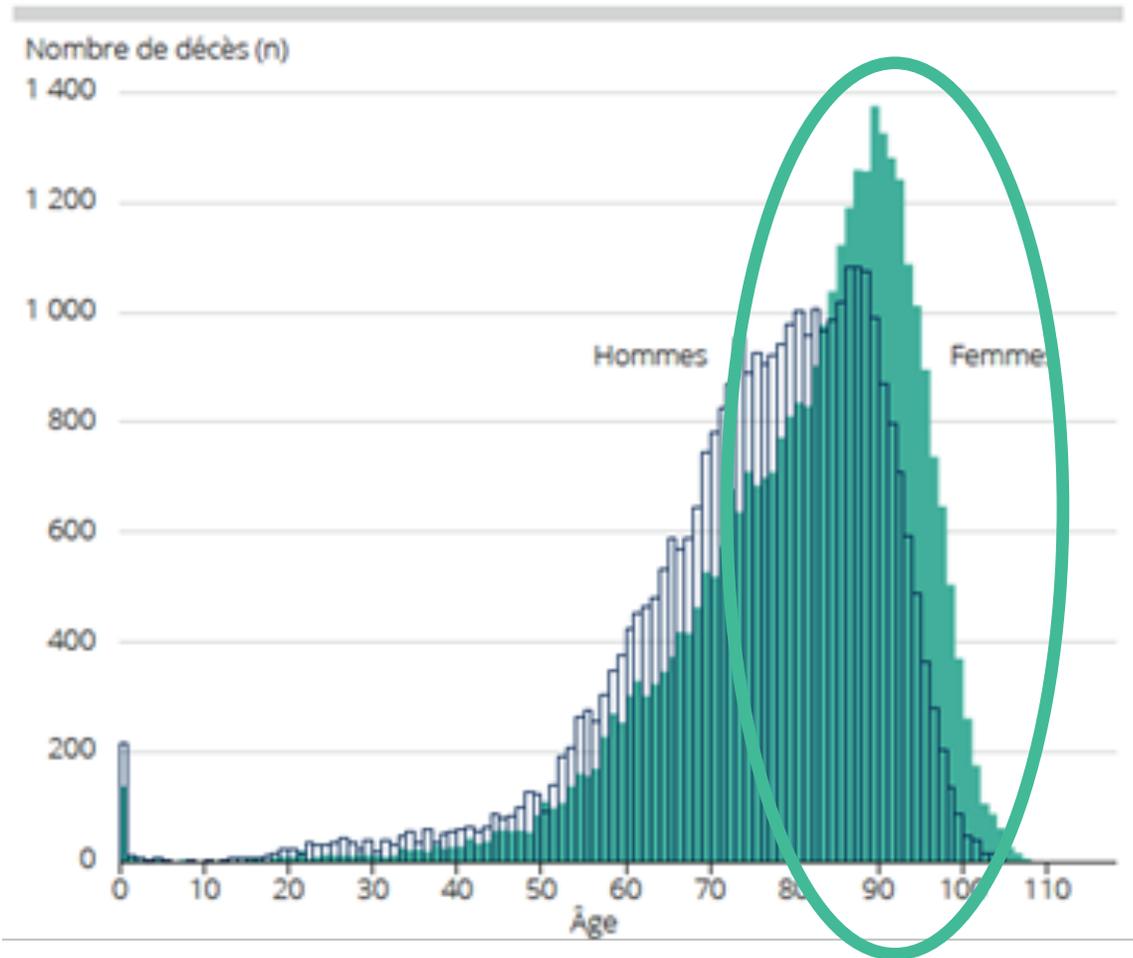
Les soignants et l'accompagnement

Expérience d'un mourir prolongé

Enjeux et défis

Pistes de réflexion

Structure par âge et sexe de la population décédée en 2019 au Québec



Source : Institut de la statistique du Québec, 2020

Contexte de l'étude

Loi
concernant
les soins de
fin de vie



Des soins de fin de vie mais pour qui?

- L'accès aux soins palliatifs survient à la toute fin de vie (moins d'un mois avant la mort);
- Les personnes avec un cancer sont 3 fois plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs;
- Les personnes entre 45 et 74 ans sont plus susceptibles que les personnes plus jeunes ou plus âgées de recevoir des soins palliatifs;
- 76% des personnes qui ont reçu l'aide médicale à mourir souffraient de cancer;
- Moyenne d'âge de 73 ans;

Personnes du grand âge en institution gériatrique

*Images de Salgood Sam – Brossard B., Aubry F., et Lemay F. L'Art quotidien des détails. CRPS InterActions, CIUSSS-NIM

<https://centreinteractions.ca/publication/lart-quotidien-des-detaills-valoriser-le-role-des-preposes-en-chsld/>





L'étude

A still from the film 'Kitchen Stories' showing two men in a kitchen. One man is sitting at a table smoking a pipe, while the other is sitting on a tall wooden chair reading a book.

Enquête ethnographique

Participants à l'étude

	CHLSD	Unité de gériatrie
Entretiens		
Médecins	2	5
Infirmières et auxiliaires	10	8
Préposées aux bénéficiaires	6	3
Soignants en chef et autres	4	3
Proches (n=8)	6	2
Totaux (n=49)	28	21
Histoires de fin de vie (n=35)		
	15	20



Lieux à l'étude



Les institutions face au mourir

Position en regard à l'accompagnement en fin de vie

CHSLD : Cadre de référence sur les soins de fin de vie

- Collaboration multidisciplinaire
- Ligne de conduite pour chacun des acteurs
- Mise à disposition de matériel

Unité de gériatrie

- Mission de soigner + guérir
- Unité de soins palliatifs + équipe mobile
- Politique d'établissement sur les soins de fin de vie

Connaissance de la Loi concernant les soins de fin de vie

- Une loi peu connue des soignants, du moins, dans sa totalité;
 - AMM avait marqué les esprits, la loi en était souvent synonyme.
- Constat souligné : une loi qui s'adresse peu aux personnes du grand âge

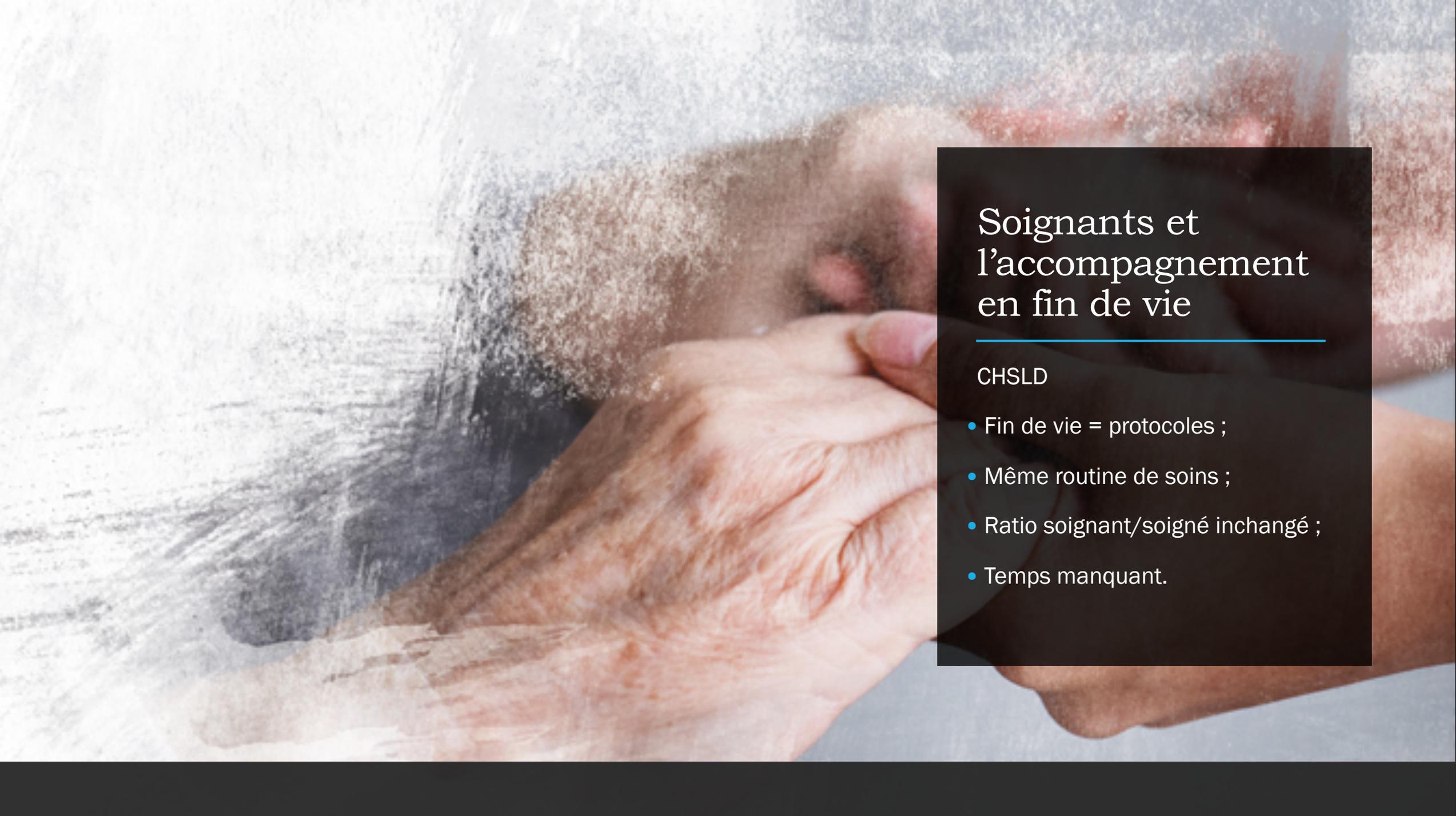
« Il y a beaucoup de personnes âgées qui souffrent parce qu'ils perdent leur autonomie en raison de douleurs chroniques, de troubles de l'équilibre, de la mobilité. Puis aussi qui se voient détériorer et qu'ils ont de la douleur mais en même temps, ce ne sont pas des maladies potentiellement mortelles à court terme. Ça [l'aide médicale à mourir] ne s'applique pas à eux. Et ceux qui ont de vraies maladies neurodégénératives, qu'on soigne... malheureusement qu'on ne peut pas soigner, c'est des patients qui ont des démences. Donc ce n'est pas applicable non plus. Pour nos patients, ce n'est pas vraiment applicable. »

Soignants et l'accompagnement en fin de vie

Unité de gériatrie

- Patient en fin de vie : mourir ailleurs ;
- Soins comme un autre ou normal ;
- Malaise que provoquent les soins de confort ;
- Environnement ordinaire ;
- Accompagnement imposé.





Soignants et l'accompagnement en fin de vie

CHSLD

- Fin de vie = protocoles ;
- Même routine de soins ;
- Ratio soignant/soigné inchangé ;
- Temps manquant.



Histoire de madame Lafontaine

Enjeux et défis de la Loi concernant les soins de fin de vie

- Échec de donner accès aux soins de fin de vie au personne du grand âge?
- Personnes du grand âge écartées des espaces et actes spécialistes du mourir?
- Mission de soins des institutions ; soigner, guérir, milieu de vie (Billé, 2016);
- Disponibilité et possibilité des interventions et barrières organisationnelles = plus difficile d'orienter un patient vers une trajectoire palliative (Willmott, 2016);
- Différence d'accompagnement soignants/soignés selon SFV/SP/AMM

Enjeux et défis de la Loi concernant les soins de fin de vie

- Vieillissement (très) rapide de la population ;
- Augmentation à grand rythme des troubles neurocognitifs ;
- Soins palliatifs largement associés à un pronostic (et au cancer).

Pistes de réflexion

- Repenser les notions du vivre et du mourir (Cable-Williams et Wilson, 2017);
- Soins palliatifs gériatriques (Voumard et al., 2018)
- Redéfinir les priorités sociétales
- Lettre ouverte dans La Presse
<https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2020-12-07/pour-une-conversation-nationale-sur-le-vieillissement.php>



MERCI!



Références

- BILLÉ M., 2016. « Mourir : un droit et un besoin ? », In (dir.), *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas*. Toulouse, ERES.
- CABLE-WILLIAMS B. et WILSON D. M., 2017. « Dying and death within the culture of long-term care facilities in Canada », *Int J Older People Nurs*, 12(1).
- COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, 2020. *Rapport annuel d'activités. 1er avril 2019 au 31 mars 2020*. Québec, Gouvernement du Québec.
- FILLION L, TRUCHON M, L'HEUREUX M, GÉLINAS C., BELLEMARE M., LANGLOIS L., DESBIENS J.-F., DALLAIRE C., DUPUIS R., ROCH G. et ROBITAILLE M.-A., 2013. *Amélioration des services et des soins de fin de vie. Mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières*. Montréal, Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail (IRSST).
- HAMER, 2003. *Kitchen Stories*. Hamer and Bergmark
- HOCKEY J., 1990. *Experiences of death. An anthropological account*. Edinburgh, Edinburgh University Press.
- *Images de Salgood Sam – Brossard B., Aubry F., et Lemay F. L'Art quotidien des détails. CRPS InterActions, CIUSSS-NIM
- INOUYE S. K., STUDENSKI S., TINETTI M. E. et KUCHEL G. A., 2007. « Geriatric syndromes: clinical, research, and policy implications of a core geriatric concept », *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(5) : 780-791.
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ, 2018. *Accès aux soins palliatifs au Canada*. Ottawa, Ontario, ICIS.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, 2020. « La mortalité et l'espérance de vie au Québec en 2019 », *Bulletin socio-démographique.*, 24(5).
- VOUMARD R., TRUCHARD E. R., BENAROYO L., BORASIO G., BÜLA C. et JOX R., 2018. « Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies », *BMC geriatrics*, 18(1) : 220.
WILLMOTT L., WHITE B., GALLOIS C., PARKER M., GRAVES N., WINCH S., CALLAWAY L. K., SHEPHERD N. et CLOSE E., 2016. « Reasons doctors provide futile treatment at the end of life: a qualitative study », *Journal of Medical Ethics*, 42(8) : 496-503.