

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

VOLET 2 : RECENSION DE PRATIQUES

Mélanie Shang
Courtière de connaissances

Direction de la planification, de la performance et
des connaissances

Décembre 2013



Gestion des connaissances
Courtage

RÉDACTION

Mélanie Shang, courtière de connaissances, ASSS de la Montérégie

COLLABORATION À LA RÉDACTION

Arinka Jancarik, courtière de connaissances, ASSS de la Montérégie

Sonia Joannette, courtière de connaissances, ASSS de la Montérégie

Marie-Chantal Gélinas, courtière de connaissances, ASSS de la Montérégie

Karine Gimmig, consultante contractuelle, ASSS de la Montérégie

COORDINATION DES TRAVAUX

Claire Harrisson, chef d'équipe, courtage de connaissances, ASSS de la Montérégie

Jacques Fortin, directeur de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie

Direction générale des services de santé et médecine universitaire, MSSS

Direction générale des services sociaux, MSSS

RÉVISION LINGUISTIQUE ET MISE EN PAGE

Claire Lavoie, agente administrative, ASSS de la Montérégie

Madeleine Pierre, agente administrative contractuelle, ASSS de la Montérégie

Référence suggérée :

Shang, M. (2013), Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 2 : Recension de pratiques. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 444 pages.

Ce document est disponible en version électronique sur le portail extranet de l'Agence, <http://extranet.santemonteregie.qc.ca>, onglet Performance et innovation, sous Gestion des connaissances/Produits de courtage. Les opinions exprimées dans ce document n'engagent que ses auteurs, et non l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. De plus, les auteurs ne peuvent être tenus responsables de l'évolution des contextes d'organisation des services, des lois et des règlements qui pourraient influencer la transférabilité de ce produit de courtage de connaissances.

Ce document peut être reproduit pour une utilisation personnelle ou publique à des fins non commerciales, à condition d'en mentionner la source.

©Gouvernement du Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux) (2013).

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2013

ISBN : 978-2-89342-631-0 (PDF)

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ACRONYMES	1
SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE – EN RÉSUMÉ	3
MISE EN CONTEXTE.....	11
FICHE SOMMAIRE SOINS PALLIATIFS EN SOUTIEN À DOMICILE.....	15
FICHE SOMMAIRE SOINS PALLIATIFS EN CHSLD	41
ANNEXE I FICHES DES PRATIQUES RECENSÉES	61
SOUTIEN À DOMICILE	63
CSSS DE LA MITIS	65
CSSS D'ARTHABASKA-ET-DE-L'ÉRABLE.....	81
CSSS DE BÉCANCOUR–NICOLET-YAMASKA.....	97
CSSS DE BORDEAUX-CARTIERVILLE–SAINT-LAURENT	113
CSSS DE LA MONTAGNE.....	129
CSSS DU SUD-ouest–VERDUN	143
CSSS DE SAINT-JÉRÔME	157
CENTRES D'HÉBERGEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE	175
CSSS DE LA MATAPÉDIA / RÉSIDENCE MARIE-ANNE OUELLET	177
CSSS DE QUÉBEC-NORD / CHSLD DE CHARLESBOURG.....	189
CSSS DE LA VIEILLE-CAPITALE.....	201
JEFFERY HALE – SAINT BRIGID'S.....	215
CSSS-IUGS.....	229
INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL	239
CSSS DES SOMMETS / PAVILLON PHILIPPE-LAPOINTE	253
CENTRES HOSPITALIERS	263
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC / CLINIQUE CASSPER.....	265
HÔPITAL GÉNÉRAL JUIF / UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS ET SERVICE DE CONSULTATION	277
HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT / CONTINUUM DE SOINS PALLIATIFS	291
HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT / SERVICE RÉGIONAL DE SOINS À DOMICILE POUR MALADES PULMONAIRES CHRONIQUES	307
HÔPITAL MONT-SINAÏ / UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS ET PROGRAMME DE SOINS À DOMICILE.....	325
CSSS DES SOMMETS / HÔPITAL LAURENTIEN / UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS ET CLINIQUE AMBULATOIRE ...	343
AUTRES MODALITÉS DE SOUTIEN AUX USAGERS ET AUX ÉQUIPES	355
PALLI-AIDE ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS DU SAGUENAY INC.	357
MAISON MICHEL-SARRAZIN / CENTRE DE JOUR	369
LE PHARE ENFANTS ET FAMILLES / MAISON ANDRÉ-GRATTON	381
SOCIÉTÉ DE SOINS PALLIATIFS DU GRAND MONTRÉAL	395
INFIRMIÈRES CONSULTANTES EN SOINS PALLIATIFS EN MONTÉRÉGIE.....	407
LA MAISON VICTOR-GADBOIS / MAISON DE SOINS PALLIATIFS	419
ANNEXE II GUIDE D'ENTREVUE	435

LISTE DES ACRONYMES

ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
ASI	Assistante au supérieur immédiat
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux Auxiliaire en santé et services sociaux
CA	Conseil d'administration
CASSPER	Contrôle avancé des symptômes et soins palliatifs pour enfants et leur réseau
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLSC	Centres locaux de services communautaires
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DSIE	Demande de services interétablissements
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale
ETC	Équivalent temps complet
GIMA	Garde infirmière médicale associée
GMF	Groupe de médecine familiale
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OÉMC	Outil d'évaluation multiclientèle
OESP	Outil d'évaluation en soins palliatifs
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PAB	Préposé aux bénéficiaires
PALV	Perte d'autonomie liée au vieillissement
PPS	Échelle de performance palliative
PSI	Plan de services individualisé
PTI	Plan thérapeutique infirmier
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RLS	Réseau local de services
RSIPA	Réseau de services intégrés pour les personnes âgées
SAD	Soutien à domicile
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
SMAF	Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
SSPAD	Société des soins palliatifs à domicile

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE – EN RÉSUMÉ

① : Constat tiré de la recension des écrits – volet 1

② : Constat tiré de la recension des pratiques – volet 2

③ : Constat tiré des consultations d'experts – volet 3

Mandat

1. La définition des soins palliatifs formulée par l'Organisation mondiale de la Santé est celle qui est la plus fréquemment utilisée par les établissements. Toutefois, la terminologie entourant certains grands concepts varie d'un milieu à l'autre, complexifiant ainsi l'organisation des services. Notamment, le moment où un usager est considéré être en fin de vie diffère d'un endroit à l'autre puisque cette notion est difficilement caractérisée par des éléments objectifs. ① ② ③
2. Une approche personnalisée et holistique doit être à la base de tous les services octroyés dans un contexte de soins palliatifs, en considérant les choix de l'usager dans la mesure du possible. Les aspects tant physiques que psychologiques, sociaux et spirituels doivent être pris en compte. ① ② ③

Clientèle/critères d'admissibilité

3. Pour le moment, les offres de services en soins palliatifs répondent majoritairement aux besoins des clientèles oncologiques. ① ②
4. Il est important de reconnaître que les profils d'usagers autres qu'oncologiques peuvent bénéficier de l'approche palliative. Toutefois, les trajectoires de fin de vie de ces usagers comportent des caractéristiques et des enjeux bien différents de ceux de la clientèle atteinte de cancer : ① ②
 - Limitations à long terme ponctuées d'épisodes intermittents sévères, comme dans les cas d'usagers atteints de maladies pulmonaires obstructives chroniques;
 - Détérioration sur une longue période, comme dans les cas d'usagers souffrant de démence.
5. Présentement, les références d'usagers en soins palliatifs sont souvent reçues très tardivement. Les facteurs qui contribuent à cette réalité incluent : ② ③
 - L'existence de critères d'admissibilité restrictifs;
 - L'inexpérience et le malaise des intervenants dans l'identification des usagers pouvant bénéficier de tels soins.
6. L'identification précoce d'usagers pouvant bénéficier de soins palliatifs permet notamment : ① ③
 - Un accompagnement répondant aux besoins globaux de l'usager et de ses proches;
 - Le développement de liens avec l'usager et ses proches;
 - Le contrôle des coûts pour le réseau de la santé et des services sociaux.

7. L'admissibilité aux services doit reposer sur l'évaluation globale de l'utilisateur, sans avoir le pronostic de ce dernier comme principal critère. Il est notamment nécessaire de considérer: ① ② ③
 - La compréhension et l'acceptation de l'utilisateur, par rapport aux soins palliatifs;
 - Les besoins généraux et la symptomatologie;
 - Le niveau de soins à octroyer;
 - La condition psychosociale;
 - Les soins et services disponibles compte tenu des ressources existantes et de la mission de l'établissement.
8. Pour les établissements dont la mission spécifique est d'accompagner les usagers en fin de vie (maisons ou unités de soins palliatifs), la planification d'une offre de service requiert cependant que la clientèle présentant un pronostic plus court soit considérée en priorité, vu l'intensité des besoins et les ressources disponibles limitées. ② ③
9. Il s'avère souvent difficile d'isoler les soins palliatifs et de fin de vie de la pratique clinico-administrative globale en CHSLD, puisque ces types de soins s'intègrent à l'ensemble des services offerts durant le parcours des usagers en hébergement. Ainsi, ils ne font généralement pas l'objet d'une pratique dissociée en soi. ② ③

Famille et proches aidants

10. La présence et l'implication de proches aidants sont primordiales à l'offre de soins palliatifs, particulièrement pour le maintien à domicile. En ce sens, il importe de procéder à une évaluation complète des besoins de l'utilisateur et de ses proches, afin de leur offrir un accompagnement grâce aux : ① ② ③
 - Enseignements visant à développer des compétences (par exemple la maîtrise de certaines techniques), mais également pour favoriser une prise de décision réellement éclairée (par exemple en ce qui a trait aux implications d'une fin de vie à domicile);
 - Interventions psychosociales;
 - Ressources en cas d'urgence : par exemple par la disponibilité d'une ligne téléphonique à cet effet;
 - Services de répit et de suivi de deuil.
11. Bien qu'il soit souhaitable d'encourager la participation des proches aidants aux soins, il ne faut pas s'attendre à ce que ces derniers se substituent aux professionnels. De même, il faut fournir des services spécifiquement dédiés aux proches aidants, afin de leur permettre de profiter de temps avec l'utilisateur en qualité de conjoint ou de parent, plutôt qu'à seul titre de soignant. ① ② ③

12. L'utilisation préventive du répit peut éviter le recours à l'urgence par des usagers en soins palliatifs en évitant que les proches soient dépassés par certaines situations difficiles : ① ② ③
- Entre autres, le répit de nuit est nommé comme un besoin particulier qui n'est que peu accessible, en ce moment;
 - Les services d'un centre de jour s'avèrent une solution à explorer et qui offre des bienfaits potentiels tant pour l'utilisateur que pour les proches.
13. Puisque les situations peuvent évoluer rapidement, il est important de planifier des réévaluations fréquentes des besoins des proches aidants et d'ajuster les services en conséquence. En ce sens, la participation des proches aidants aux réunions interdisciplinaires et la mise en place d'outils de communication tels qu'un journal de bord au chevet de l'utilisateur peuvent être facilitantes. ① ② ③
14. L'offre de service en matière de suivi de deuil est très hétérogène à travers les divers milieux. Toutefois, la plupart des équipes offrant des soins palliatifs en établissement se limitent au repérage et à l'évaluation des familles qui présentent des caractéristiques cliniques de deuils dysfonctionnels, pour ensuite procéder à l'orientation de celles-ci vers d'autres ressources. ② ③

Inscription et évaluation initiale

15. L'utilisation d'un guichet unique en soutien à domicile (SAD) permet aux clientèles exclues des soins palliatifs de bénéficier tout de même de services dits réguliers. Par ailleurs, plusieurs établissements mentionnent qu'ils font généralement preuve de souplesse quant à leurs critères d'admissibilité, et ce, dans l'optique de soutenir le plus grand nombre de personnes désirant décéder à domicile. ② ③
16. De manière générale, il est noté que l'information recueillie au moyen d'outils d'évaluation doit réellement servir à la pratique clinique, afin de permettre l'offre de service la plus appropriée et de personnaliser les soins en tenant compte des besoins spécifiques de l'utilisateur palliatif. Par ailleurs, l'utilisation de l'outil ne doit pas constituer un obstacle à la prestation rapide de services, ni être considérée comme une solution facile pour pallier un manque d'expertise ou de jugement clinique. ② ③
17. Compte tenu de la nature changeante des besoins en soins palliatifs, la réévaluation des cas s'impose. Elle peut se faire selon : ② ③
- Le jugement clinique des professionnels impliqués;
 - L'évolution de la condition de l'utilisateur;
 - Les événements particuliers (épisode de crise, ou changement dans le cheminement palliatif de l'utilisateur);
 - Une fréquence minimale de réévaluation, par exemple tous les trois mois, lorsque l'utilisateur est stable.

Services

18. Actuellement, il existe de grandes variations entre les établissements tant pour les services considérés de base que pour les services complémentaires. Les services médicaux, infirmiers et psychosociaux forment la base assurée par la majorité des établissements. ② ③
19. Le suivi médical de l'usager influence largement sa trajectoire de fin de vie, particulièrement pour la clientèle à domicile. En effet, une expertise médicale pointue permet d'accroître le confort et la sécurité des usagers en fin de vie, réduisant ainsi l'utilisation des services de soins aigus. Par ailleurs, la gestion de la douleur et des autres symptômes physiques est une préoccupation majeure chez plusieurs usagers et leurs proches. ① ② ③
20. Afin de répondre aux besoins de la clientèle en soins palliatifs, une garde infirmière et une garde médicale 24/7 doivent être disponibles et accessibles minimalement par téléphone, particulièrement pour la clientèle vulnérable. La qualité de celles-ci dépend toutefois de la formation et de l'expertise des individus qui l'assurent. En ce sens, il est important de mettre en place des conditions optimales pour favoriser le recrutement et le maintien du personnel œuvrant en dehors des heures régulières. ③
21. Contrairement aux croyances populaires, le rehaussement des ressources à domicile ne répond pas à tous les besoins reliés aux soins palliatifs. En effet, il n'est pas toujours possible de prévoir la réalité vécue par l'usager et ses proches, particulièrement en toute fin de vie et au moment du décès. ① ② ③
22. L'offre de service de la part des milieux spécialisés en soins palliatifs présente certaines limites, notamment dans les circonstances suivantes : ② ③
 - Dans le cas d'usagers dont le pronostic dépasse le seuil d'admissibilité des maisons ou unités de soins palliatifs (par exemple ceux dont la durée de survie estimée dépasse trois mois), et qui ne souhaitent plus, ou ne sont plus en mesure de demeurer dans leur milieu de vie naturel;
 - Pour la stabilisation des symptômes ou pour le répit de clientèles provenant de leur milieu de vie naturel.
23. L'adaptation de ressources existantes pour desservir les usagers provenant du domicile et ne répondant pas aux critères d'admissibilité des milieux spécialisés s'avère potentiellement bénéfique. En effet, les besoins des usagers palliatifs ne cadrent pas toujours avec l'offre de service des milieux existants. Par exemple, plusieurs milieux de soins de longue durée éprouvent présentement plus de difficultés à répondre aux besoins des usagers potentiellement instables. ② ③
24. Lors de périodes de crise, les services doivent pouvoir être intensifiés. Ainsi, un rehaussement des services se produit souvent en phase terminale, lorsque la condition de l'usager devient instable et provoque une perte d'autonomie accélérée. ② ③

25. Lorsqu'il est nécessaire de déplacer un usager d'un milieu vers un autre, certaines modalités (processus administratif allégé, communications verbales, particulièrement entre médecins, etc.) facilitent une transition plus fluide et permettent notamment de limiter le recours inutile à l'urgence. ② ③

Équipe

26. Une bonne collaboration interdisciplinaire facilite une approche holistique, prônée dans le contexte des soins palliatifs. Par contre, la composition et le fonctionnement des équipes varient énormément. ① ②
27. La présence de ressources détenant une expertise particulière en soins palliatifs, ainsi que la stabilité de l'équipe d'intervenants influencent davantage la qualité des services que l'existence en soi d'équipes dédiées en soins palliatifs. ② ③
28. La présence d'un intervenant responsable de la coordination de l'ensemble des services pour un usager (intervenant pivot ou gestionnaire de cas) est bénéfique, afin d'accroître la fluidité des soins et de réduire l'anxiété de l'usager et de ses proches. Dans certains milieux, une personne ressource est responsable de favoriser les liens entre établissements. ① ② ③
29. La disponibilité d'un gestionnaire de garde facilite la prise de décision lorsque requise, par exemple lors de certaines admissions complexes. Le fait que le gestionnaire soit régulièrement informé des cas potentiellement complexes ou problématiques permet d'éclairer sa prise de décision. ③
30. L'ouverture aux discussions relatives au lieu de préférence du décès est la responsabilité de tous les professionnels, mais plus particulièrement celle du médecin. La décision finale relève toutefois de l'usager et de ses proches. ① ② ③

Formation et soutien à la pratique

31. Les compétences attendues en soins palliatifs divergent de celles véhiculées et valorisées dans les milieux de soins aigus, où le décès est considéré comme un échec : ①
- Le savoir-être, particulièrement important en soins palliatifs, se manifeste par l'écoute attentive et le respect des silences;
 - Le savoir-faire se bâtit à l'aide de connaissances spécifiques et régulièrement mises à jour quant à la fin de vie, notamment par rapport à la gestion de la douleur et des divers symptômes.
32. Afin de favoriser les références en temps opportun, l'introduction précoce des soins palliatifs est prônée, entre autres, au moyen d'une sensibilisation des équipes spécialisées. ③

33. La détermination du niveau de soins permet d'éviter tant l'abandon que l'acharnement thérapeutique. Il importe de souligner que ce processus de décision doit être partagé entre l'usager, ses proches et l'équipe interdisciplinaire. Ainsi, le médecin a le devoir de conseiller et ne doit pas remettre l'entière responsabilité de la décision à la famille. ① ③
34. La possibilité d'identifier sans ambiguïté le niveau de soins désiré par un usager palliatif est particulièrement utile lors d'un changement de milieu ou lors de l'arrivée de nouveaux intervenants, surtout dans le cas d'un médecin de garde appelé en consultation auprès d'un usager qu'il ne connaît pas. ① ③
35. Les infirmières jouent un rôle de premier plan quant aux soins palliatifs à domicile. Afin d'optimiser leur travail, l'accès à des ordonnances collectives, à des protocoles ainsi qu'à de la médication d'urgence leur permet d'intervenir plus rapidement auprès des usagers et d'éviter le recours aux services hospitaliers, particulièrement dans un contexte où les médecins sont plus difficiles à rejoindre. ① ② ③
- Plusieurs établissements ont prévu des modalités permettant aux infirmières de garde d'accéder à des médicaments en cas d'ordonnances médicales non planifiées, à l'aide d'une trousse de médicaments disponible 24/7 ou par l'entremise de la pharmacie de l'établissement, et ce, en dehors des heures d'ouverture des pharmacies communautaires.

Communication

36. La formalisation d'outils de transmission d'informations, incluant l'utilisation de technologies de l'information (par exemple le dossier électronique), permet aux différents intervenants d'utiliser un langage commun lors du suivi de l'évolution de l'usager. Cette continuité des soins favorise par ailleurs le sentiment de confiance des usagers envers les équipes soignantes. ① ②

Partenariats

37. Le regroupement des divers acteurs en soins palliatifs au palier local ou régional crée un potentiel de partenariat dynamique qui influence directement la qualité des soins palliatifs en favorisant, entre autres, le partage d'expertise et le soutien aux changements de pratiques, lorsque nécessaire. ① ② ③
38. La plupart des établissements disposent d'ententes, formalisées ou non, historiquement bien établies avec des organismes communautaires. Ces ententes permettent d'offrir des services supplémentaires qui viennent compléter l'offre de service en soins palliatifs (répit-gardiennage, assistance aux activités de la vie quotidienne et domestique, activités de soins, etc.). ① ② ③



Gouvernance

39. La volonté et l'implication active de la part des gestionnaires servent de levier pour le déploiement des soins palliatifs au sein d'un établissement. De la même manière, l'engagement d'un médecin au niveau clinico-administratif peut servir de levier à cet effet. ② ③
40. Au sein du SAD, la reconnaissance de particularités par rapport aux besoins spécifiques de la clientèle palliative favorise l'uniformisation, l'accessibilité et la qualité de ces services. ① ② ③

Budget

41. La prestation de soins considérés comme optimaux en soins palliatifs est limitée par le manque de ressources financières accordées. Plusieurs milieux dépendent de dons et d'activités de financement souvent réalisées par des fondations, pour assurer le financement de ressources additionnelles et de services complémentaires. ① ② ③

Promotion

42. La sensibilisation aux soins palliatifs est bénéfique pour éduquer la population générale ainsi que l'ensemble des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux quant à la nature et la valeur de ces soins. ③

Impacts et résultats

43. Bien que la majorité de la clientèle à travers la province décède ailleurs qu'au domicile (en lits dédiés aux soins palliatifs ou en centre hospitalier), une grande proportion de ces usagers ne quitte leur milieu de vie naturel que lors des tout derniers jours. ②
44. La prise en charge d'usagers palliatifs dans d'autres types de milieux que le milieu hospitalier, comme le domicile ou les maisons de soins palliatifs, permet d'éviter de surcharger les services de soins aigus, qui sont déjà considérablement sollicités. ① ③
45. Les indicateurs de gestion peuvent permettre d'analyser et d'améliorer les pratiques en lien avec les soins palliatifs. Toutefois, compte tenu de la nature qualitative et de la subjectivité parfois associée à certains indicateurs utilisés, il importe de contextualiser ces derniers avant de se prononcer à leur égard et d'en évaluer la pertinence. ① ③

MISE EN CONTEXTE

Pour faire suite à la mise en œuvre de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* ainsi qu'aux recommandations découlant du rapport *Mourir dans la dignité*, la Direction générale des services de santé et médecine universitaire et la Direction générale des services sociaux du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) souhaitent bonifier l'offre de service en soins palliatifs et de fin de vie. Cette offre de service touchera notamment les personnes vivant à domicile ainsi qu'en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Cette démarche s'inscrit en complémentarité avec des travaux de révision des offres de service destinées aux usagers de ces deux milieux de vie.

À cet effet, un mandat de courtage de connaissances a été confié à l'équipe de gestion des connaissances de l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de la Montérégie afin d'alimenter et d'enrichir la définition et la précision de cette offre de service. Ce mandat de courtage comporte les trois volets suivants :

1. Une recension des écrits : établir l'état des connaissances sur les soins palliatifs et de fin de vie, notamment par rapport aux principaux éléments conceptuels, ainsi qu'aux meilleures pratiques reconnues dans la littérature.
2. Une recension de pratiques jugées prometteuses : décrire l'organisation des services en soins palliatifs et de fin de vie de 26 établissements et organismes québécois.
3. Une consultation auprès d'experts : dégager des pistes de solution en vue d'une organisation de services optimale en soins palliatifs et de fin de vie.

La recension des pratiques a été réalisée au cours des mois d'avril à juin 2013. Complémentaire à la recension des écrits, elle présente de façon plus explicite les connaissances et compétences tacites de divers milieux québécois, quant aux pratiques prometteuses ou novatrices en soins palliatifs. Se référer à l'annexe I pour la recension des pratiques répertoriées par région sociosanitaire.

Le choix des milieux à l'étude a été effectué à la suite d'un appel de pratiques prometteuses lancé par le ministère de la Santé et des Services sociaux en mars 2013. Les établissements ciblés devaient se démarquer par leurs pratiques organisationnelles et cliniques en soins palliatifs. Plus spécifiquement, les pratiques présentant une ou plusieurs des caractéristiques suivantes étaient recherchées :

- Pratiques représentant un changement significatif par rapport aux pratiques habituelles en déployant de nouvelles façons de faire afin d'améliorer les services aux usagers;
- Pratiques ayant fait l'objet d'une évaluation à l'interne, laquelle a permis de conclure à l'atteinte des résultats visés;
- Pratiques présentant un potentiel de pérennité des résultats;
- Pratiques présentant un potentiel de transférabilité dans des contextes différents du cadre initial prévalant lors de leur implantation;

- Pratiques présentant un potentiel de rayonnement, étant reconnues par l'organisation et suscitant l'intérêt du réseau.

Bien que l'offre de service ministérielle à venir soit principalement orientée vers les secteurs du soutien à domicile (SAD) et de l'hébergement, il semblait important de recenser les pratiques d'autres types de milieux, afin de dresser un portrait global du continuum de services en soins palliatifs offerts à la population québécoise. Un souci de représentativité a également mené à cibler des pratiques issues de différentes régions de la province.

C'est ainsi que 26 pratiques ont été captées au moyen d'entrevues téléphoniques de 2 à 3 heures chacune :

- 7 pratiques en SAD
- 7 pratiques en centre d'hébergement et de soins de longue durée
- 6 pratiques en centre hospitalier
- 6 pratiques d'autres types de modalités de soutien aux usagers et aux équipes

Les aspects documentés portaient sur diverses dimensions de l'offre de service en soins palliatifs, telles que l'accessibilité, l'intensité, la continuité, la coordination et la qualité des services. Afin de faciliter la compréhension, les thèmes suivants, découlant de la recension des écrits, ont été utilisés pour la recension des pratiques :

- Structure générale de la pratique
- Clientèle
- Famille et proches aidants
- Services
- Équipe : rôles, formation, interdisciplinarité
- Partenariats
- Communication et continuité des soins
- Gouvernance et organisation des services
- Budget
- Promotion
- Impacts et résultats
- Leçons apprises

Préalablement à l'entrevue, un guide a été transmis aux informateurs-clés, permettant à ceux-ci de se familiariser avec les douze thématiques faisant l'objet de l'entretien téléphonique (se référer à l'annexe II). Les questions étaient volontairement ouvertes afin de permettre aux répondants d'accorder davantage d'importance aux aspects qu'ils jugeaient particulièrement pertinents. Au fil des entretiens et selon les propos recueillis, les courtières de connaissances formulaient ensuite d'autres sous-questions adaptées à la réalité des divers types de milieux recensés. Dès les premières entrevues, il est vite apparu que les établissements accordaient beaucoup d'importance à des aspects relativement pointus de leur offre de service, ce qui explique le niveau des détails recensés à travers les pratiques.

Le contenu de la plupart des entrevues a été complété par des documents d'appui (documents internes fournis par le milieu, articles ou publications décrivant la pratique, sites Internet, etc.). Par la suite, les répondants ont été invités à valider le résumé de leur entrevue, présenté sous forme de fiche. Toutes les fiches ont été rédigées de manière à pouvoir être consultées indépendamment les unes des autres. Il importe toutefois de mentionner que le choix des données apparaissant sur les fiches dépend de l'ensemble de la démarche. Par conséquent, une importance moindre a été accordée aux éléments moins spécifiques à l'offre de service en soins palliatifs, et ce, suite à la réalisation de toutes les entrevues. Une synthèse des données qualitatives recueillies a été effectuée par la suite, menant ainsi à la production de deux fiches sommaires regroupant l'information des pratiques des milieux principaux recensés, soit le SAD et l'hébergement. Il est important de mentionner que ces fiches sommaires ne dressent que le portrait des milieux recensés et que leur contenu ne peut être généralisé à l'ensemble des pratiques du réseau québécois.

Cette recension des pratiques se veut donc une exploration des soins et services présentement offerts à la clientèle en soins palliatifs à travers le Québec. De même, les similitudes et différences de pratiques entre les divers établissements ont été dégagées, et ce, dans l'optique d'en poursuivre l'exploration en collaboration avec des experts. Les démarches subséquentes en lien avec cette consultation d'experts, notamment la mise en ligne d'un questionnaire électronique ainsi que la formation de sous-groupes de discussion, seront abordées dans un prochain volet.

FICHE SOMMAIRE
Soins palliatifs en soutien
à domicile



MANDAT

- La définition des soins palliatifs la plus couramment utilisée par les milieux recensés est celle de l'Organisation mondiale de la Santé. Cette définition, tout comme celles du Réseau de soins palliatifs du Québec et de l'Association canadienne des soins palliatifs, également évoquées, souligne l'importance d'une offre de service précoce.
- Dans plusieurs milieux, les soins palliatifs ne sont pourtant offerts qu'au cours des derniers mois de vie des usagers.
- Les objectifs poursuivis par les soins palliatifs à domicile sont de :
 - Permettre le maintien à domicile de l'utilisateur le plus longtemps possible, si tel est son désir et celui de sa famille;
 - Contrôler la douleur et les autres symptômes d'inconfort de l'utilisateur;
 - Accompagner l'utilisateur et sa famille, en offrant un soutien quant aux besoins d'ordre physique, psychologique, spirituel, familial, social et environnemental, dans la dignité et dans le respect de leurs croyances et de leurs réactions face à la mort.
- Quelques répondants spécifient que, malgré le fait qu'il soit important de bonifier et d'adapter l'offre de service à domicile destinée à la clientèle palliative, il faut également être outillé pour répondre aux besoins des usagers qui ne désirent pas mourir à domicile, par exemple, en les orientant vers des ressources spécialisées en soins palliatifs et en facilitant leurs démarches auprès de ces dernières.
- La majorité des établissements recensés ont choisi d'harmoniser les services de leurs différentes missions, de manière à favoriser un continuum de soins de l'annonce du diagnostic palliatif jusqu'au décès.

CLIENTÈLE

CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ

- Afin de bénéficier des services palliatifs, il est nécessaire, dans presque tous les cas, d'avoir un diagnostic de maladie incurable à évolution fatale, avec des besoins identifiés auxquels le programme de SAD peut répondre.
- Les critères d'admissibilité du SAD s'appliquent également à la clientèle palliative :
 - Chaque établissement dessert sa clientèle selon un territoire plus ou moins étendu. Pour les soins palliatifs, les usagers sont fréquemment admissibles aux territoires de desserte de leurs familles ou proches aidants;

- Une perte d'autonomie ainsi qu'une mobilité restreinte doivent être présentes, ne permettant pas l'accès aux services ambulatoires;
 - De même, la sécurité doit être assurée pour le personnel quitte à exclure, par exemple, certains usagers lorsqu'il y a présence de situations de violence ou d'insalubrité trop importante du domicile.
- Pour la clientèle déjà desservie dans un contexte de perte d'autonomie, les services de soins palliatifs sont offerts lorsque, selon leur jugement clinique, les intervenants impliqués déterminent qu'un accompagnement particulier ainsi qu'une expertise propre aux soins palliatifs deviennent nécessaires. Cette transition se fait souvent de façon graduelle, avant même l'établissement d'un pronostic de fin de vie, par exemple en présence d'intensification de la symptomatologie de l'utilisateur.
 - Les services de soins palliatifs à domicile s'adressent à une clientèle de tous âges, bien que pour le moment, la clientèle pédiatrique soit généralement desservie par des ressources spécialisées. Plusieurs établissements se penchent toutefois sur la question de la prise en charge de cette clientèle.
 - L'utilisateur doit toujours être bien informé sur la nature de l'approche palliative, et consentir au fait de ne plus recevoir de soins actifs dans une visée curative.
 - Certains établissements incluent également la notion de pronostic (« pronostic réservé » ou « phase terminale », espérance de vie maximale d'un an, etc.) à leurs critères d'admissibilité.
 - Pour plusieurs établissements, les traitements à visée palliative visant à réduire l'intensité ou à soulager des symptômes plutôt que de guérir la maladie (visée curative) ne constituent pas un critère d'exclusion, et peuvent être poursuivis dans le cadre d'un suivi palliatif.
 - En général, une certaine souplesse est exercée quant aux critères d'inclusion de la clientèle, dans l'optique de soutenir le plus grand nombre possible de personnes qui désirent décéder à domicile.

COMPOSITION DE LA CLIENTÈLE

- Malgré le fait que la nature du diagnostic ne fasse, en général, pas partie des critères d'admissibilité, la clientèle des soins palliatifs à domicile est majoritairement composée d'utilisateurs atteints de cancer.
- Les autres conditions les plus fréquemment retrouvées chez les utilisateurs bénéficiant de soins palliatifs dépendent des établissements sondés. Elles incluent :
 - Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC);
 - Maladie neurologique, telle que la sclérose latérale amyotrophique (SLA);



- Insuffisance cardiaque;
 - Insuffisance rénale;
 - Déficience intellectuelle;
 - Démence.
- Selon les établissements, certaines conditions dont la durée de survie est typiquement longue (par exemple les usagers atteints de MPOC ou les cas d'Alzheimer) peuvent, après analyse et en l'absence de fluctuation de symptômes aigus au moment de l'évaluation, être exclues de l'offre de service en soins palliatifs.
 - Il importe de souligner qu'en SAD, si la clientèle n'est pas admissible aux services de soins palliatifs, elle sera fréquemment retenue et desservie par l'équipe du SAD dite « régulière », selon les besoins de l'utilisateur et les ressources disponibles.
 - Avec le virage ambulatoire et le vieillissement de la population, de plus en plus d'utilisateurs du SAD sont des personnes âgées avec des pertes d'autonomie importantes et diverses problématiques de santé concomitantes. La clientèle présente donc des symptômes de plus en plus complexes, et requiert un suivi plus régulier et assidu que dans le passé.
 - Les utilisateurs en soins palliatifs représentent un pourcentage variable de la clientèle SAD des différents milieux, allant de 5 % à 14 % dans les établissements sondés.
 - La durée moyenne de suivi fluctue de quelques jours à plusieurs mois. Cependant, les périodes plus intenses de stabilisation de symptômes des utilisateurs sont souvent limitées à quelques semaines, tout au plus.

FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- Tant l'utilisateur que ses proches doivent être perçus comme des partenaires par les intervenants.
- L'implication active des proches aidants est à privilégier, car elle est primordiale au maintien à domicile des utilisateurs.
- Plusieurs obstacles complexifient l'implication des proches aidants :
 - Familles moins nombreuses qu'auparavant;
 - Davantage de mobilité géographique, créant une dispersion physique des familles;
 - Effritement des réseaux sociaux permettant de compenser la distance des membres de la famille;
 - Double rôle des proches aidants : responsabilités à l'égard d'un parent vieillissant, mais également auprès de leurs propres jeunes enfants.



- Pour favoriser la participation des proches, le soutien et le répit sont donc jugés incontournables. En ce sens, il est important d'évaluer les limites et besoins des proches, afin d'adapter les soins et services aux attentes de la famille. Il est évident que les accommodements proposés doivent prendre en compte la sécurité de tous, tant de l'utilisateur que du personnel.
- Sans représenter un facteur d'exclusion, la prestation de services aux usagers qui ne disposent pas de réseau de proches aidants à domicile exige plus d'investissement et peut parfois constituer un frein à l'organisation des services. Par ailleurs, ces usagers semblent avoir un taux de décès à domicile moins élevé que ceux qui sont soutenus par leurs proches.

SOUTIEN

- Plusieurs établissements se servent de documents d'informations pour les proches : services offerts, numéros de téléphone importants, organismes communautaires auxquels il est possible de faire appel, outils d'enseignement, rôles et responsabilités des membres de l'équipe, etc.
- L'enseignement à la famille est crucial, notamment par rapport à la gestion de la douleur et de la médication.
- Les groupes de soutien pour proches aidants, souvent organisés pour toutes clientèles, ne semblent attirer que peu de proches d'usagers en soins palliatifs. Une hypothèse avancée veut que la difficulté pour ces derniers de s'absenter du chevet de l'utilisateur limite leur participation. Dans certains CSSS, une auxiliaire en santé et services sociaux (ASSS) peut être déléguée auprès de l'utilisateur, afin de permettre aux proches d'assister aux activités du groupe de soutien.
- Lorsque présent, le dossier à domicile comprend souvent une section à l'intention de l'utilisateur et de ses proches : documentation et feuillets d'informations, espace pour noter les questions et les observations jugées pertinentes, etc.
- Les besoins relatifs au soutien psychologique peuvent provenir directement de la famille, plutôt que de l'utilisateur. Si requis, un dossier peut donc être ouvert au nom du proche aidant, afin d'assurer son suivi.

RÉPIT

- Le répit peut être offert sous forme d'hébergement temporaire. La durée maximale de séjour dans ces lits de répit est généralement prédéterminée.
 - Certains établissements offrent ce service à l'ensemble de leur clientèle SAD, notamment en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), en foyer privé ou en ressource intermédiaire;
 - D'autres réservent un certain nombre de lits spécifiquement pour les usagers palliatifs, par exemple sur certaines unités dédiées aux soins palliatifs (en centres hospitaliers ou autres) ou au sein de certains organismes sans but lucratif, spécialisés en soins palliatifs.



- Du répit à domicile peut être offert par les ASSS, selon les mêmes modalités que pour l'ensemble des usagers du SAD. Une certaine souplesse quant à ces critères est cependant permise en soins palliatifs, selon le jugement clinique des intervenants impliqués.
 - Cette modalité n'est pas systématiquement offerte par tous les établissements;
 - Lorsque disponible, le nombre d'heures allouées dépend de l'évaluation de l'intervenant et du niveau d'épuisement de la famille. Les modalités d'attribution varient d'un établissement à l'autre : nombre maximal d'heures accordées hebdomadairement, plages horaires de disponibilité (semaine vs fin de semaine, de jour seulement vs de soir et/ou de nuit).
- Certains établissements offrent un programme de subvention, qu'il soit spécifique aux usagers des soins palliatifs ou offert à toute la clientèle SAD, pour permettre aux proches aidants de bénéficier d'un soutien financier afin de se prévaloir de répit.

DEUIL

- L'intervenant le plus impliqué auprès de l'utilisateur (souvent l'infirmière ou l'intervenant social/gestionnaire de cas dédié) effectue généralement un suivi téléphonique. Selon son évaluation, une ou deux visites à domicile peuvent avoir lieu afin de soutenir les proches dans leur deuil.
- Certains établissements offrent également les services d'un psychologue pour un suivi ponctuel à la suite du décès.
- Si un suivi additionnel est requis, les membres de la famille sont dirigés vers diverses ressources communautaires, les services courants ou le programme de santé mentale du CLSC. Dans les cas où le proche aidant est lui-même connu comme usager du SAD ou s'il n'est pas ambulatoire, son plan d'intervention peut être poursuivi par l'équipe SAD régulière.
- Au cours des semaines suivant le décès de l'utilisateur, une carte de condoléances est généralement acheminée à la famille. Il est noté que cet envoi revêt également un aspect thérapeutique pour les membres de l'équipe qui signent la carte.

SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Les demandes de services proviennent de médecins, d'intervenants du réseau de la santé et des services sociaux ou d'autres partenaires, ainsi que d'utilisateurs et de leurs proches aidants.
- Elles sont généralement reçues par l'entremise d'un guichet unique, souvent celui des personnes en perte d'autonomie. La centralisation des demandes permet une répartition des cas qui tient compte de l'expertise des membres de l'équipe.

- Certains milieux privilégient la demande de services interétablissements (DSIE) pour recevoir les références provenant d'un établissement externe, alors que d'autres utilisent leurs propres formulaires ou encore des références téléphoniques. Des documents complémentaires sont généralement requis, tels que le résumé médical, les résultats des derniers tests diagnostiques, etc.
- La première personne à traiter la demande peut être, selon les établissements recensés :
 - Une agente administrative du SAD;
 - Une infirmière de liaison ou une infirmière de l'équipe offrant les services en soins palliatifs;
 - Un gestionnaire de cas dédié en soins palliatifs.
- Afin de déterminer le niveau de priorité et le délai de réponse, la référence est ensuite transmise, soit à :
 - Un comité interdisciplinaire d'attribution des services;
 - Une ou des personnes responsables au sein de l'équipe, telles que : gestionnaire de cas dédié en soins palliatifs, assistante au supérieur immédiat (ASI) ou chef de programme, tandem infirmière et travailleur social.
- Dépendant des milieux, la priorité pour la première évaluation à domicile d'un usager est attribuée selon :
 - La nature de la prescription médicale/des traitements spécifiques demandés;
 - Le jugement clinique;
 - Le résultat de certains outils d'évaluation validés, tels que l'échelle de performance de Karnofsky, selon les informations fournies au moment de la référence.
- Si l'usager est déjà connu des soins infirmiers SAD, un des milieux recensés (CSSS de la Montagne) rapporte qu'une cogestion est alors amorcée entre l'infirmière du SAD et celle des soins palliatifs. Les deux intervenantes se partagent alors les tâches, à leur discrétion et selon la nature des besoins de l'usager. Toutefois, la plupart des autres établissements procèdent alors à un transfert de dossier aux intervenants dédiés en soins palliatifs, s'il y a lieu.
- En général, le délai pour la première prise de contact téléphonique avec l'usager varie entre 24 et 72 heures, et une visite à domicile est effectuée à l'intérieur de la semaine suivant la demande.
- Lorsque disponible, le délai pour la prise en charge médicale est parfois plus long, pouvant aller jusqu'à un mois dans les établissements recensés.



- Le choix de l'intervenant qui effectue la première évaluation à domicile dépend des milieux, et peut être :
 - Systématiquement une infirmière;
 - Un intervenant dédié aux soins palliatifs (souvent soit une infirmière ou un travailleur social);
 - Un tandem infirmière et travailleur social;
 - Le professionnel jugé le plus apte à répondre aux besoins prioritaires identifiés lors de la demande initiale.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- Lors de la première visite à domicile, une évaluation globale de la personne et de ses proches est effectuée, en plus de l'évaluation des besoins propres aux soins palliatifs.
- Dans certains milieux, l'outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) est complété lors de la première visite à domicile, comme pour toute autre clientèle en perte d'autonomie. Toutefois, la majorité des répondants considèrent que cet outil n'est pas adapté aux usagers en soins palliatifs, particulièrement en fin de vie. En effet, l'état de santé de l'utilisateur et les capacités du réseau qui évoluent rapidement ne permettent pas toujours de compléter ou de réajuster les données requises par l'OÉMC. De même, certaines dimensions de l'évaluation semblent moins pertinentes pour la clientèle palliative, alors que d'autres, comme la douleur, mériteraient d'être examinées davantage. Plusieurs milieux rapportent qu'ils ne complètent donc que certaines sections de l'OÉMC.
- Divers autres outils ont ainsi été développés ou sont utilisés par les milieux pour évaluer la condition globale, ainsi que les besoins spécifiques en soins palliatifs de l'utilisateur;
- Pour certains établissements, l'intervenant pivot n'est pas déterminé d'emblée. Cette décision fait plutôt suite à la première évaluation en présence de l'utilisateur : le professionnel qui sera probablement le plus impliqué dans le dossier endosse alors ce rôle. Généralement, il s'agit de l'infirmière ou du travailleur social.
- Dans les milieux où l'infirmière n'effectue pas toujours la première visite à domicile, celle-ci procède systématiquement à une évaluation à domicile, souvent à l'intérieur de quelques jours suivant la demande de services, et ce, peu importe la nature de la demande.
- Dans certains établissements, il en est de même pour le travailleur social : si celui-ci n'est pas présent lors de la première évaluation, une référence lui est toujours transmise afin qu'il procède à l'évaluation psychosociale de l'utilisateur et de sa famille.

- Selon les besoins de l’usager, des références aux autres disciplines sont ensuite transmises, soit par l’intermédiaire de l’intervenant ayant effectué la première visite, ou à la suite d’une discussion de cas ou une rencontre interdisciplinaire (comité spécifique pour la détermination des services, ou autres modalités).
- L’évaluation de l’intensité de services à offrir par chacun des intervenants se fait généralement par jugement clinique et par l’analyse :
 - De grilles de priorisation, selon la discipline (généralement non spécifiques aux soins palliatifs);
 - D’outils d’évaluation, dont le choix est déterminé à l’interne (par exemple : outils développés localement, échelle de performance pour soins palliatifs ou *Palliative Performance Scale*, ou échelle de performance de Karnofsky);
 - Du bilan médical de l’usager : résultats de laboratoires, niveau de douleur ou présence de symptômes réfractaires, etc.;
 - De la disponibilité des ressources du CSSS.

SERVICES OFFERTS

- L’offre de service varie énormément entre établissements, tant pour les services considérés de base que pour les services complémentaires.
- Tous les milieux offrent des soins infirmiers, la plupart grâce à une garde infirmière téléphonique 24 heures sur 24 (avec déplacement à domicile possible), ainsi que des soins d’hygiène et de confort de base.
- La présence des diverses autres disciplines fluctue énormément entre les établissements, ainsi que le nombre d’heures allouées aux soins palliatifs :
 - Services médicaux avec des modalités variables : suivis téléphoniques vs visites à domicile, heures régulières vs couverture de soirs, nuits et/ou fins de semaine, etc.
 - Services psychosociaux : travail social, psychologie, soins spirituels;
 - Services de réadaptation : physiothérapie, ergothérapie, thérapie en réadaptation physique;
 - Autres services : nutrition clinique, pharmacie, inhalothérapie, etc.
- Plusieurs milieux offrent un accès privilégié à leurs usagers vulnérables, au moyen d’une ligne téléphonique locale ou régionale.
- Un des milieux recensés (CSSS de Saint-Jérôme) rapporte l’utilisation du courriel, notamment pour communiquer avec les usagers atteints de troubles d’élocution.
- Au besoin, plusieurs établissements ont recours à des traducteurs pour desservir la clientèle anglophone ou allophone.



AMÉNAGEMENT PHYSIQUE DES LIEUX ET PRÊT D'ÉQUIPEMENTS

- Les CSSS assurent la gestion de leur parc d'équipements, bien que certains bénéficient d'ententes régionales avec des fournisseurs, notamment pour l'entreposage et l'entretien.
- Puisque les soins palliatifs ne font pas partie des critères d'admissibilité de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) pour la gratuité de certains types d'équipements (par exemple, les fauteuils roulants), il arrive que des CSSS conservent dans leurs banques du matériel obtenu à l'aide de dons, afin de minimiser les délais et les coûts associés au prêt de ces articles.
- Les demandes d'adaptation du domicile, ainsi que les demandes de prêts d'équipement sont généralement traitées par l'ergothérapeute.
- D'autres professionnels peuvent également prêter les petits équipements pour les cas nécessitant une évaluation moins complexe. Dans certains CSSS, les usagers peuvent même faire une demande de prêt directement auprès d'une réceptionniste du parc d'équipements du CSSS. Celle-ci utilise une liste de critères pour allouer les équipements.
- Les thérapeutes en réadaptation physique sont formés pour procéder aux analyses sommaires et à l'adaptation du domicile. Ceci permet de libérer les ergothérapeutes pour s'investir davantage dans des tâches requérant leur expertise. De même, un des milieux recensés (CSSS de La Mitis) met à contribution leurs ASSS à cet égard, selon des critères spécifiques préétablis.
- Dans certains établissements, le prêt d'équipement est sans frais pour les usagers palliatifs, peu importe la durée. D'autres prêts sont soumis à des périodes de gratuité prédéterminées.
- Le transport de l'équipement est assuré par les proches de l'utilisateur. Toutefois, la livraison des gros équipements est disponible à coûts variables selon les milieux, certains CSSS offrant même ce service sans coût additionnel.
- Le nettoyage et la désinfection du matériel sont fréquemment sous la responsabilité du personnel du CSSS, sauf dans les milieux qui possèdent une entente avec un fournisseur externe à cet effet.

RÉÉVALUATION

- La réévaluation des cas se fait selon le jugement clinique des professionnels impliqués, à une fréquence dictée par l'évolution de la condition de l'utilisateur ou par la présence d'événements particuliers (épisode de crise, ou changement dans le cheminement palliatif de l'utilisateur). Certains milieux prévoient une fréquence minimale de réévaluation, par exemple tous les trois mois, lorsque l'utilisateur est stable.
- Les ajustements au plan d'intervention initial peuvent se faire à la discrétion de l'intervenant principal ou du gestionnaire de cas, ou encore faire l'objet d'une réunion interdisciplinaire.

- Lors de périodes de crise, il est prévu que les services puissent être intensifiés. Ainsi, un rehaussement des services a souvent lieu en phase terminale, lorsque la condition de l'utilisateur devient instable et provoque une perte d'autonomie accélérée.
- Suite à l'évaluation des besoins de l'utilisateur, une demande d'admission peut être adressée pour l'obtention d'un lit dédié aux soins palliatifs en hébergement, en maison de soins palliatifs ou en centre hospitalier. La décision du lieu de transfert est influencée par la situation et les préférences de l'utilisateur, ainsi que par la disponibilité des ressources.
- Il arrive également que l'intensité des services soit revue à la baisse. Une réévaluation médicale peut être demandée, au besoin, afin de juger de la pertinence des services. Dans certains établissements, le dossier peut alors être fermé de façon administrative et être réactivé si nécessaire.

COÛTS

- Le répit sous forme d'hébergement temporaire coûte 15 \$ par jour à l'utilisateur.
- Certains coûts sont parfois associés à la location ou à l'achat de certains équipements, particulièrement s'ils sont utilisés à plus long terme.
- Il est important de mentionner qu'à domicile, l'utilisateur assume les frais de médicaments, par opposition à un usager hospitalisé dont les médicaments sont couverts par la RAMQ.
 - Un des CSSS recensés (CSSS de La Mitis) fournit, par l'entremise de la pharmacie de l'établissement et à même le budget du SAD, toute la médication injectable pour la clientèle à domicile. L'infirmière apporte les médicaments nécessaires lors de ses visites à domicile.
- Certains répondants rapportent que les frais de transport en situation de fin de vie, que ce soit vers un centre hospitalier ou vers une maison de soins palliatifs, sont assumés par le CSSS.
- De même, certains partenariats avec des centres d'hébergement ou des organismes sans but lucratif font en sorte que le coût de certaines fournitures médicales, d'équipements spécialisés et d'heures professionnelles d'intervenants non disponibles dans ces milieux est à la charge du SAD du CSSS.

ÉQUIPE

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Médecins :
 - Plusieurs médecins œuvrant en soins palliatifs à domicile travaillent à temps partiel. Certains complètent leurs heures dans d'autres milieux, alors que d'autres sont à la semi-retraite;
 - Il semble difficile de recruter de nouveaux médecins désirant s'impliquer en soins palliatifs à domicile.



- Infirmières :
 - Dans la plupart des milieux, elles assurent une garde 24/7, à tour de rôle;
 - Il n'existe pas de critères d'embauche minimaux uniformes à travers les CSSS;
 - Le pourcentage d'infirmières possédant une formation universitaire ou des études spécialisées en soins palliatifs varie d'un établissement à l'autre.
- Infirmières auxiliaires :
 - Elles travaillent de jour, parfois de soir dans certains milieux, 7 jours sur 7;
 - Quelques milieux ont choisi de ne pas impliquer les infirmières auxiliaires auprès de leurs clientèles palliatives, afin de limiter le nombre d'intervenants auprès de l'utilisateur.
- ASSS :
 - Elles travaillent de jour, parfois de soir dans certains milieux, 7 jours sur 7;
 - Dans un des milieux recensés (CSSS de la Montagne), ce sont les ASSS de l'équipe Enfance-Famille-Jeunesse plutôt que celles du SAD qui offrent les soins à la clientèle palliative pédiatrique, compte tenu de la spécificité de certains de ces soins.
- Les autres intervenants travaillent généralement de jour, du lundi au vendredi. Certains ne répondent aux besoins ponctuels de la clientèle en soins palliatifs que sur demande.

FONCTIONNEMENT

- Le territoire desservi par le CSSS est habituellement divisé en secteurs. Dans un souci d'efficacité et de connaissance de la clientèle et des ressources communautaires, une équipe SAD est attitrée à chacun des secteurs.
- Lorsqu'il y a présence d'une équipe dédiée en soins palliatifs :
 - La composition de l'équipe considérée de base varie énormément entre les milieux;
 - La stabilité de l'équipe, le lien de confiance créé entre l'équipe et l'utilisateur et sa famille, ainsi que le niveau d'expertise des intervenants en soins palliatifs sont identifiés comme des facteurs facilitant le respect du choix du lieu de décès de l'utilisateur.
- Certains CSSS font le choix délibéré de ne pas constituer d'équipe dédiée aux soins palliatifs. Ce choix peut s'expliquer à l'aide de divers facteurs :
 - Le peu de volume de clientèle desservie en soins palliatifs;
 - La vaste étendue du territoire à desservir;
 - Le choix de favoriser la continuité des soins pour l'utilisateur (poursuite de services pour les usagers connus du SAD, sans rupture de prise en charge et sans avoir à réitérer l'historique médical);
 - Le choix de ne pas concentrer l'expertise chez un nombre restreint de professionnels.

- Lorsqu'il n'existe pas d'équipe expressément désignée pour les soins palliatifs, un intervenant dédié véhicule généralement l'approche en soins palliatifs et agit à titre de personne ressource au sein de l'équipe du SAD.
- Qu'il y ait une équipe dédiée aux soins palliatifs ou non, la majorité des établissements rapportent la présence d'un intervenant qui coordonne l'ensemble des soins et services de l'utilisateur. Pour certains milieux, il est question d'un intervenant pivot alors que pour d'autres, il s'agit d'un gestionnaire de cas.
 - Ces intervenants agissent fréquemment à titre de personnes-ressources pour tous les intervenants œuvrant auprès de la clientèle en soins palliatifs, assurant ainsi la continuité des services et le soutien à l'utilisateur et aux proches;
 - Ils facilitent la liaison entre les différentes missions de l'établissement – SAD, CHSLD, centre hospitalier (CH) – et peuvent faciliter la liaison entre le CSSS et les autres partenaires, tels que les maisons de soins palliatifs;
 - Certains milieux déterminent que ce rôle sera rempli d'emblée par un type de professionnel, souvent un travailleur social ou une infirmière, alors que d'autres attribuent cette fonction à l'intervenant qui répond le mieux aux besoins les plus importants de l'utilisateur.
- Les gestionnaires de cas peuvent jouer uniquement un rôle de coordination des soins et services, ou plutôt un rôle hybride, incluant la prestation de soins directs à la clientèle.
- Plusieurs milieux misent sur l'introduction précoce de certains intervenants (infirmière, travailleur social, médecin) auprès de l'utilisateur et de sa famille. En effet, plus le délai est long entre le début de la prise en charge et l'entrée en scène d'un nouvel intervenant, plus il devient difficile pour ce dernier d'être aisément accepté par l'utilisateur et sa famille.
 - Certains milieux ont choisi d'attribuer le rôle de gestionnaire de cas en soins palliatifs au travailleur social, qu'il existe des problématiques de nature sociale ou non, afin que celui-ci soit impliqué auprès de l'utilisateur et de ses proches dès la mise en place de services. Ceci permet d'amorcer une relation thérapeutique et d'établir un lien de confiance avant la phase de la fin de vie. Ainsi, lorsque des étapes plus difficiles doivent être franchies, il devient plus aisé d'intervenir et de soutenir adéquatement l'utilisateur et ses proches.
- La fin de vie à domicile est considérée comme étant impossible sans l'implication de médecins. La responsabilité médicale est assurée soit par le médecin traitant de l'utilisateur (omnipraticien ou spécialiste), soit par le médecin en soins palliatifs du CSSS, lorsque disponible.
 - En raison du volume d'utilisateurs, le suivi conjoint est exceptionnel, sauf dans le cas de suivis pédiatriques qui requièrent une expertise particulière. Dans ces cas, les médecins des grands centres hospitaliers pédiatriques et les médecins du SAD se partagent les soins à leur discrétion;



- Lorsqu'un spécialiste est encore impliqué, par exemple pour la chimiothérapie, la responsabilité médicale est généralement transférée au médecin du SAD, avec l'accord du spécialiste. En effet, le partage des responsabilités varie selon les cas, mais l'expertise spécifique des médecins en soins palliatifs, notamment pour la gestion de la douleur et des symptômes, semble souvent reconnue.
- Certains établissements exigent l'implication d'un médecin qui peut se déplacer au domicile de l'usager. Quelques CSSS ont des ententes avec les médecins de leur territoire (incluant les groupes de médecine familiale) ou de centres hospitaliers avoisinants, afin d'assurer une couverture médicale, au moins téléphonique, à domicile.
- L'offre de soins palliatifs à domicile de plusieurs CSSS repose sur la grande disponibilité de leurs médecins, qui acceptent souvent d'être rejoints 24/7;
- La difficulté d'obtenir un suivi médical adéquat à domicile est considérée comme un facteur contraignant dans le choix du lieu de décès. En effet, l'incapacité de joindre le médecin de famille au moment où la situation l'exige entraîne soit une consultation évitable à l'urgence, ou encore une admission en soins de courte durée pour un simple soulagement de symptômes;
- L'expertise clinique et le jugement des intervenants permettent fréquemment de prévoir des complications potentielles et de s'y préparer. En effet, le suivi assidu du personnel est nécessaire au bon fonctionnement des soins palliatifs à domicile, puisque l'anticipation de besoins potentiels permet de prévenir plusieurs situations de crise;
- Dans certaines régions, il existe une garde médicale régionale, permettant de desservir la clientèle palliative les soirs et les fins de semaine.

FORMATION ET SOUTIEN À LA PRATIQUE

- Les connaissances des intervenants, notamment au niveau de la symptomatologie et de la pharmacologie, peuvent éviter un transfert vers le CH ou l'unité de soins palliatifs. La formation continue adéquate représente toutefois un défi, compte tenu des restrictions budgétaires en vigueur.
- Les intervenants ou gestionnaires détenant une expertise en soins palliatifs (gestionnaires de cas dédiés, ASI, chef d'administration de programme, etc.) sont parfois responsables ou collaborent au développement du contenu des formations, ainsi que de la formation continue et du coaching.
- Certains enseignements portant sur des thématiques spécifiques aux soins palliatifs sont parfois offerts lors de journées théoriques de formation, particulièrement en soins infirmiers. Le jumelage clinique est ensuite utilisé comme stratégie de transfert de connaissances.

- Certains milieux offrent de la formation continue sur des thématiques variées touchant les soins palliatifs, et pour laquelle les intervenants sont libérés durant leurs heures de travail. Des partenaires, par exemple des intervenants d'autres CSSS ou d'organismes communautaires, peuvent également y être invités.
- La lecture d'articles scientifiques, ainsi que la participation à des colloques, congrès ou autres événements en soins palliatifs sont d'autres moyens de parfaire les connaissances des intervenants. Souvent, le transfert de ces connaissances se fait informellement aux autres membres de l'équipe, ou encore lors des réunions interdisciplinaires.
- Les modalités de soutien formalisées destinées aux intervenants prodiguant des soins palliatifs sont diverses, et peuvent prendre la forme de :
 - Documents : cadres de référence en soins palliatifs, par exemple;
 - Rencontres de groupes interdisciplinaires tenues quelques fois par année afin de discuter, entre autres, de problématiques particulières ou de situations cliniques complexes, ou encore pour allouer du temps à la formation et au codéveloppement;
 - Rencontres mensuelles de cohésion médicale réunissant les médecins de l'hôpital, ceux du CLSC et ceux de la maison de soins palliatifs. Cette plateforme de partage clinique permet d'uniformiser les pratiques et d'arrimer les services en soins palliatifs du CSSS.
- Par ailleurs, plusieurs établissements ont formé un comité clinique local en soins palliatifs, regroupant tant des gestionnaires que des cliniciens, afin de :
 - Faciliter l'appropriation des soins palliatifs au sein des équipes;
 - Développer les compétences cliniques des intervenants;
 - Offrir des avis et du soutien quant aux situations problématiques ou complexes;
 - Assurer la coordination administrative et clinique, ainsi que le suivi des services;
 - Offrir des recommandations à la direction et ainsi favoriser l'avancement des soins palliatifs.
- Certaines régions bénéficient, quant à elles, de la présence d'un comité régional en soins palliatifs, qui détermine les priorités régionales et s'assure de la mise en œuvre de services, en plus d'agir à titre d'instance de soutien.
- Les milieux mettent également en place des modalités de soutien informel : consultation auprès des supérieurs ou auprès des pairs/personnes-ressources/experts, pour des problématiques administratives et cliniques. Des rencontres *post mortem* sont organisées *ad hoc*.
- Les comités d'éthique des établissements sont peu sollicités en soins palliatifs : les préoccupations sont plutôt adressées à des experts au sein de l'équipe même.
- Il n'existe pas de protocole de gestion des risques propre aux soins palliatifs. Les mêmes protocoles que ceux du SAD et de l'hébergement sont utilisés : dépistage des chutes, dépistage des plaies, gestion des narcotiques, etc.



MÉDICATION

- Certains mécanismes contribuent à optimiser le travail des infirmières et à minimiser le délai de réponse à l'utilisateur :
 - Des ordonnances collectives, approuvées par le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens du CSSS, permettent aux infirmières de répondre à des situations spécifiques sans avoir à faire appel au médecin, par exemple, en cas de constipation ou de rétention urinaire. Dans certains milieux, un formulaire de liaison avec le pharmacien permet d'en faciliter l'utilisation;
 - De même, des protocoles d'urgence (en cas de détresse respiratoire aiguë, d'hémorragie, de douleur sévère non contrôlable) peuvent être prescrits à l'avance par le médecin afin d'être disponibles au moment opportun.
- Par prévention, les médicaments nécessaires (prescriptions régulières ou au besoin) sont généralement disponibles au domicile. Plusieurs établissements ont mis en place des modalités qui permettent aux infirmières de garde d'accéder à des médicaments en cas d'ordonnances médicales non planifiées, à l'aide d'une trousse de médicaments 24/7 ou par l'entremise de la pharmacie de l'établissement, et ce, en dehors des heures d'ouverture des pharmacies communautaires. Ces trousse peuvent être conservées en CH ou en CHSLD, par exemple. La responsabilité des divers acteurs impliqués et la procédure à suivre sont généralement décrites dans une politique formalisée.
- Pour la gestion optimale de la douleur, certains établissements ont choisi d'avoir recours au mini perfuseur (pousse-seringue) pour l'administration des analgésiques. En plus de permettre un bon contrôle de la douleur dans un contexte de fin de vie à domicile, cela permet également de faciliter le travail des proches aidants puisque la gestion de la médication est alors simplifiée.

NIVEAUX DE SOINS

- Certains établissements se sont dotés d'outils pour faciliter la discussion portant sur le niveau de soins désiré. Ces documents sont destinés soit à l'utilisateur et la famille, soit aux intervenants :
 - Brochures d'informations;
 - Case à cocher sur le formulaire d'évaluation afin de confirmer que la discussion relative au niveau de soins a bien eu lieu;
 - Page de commentaires annexée au formulaire de niveaux de soins indiquant, entre autres, la date et la nature des dernières discussions.
- Un formulaire signé par le médecin permet de faire état du niveau de soins désirés par l'utilisateur et ses proches.

- Les catégories de niveaux de soins varient entre établissements, tant dans la numérotation que dans le contenu, créant parfois une certaine confusion, particulièrement lors de transferts.
- Un des CSSS recensés (CSSS de Saint-Jérôme) offre un processus décisionnel harmonisé pour la discussion préalable des soins désirés en fin de vie. Ce programme consiste à sensibiliser la population et tout le personnel soignant du CSSS à l'ouverture du dialogue avec les usagers ayant un pronostic de moins de deux ans, quant aux niveaux de soins possibles en fin de vie. De nombreuses présentations ont été effectuées à cet effet auprès des gestionnaires et des équipes du CSSS, ainsi que des groupes de médecine familiale du territoire.
 - Les discussions engendrées amènent à remplir un formulaire, ce qui rend les résultats des discussions plus facilement accessibles aux intervenants, en cas d'urgence;
 - Une étiquette autocollante (signée et datée par le médecin traitant) a aussi été conçue pour une consultation rapide par les techniciens ambulanciers et les urgentologues qui n'ont pas toujours le dossier de l'utilisateur à portée de main;
 - Une validation ou révision du niveau de soins désiré est faite minimalement une fois par année, ainsi qu'à chaque hospitalisation de l'utilisateur.

SITUATIONS ENTOURANT LE DÉCÈS

- Une lettre signée par le médecin (« certificat médical ») peut être laissée au chevet de l'utilisateur, mentionnant qu'aucune réanimation n'est souhaitée. Dans certains milieux, cette lettre est remplie au début de tout suivi en soins palliatifs. La famille peut ainsi la remettre aux ambulanciers et policiers afin d'éviter l'amorce de manœuvres non désirées.
- Lorsqu'il est en mesure de se déplacer à domicile, c'est le médecin traitant de l'utilisateur (médecin de famille ou médecin du CSSS) qui signe le constat de décès.
- Dans certaines régions, le médecin de l'équipe d'Urgences-santé signe le constat de décès à distance, après l'analyse du tracé d'électrocardiogramme qui lui est transmis par les ambulanciers. Ceci évite d'avoir à transférer le défunt à l'hôpital pour obtenir ce constat.
- Certains établissements sont dotés d'une procédure clinique qui indique aux proches d'aviser l'établissement suite au décès. Ainsi, le personnel est en mesure d'organiser la récupération des équipements de soins et de la médication non utilisée.

COMMUNICATIONS

OUTILS

- Il existe de nombreux exemples d'outils développés par les établissements :
 - Outils clinico-administratifs :
 - Tableau résumé des usagers en soins palliatifs;
 - Cheminement clinique d'une demande en soins palliatifs;



- Outils cliniques :
 - Outils d'évaluation ou de réévaluation en soins palliatifs;
 - Grilles d'évolution des symptômes;
 - Documents d'aide à la décision, par exemple par rapport à la pertinence médicale d'une sédation palliative;
 - Guide des médicaments;
 - Guide spécifique aux urgences en fin de vie;
 - Aide-mémoire divers, etc.;
- Outils de continuité des soins :
 - Cahier de communication au domicile de l'utilisateur, favorisant le partage d'informations entre l'utilisateur et l'équipe interdisciplinaire, et entre les intervenants;
 - Modalités permettant un accès rapide à l'information clinique de base en tout temps, notamment par l'infirmière de garde. Ceci peut être réalisé sous forme de fiche informatisée, ou de cartable contenant le plan thérapeutique infirmier (PTI) à jour des usagers en soins palliatifs;
- Certains des outils de communication utilisés dans le cadre des suivis en soins palliatifs sont présentés, formalisés et approuvés par les comités locaux de soins palliatifs.

RENCONTRES

- Les réunions interdisciplinaires permettent de discuter des nouveaux cas, d'effectuer le suivi d'utilisateurs connus, particulièrement en situation d'instabilité, et d'élaborer ou de réviser les plans d'intervention. Ces rencontres servent également de plateforme d'échange ou de soutien mutuel entre intervenants. Elles se déroulent hebdomadairement dans la plupart des milieux.
- Certains milieux invitent également les partenaires externes à leurs rencontres interdisciplinaires, soit systématiquement ou lors de discussion de cas problématiques et complexes. Ces rencontres peuvent alors se faire par téléphone, dans un souci d'efficacité pour tous.

AUTRES MODALITÉS

- La plupart des notes au dossier sont manuscrites, mais de plus en plus d'établissements font appel à la technologie et aux supports informatiques. Ainsi, des logiciels tels que celui du Réseau de services intégrés pour les personnes âgées (RSIPA) ou SyMo permettent au personnel infirmier de saisir les notes d'évolution directement au domicile de l'utilisateur, pour ensuite les imprimer et les classer au dossier une fois de retour au bureau. De même, certains permettent également l'accès à d'autres outils comme le PTI ou la liste des médicaments de l'utilisateur.

- Des ordinateurs portables, jetons et clés Internet permettent d'outiller les intervenants, tout en assurant la confidentialité des informations;
- Des problèmes d'accès informatique sont toutefois soulignés dans certaines régions avec des logiciels qui nécessitent des connexions Internet visant à synchroniser les données (comme le RSIPA). Ceci crée un dédoublement de tâches quant aux notes au dossier : lorsque l'intervenant ne peut accéder au réseau à domicile, il doit rédiger manuellement ses notes, pour ensuite faire l'entrée de données informatiques lors de son retour au bureau;
- Certains autres suppléments informatiques ont été développés, permettant :
 - L'accès électronique à l'ensemble du dossier de l'utilisateur à domicile incluant, par exemple, le profil pharmacologique de l'utilisateur;
 - L'accès à des notes sous forme de cases à cocher pour certaines catégories de professionnels, afin de faciliter l'ajout de notes au dossier au domicile même de l'utilisateur;
 - L'intégration directe au dossier des notes d'évolution informatisées des professionnels, incluant celles des médecins.
- Dans certains milieux, le logiciel RSIPA est consulté lors de l'admission d'un usager dans certaines unités hospitalières, afin de vérifier si ce dernier est connu du SAD. Ainsi, les intervenants du SAD peuvent être rapidement avisés de toute hospitalisation, ce qui favorise la continuité des soins.
- La DSIE est fréquemment utilisée comme moyen de communication avec les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux. Plusieurs milieux y ajoutent toutefois un complément d'informations, sous forme de formulaire additionnel ou par la transmission de documents (profil pharmacologique, dernières notes médicales, etc.), pour faciliter la compréhension du portrait global de l'utilisateur.
- La transmission verbale (par voie téléphonique) est un autre moyen de communiquer rapidement l'information pertinente à l'équipe soignante qui reçoit l'utilisateur.

PARTENARIATS

LITS DÉDIÉS AUX SOINS PALLIATIFS

- Les lits dédiés aux soins palliatifs peuvent être utilisés :
 - À des fins de répit;
 - Pour la stabilisation et le soulagement de symptômes aigus, tels que la douleur;
 - Comme alternative pour les usagers qui ne peuvent ou ne veulent pas décéder à domicile.



- Il est possible de retrouver ce type de lits :
 - En milieu hospitalier;
 - En CHSLD;
 - En maison de soins palliatifs.
- Les critères d’admissibilité varient beaucoup entre les divers milieux, mais pour la plupart, un pronostic relativement court (généralement moins de trois mois) est souvent requis.
 - Certains milieux écartent toutefois cette condition lorsqu’il s’agit d’une admission pour un soulagement de symptômes ponctuels.
 - Un des répondants souligne qu’une problématique existe lorsque les usagers ne sont pas admissibles pour les lits dédiés aux soins palliatifs, en raison d’un pronostic de plus de trois mois. Si leur profil ne convient pas alors aux autres milieux (par exemple, l’inadéquation des CHSLD pour les clientèles plus jeunes), il s’avère difficile de trouver un endroit où orienter ces clientèles qui, pourtant, affichent des besoins;
- Tous les milieux rapportent que les usagers en fin de vie provenant du domicile sont priorisés pour les lits dédiés aux soins palliatifs, par rapport aux usagers provenant d’autres milieux.
- Suite à une admission en lit de soins palliatifs, les usagers demeurent soit sous la responsabilité de leur médecin traitant, ou ils se voient désigner un nouveau médecin, dépendant des établissements.

CENTRES HOSPITALIERS

- Il est rapporté que les partenariats et les corridors de services sont facilités lorsque le CH fait partie du même CSSS que le SAD, ou encore lorsqu’une grande proportion de la clientèle est desservie au même CH, notamment dû à la régularité des liens qui se développent au fil du temps.
 - Un des milieux (CSSS du Sud-Ouest–Verdun) souligne que les médecins du SAD communiquent avec les médecins de l’équipe hospitalière de soins palliatifs, afin de faciliter la prise de rendez-vous pour l’accès aux plateaux techniques et ainsi éviter une hospitalisation pour ce seul motif.
- Des ententes formelles ou informelles facilitent le partage des ressources entre les CSSS et les CH : couverture médicale partagée, oxygénothérapie à domicile par les inhalothérapeutes de l’hôpital, accès au psychologue de l’hôpital à domicile, etc.
- Les infirmières pivots en oncologie œuvrent en milieu hospitalier, mais agissent souvent comme ressources, en répondant informellement aux questionnements en soins palliatifs provenant des intervenants à domicile (par rapport à la chimiothérapie palliative, par exemple). Elles assurent également le lien entre l’hôpital et le SAD, et peuvent effectuer des références préventives au programme de soins palliatifs à domicile.



- Certains milieux prévoient des modalités d'admission directe pour la clientèle palliative, afin d'éviter le transit par le département d'urgence.
- Si l'usager doit passer par l'urgence, diverses modalités formelles ou informelles facilitent le processus d'admission :
 - Attribution à l'usager d'une cote de priorisation P1 pour obtenir un lit de médecine ou de soins palliatifs;
 - Communication téléphonique entre le médecin traitant ou l'infirmière SAD et le médecin ou l'infirmière du département d'urgence pour aviser de l'arrivée de l'usager, et fournir les renseignements cliniques sur son état;
 - Demandes de consultations aux équipes possédant une expertise en soins palliatifs.
- En cas de transfert, une admission élective sera privilégiée au moyen de contacts directs entre médecins. Sinon, le gestionnaire de lits sera avisé. Dans l'intervalle, une intensification temporaire des services à domicile est possible.

CHSLD

- Certains milieux allouent un nombre de lits à l'hébergement temporaire de la clientèle externe en SAD. Quelques-uns de ces lits sont parfois réservés exclusivement à l'usage de la clientèle en soins palliatifs.
- Les lits dédiés aux soins palliatifs dans un des milieux (CSSS de La Mitis) sont adjacents à l'unité d'hébergement temporaire pour toutes clientèles. Il est possible d'interchanger la vocation des lits, en cas de besoins ponctuels.
- Dans certains établissements, l'hébergement relève de la même direction que celle du SAD, alors que pour d'autres, il s'agit de directions distinctes.
- Afin de faciliter la transition de l'usager lors d'un hébergement permanent, certains intervenants du SAD demeurent disponibles pour consultation par le personnel du CHSLD, pour des durées variables d'un établissement à l'autre.
- Pour les transferts temporaires, les intervenants du SAD sont également mis à contribution pour la planification du retour à domicile.

ORGANISMES SANS BUT LUCRATIF

- Les services offerts par les organismes sans but lucratif diffèrent selon la mission de ces organismes, ainsi que la composition, la formation et l'expertise du personnel.



- La plupart des établissements possèdent des ententes, formelles ou non, historiquement bien établies avec les organismes communautaires. Ces derniers permettent d’offrir des services supplémentaires qui viennent compléter l’offre de service en soins palliatifs à domicile du CSSS, notamment par :
 - Le répit-gardiennage;
 - L’assistance aux activités de la vie quotidienne et domestique : soins d’hygiène, préparation de repas, services d’entretien ménager, etc.;
 - Certaines activités de soins invasifs et non invasifs par des employés rémunérés, dans le respect de la Loi 90.
- Des exemples d’ententes incluent l’accès au matériel ou aux documents du CSSS, par les professionnels des organismes communautaires. Un des établissements recensés (CSSS de la Montagne) est d’ailleurs en processus d’approbation d’une entente permettant aux infirmières d’un partenaire communautaire d’utiliser une ordonnance collective du CSSS.
- Lorsque les services sont rendus par des bénévoles, ces derniers reçoivent généralement une formation structurée, spécifique aux soins palliatifs.

CLIENTÈLES PÉDIATRIQUES

- En raison de l’expertise pointue requise pour la clientèle pédiatrique, cette dernière peut être desservie prioritairement par des centres spécialisés plutôt que par le SAD, ou en partenariat étroit avec ceux-ci, notamment :
 - Le Phare Enfants et Familles;
 - Les centres hospitaliers pédiatriques.
- Dans quelques établissements, les usagers pédiatriques en soins palliatifs sont desservis par certains intervenants du programme Enfance-Famille-Jeunesse du CSSS.

PHARMACIES

- Certaines pharmacies communautaires ont développé des liens plus étroits avec les médecins et infirmières du SAD, notamment dû à la fréquence de leurs collaborations.
- Les partenariats, souvent informels, entre médecins, infirmières et pharmaciens semblent faciliter, entre autres, un meilleur dosage de la médication.
- Un des milieux recensés (CSSS de la Montagne) bénéficie d’une entente formalisée avec une pharmacie communautaire, permettant l’approvisionnement rapide en médicaments d’urgence. Ainsi, la pharmacie procède à la livraison des médicaments dès réception de la prescription médicale, et facture le CSSS directement.

GOUVERNANCE

- Pour pouvoir assurer un continuum de services palliatifs efficaces, la volonté de la direction est cruciale. Cette volonté est reflétée dans certains CSSS par l’inclusion explicite des soins palliatifs dans l’énoncé de la mission ou dans les objectifs prioritaires de l’établissement, et ce, malgré le fait que ces services peuvent avoir un impact négatif sur certains indicateurs de performance. Par exemple, en raison de la lourdeur des cas, le nombre de visites à domicile en soins palliatifs sera inférieur que celui du SAD dans son ensemble.
- Il importe d’assurer une bonne communication entre les différentes directions, afin d’assurer la cohérence et la continuité des services. À cet effet, la définition claire des rôles et responsabilités de chacun doit être connue de tous.
- Par ailleurs, le fait d’avoir un même gestionnaire ou de regrouper tous les services en soins palliatifs sous une même direction facilite la continuité des soins au sein du CSSS, ainsi que l’harmonisation de pratiques et d’outils communs.
- L’implication des gestionnaires auprès des équipes de soins palliatifs, par exemple au sein de comités locaux en soins palliatifs ou lors de rencontres interdisciplinaires, assure une légitimité à cette offre de service.
- De même, l’implication de médecins au niveau clinico-administratif sert de levier pour le développement des soins palliatifs.
- Dans certains milieux, les soins palliatifs sont intégrés à l’ensemble des services du programme de lutte au cancer. En effet, certaines cibles du plan d’action de ce programme portent directement sur les soins palliatifs.

BUDGET

- Certains établissements déterminent des sommes spécifiques, variables d’un CSSS à l’autre, à allouer aux soins palliatifs à domicile, alors que d’autres octroient leurs ressources en soins palliatifs à même le budget total du SAD.
- Tous les milieux dépendent de dons et d’activités de financement, souvent par l’intermédiaire de fondations, pour le financement additionnel de ressources et de services complémentaires (impression de documents sur les soins palliatifs, achat d’équipements, répit-gardiennage, transport, etc.).



PROMOTION

- Certains établissements consacrent une section de leur site Web aux soins palliatifs, démontrant ainsi l'importance accordée à ce programme et favorisant sa visibilité.
- Plusieurs autres moyens aident les équipes qui desservent les clientèles palliatives à domicile dans la diffusion de l'information relative aux soins palliatifs et à leur offre de service, et ce, en plus de leur permettre de rayonner dans le réseau :
 - Brochures et dépliants;
 - Articles dans les journaux du CSSS ou de la communauté;
 - Tournées au sein de groupes de médecine familiale ou d'organismes communautaires;
 - Sensibilisation à l'approche palliative auprès de groupes d'étudiants, notamment en sciences infirmières ou en médecine;
 - Participation active d'intervenants à divers comités locaux ou régionaux;
 - Présentations lors de colloque et autres événements spéciaux;
 - Reportages médiatisés, etc.
- Certains milieux mentionnent toutefois qu'ils limitent maintenant la promotion de leurs services en soins palliatifs à domicile, compte tenu du fait qu'ils reçoivent déjà amplement de demandes de la part d'usagers et de partenaires publics et communautaires.

IMPACTS ET RÉSULTATS

- Bien que diverses données sur la clientèle soient colligées dans la plupart des établissements, il existe beaucoup de variation quant à l'utilisation de ces statistiques pour la réévaluation et la bonification des services.
- Les services en soins palliatifs à domicile semblent permettre une diminution du recours aux ressources hospitalières. Suite au développement des programmes de services palliatifs à domicile, certains ont notamment observé une hausse de leurs taux de décès à domicile, ainsi qu'une diminution du nombre de jours-présence des usagers en soins palliatifs en CH.
- Un des CSSS recensés (CSSS de Bécancour–Nicolet–Yamaska), opérant en réseau intégré de services en soins palliatifs, sonde régulièrement le niveau de satisfaction des médecins de la région quant à l'offre de service en soins palliatifs; les résultats sont généralement très positifs.

- Un autre milieu (CSSS du Sud-Ouest–Verdun) note que la réputation de l'établissement en matière de soins palliatifs et la satisfaction professionnelle exprimée par les intervenants semblent avoir des retombées positives au niveau du recrutement d'infirmières et de médecins.
- De même, dans plusieurs des CSSS sondés, le nombre d'usagers desservis est en hausse. Cette augmentation de volume pourrait refléter, entre autres, une meilleure offre de service ainsi qu'une meilleure connaissance de ceux-ci par les établissements ou médecins référents.
- Plusieurs des pratiques recensées ont reçu des prix ou des reconnaissances de diverses instances, dont Agrément Canada, la Direction québécoise du cancer et l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux.
- Bien que ne constituant pas une évaluation formelle des services, de nombreux signes de reconnaissance (par l'intermédiaire de questionnaires de satisfaction, cartes de remerciement, lettres, témoignages, mentions dans les annonces nécrologiques, etc.) témoignent de l'impact du travail des intervenants auprès de la clientèle.

LIEUX DE DÉCÈS

- Le taux de décès à domicile de la clientèle palliative suivie par le SAD varie de 5 % à 55 %, dans les établissements recensés.
- Cependant, bien que la majorité de la clientèle à travers la province décède physiquement ailleurs qu'au domicile (en lits dédiés aux soins palliatifs ou en centre hospitalier), une grande proportion de ces derniers ne quitte le domicile que lors des tout derniers jours.
- Il arrive que les usagers et/ou les membres de la famille changent d'idée à la dernière minute quant au lieu de décès désiré. Ces choix sont alors respectés dans la mesure du possible.

ÉTABLISSEMENTS RECENSÉS

- ⌘ CSSS de La Mitis (région 01)
- ⌘ CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable (région 04)
- ⌘ CSSS de Bécancour–Nicolet–Yamaska (région 04)
- ⌘ CSSS de Bordeaux–Cartierville–Saint-Laurent (région 06)
- ⌘ CSSS de la Montagne (région 06)
- ⌘ CSSS du Sud-Ouest–Verdun (région 06)
- ⌘ CSSS de Saint-Jérôme (région 15)



FICHE SOMMAIRE

Soins palliatifs en CHSLD



En CHSLD, il s'avère souvent difficile d'isoler les soins palliatifs et de fin de vie de la pratique clinico-administrative globale, puisque ces types de soins s'intègrent à l'ensemble des services offerts durant le parcours des usagers. Ainsi, ils ne font généralement pas l'objet d'une pratique dissociée en soi. Les constats découlant de la recension de pratiques reflètent cette réalité. Les éléments spécifiques aux soins palliatifs et de fin de vie, lorsque présents, sont mentionnés à la fin de chacune des sections.

Il importe également de souligner que les CHSLD peuvent être utilisés tant pour l'hébergement de longue durée que pour divers types d'hébergement temporaire, tel que dans le cas du répit de clientèles provenant du domicile.

MANDAT

- La définition des soins palliatifs la plus couramment utilisée par les milieux recensés est celle de l'Organisation mondiale de la Santé. Les soins palliatifs sont généralement définis par les répondants comme des soins et services qui permettent d'apaiser les souffrances ou d'assurer le confort des usagers en répondant à leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels.
- Plusieurs milieux s'assurent de présenter clairement cette définition au personnel ainsi qu'aux résidents et leurs proches, au moyen de divers documents; les intervenants intègrent cette définition dans leur discours quotidien.
- Dans la plupart des milieux recensés, l'offre des soins palliatifs fait partie d'un continuum, s'arrimant notamment aux services de soutien à domicile (SAD).
- Dans plusieurs milieux, l'approche palliative est préconisée dès l'admission d'un usager.
- Certains milieux ont misé sur l'implantation de programmes qui favorisent une qualité de vie optimale pour tous les résidents, particulièrement ceux dont la fin de vie est imminente. Ces milieux ont précisé, par exemple, l'encadrement à offrir lors des derniers moments et les modalités de fonctionnement entourant le décès.
- Dans plusieurs des établissements offrant des soins de longue durée, des lits sont réservés spécifiquement aux soins palliatifs, destinés aux clientèles provenant majoritairement du domicile ou d'un milieu de soins aigus. Ces ressources permettent :
 - La stabilisation des symptômes aigus (douleur, vomissements, dyspnée, etc.) ou l'ajustement de la médication;
 - Le répit des proches;
 - La prise en charge de la clientèle dont la fin de vie est imminente (généralement avec un pronostic de moins de trois mois), lorsque les soins à domicile ne sont plus possibles ou désirés.
- Ces lits dédiés aux soins palliatifs, aussi nommés « lits communautaires » dans certaines régions, peuvent notamment se retrouver en centre hospitalier ou en CHSLD. Plusieurs répondants soulignent un manque à combler quant à ces ressources.

CLIENTÈLE

CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ

- Le programme d'hébergement et de soins de longue durée offre un milieu de vie à une clientèle âgée de 18 ans ou plus qui, en raison d'une perte d'autonomie fonctionnelle, ne peut plus demeurer dans son milieu de vie naturel.
- Pour ce qui est des lits dédiés aux soins palliatifs, la clientèle provenant du SAD est privilégiée.
- Quelques autres critères d'admissibilité sont généralement précisés :
 - Les personnes doivent être atteintes d'une maladie évolutive incurable pour laquelle les traitements curatifs sont devenus inefficaces;
 - Le diagnostic et l'évolution de la maladie sont connus de la personne et de sa famille;
 - La personne doit comprendre et consentir à recevoir des soins de nature palliative plutôt que curative;
 - Le niveau de soins à offrir doit être compatible avec les soins pouvant être offerts en milieu d'hébergement. Par exemple, il ne faut donc pas qu'un plateau technique sophistiqué soit requis;
 - La durée de survie estimée ne doit pas dépasser un délai maximal prédéterminé, variant entre un à six mois selon les établissements.
- Un des milieux recensés (Jeffery Hale – Saint-Brigid's) a précisé que les besoins de la personne ont toujours préséance sur le pronostic pour déterminer l'admissibilité aux services. Les critères d'admission, bien que connus, sont très souples et prennent en considération les composantes suivantes :
 - L'instabilité physique ou psychologique;
 - Les situations de crise du réseau naturel de soutien;
 - L'absence de réseau de soutien ;
 - Le facteur de marginalité des individus;
 - Les problèmes de santé mentale.



COMPOSITION DE LA CLIENTÈLE

- La clientèle de soins de longue durée est principalement composée de personnes âgées de 65 ans et plus, dont plusieurs ont 85 ans et plus. La majorité des usagers sont atteints de troubles cognitifs et de maladies dégénératives, de maladies vasculaires cérébrales, ainsi que de maladies cardiaques et pulmonaires. Ces conditions sont souvent accompagnées de comorbidités.
- Pour les lits dédiés aux soins palliatifs, la vaste majorité de la clientèle est atteinte de cancer, très souvent avec comorbidités. Les autres types de conditions les plus fréquemment retrouvées chez ces usagers sont les maladies pulmonaires obstructives chroniques et les insuffisances rénales.

FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- La collaboration et la participation des proches aux décisions et aux soins des résidents sont valorisées au sein des établissements d'hébergement de longue durée et sont sollicitées de différentes manières, notamment par :
 - La formalisation d'une rencontre, au cours du mois suivant l'admission, entre le médecin, le résident et sa famille pour déterminer le niveau d'interventions désiré par le résident;
 - La mise en place d'outils de communication, comme un journal de chevet du résident, qui facilitent l'échange d'information entre les proches et l'équipe soignante ;
 - La participation du résident et des proches aux rencontres interdisciplinaires qui les concernent.

SOUTIEN

- Tous les milieux remettent une documentation plus ou moins détaillée sur l'environnement des soins de longue durée, les ressources communautaires, ainsi que des informations concrètes quant à la fin de vie. On y retrouve notamment des titres et extraits de livres, documents de réflexion, guides pour les proches, liste de ressources, etc.
 - Certains milieux ont développé une documentation qui aborde des conditions spécifiques, notamment la maladie d'Alzheimer et autres maladies neurodégénératives.
- Tous les milieux intègrent des modalités de soutien aux proches lors de la phase de transition en hébergement, notamment au plan émotif ainsi que pour favoriser la compréhension des soins offerts.

- Certains milieux ont formalisé des mécanismes destinés aux proches afin de faciliter cette transition. Ces mécanismes prennent la forme de rencontres de groupe (par exemple, à l'Institut de gériatrie de Montréal), de rencontres individuelles ou de contacts téléphoniques. Il est possible d'y aborder les thématiques suivantes :
 - Processus d'adaptation à l'hébergement ;
 - Réactions suscitées par l'hébergement chez le résident et sa famille;
 - Rôle du proche aidant suite à l'admission en soins de longue durée ;
 - Communication avec le personnel ;
 - Maintien des liens avec le proche atteint de déficits cognitifs, etc.
- Les impacts du changement de milieu de vie sur la famille et les proches sont considérés par les soignants dans leurs interventions;
- Lorsque les résidents sont en toute fin de vie, diverses attentions particulières sont accordées à leurs proches, afin de rendre leur séjour plus confortable. Par exemple :
 - Trousses incluant couvertures, huiles à massage, lecture, musique, etc.;
 - Collations, café, accès à un four micro-ondes, etc.;
 - Meubles d'appoint, tels que lits pliants ou fauteuils inclinables;
 - Stationnement gratuit;
 - Dans certains établissements, des lieux sont dédiés aux proches de résidents en fin de vie (chambres, salon).
- Lorsqu'une détérioration survient dans l'état de santé du résident suggérant un décès prochain, les proches sont avisés de façon à pouvoir se déplacer à son chevet, s'ils le souhaitent. Le personnel fournit de l'information aux proches, et les implique dans les soins de fin de vie.
- Certains gestes d'attention sont posés lors des derniers jours du résident, ainsi que suite à son décès : affichette à la porte de la chambre du résident, fleur déposée sur le corps du défunt, etc.

RÉPIT

- Plusieurs milieux peuvent compter sur des bénévoles pour permettre aux proches de quitter le chevet du résident pour quelques heures. L'anticipation des besoins des proches étant particulièrement importante, cette offre de répit est souvent proposée aux membres de la famille avant même qu'ils n'en fassent la demande.



DEUIL

- L'offre de service en matière de suivi de deuil est variable, d'un milieu à l'autre :
 - Certains offrent systématiquement des services, comme une relance téléphonique ou des rencontres de groupe de soutien pour les personnes endeuillées;
 - D'autres font une offre de service basée sur les besoins évalués (rencontres, contacts téléphoniques, etc.) ;
 - D'autres réfèrent directement soit à la communauté (CLSC ou organismes communautaires) ou au privé, de façon systématique ou parfois au terme d'une évaluation psychosociale. Certaines entreprises funéraires offrent également des séances gratuites de suivi de deuil.
- La plupart des milieux soulignent les décès des résidents de manière formelle, par des activités commémoratives.
- De même, la majorité des milieux offrent leurs condoléances aux proches par l'envoi d'une carte signée par les membres de l'équipe soignante. Parfois, la carte est également signée par les résidents et les bénévoles qui ont connu l'usager.
 - Il est noté que cet envoi revêt un aspect thérapeutique pour les membres de l'équipe qui signent la carte.

SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- L'admissibilité et l'allocation de places en soins de longue durée se font selon les critères en vigueur à l'échelle provinciale (perte d'autonomie, condition de l'usager et impossibilité de demeurer à domicile).
- Les références proviennent majoritairement de CSSS et de centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés, au moyen de demandes de services interétablissements.
 - Des outils d'évaluation tels que l'outil d'évaluation multiclientèle et un outil d'évaluation médicale (classification par types en milieu de soins et services prolongés - CTMSP) doivent être complétés avant de présenter toute demande.
- Les délais d'admission sont très variables, se situant de 24 heures à plusieurs mois.
- Dans la plupart des cas, il n'existe aucun mécanisme spécifique d'accès à l'hébergement pour la clientèle en soins palliatifs.

- Dans certains établissements (CSSS de la Vieille-Capitale, CSSS de Québec-Nord, Jeffery Hale – Saint-Brigid’s), les demandes pour les lits dédiés aux soins palliatifs sont transmises au guichet central du SAD, et sont traitées par une infirmière de liaison du programme de lits communautaires.
- Dans les établissements qui disposent de lits dédiés aux soins palliatifs, la priorité est accordée, dans l’ordre, aux soins en fin de vie, aux soins de stabilisation et enfin, au répit.
 - Il est noté que la qualité de l’information transmise est très variable selon l’expertise des soins palliatifs détenue par les équipes des établissements référents. Cette documentation comprend généralement :
 - Le diagnostic principal;
 - Le profil pharmacologique;
 - Les rapports des dernières consultations;
 - Les résultats de laboratoires et d’examen diagnostiques.
- Lorsque la capacité maximale des lits dédiés aux soins palliatifs est atteinte, certains milieux sont en mesure d’accommoder la clientèle en rendant disponibles des lits voués à d’autres vocations (tels que les lits d’hébergement temporaire, par exemple).
- Un des milieux recensés (Jeffery Hale – Saint-Brigid’s) a précisé qu’il n’y a jamais plus d’une admission par jour sur l’unité afin de bien accueillir le nouveau résident et sa famille.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- Tous les milieux d’hébergement procèdent à une évaluation structurée des besoins à la suite de l’admission.
- Dans la majorité des cas, chaque professionnel de l’équipe (médecin, infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, nutritionniste) procède à son évaluation auprès du nouveau résident, et détermine la nature et la fréquence de ses propres interventions.
- Différents outils sont utilisés à cette fin, tels que des formulaires d’histoire de vie ou des documents de cueillette de données. Ceux-ci permettent de recueillir des renseignements afin de mieux connaître le nouveau résident et de personnaliser les interventions.
- Au niveau physique, les évaluations se concentrent surtout sur la douleur, les plaies, le risque et la prévention des chutes.



AMÉNAGEMENT DES LIEUX

- Compte tenu de la grande diversité des lieux d'hébergement, il n'y a pas d'uniformité quant à la disponibilité des chambres individuelles. Certains sont dotés de chambres accueillant deux ou même quatre personnes.
- La plupart des établissements disposent d'un certain nombre de chambres individuelles qui seront attribuées en priorité aux usagers en fin de vie.
- Les milieux d'hébergement disposent parfois de chambres dites multifonctionnelles. Elles peuvent être utilisées en toute fin de vie, afin de combler un besoin d'intimité, pour les résidents qui ne sont pas déjà en chambres individuelles.
- Plusieurs aménagements particuliers permettent de répondre aux besoins des résidents et de leurs proches :
 - Jardin prothétique (accessible aux fauteuils roulants, déambulateurs, etc.) situé sur le même étage que l'hébergement de fin de vie ;
 - Salons pour les familles et proches;
 - Salles d'activités.

SERVICES OFFERTS

- Service médical :
 - Dans le contexte d'une transition vers un milieu d'hébergement, le médecin des soins de longue durée devient souvent le médecin responsable du résident admis. Par contre, dans certains milieux, le médecin traitant de l'usager assure le suivi médical durant toute la durée du séjour en hébergement;
 - Tous les milieux ont un système de garde assurant une couverture médicale 24 heures par jour, 7 jours par semaine;
 - Les médecins exerçant en hébergement sont généralement des omnipraticiens. Dans certains milieux, il est possible d'avoir recours à divers spécialistes des centres hospitaliers avoisinants, à l'aide de références formelles ou informelles. Un des milieux (IUGM) dispose de gériatres, sur place quotidiennement, qui peuvent être consultés sur demande.
 - Plusieurs médecins œuvrant en hébergement le font à temps partiel. Certains complètent leurs heures de pratique médicale dans d'autres milieux.
- Service de soins infirmiers et d'assistance (infirmières, infirmières auxiliaires et préposés aux bénéficiaires).

- Service de pharmacie :
 - Certains milieux bénéficient de la collaboration des pharmaciens présents sur l'unité, pour la révision des plans de soins;
 - Une pharmacie d'urgence est généralement accessible en dehors des heures régulières d'ouverture de la pharmacie; celle-ci est gérée par les coordonnateurs d'activités.
- Service de réadaptation (ergothérapeute, physiothérapeute, thérapeute en réadaptation physique, assistante en réadaptation);
- Nutrition clinique et service alimentaire avec menu adapté aux besoins;
- Services psychosociaux :
 - Une couverture de garde, par exemple, jusqu'à minuit, est offerte dans certains milieux.
- Service de pastorale et d'accompagnement spirituel :
 - Les modalités d'accès à ce service sont variables. Dans certains milieux, les intervenants en soins spirituels sont disponibles 7 jours par semaine, de 8 h à 16 h et un système de garde permet la couverture de nuit jusqu'à 1 h.
- Service d'animation et d'éducation spécialisée pour activités et loisirs en milieu de vie;
- Service de bénévoles :
 - Dans certains milieux d'hébergement, les bénévoles font partie intégrante de l'équipe qui intervient auprès du résident;
 - Dans le contexte des soins palliatifs, les bénévoles ont généralement le mandat de soutenir et d'accompagner les résidents et de procurer du répit aux proches, particulièrement lors de la phase de fin de vie. Les personnes seules sont souvent priorisées pour l'accès aux services des bénévoles;
 - La présence et l'apport des bénévoles varient considérablement selon les établissements;
 - Dans la plupart des milieux, les bénévoles sont disponibles par blocs de 3 heures. Dans certains milieux, ceux-ci sont offerts de 9 h à 24 h tous les jours ;
 - Les bénévoles n'assument pas les actes professionnels, l'aide au bain, ou les soins physiques;
 - Certains milieux précisent que leur philosophie pour les soins palliatifs privilégie le fait de ne jamais être seul en fin de vie. Une présence de qualité, 24 heures sur 24, jour et nuit est encouragée. La contribution de bénévoles à cet effet est privilégiée.



- Autres services variables, aux frais de l'utilisateur ou défrayés par des dons :
 - Soins des pieds;
 - Salon de coiffure;
 - Massothérapie.

RÉÉVALUATION

- La plupart des milieux procèdent à la réévaluation des cas selon une fréquence prédéterminée, qui varie d'un établissement à l'autre, ou selon les besoins des résidents.
- Dans le cas des lits dédiés aux soins palliatifs, certains milieux indiquent que la possibilité d'orienter l'utilisateur vers l'hébergement régulier, une autre ressource ou le domicile peut être envisagée suite à une réévaluation de la situation :
 - Si l'état de santé de l'utilisateur s'améliore ou se stabilise (pour les usagers hébergés pour le répit ou la stabilisation de symptômes);
 - Si le suivi dépasse une période maximale prédéterminée (pour les usagers en hébergement terminal).

COÛTS

- Les coûts standards de l'hébergement basés sur le type de chambre et la situation financière du résident sont appliqués presque partout.
- Dans certains cas, les frais de transport vers d'autres centres ou pour les rendez-vous médicaux sont assumés par le milieu d'hébergement.

DURÉE

- La durée moyenne de séjour en soins de longue durée est très variable pouvant varier de deux semaines à dix ans. Cependant, la durée moyenne de séjour pour les lits occupés par les soins palliatifs varie de 19 et 37 jours, dans les milieux recensés.



ÉQUIPE

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- La composition des équipes soignantes varie selon les milieux et les quarts de travail.
- Certains milieux ont configuré une équipe dont la composition comprend médecins, personnel infirmier et de soutien, personnel de réadaptation, nutritionniste et pharmacien. D'autres milieux précisent que certains professionnels (travailleur social, ergothérapeute, physiothérapeute, inhalothérapeute, nutritionniste) proviennent du SAD et interviennent sur demande.
- Parmi les milieux recensés, aucune équipe soignante n'est spécifiquement dédiée aux soins palliatifs, pour ce qui est de l'hébergement régulier. Par contre, plusieurs milieux bénéficient de personnes-ressources dédiées aux soins palliatifs dans leur organisation de services, telle qu'une conseillère clinique en soins de fin de vie (souvent une infirmière). En cas de besoin d'expertise, les intervenants ont ainsi la possibilité de s'y référer.

FONCTIONNEMENT

- Il existe peu d'uniformité dans le fonctionnement des divers milieux recensés.
- Habituellement, la gestion des équipes se fait par une infirmière. Selon les milieux et les quarts de travail, celle-ci peut porter différents titres d'emploi. Cette fonction de coordination peut s'ajouter à l'ensemble de ses responsabilités cliniques. Par exemple, un des milieux recensés, Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) privilégie les infirmières pour assumer le rôle d'intervenant pivot au sein de l'équipe interdisciplinaire.
- Plusieurs milieux ont développé un cadre de référence délimitant les rôles et responsabilités des intervenants auprès de l'utilisateur.
- La plupart des milieux indiquent qu'il existe des formulaires de référence pour faire une demande de services aux membres de l'équipe interdisciplinaire, mais que les critères de référence sont très souples, particulièrement dans les cas de résidents en fin de vie.
- Dans certains milieux (CSSS de Québec-Nord et CSSS de la Vieille-Capitale), lorsque les besoins des usagers requièrent une intensification des services, le personnel infirmier ajuste la répartition des activités. Une ressource supplémentaire peut être demandée afin d'assurer une surveillance, une sécurité et une qualité dans les soins, et ce, par exemple, lors d'épisodes de détresse respiratoire importante, de delirium, ou d'une fin de vie imminente.



FORMATION ET SOUTIEN À LA PRATIQUE

- Les formations portant spécifiquement sur les soins palliatifs ne sont pas offertes de manière uniforme dans les milieux d'hébergement.
- Certains milieux ont formalisé des modalités favorisant l'orientation et l'accueil du nouveau personnel infirmier en hébergement de longue durée. Par exemple :
 - La présence d'une préceptrice responsable de la formation et du coaching des infirmières;
 - L'utilisation de cahiers de suivis spécifiques, de guides d'intégration et de grilles d'évaluation.
- Certains milieux ont développé des formations initiales sur l'approche en soins palliatifs et de fin de vie en longue durée. Celles-ci s'adressent aux infirmières, infirmières auxiliaires, au personnel de soutien et aux bénévoles, ainsi qu'aux équipes interdisciplinaires. Par ailleurs, l'un des milieux recensés (IUGM) a développé une formation sur les soins de fin de vie, destinée aux formateurs.
- Certains milieux (CSSS de La Matapédia et IUGM) ont formalisé un programme ou un cadre de référence pour les soins palliatifs de fin de vie. Celui-ci sert d'outil commun pour tous les professionnels et partenaires.
- Dans la majorité des milieux, les bénévoles reçoivent une formation sur les soins de fin de vie. Ils peuvent même être appelés à participer à des activités de formation continue et de codéveloppement.
- Dans certains milieux, des formations précises sur certaines problématiques relatives à la fin de vie sont en déploiement : par exemple, la formation de l'ensemble du personnel soignant sur les soins de bouche (CSSS de la Vieille-Capitale et CSSS de Québec-Nord).
- Dans la plupart des milieux, les situations plus complexes sont discutées :
 - De manière informelle, entre intervenants;
 - Lors des réunions interdisciplinaires hebdomadaires;
 - En faisant appel à la cogestionnaire clinico-administrative, aux conseillères en soins spécialisés ou au comité d'éthique clinique.

PROTOCOLES

- La grande majorité des établissements disposent de plusieurs ordonnances collectives. Les protocoles de ces ordonnances s'adressent à toutes les clientèles et permettent d'intervenir pour soulager les symptômes en cas de besoin : constipation, administration d'oxygène en cas de détresse respiratoire, hypoglycémie, etc. Les infirmières y ont recours selon les besoins spécifiques des usagers.
 - Ces protocoles peuvent être plus spécifiquement prescrits par le médecin pour chaque usager dès l'admission, et ce, particulièrement, pour les usagers en soins palliatifs.
- Quelques milieux ont rassemblé leurs documents de référence, incluant le répertoire des politiques et procédures et les protocoles en gestion de risques (chutes, plaies, médicaments, etc.), sur la page web de l'établissement. Le format électronique facilite à la fois la mise à jour des documents et la consultation rapide de l'information. On y retrouve notamment des outils tels que :
 - Protocoles en cas de détresse, ainsi que pour les soins de bouche;
 - Règle de soins infirmiers pour l'évaluation initiale et évolutive de la douleur chez un usager. Les rôles de l'infirmière, de l'infirmière auxiliaire et du préposé aux bénéficiaires y sont décrits, facilitant ainsi la répartition du travail d'équipe en vue de la gestion efficace de la douleur;
 - Documents, dépliants et brochures d'informations pour la clientèle;
 - Ordonnances collectives et individuelles;
 - Publications du département de pharmacie.
- Un des milieux recensés (IUGM) a élaboré un protocole infirmier portant sur la surveillance clinique lors de la prise d'analgésiques opiacés par voie orale, transdermique ou parentérale, et si pertinent, de médicaments ayant un effet dépressur sur le système nerveux central.
- Quelques milieux se sont dotés de procédures et méthodes de soins relatives aux modalités entourant le décès d'un usager, par exemple, la préparation du corps du défunt.

NIVEAUX DE SOINS

- Quelques milieux ont précisé qu'une discussion quant au niveau de soins désirés est amorcée dès l'arrivée en hébergement et ce, tant pour les résidents en soins de longue durée, que pour les usagers des lits dédiés aux soins palliatifs. Un résumé de la rencontre signé par le médecin est consigné au dossier de l'usager.
 - Dans certains cas, les proches sont également impliqués dans cette discussion.



- Un autre milieu (CSSS de La Matapédia) a mentionné qu’une brochure était remise aux résidents, afin de permettre une ouverture du dialogue entre l’usager et l’équipe soignante quant au niveau des choix de soins de fin de vie. Ce même milieu offre même un DVD qui aborde les traitements prolongeant la vie.

COMMUNICATIONS

RENCONTRES

- Plusieurs milieux rapportent la tenue de rencontres interdisciplinaires hebdomadaires ou bimensuelles portant sur :
 - La discussion des nouveaux cas, la détermination des soins et services requis et la formulation des plans d’intervention;
 - La révision des plans d’intervention existants; la situation de chaque résident est revue au besoin (minimalement une fois par année).
- Ces rencontres servent également à la présentation de capsules de formation continue, ainsi qu’au partage d’informations d’ordre administratif.
- La participation médicale est encouragée, mais demeure variable selon les milieux.
- Pour la clientèle palliative, des rencontres hebdomadaires spécifiques ont lieu, auxquelles participent les médecins.

OUTILS

- Dans la plupart des établissements, les notes sont colligées de manière manuscrite.
- Un des milieux recensés (Jeffery Hale – St-Brigid’s) utilise le logiciel clinico-administratif Clinibase (produit par Logibec) pour la collecte de données sur les usagers en lits dédiés aux soins palliatifs, et ce, dès l’admission permettant ainsi le suivi des usagers sur support informatique.
- Un autre établissement (CSSS de Québec-Nord) a mentionné l’utilisation par les intervenants du SAD d’un dossier électronique des usagers palliatifs. Éventuellement, l’équipe des lits communautaires de soins palliatifs pourra également avoir accès à ce dossier et ainsi à l’information à jour, telle que consignée par l’équipe du SAD.

- L'utilisation d'outils d'évaluation validés, d'outils de communication avec les familles, ainsi que du suivi clinique systématique est identifiée comme pouvant contribuer au développement du jugement clinique des intervenants. Certains outils cliniques nommés sont :
 - L'échelle de la douleur Doloplus;
 - Le Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC), pour la clientèle présentant de la démence.
- Plusieurs outils sont présentés sous forme de liste à cocher, afin de faciliter et d'uniformiser l'évaluation.
- Un des milieux recensés (CSSS de la Vieille-Capitale) a rapporté l'utilisation d'une grille identifiant chacun des résidents, ce qui permet de cocher les besoins spécifiques de l'utilisateur quant aux activités de la vie quotidienne et aux symptômes exhibés. Cet outil de communication peut être complété par les préposés aux bénéficiaires, les infirmières auxiliaires et tous les autres professionnels de l'équipe interdisciplinaire. Ainsi, l'infirmière peut rapidement noter les besoins qui doivent être discutés en réunion interdisciplinaire.
- Un des milieux (CSSS des Sommets) utilise un plan de soins standardisé (PSS), spécifique aux usagers en fin de vie, qui rappelle les éléments à évaluer ainsi que les interventions prioritaires à appliquer par l'équipe soignante, et ce, en lien avec divers systèmes ou symptômes (douleur, respiration, diurèse, système gastro-intestinal, hydratation et alimentation, signes psychologiques, état d'éveil, fonctions mentales, mobilisation, soins de confort, détresse de fin de vie).

PARTENARIATS

- Certains milieux (CSSS de la Vieille-Capitale, Jeffery Hale – Saint-Brigid's) bénéficient de partenariats avec des services régionaux pour l'accès à des services spirituels ou de bénévolat.
- Dans la région de Québec, il existe une entente de partenariat formalisée entre la Maison Michel-Sarrazin, considérée une référence en matière de soins palliatifs, et plusieurs établissements. Ce réseau permet un soutien mutuel et un partage d'expertise :
 - Corridors de services plus fluides entre les établissements, notamment avec les centres hospitaliers, permettant une trajectoire plus rapide pour certaines évaluations;
 - Formation du personnel, prêt de service;
 - Partage d'expertise.
- Un des milieux (CSSS de Québec-Nord) a un partenariat en cours avec le Réseau de soins palliatifs du Québec pour le développement de deux nouvelles formations : une sur les impacts psychologiques et l'autre sur l'aromathérapie en contexte de soins palliatifs.



- Certains établissements sont désignés comme centres affiliés universitaires, ce qui favorise le maillage entre le milieu académique et les milieux de pratique. Cette vocation entraîne des responsabilités en matière d’enseignement, de recherche et de formation. Par ailleurs, plusieurs milieux accueillent des stagiaires de toutes les disciplines et de divers établissements scolaires.

GOUVERNANCE

- Dans certaines organisations, le volet hébergement est géré par la même direction que le SAD. Lorsque ce n’est pas le cas, l’actualisation d’un continuum de soins palliatifs peut parfois être plus complexe.
- Dans certains milieux, les soins palliatifs sont intégrés à l’ensemble des services du programme de lutte au cancer. En effet, certaines cibles du plan d’action de ce programme portent directement sur les soins palliatifs et touchent à l’hébergement, notamment :
 - Le développement d’une approche de soins palliatifs dans les milieux d’hébergement afin de rendre l’expertise à cet égard plus accessible au personnel soignant;
 - L’amélioration de l’offre de service pour la clientèle avec un pronostic de moins de quatre mois et dont le maintien à domicile est compromis.
- Les programmes de soins de longue durée incluent habituellement une cogestionnaire clinico-administrative et une cogestionnaire médicale.
- Certains milieux soulignent la présence de comités locaux dont la composition est variable. Selon les divers milieux recensés, ces comités permettent :
 - D’harmoniser les pratiques en soins de longue durée, y compris celles en soins palliatifs;
 - De favoriser les bonnes pratiques clinico-administratives quant aux soins palliatifs : compilation de bilans d’activités, définition des offres de services, renforcement de stratégies de communication et de diffusion de l’organisation des services;
 - D’améliorer la qualité des soins multidisciplinaires en fin de vie.
- Dans un des milieux recensés (Jeffery Hale – St-Brigid’s), on a confié à une chargée de projet le mandat de développer davantage le volet soins palliatifs de l’établissement.
- Une table en hébergement régionale (dans la région de la Capitale-Nationale) permet la mise en commun des problématiques rencontrées dans l’organisation des services de soins palliatifs. Un plan d’action régional y est établi. Cette table est un lieu où des partenariats peuvent être établis et où se développent des liens de confiance et de collaboration.

BUDGET

- Dans la plupart des milieux, aucun budget spécifique n'est alloué aux soins palliatifs et de fin de vie.
- Presque tous les milieux bénéficient de sommes additionnelles provenant de dons, souvent par l'entremise de fondations. Certains établissements organisent des activités de financement dont les profits servent, notamment, à rehausser le panier de services offerts en soins palliatifs.

PROMOTION

- Une section du site Internet de certains des établissements est consacrée aux soins palliatifs.
- Certains établissements bénéficient de la participation active de plusieurs de leurs professionnels au domaine académique et de la recherche, contribuant ainsi au rayonnement de l'établissement et à la mise à jour des connaissances du personnel.

IMPACTS ET RÉSULTATS

- Les indicateurs de suivi sont utilisés principalement en gestion des risques et en vigilance, tels que le nombre de chutes, de plaies et d'erreurs de médicaments, sans être spécifiques aux soins palliatifs. Les analyses et les rétroactions sont effectuées par l'équipe de gestion.
- Certains milieux d'hébergement (CSSS-IUGS et CSSS de la Vieille-Capitale) participent à un projet de recherche qui vise à évaluer l'impact de la mise en place d'un programme interdisciplinaire et multidimensionnel d'organisation des soins palliatifs et de fin de vie, s'adressant spécifiquement aux usagers atteints de démence en milieu d'hébergement. Cette étude est un moteur important de l'optimisation des pratiques en soins palliatifs dans ces organisations. Bien que le projet soit en cours d'évaluation, un impact positif a été observé par le personnel et par les familles, en ce qui concerne l'accompagnement en fin de vie des résidents et des proches. De même, un sentiment d'appartenance au projet est ressenti par les membres de l'équipe, menant à une mobilisation autour des soins palliatifs ainsi que du travail d'équipe.
- Un des établissements (CSSS de la Vieille-Capitale) a également formé un *focus group* composé de résidents et de familles dans le but d'évaluer l'appréciation du matériel remis à la famille (*Journal de chevet, Guide pour ceux et celles qui accompagnent un être cher en fin de vie, L'accompagnement d'un proche en fin de vie – questions et réponses*, etc.). Un très fort niveau d'appréciation a été noté.



- La plupart des milieux remettent aux proches d’usagers des questionnaires de satisfaction ciblant plus particulièrement les services en soins palliatifs. Un des milieux recensés (CSSS-IUGS) utilise un questionnaire relativement détaillé qui permet de mesurer la perception des familles à l’égard des soins administrés, du niveau de confort du résident et du contrôle des symptômes.
- Le taux de réponse aux questionnaires de satisfaction fluctue selon les milieux. Bien que ne constituant pas une évaluation formelle des services, ce sont plutôt les nombreux autres signes de reconnaissance (cartes de remerciement, lettres, témoignages, mentions dans les annonces nécrologiques, etc.) qui témoignent de l’impact du travail des intervenants auprès de la clientèle.

LIEUX DE DÉCÈS

- Dans la mesure du possible, le maintien du résident dans son milieu d’appartenance est prôné. Ainsi, la plupart des résidents des milieux d’hébergement de longue durée y décèdent.
- Une minorité de résidents décèdent en milieu hospitalier, suite à un transfert à la demande du résident ou de son représentant en cas d’inaptitude.

ÉTABLISSEMENTS RECENSÉS

- ⌘ CSSS de La Matapédia (région 01)
- ⌘ CSSS de Québec-Nord (région 03)
- ⌘ CSSS de la Vieille-Capitale (région 03)
- ⌘ CSSS-IUGS (région 05)
- ⌘ Institut universitaire de gériatrie de Montréal (région 06)
- ⌘ Jeffery Hale – Saint-Brigid’s (région 03)
- ⌘ CSSS des Sommets (région 15)

ANNEXE I

Fiches des pratiques recensées



SOUTIEN À DOMICILE



CSSS DE LA MITIS

Soutien à domicile et unité de soins palliatifs

Répondante :

Madame Julie Turcotte, infirmière clinicienne SAD
et responsable du comité clinique de soins palliatifs

1. MANDAT

- Offrir des soins et des services intégrés, complémentaires, continus et coordonnés à l'utilisateur atteint d'une condition terminale, sur un continuum domicile-hébergement.
- Accompagner l'utilisateur dans son processus de fin de vie en respectant ses volontés et, dans la mesure du possible, dans le milieu de son choix.
- Contrôler la douleur et les symptômes de l'utilisateur dans une optique d'approche globale de personne en fin de vie, en assurant également un soutien biopsychosocial et spirituel.
- Offrir des activités d'enseignement, de consultation et de soutien à l'utilisateur, mais également à ses proches, ainsi qu'aux professionnels et aux bénévoles qui gravitent auprès de l'utilisateur.
- La définition des soins palliatifs retenue est celle de l'Organisation mondiale de la Santé, telle que présentée dans le livret *Programme de soins palliatifs*.

2. CLIENTÈLE

- La clientèle de tout âge, avec un diagnostic de maladie préterminale ou terminale, est admissible selon certains critères :
 - Avoir un diagnostic médical clairement établi de maladie incurable à évolution fatale;
 - Avoir des besoins identifiés auxquels le programme du CSSS peut répondre;
 - Résider sur le territoire du CSSS, ou être logé chez un proche qui réside sur le territoire du CSSS. Pour l'unité de soins palliatifs, un lit peut être accordé, en fonction de la disponibilité, à un usager hors territoire qui veut se rapprocher de son réseau de soutien;
 - Accepter de recevoir des soins palliatifs;



- Pour l'unité de soins palliatifs, un pronostic de moins de deux mois est requis (aucune prescription médicale n'est requise) pour une admission en fin de vie. Pour une admission dans le but d'un soulagement de symptômes, aucun pronostic n'est requis. La clientèle du soutien à domicile (SAD) est desservie en premier lieu. S'il reste des places disponibles, les usagers de l'Hôpital régional - Rimouski résidant sur le territoire de La Mitis, sont alors priorités.
- La clientèle pédiatrique, bien que non exclue, est rarement desservie par les services de soins palliatifs du SAD du CSSS (moins d'un cas par année). En effet, ces usagers sont généralement suivis par des établissements spécialisés, compte tenu de l'expertise spécifique demandée à ce champ de pratique. Toutefois, il y a toujours une possibilité de consulter, au besoin, un pédiatre du Centre hospitalier de l'Université de Laval, spécialisé en soins palliatifs. Il s'agit d'une entente informelle qui prévoit que seulement le médecin de l'unité de soins palliatifs ou le médecin traitant peuvent contacter la ligne dédiée prévue à cet effet.
- Évidemment, les services sont offerts selon la disponibilité des ressources du CSSS.
- Les usagers atteints de cancer représentent environ 65 % de la clientèle des soins palliatifs, tandis que 25 % sont atteints de perte d'autonomie, souvent associée à la démence, et 10 % de déficience intellectuelle. À ces conditions se superposent diverses autres problématiques de santé concomitantes.
- En 2012-2013, 81 usagers ont été desservis par les soins palliatifs (SAD et unité des soins palliatifs combinés). Sur les 59 décès ayant eu lieu parmi cette clientèle, environ 5 % se sont produits à domicile, 81 % en lits dédiés, 12 % à l'Hôpital régional – Rimouski. Vouloir mourir à domicile n'est pas toujours le souhait de la clientèle. Même lorsque cette décision est initialement prise, il n'est pas rare que l'utilisateur ou sa famille change d'idée en fin de vie, pour diverses raisons qui n'ont pas été sondées.
- En date de l'entrevue, 19 usagers recevaient activement des services de soins palliatifs au CSSS, avec une moyenne d'âge de 76 ans.
- Dans la majorité des cas, les usagers inscrits sur la liste des soins palliatifs sont suivis au SAD, mais quelques-uns sont référés directement de l'hôpital pour une admission dans un lit de soins palliatifs.
- Pour l'année 2012-2013, 1 102 usagers différents ont été vus au SAD, tous professionnels confondus (en soins infirmiers, 850 usagers différents ont été vus).

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- L'implication active des proches aidants est à privilégier. Il est également nécessaire d'évaluer leurs limites et leurs besoins. Entre autres, l'importance du soutien et du répit alloués est notée comme étant primordiale.



- Une pochette d'accueil en soins palliatifs est remise lors de la présentation du programme, et laissée à domicile. On y retrouve le livret *Programme de soins palliatifs : l'itinéraire de la traversée et le journal de bord*. Ce livret comprend les numéros de téléphone des principaux intervenants, la philosophie et les valeurs et principes de l'équipe, les critères d'admissibilité, ainsi qu'une section sur le deuil. Il est possible d'y insérer des documents pertinents, tels que le profil pharmacologique de l'utilisateur, maintenu à jour par le personnel infirmier. Une section de notes aux collaborateurs favorise la communication avec les partenaires et la continuité des soins, tandis qu'une section *Journal de bord* permet à l'utilisateur de consigner ses états d'âme, ses réflexions, ses questions ou toute autre pensée qu'il désire partager ou laisser à ses proches.
- Selon les besoins de l'utilisateur, du répit sous forme d'hébergement temporaire est possible au centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) du CSSS (voir section Services), ou encore en foyer privé ou en ressource intermédiaire.
- Un programme de subvention permet au proche aidant de l'utilisateur en soins palliatifs de bénéficier d'un soutien financier afin de se prévaloir de répit. Il s'agit d'un maximum de 5 heures par semaine au tarif de 10 \$ l'heure. Une ressource doit alors être embauchée pour offrir le répit sur une base annuelle.
- Au cours des semaines suivant le décès d'un usager en soins palliatifs, tant au SAD qu'à l'unité de soins palliatifs, une lettre de condoléances est transmise à la famille, de même qu'un questionnaire portant sur leur niveau de satisfaction.
- Pour les familles suivies au SAD, l'intervenant qui était le plus impliqué auprès de l'utilisateur effectue également un suivi téléphonique et, selon son évaluation, peut procéder à une visite à domicile. Si un suivi additionnel est requis, les membres de la famille seront dirigés vers l'accueil évaluation orientation (AÉO) social du CLSC. Dans les cas où le proche aidant est lui-même connu comme usager du SAD, son plan d'intervention est poursuivi par l'équipe SAD régulière.
- Une cérémonie commémorative est organisée une fois par année pour souligner les décès des usagers ayant séjourné à l'unité de soins palliatifs et en hébergement.
- Il n'existe pas de suivi de deuil particulier offert par l'équipe de l'unité des soins palliatifs.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- En soins palliatifs, la référence peut provenir d'un médecin, d'un intervenant du réseau ou encore de l'utilisateur ou ses proches.



- Les demandes de services pour le CSSS, toutes clientèles confondues incluant celles pour le programme de soins palliatifs, sont reçues par l’infirmière de liaison du SAD (guichet d’accès unique), durant les heures régulières d’ouverture. Toute demande en dehors de ces heures est reçue par l’infirmière à la coordination qui peut intervenir lors d’urgences et organiser des transferts en cas de nécessité, en attendant l’inscription de l’usager.
- L’infirmière de liaison dirige ensuite la référence vers le SAD, l’AÉO social, les services communautaires ou l’hébergement.
- Pour le SAD :
 - Les références sont transmises au comité d’organisation des services (COS) SAD. Ce comité se rencontre une fois par semaine, reçoit les nouvelles demandes, ainsi que les références internes pour toute la clientèle du SAD, incluant la clientèle en soins palliatifs. Dans le cas où l’usager requerrait une intervention plus rapide, l’assistante au supérieur immédiat (ASI) assignera le cas à un intervenant avant même l’évaluation du comité;
 - Le COS est coordonné par l’aide au supérieur immédiat (ASI) du SAD et est composé de :
 - Gestionnaire SAD;
 - ASI SAD;
 - Infirmière de liaison SAD;
 - Travailleur social;
 - Ergothérapeute;
 - Thérapeute en réadaptation physique (TRP);
 - Représentante du centre de jour (toujours la TRP).
 - Chaque discipline utilise sa propre grille de priorisation, bien que celle-ci soit non spécifique aux soins palliatifs. Ces grilles sont également utilisées par le COS pour décider de la priorité à accorder à la demande;
 - Une prise de contact téléphonique avec l’usager est généralement faite dans un délai de 24 à 48 heures, et une visite à domicile effectuée à l’intérieur de la semaine.
- Pour l’unité de soins palliatifs :
 - Les usagers en fin de vie sont priorisés pour les lits dédiés aux soins palliatifs. Contrairement aux autres demandes en hébergement qui passent par le comité d’orientation et d’accès à l’hébergement (COA), les admissions pour les lits dédiés aux soins palliatifs sont déterminées par la coordonnatrice à l’hébergement en collaboration avec le médecin de l’unité de soins palliatifs;
 - Le COA qui reçoit toutes les assignations en hébergement (sauf les admissions pour les lits en soins palliatifs) se réunit une fois par semaine pour orienter les demandes au moyen de l’outil d’évaluation multiclientèle (OÉMC) de l’usager et de son bilan médical.



ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- L'intervenant qui effectue la première évaluation à domicile est généralement identifié par le COS. Son évaluation se base sur son jugement clinique et sur l'OÉMC. De plus, les infirmières utilisent le logiciel SyMo (voir section Communication).
- Chaque professionnel impliqué auprès de l'utilisateur utilisera un outil d'évaluation selon son champ de pratique; par exemple, le test de BERG pour les physiothérapeutes.
- Il n'est pas toujours possible de compléter l'OÉMC pour les usagers en soins palliatifs, faute de temps.
- Selon les besoins de l'utilisateur, des références aux autres disciplines sont transmises par l'intervenant ayant effectué la première visite à l'ASI SAD, à l'aide d'un formulaire de référence interne SAD. S'il n'y a pas d'urgence, l'ASI présentera la demande au COS hebdomadaire, ou encore à la rencontre d'équipe SAD (voir section Communication).
- Les demandes d'adaptation du domicile, ainsi que les demandes de prêts d'équipement sont généralement évaluées par l'ergothérapeute à l'aide de formulaires.
- D'autres professionnels peuvent également prêter les petits équipements pour les cas nécessitant une évaluation moins complexe. Les usagers peuvent aussi faire une demande de prêt directe auprès d'une réceptionniste du parc d'équipements du CSSS. Celle-ci se base sur des critères à respecter pour allouer les équipements.
- Les TRP ont été formés pour faire des analyses sommaires et de l'adaptation du domicile afin de libérer les ergothérapeutes pour qu'elles puissent s'investir davantage dans des tâches qui requièrent leur expertise. De même, certaines auxiliaires aux services de santé et services sociaux sont mises à contribution à cet égard, selon des critères spécifiques préétablis.

SERVICES OFFERTS

- Pour le SAD :
 - Soins infirmiers, avec une garde infirmière disponible 24 heures sur 24;
 - Auxiliaire en santé et services sociaux (ASSS) : soins d'hygiène et de confort bénéficiant au proche aidant qui peut alors se prévaloir d'un moment de répit;
 - Services de réadaptation : ergothérapie et physiothérapie/thérapie en réadaptation physique;
 - Services de nutrition clinique : sur demande, puisque la nutritionniste n'appartient pas comme tel au SAD;

- Services psychosociaux;
 - Services d'inhalothérapie;
 - Prêt d'équipement.
- Pour la clientèle à domicile, toute la médication injectable est fournie par la pharmacie de l'établissement, à même le budget du SAD. L'infirmière apporte les médicaments nécessaires lors de ses visites à domicile.
- Le CSSS dispose de son propre parc d'équipements. Les prêts d'équipement sont gratuits pour trois mois. Suite à cette période, une demande est émise à la Régie de l'assurance maladie du Québec, ou l'équipement fait l'objet d'un achat de la part de l'utilisateur pour la clientèle dite régulière. Cependant, pour les usagers en soins palliatifs, le prêt d'équipement est effectué pour la durée nécessaire, sans frais.
- Le transport de l'équipement est assuré par les proches de l'utilisateur. Toutefois, une fois par semaine, un employé du CSSS procède à la livraison des gros équipements, et ce, sans coût pour la clientèle. Cet employé est également responsable de l'asepsie de tous les équipements lors de leur retour au CSSS.
- Pour l'unité de soins palliatifs : au CHSLD, trois lits sont dédiés aux soins palliatifs sur une unité adjacente aux trois lits dédiés à l'hébergement temporaire de tous types de clientèles. Au besoin, la responsable de la coordination à l'hébergement, ainsi que la gestionnaire de l'unité, peuvent décider d'interchanger la vocation des lits pour répondre à des besoins ponctuels :
- Services médicaux;
 - Soins infirmiers, disponibles 24 heures sur 24;
 - Soins d'hygiène;
 - Services de réadaptation : ergothérapie et physiothérapie/thérapie en réadaptation physique;
 - Services psychosociaux.

RÉÉVALUATION

- La réévaluation des cas se fait par l'infirmière à une fréquence déterminée par l'évolution de la condition de l'utilisateur ou par des événements particuliers. Des ajustements sont alors apportés aux plans d'intervention.
- Sur l'unité de soins palliatifs, il est rare qu'un transfert ait lieu. Si cela arrive (transfert vers les soins de longue durée ou vers un foyer privé ou une ressource intermédiaire), la coordonnatrice de l'unité ainsi que l'intervenante responsable de la coordination à l'hébergement rencontrent la famille pour leur expliquer les raisons du transfert (si la demande ne provient pas de la famille), ainsi que pour répondre à tous questionnements.



DURÉE DE SUIVI

- Bien que diverses données sur la clientèle soient colligées, les statistiques produites ne sont pas utilisées pour effectuer une réévaluation des services. Toutefois, un plan d'action à cet effet est prévu pour l'année à venir. En ce sens, l'établissement est en processus d'adoption d'un nouveau logiciel d'où il sera plus facile d'extraire des statistiques.

COÛTS DES SERVICES

- Il n'y a pas de coûts liés à l'hébergement pour la clientèle en soins palliatifs.
- L'hébergement temporaire en CHSLD, en foyer privé ou en ressource intermédiaire coûte 15 \$ par jour à l'usager.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Pour le SAD :
 - Le territoire desservi par le SAD du CSSS est divisé en deux : secteur est et secteur ouest;
 - Une équipe dédiée aux soins palliatifs existait, mais a été abolie il y a plusieurs années compte tenu du petit volume de clientèle desservie en soins palliatifs. Le fait d'avoir une telle équipe est toutefois identifié comme élément qui pourrait favoriser la prestation des services;
 - L'intervenant pivot est généralement l'infirmière. La charge de cas de chacune est d'approximativement 75 à 80 usagers, incluant les cas de soins palliatifs;
 - Il est souligné qu'il serait bénéfique d'introduire l'intervenant social plus précocement auprès de l'usager et de sa famille. En effet, plus le délai est long entre le début de la prise en charge et l'entrée en scène d'un nouvel intervenant, plus il est difficile pour ce dernier d'être aisément accepté par l'usager et sa famille;
 - La coordination de l'équipe est assurée par l'infirmière clinicienne ASI du SAD;
 - La responsabilité médicale de l'usager est assurée par son médecin de famille. Pour les usagers qui n'ont pas accès à un médecin se déplaçant à domicile, une demande de services est effectuée auprès d'un groupe de médecine familiale par l'infirmière au suivi de l'usager pour l'assignation d'un médecin en mesure de se rendre au domicile. L'approbation de l'usager et de sa famille est, évidemment, demandée au préalable. La difficulté d'avoir un suivi médical adéquat à domicile est considéré comme facteur contraignant le choix du lieu de décès. En effet, le fait d'avoir à se déplacer pour consulter son médecin peut parfois précipiter l'admission d'un usager dans un lit de soins palliatifs ou en centre hospitalier. D'autant plus, l'incapacité fréquente de rejoindre le médecin de famille au moment où la situation l'exige entraîne des consultations à l'urgence mineure ou une admission pour un simple soulagement de symptômes.

- Pour l'unité de soins palliatifs :
 - La gestion de l'équipe est assurée par la coordonnatrice de l'unité des soins palliatifs.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Pour le SAD :
 - ASI (1 équivalent temps complet) (ETC) : infirmière clinicienne de formation, responsable cliniquement des équipes interdisciplinaires des deux secteurs du SAD (secteur est et secteur ouest). Disponible de 8 h à 16 h, du lundi au vendredi, après quoi l'infirmière à la coordination de l'établissement répond aux urgences (soir, nuit, fin de semaine);
 - Gère les horaires, notamment en ce qui a trait à la réorganisation du travail et à la redistribution des cas au besoin; par exemple, si une infirmière ne peut compléter ses visites à cause de circonstances imprévues.
 - Infirmière clinicienne (aussi appelée *infirmière de liaison SAD*) (1 ETC) : elle reçoit et achemine également toutes les demandes de services des usagers en perte d'autonomie du CSSS;
 - Infirmières (5,4 ETC) : de 8 h à 16 h, 7 jours sur 7. La couverture de fin de semaine est assurée par rotation. Il existe un poste de 12 h à 20 h (du lundi au vendredi), mais celui-ci n'est pas comblé pour le moment (5 infirmières sont cliniciennes, alors qu'une d'entre elles est en voie d'obtenir son baccalauréat) :
 - Assurent, à tour de rôle, la garde 24/7 : tous les usagers en soins palliatifs sont inscrits à cette garde qui leur donne accès au numéro de téléphone de l'infirmière à la coordination de l'établissement. Au besoin, celle-ci peut rejoindre les infirmières SAD de garde sur leur téléavertisseur afin qu'elles se déplacent à domicile.
 - Infirmières auxiliaires (1 ETC) : de 8 h à 16 h, 7 jours sur 7;
 - Auxiliaires en santé et services sociaux (7,4 ETC) : de 8 h à 16 h, 7 jours sur 7;
 - Agentes administratives (2,46 ETC);
 - Les autres professionnels travaillent de jour, du lundi au vendredi :
 - Pharmacien (1,6 ETC) : prépare toute la médication injectable pour les usagers en soins palliatifs du SAD;
 - Techniciens en assistance sociale (4,8 ETC);
 - Physiothérapeutes (0,2 ETC);
 - TRP (1 ETC);
 - Ergothérapeutes (2,4 ETC);
 - Nutritionniste : une ressource pour l'ensemble du CLSC répond à des besoins ponctuels au SAD;
 - Inhalothérapeute (0,2 ETP).



- Pour l'unité de soins palliatifs (2 sud) : cette unité comprend 27 lits hébergement de soins de longue durée, 3 lits soins palliatifs et 3 lits hébergement temporaire :
 - Coordinatrice de l'unité (1 ETC) : infirmière clinicienne de formation, responsable cliniquement de l'ensemble de l'équipe interdisciplinaire de l'unité des soins palliatifs. Elle gère également d'autres unités en CHSLD, ainsi que 47 lits en ressources intermédiaires. Disponible de 8 h à 16 h, du lundi au vendredi. En dehors de ces heures, l'infirmière clinicienne à la coordination de l'établissement ou l'infirmière ASI de l'unité répondent aux urgences;
 - Intervenante responsable des mécanismes d'hébergement (1 ETC) : de 8 h à 16 h, du lundi au vendredi. Lorsqu'un transfert a lieu entre le domicile et l'unité de soins palliatifs, elle assure les liens entre les équipes du SAD et de l'hébergement et se charge de mettre le profil de l'utilisateur à jour;
 - Médecins : cinq omnipraticiens de l'équipe des soins de longue durée assurent, à tour de rôle, la prise en charge médicale des résidents de l'unité. L'approche palliative est toutefois prônée pour les résidents de toutes les unités du CHSLD :
 - Tous assurent, par rotation, une garde médicale après 16 h en semaine et lors des fins de semaine. Ils sont alors appelés sur leur téléavertisseur par une réceptionniste, et peuvent se déplacer sur l'unité de soins palliatifs au besoin;
 - Certains médecins manifestent un intérêt plus marqué pour la clientèle des soins palliatifs. L'une d'entre elles est d'ailleurs considérée comme une ressource en soins palliatifs par les médecins de la région : elle offre informellement des conseils et du soutien, en émettant des recommandations par téléphone.
 - Infirmières (4,2 ETC); pour le 2 sud;
 - Infirmières auxiliaires (7 ETC); pour le 2 sud;
 - Préposés aux bénéficiaires (9,4 ETC); pour le 2 sud;
 - Intervenant psychosocial, sur demande par la liste de rappel;
 - Physiothérapeutes, sur demande seulement via d'autres programmes;
 - TRP (0,8 ETC); pour tout le CHSLD;
 - Ergothérapeutes (0,8 ETC); pour tout le CHSLD;
 - Nutritionniste (0,6 ETC); pour tout le CHSLD;
 - Intervenant en soins spirituels (0,6 ETC); pour tout le CHSLD;
 - Massothérapeute : service sur demande, payé par la fondation du CSSS.

FORMATION ET SOUTIEN

- La formation et le soutien sont nommés comme éléments très importants pour les soins palliatifs. En effet, un manque de connaissance des intervenants, notamment au niveau des symptômes et de la pharmacologie, peut mener à un transfert évitable vers le centre hospitalier ou l'unité de soins palliatifs. La formation adéquate représente toutefois un défi, compte tenu des restrictions budgétaires.
- Un comité clinique de soins palliatifs (CCSP) permet d'offrir un soutien aux intervenants et aux équipes de soins impliqués dans les soins palliatifs :
 - Mandats :
 - Appropriation du programme de soins palliatifs au sein des équipes de la direction des soins infirmiers et des programmes milieux de vie;
 - Développement des compétences cliniques en soins palliatifs au moyen d'activités de discussion, de réflexion et de formation;
 - Avis sur des situations particulières et complexes : le formulaire *Situation particulière* permet aux intervenants (professionnels ou bénévoles) de décrire la problématique tout en préservant l'anonymat de l'utilisateur. Les solutions déjà essayées, les attentes envers le comité et les suggestions proposées sont également consignées sur ce formulaire qui est remis à un membre du CCSP. La responsable du comité convoquera alors une rencontre *ad hoc*, où le cas pourra être discuté;
 - Recommandations à la direction pour l'avancement des soins palliatifs.
 - Composition :
 - Infirmière clinicienne du SAD (responsable du comité);
 - Coordinatrice de l'unité de soins palliatifs, qui est également responsable du programme de soins palliatifs;
 - Médecin des programmes milieux de vie;
 - Pharmacienne du CSSS de La Mitis;
 - Intervenant en soins spirituels;
 - Intervenant social du SAD;
 - Directrice des soins infirmiers, de la santé physique et de l'hébergement.
- À l'embauche, une journée d'orientation permet de présenter les informations de type administratif à tous les intervenants du SAD et de l'hébergement. Par la suite, le programme de formation (durée et contenu) dépend de la discipline du nouvel employé.



- En soins infirmiers au SAD, six jours de formation sont planifiés : une journée théorique, incluant une introduction au programme des soins palliatifs, est offerte par la responsable du comité en soins palliatifs. Par la suite, quatre jours sont alloués à un jumelage clinique avec une infirmière d'expérience et une journée pour la formation sur le logiciel SYMO. Ces modalités sont présentement en révision.
- L'introduction au programme des soins palliatifs est également intégrée dans le cadre de l'orientation des infirmières auxiliaires. La période d'orientation générale est d'une durée totale de sept jours.
- À l'embauche en CHSLD : les infirmières ont cinq jours théoriques et cinq jours en jumelage sur une unité et les infirmières auxiliaires ont quatre jours théoriques et cinq jours en jumelage sur une unité. La formation sur les soins palliatifs est intégrée à ces journées.
- Une fois par mois, les ASSS du SAD reçoivent des formations de deux heures pour lesquelles elles sont libérées, sur des thématiques variées, notamment en soins palliatifs. Ces séances sont généralement données par l'ergothérapeute, mais parfois également par la responsable du comité en soins palliatifs. Le calendrier est déterminé à l'avance et les sujets sont établis par l'ergothérapeute.
- Durant les heures régulières d'ouverture du SAD, l'ASI SAD, l'infirmière clinicienne et la conseillère clinique en intervention sociale (aussi appelée coordonnatrice clinique) peuvent être consultées par les intervenants pour toutes problématiques cliniques ou administratives. En dehors de ces heures, ces fonctions sont assumées par l'infirmière à la coordination établissement.
- Pour le SAD :
 - Une ordonnance médicale individualisée permettant de faire face à la détresse en phase terminale chez une personne consciente (détresse respiratoire aiguë, hémorragie massive ou autres) a fait l'objet d'une présentation au Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens du CSSS par un des médecins de l'unité des soins palliatifs. L'ordonnance distribuée à tous les médecins de la région est remplie et signée par le médecin de famille de l'usager et transmise à la pharmacie. Une copie demeure au domicile de l'usager. C'est à l'infirmière au suivi de l'usager de veiller à ce que l'ordonnance soit disponible au moment opportun.
 - Lorsque l'ordonnance n'a pas été remplie au préalable et qu'il est impossible de joindre le médecin de famille, le médecin de garde de l'unité des soins palliatifs peut, exceptionnellement, être consulté.

- Les médicaments nécessaires (prescriptions régulières ou au besoin) sont généralement disponibles par prévention au domicile. Bien que ce soit rare, l’infirmière au suivi ou de garde peut se procurer des médicaments d’urgence par l’entremise de la pharmacie de l’établissement ou directement sur l’unité des soins palliatifs, et ce, advenant qu’une situation se détériore rapidement à domicile et que tout n’a pas été prévu.
- Le niveau de soins désirés par l’usager et ses proches fait l’objet d’une discussion entre l’infirmière et/ou le médecin et l’usager/famille. Un formulaire prévu à cet effet doit être signé par un médecin et est actuellement en cours de révision. Les niveaux de soins présentés passeront sous peu de quatre à trois afin de se conformer aux niveaux de soins du CSSS Rimouski-Neigette.
- L’expertise clinique et le jugement des intervenants permettent fréquemment de prévoir des complications potentielles et de s’y préparer.
- Lors du décès, les ambulanciers envoient un tracé d’électrocardiogramme au médecin de l’équipe d’Urgences-santé qui signe alors le constat de décès. Ceci évite d’avoir à transférer le défunt à l’hôpital pour obtenir ce constat. Évidemment, si l’usager est suivi par un médecin de famille qui peut émettre le constat, cette alternative est également possible. Une procédure clinique a été révisée à cet effet en 2011. On y spécifie que le proche doit rejoindre l’infirmière de liaison au SAD ou l’infirmière à la coordination de l’établissement. Ceci permet à l’infirmière auxiliaire ou l’infirmière au suivi de l’usager décédé de récupérer les équipements de soins et toute la médication non utilisée.
- Au besoin, il existe un comité d’éthique au CSSS, mais celui-ci est peu utilisé pour des situations en soins palliatifs. La plupart du temps, les préoccupations sont plutôt adressées au CCSP.
- Il n’existe pas de protocole de gestion des risques propre aux soins palliatifs. Les mêmes que ceux du SAD et de l’hébergement sont utilisés : dépistage des chutes, dépistage des plaies, gestion des narcotiques, etc.
- Il existe au sein du CSSS une politique de bilinguisme : un traducteur peut être utilisé pour desservir la clientèle anglophone, au besoin.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Le CCSP se réunit régulièrement quatre à cinq fois par année et de façon *ad hoc* lorsque des intervenants ou des bénévoles soulignent des problématiques particulières ou des situations cliniques complexes (voir section Formation et soutien). Le CCSP donne des avis lors de situations cliniques complexes, par exemple : un client dont la douleur est difficile à soulager à domicile, une situation sociale complexe, etc.



- Des rencontres interdisciplinaires hebdomadaires d'environ une heure permettent à l'équipe du SAD de discuter des nouveaux cas ou d'effectuer le suivi d'usagers connus, particulièrement en situation d'instabilité. Ces rencontres ont lieu au SAD (secteur est et secteur ouest). Dans le cadre de ces réunions, l'élaboration ou la révision de plans d'interventions interdisciplinaires est abordée. Ces rencontres sont animées par l'ASI du SAD.
- En hébergement, les suivis d'usagers connus se font par les rapports inter quart de travail et par des rencontres intra quart de travail, au besoin, avec l'équipe de soins et le médecin.

OUTILS

- Les infirmières et infirmières auxiliaires du SAD se déplacent à domicile avec un ordinateur portable, et se servent du logiciel SyMo. Ce système informatique permet de colliger et de saisir des données au domicile même de l'usager. De retour au bureau, les notes sont imprimées et classées au dossier de l'usager.
- SyMo permet également d'accéder à divers autres outils utiles, comme le plan thérapeutique infirmier ou la liste des médicaments de l'usager.
- Contrairement à la solution informatique pour les réseaux de services intégrés pour les personnes âgées (RSIPA), le logiciel SyMo n'exige pas de connexion Internet à domicile pour synchroniser ses données.

7. PARTENARIATS

AVEC L'HÔPITAL RÉGIONAL-RIMOUSKI

- L'infirmière pivot en oncologie du CSSS de La Mitis soutient les équipes interdisciplinaires en répondant informellement à leurs questionnements en soins palliatifs (par rapport à la chimiothérapie palliative, par exemple). Elle assure le lien entre le service d'hémo-oncologie du CSSS Rimouski-Neigette et le SAD (infirmière de liaison ou infirmière du SAD). De plus, pour les usagers qu'elle connaît déjà, elle peut effectuer des références préventives au programme de soins palliatifs afin d'accélérer le processus lorsqu'une perte d'autonomie surviendra.
- En cas de besoins en soins de courte durée (par exemple, pour des symptômes non contrôlés ou encore pour des soins spécialisés tels qu'une ponction pleurale), l'usager en soins palliatifs est dirigé vers l'urgence du CSSS de La Mitis ou du CSSS Rimouski-Neigette. Certains médecins de famille du territoire font de l'hospitalisation pour la clientèle de La Mitis au CSSS Rimouski-Neigette, permettant parfois l'accès à certains corridors de services.

AVEC LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

- Ces partenariats, bien que non formalisés, sont historiquement bien établis. Ils permettent d’offrir des services supplémentaires au-delà de l’offre de service en soins palliatifs à domicile du CSSS, et viennent ainsi compléter (et non pas remplacer) celle-ci :
 - Les Bourgeons de La Mitis :
 - Cette entreprise d’économie sociale offre ses services dans toutes les municipalités de La Mitis;
 - Les services offerts par cet organisme à but non lucratif incluent la préparation de repas, les services d’entretien ménager et le gardiennage. Prochainement, cet organisme offrira des services d’assistance à la personne, de soins d’hygiène personnelle, d’administration de médication et pourra accomplir certaines activités de soins invasifs et non invasifs d’assistance aux activités de la vie quotidienne par des employés rémunérés, selon la Loi 90.
 - Perce-Neige :
 - Sous le programme Mieux-être de l’Association du cancer de l’Est du Québec, Perce-Neige est un service gratuit offert aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches;
 - Les bénévoles offrent de l’accompagnement aux usagers ainsi que du répit aux proches. Ils n’assument pas les tâches suivantes : actes professionnels, entretien ménager, préparation des repas, aide au bain;
 - L’usager ou un membre de sa famille peut contacter l’organisme directement, ou encore être référé par un intervenant du CSSS.

8. GOUVERNANCE

- La volonté de l’établissement d’accorder de l’importance aux soins palliatifs est démontrée par la réforme de son site Internet, où une section porte maintenant spécifiquement sur le sujet, ainsi qu’à la constitution du CCSP (voir sections Équipe et Communication).
- Le CCSP relève de la direction des soins infirmiers, de la santé physique et de l’hébergement. En fin d’année financière, la responsable du comité rédige un rapport d’activité adressé à cette direction qui, notamment, contient le nombre de demandes particulières reçues, le nombre d’activités de formation, les recommandations du comité, ainsi que l’évaluation du plan d’action et de suivi.
- Le programme de soins palliatifs à domicile est sous la responsabilité de la direction des services à la communauté, bien qu’il s’agisse d’un programme transversal. Le volet hébergement, quant à lui, est géré par la direction des soins infirmiers, de la santé physique et de l’hébergement.
- L’unité de soins palliatifs est sous la responsabilité d’une coordonnatrice d’unité. Cette dernière est également responsable du programme de soins palliatifs.



9. BUDGET

- Les données ne permettent pas de savoir précisément quel pourcentage du budget est dédié aux soins palliatifs.
- La Fondation du CSSS de La Mitis recueille des dons et organise des activités de financement afin de permettre l'achat d'équipements spécialisés destinés aux trois missions du CSSS (CHSLD, CLSC, centre de réadaptation en déficience physique). Les fonds amassés par cette fondation ont notamment permis de financer l'impression des livrets de soins palliatifs. Il est possible pour les donateurs de dédier des montants spécifiquement aux soins palliatifs.

10. PROMOTION

- Le site Web du CSSS comprend une section portant sur les soins palliatifs (philosophie, description des services, comment acheminer une demande).
- À l'occasion, un des médecins de l'équipe rencontre des groupes d'étudiants en soins infirmiers à la demande de l'institution scolaire, afin de les sensibiliser à l'approche palliative.
- Lors des rencontres d'information à la communauté, ouvertes au grand public, le comité des usagers du CSSS donne de l'information sur l'existence du programme de soins palliatifs parmi l'éventail de services offerts par l'établissement.
- La promotion du programme de soins palliatifs est également effectuée dans le cadre de la présentation des services du CSSS auprès d'organismes communautaires partenaires.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Les services en soins palliatifs semblent permettre une diminution du recours à l'hospitalisation en courte durée.
- Chaque année, un bilan est réalisé par rapport aux activités de soins palliatifs. Par exemple, pour l'année 2012-2013, il y a eu la révision de plusieurs procédures cliniques en soins palliatifs ainsi que des présentations du programme de soins palliatifs à diverses instances du CSSS de La Mitis.
- Suite au décès, un questionnaire portant sur le niveau de satisfaction est envoyé à la famille en même temps que la lettre de condoléances. Il s'agit d'un questionnaire maison qui est transmis aux familles d'usagers décédés à domicile, ainsi qu'à l'unité de soins palliatifs. Le questionnaire est vu par l'ensemble des intervenants en comité de soins palliatifs.
- De nombreuses lettres, mentions dans les nécrologies et cartes de remerciement de la clientèle témoignent bien de l'appréciation des services.
- Les services de soins palliatifs ont reçu un Prix Innovation en 2005 décerné par l'Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent, pour l'amélioration des soins et services.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Julie Turcotte

Infirmière clinicienne SAD et responsable du comité clinique de soins palliatifs

418 775-7261, poste 3035

julie.turcotte.csssmitis@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Programme de soins palliatifs* (20 pages) : Livret pour les intervenants
- ⌘ *Programme de soins palliatifs – L'itinéraire de la traversée et le journal de bord* (24 pages) : Livret pour la clientèle
- ⌘ *Programme de soins palliatifs* : Dépliant
- ⌘ *Formulaire de référence interne SAD* (1 page)
- ⌘ *Les modalités de fonctionnement du Comité clinique de soins palliatifs (CCSP)* (5 pages)
- ⌘ *Situation particulière (CCSP)* (1 page)
- ⌘ *Ordonnance médicale lors de détresse en phase terminale chez une personne consciente* (2 pages)
- ⌘ *Procédure clinique pour les interventions lors de décès à domicile d'un usager suivi en soins palliatifs* (4 pages)
- ⌘ *Procédure administrative : Procédure du Programme SAD – Prêt d'équipement* (3 pages)
- ⌘ *Politique administrative : Politique du Programme d'équipements de soins à domicile* (3 pages)
- ⌘ *Critères d'établissement du niveau de priorité en ergothérapie* (4 pages)
- ⌘ *Critères d'établissement du niveau de priorité en physiothérapie* (1 page)
- ⌘ *Critères pour le délai d'attente pour intervention AFS* (1 page)
- ⌘ *Organisation de base pour les soins d'hygiène – Grille 1* (5 pages) et *Grille 2* (3 pages)
- ⌘ *Demande de services pour l'auxiliaire-conseil* (1 page)
- ⌘ *Intensité des mesures thérapeutiques CHSLD – Réadaptation* (1 page)
- ⌘ *Critères d'établissement de la priorité pour les services spécifiques (CSSS)* (1 page)
- ⌘ *Critères d'établissement de la priorité pour les services spécialisés (CR)* (1 page)
- ⌘ *Fiche synthèse des standards d'accès et de continuité pour les services spécifiques des CSSS* (1 page)
- ⌘ *Fiche synthèse des standards d'accès et de continuité pour les services spécialisés des centres de réadaptation* (1 page)
- ⌘ *Entente de service pour soins d'hygiène personnelle (Ergothérapie – SAD)* (1 page)
- ⌘ *Entente de service pour les soins d'hygiène* (1 page)
- ⌘ *Personnel au programme SAD – ETC CSSS de La Mitis* (2 pages)
- ⌘ *Rapport d'activité du Comité clinique de soins palliatifs 2012-2013 du CSSS de La Mitis* (1 page)

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet du CSSS de La Mitis : <http://www.csssmitis.ca/>
- ⌘ Site Internet de Perce-Neige (de l'Association du cancer – Est du Québec) : <http://aceq.org/programme-mieux-etre/perce-neige>
- ⌘ Site Internet des Bourgeons de La Mitis : <http://www.lappui.org/bas-saint-laurent/repertoire-des-services/les-bourgeons-de-la-mitis>

Pratique recensée par A. Jancarik et M. Shang, secteur courtage de connaissances

Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie

Mai 2013



CSSS D'ARTHABASKA-ET-DE-L'ÉRABLE

Soutien à domicile

Répondante :

Madame Maryse Pellerin, coordonnatrice des services à domicile

1. MANDAT

- Le mandat du soutien à domicile (SAD) est de favoriser, dans la mesure du possible, le maintien à domicile de toute personne qui le désire. Ce mandat inclut implicitement la clientèle en soins palliatifs et en fin de vie. Les soins et services sont centrés sur la personne et l'accent est mis sur la continuité et le partenariat.
- La définition des soins palliatifs retenue est celle de l'Organisation mondiale de la Santé, et se retrouve dans le cadre de référence des soins palliatifs de fin de vie du CSSS.

2. CLIENTÈLE

- L'utilisateur atteint d'une maladie à pronostic réservé est considéré admissible aux soins palliatifs à partir du moment où un diagnostic médical est émis à cet effet, comme indiqué dans le guide d'intervention des soins palliatifs du CSSS. Pourvu que ce critère soit rempli, les soins palliatifs peuvent être offerts très tôt. Des traitements à visée palliative peuvent toujours être en cours, afin de faciliter la complémentarité entre le suivi oncologique et le suivi palliatif. La plupart des usagers sont toutefois en fin de vie (un statut préterminal ou terminal avec pronostic de quelques mois).
- Le SAD s'adresse à tous les groupes d'âge. Les usagers pédiatriques sont donc acceptés, bien que peu nombreux en soins palliatifs.
- Il n'existe aucun critère d'exclusion particulier.
- La clientèle des soins palliatifs est majoritairement composée d'utilisateurs atteints de cancer.
- Les autres profils de clientèle tous confondus forment de 8 à 10 % des usagers suivis en soins palliatifs. Avec le virage ambulatoire et le vieillissement de la population, il est clair que de plus en plus d'utilisateurs du SAD sont des personnes âgées avec des pertes d'autonomie importantes. Mis à part les cas de cancers, ce type d'ânés frêles ainsi que les usagers atteints de maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC) ont le plus fréquemment recours aux services de soins palliatifs.

- La clientèle présente des symptômes de plus en plus complexes, et requiert maintenant un suivi plus régulier et assidu que dans le passé.
- Entre 350 et 400 usagers sont desservis chaque année, ce qui représente environ 8 % de la clientèle totale du SAD du CSSS.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- L'utilisateur et ses proches aidants sont au cœur de toute intervention et doivent être perçus comme des partenaires. L'implication des proches fait partie intégrante du suivi de la clientèle, et revêt une importance primordiale dans le maintien à domicile des usagers. Il est donc essentiel de les soutenir adéquatement et de répondre à leurs préoccupations, besoins et attentes, sans leur imposer de décisions contre leur gré.
- Une pochette d'informations détaillant les services disponibles à domicile est remise à la famille et contient :
 - Consentement;
 - Numéros de téléphone importants : cartes professionnelles du gestionnaire de cas et autres intervenants impliqués, ligne téléphonique Info-Santé 24/7, numéro du service de garde 24/7, si l'utilisateur y est inscrit;
 - Information sur l'organisme communautaire Albatros (voir section Partenariats) et sur le comité des usagers;
 - Sondage sur la qualité des services;
 - Documents pour proches aidants :
 - Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre;
 - Ma sécurité, j'en prends soin;
 - Comment réduire votre stress en cinq étapes.
- Un feuillet d'enseignement sur la gestion de la douleur et de la médication est également remis aux membres de la famille par l'infirmière. Pour le moment, il n'existe aucun autre document formel spécifiquement destiné à la famille.
- L'accompagnement, le lien de confiance créé et le soutien aux proches aidants font partie des éléments qui permettent à un usager de demeurer à domicile jusqu'à son décès. C'est pourquoi l'équipe de base (infirmière SAD, intervenant social dédié en soins palliatifs, médecin) est présentée à l'utilisateur et à sa famille dès les premiers contacts. Ainsi, lorsque des étapes plus difficiles doivent être franchies, le lien de confiance est déjà installé, ce qui facilite les contacts et permet d'ajuster l'intensité des services selon les besoins.



- Lorsqu'un décès est imminent et qu'on anticipe qu'aucun médecin ne sera disponible, une lettre signée par le médecin (*certificat médical*) est laissée au chevet de l'utilisateur, mentionnant qu'aucune réanimation n'est requise. La famille peut ainsi remettre cette lettre aux ambulanciers et policiers afin d'éviter des manœuvres inutiles. Cette précaution est plutôt rare, grâce à la grande disponibilité offerte par les médecins de l'équipe.
- Suivant le décès, un maximum d'une à deux visites est offert par l'infirmière ou l'intervenant social/gestionnaire de cas dédié, afin de soutenir les proches aidants dans leur deuil. Cet accompagnement est généralement offert à l'intérieur des deux à trois semaines suite au décès, selon les besoins de la famille.
- Si un suivi de deuil est requis, celui-ci est assuré par les services courants/santé mentale. Exceptionnellement, les interventions peuvent être effectuées par le SAD si la personne n'est pas ambulatoire.
- Une lettre de condoléances est envoyée à la famille six semaines après le décès.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Le processus de référence rapide et sans rupture est très apprécié de la clientèle. Les demandes de services en soins palliatifs, peu importe leur provenance (usager, proches aidants, centre hospitalier, médecin traitant, intervenante pivot en oncologie ou autres partenaires du continuum), passent par deux portes d'entrée :

POUR LE TERRITOIRE D'ARTHABASKA :

- **Volet social (toute problématique psychosociale ou demande de planification de services)** : par l'entremise du guichet unique de l'accueil-évaluation-orientation (AÉO) social. La demande est réacheminée au gestionnaire de cas dédié en soins palliatifs (travailleur social) et une copie est transmise à la chef d'équipe des soins infirmiers à domicile;
- **Volet santé (toute demande de nature physique)** : l'actualisation d'un AÉO santé est imminente, ce qui rendra le cheminement d'une référence identique à celui du territoire de l'Érable. Pour le moment, les demandes transitent par une agente administrative du SAD. Cette dernière enregistre la demande à l'aide des logiciels RSIPA et ICLSC, puis l'achemine aux divers services concernés qui évaluent la priorité à accorder. Les soins infirmiers et le gestionnaire de cas dédié en soins palliatifs sont toujours avisés au moyen d'une copie qui leur est transmise automatiquement.

POUR LE TERRITOIRE DE L'ÉRABLE :

- Un guichet unique existe pour les volets santé et social : toutes les demandes de soins palliatifs sont acheminées à l'AÉO social et à l'AÉO santé.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- Les délais de réponse quant à la priorité des cas sont établis selon le jugement de l'intervenant qui évalue la demande (gestionnaire de cas ou chef de l'équipe infirmière), sans critères formalisés à cet effet. La première visite peut se faire le jour même au besoin, mais est généralement faite à l'intérieur des deux semaines suivant la demande.
- L'outil d'évaluation multiclientèle permet d'évaluer non seulement les clientèles en perte d'autonomie liée au vieillissement, mais toutes les clientèles en SAD, incluant celle en soins palliatifs. La priorisation des cas et l'attribution de services sont fondées sur cette évaluation complétée en grande partie par l'infirmière ou par le gestionnaire de cas dédié en soins palliatifs.
- Dans la semaine suivant l'évaluation de la demande, le dossier est discuté avec le médecin, l'infirmière et le gestionnaire de cas dédié en soins palliatifs. Au besoin, une rencontre interdisciplinaire est planifiée.
- Des demandes de services sont ensuite transmises aux autres professionnels, si requis.

SERVICES OFFERTS

- Visites médicales à domicile avec un service de garde 24/7.
- Soins infirmiers à domicile avec un service de garde 24/7.
- Services multidisciplinaires : inhalothérapie, physiothérapie, ergothérapie, nutrition.
- Trousse de médicaments disponibles 24/7 pour répondre aux ordonnances médicales non planifiées.
- Soins d'hygiène et de confort.
- Prêt d'équipement.
- Soutien psychosocial et post deuil, si ce dernier n'est pas pathologique.
- Le CSSS dispose de quelques lits afin de permettre du répit six semaines par année, avec un maximum de quatre semaines consécutives. Ce service est offert à toutes les clientèles du SAD, incluant celle en soins palliatifs. Une demande doit être acheminée via un mécanisme d'accès sous la responsabilité d'une travailleuse sociale.
- Un parc d'équipements bien pourvu permet aux usagers d'avoir un accès gratuit aux mêmes types d'équipements qu'en centre hospitalier, sans délai d'attente et sans échéancier de retour :
 - Pour les clientèles qui ne sont pas inscrites au SAD, certains équipements nécessitent une prescription;
 - Pour les clientèles connues, l'évaluation des besoins est faite principalement par l'ergothérapeute;
 - La famille est responsable du transport, de l'entretien et du retour des équipements, alors que le nettoyage et la désinfection sont faits par le personnel.



RÉÉVALUATION

- Il n'y a pas de moment prédéterminé pour la réévaluation des cas. Celle-ci se fait plutôt selon le jugement des intervenants; par exemple dans le cas d'un changement dans les symptômes de l'utilisateur ou lors d'une déstabilisation du réseau social. Cette réévaluation peut faire l'objet d'une réunion interdisciplinaire visant à discuter de la situation et ajuster le plan d'intervention.
- L'intensité des services peut également être revue à la baisse (suivis téléphoniques plutôt que visites à domicile, par exemple). Puisqu'il n'existe pas d'équipe dédiée aux soins palliatifs, la clientèle qui présente toujours des besoins, bien que moindres, continue à être desservie comme tout autre usager du SAD. Il arrive toutefois qu'une réévaluation médicale soit demandée, au besoin.

DURÉE DE SUIVI

- La durée moyenne de suivi est de six mois.

COÛTS

- Le répit n'est pas automatiquement offert par le SAD dû aux coûts engendrés pour le CSSS, ainsi qu'au nombre grandissant d'utilisateurs en fin de vie.
- Autres que les services offerts par l'organisme Albatros (voir section *Partenariats*), les proches aidants doivent entreprendre leurs propres démarches à cet effet, lorsque désiré. La décision de remettre une allocation de 24 \$ par semaine applicable à du répit pour la clientèle en perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV) est parfois prise au besoin, suite à une rencontre interdisciplinaire.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Le territoire du CSSS couvre la Municipalité régionale de comté (MRC) d'Arthabaska et la MRC de l'Érable, et englobe 35 municipalités réparties sur près de 3 200 km² de superficie.
- Un choix délibéré a été fait de ne pas constituer une équipe dédiée aux soins palliatifs, afin de ne pas concentrer l'expertise chez un nombre restreint de professionnels. Les intervenants desservent donc également les autres clientèles du SAD (DP/DI/TED, PALV) et santé physique, sauf pour deux gestionnaires de cas dédiés aux soins palliatifs (un pour Arthabaska et un pour de l'Érable). L'approche en soins palliatifs est ainsi véhiculée au sein de l'ensemble du SAD.
- Les autres suivis sont effectués au besoin par les professionnels assignés au secteur géographique où réside l'utilisateur : pour les soins infirmiers, le territoire d'Arthabaska est divisé en environ douze secteurs, et celui de l'Érable, en six secteurs (la division du territoire diffère selon les professions, dépendant du nombre d'intervenants de chaque discipline).

- Le suivi médical est assuré soit par un des médecins du SAD, soit par le médecin traitant de l'usager. Dû au volume d'usagers, le suivi conjoint est exceptionnel, sauf dans le cas de suivis pédiatriques qui demandent une expertise particulière. Dans ces cas, les médecins des grands centres hospitaliers pédiatriques et les médecins du SAD se partagent les soins à leur discrétion. Aucun processus formel n'existe quant aux besoins de consultation médicale auprès d'experts en soins palliatifs.
- Lorsqu'un spécialiste est encore impliqué, par exemple pour la chimiothérapie, la responsabilité médicale est généralement transférée au médecin du SAD, à la demande du spécialiste. Le partage des responsabilités varie alors selon les cas.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Trois médecins à temps partiel (à Arthabaska, deux médecins offrent 17 et 28 heures par semaine respectivement, alors qu'à de l'Érable, le médecin offre 21 heures) : deux médecins sont semi-retraités et le troisième complète ses heures à l'hôpital. Dans le cadre des soins palliatifs, ils :
 - Répondent aux questionnements des intervenants pour toute situation problématique nécessitant une opinion médicale;
 - Émettent les constats de décès 24/7 : si aucun médecin du SAD n'est disponible, le corps est conduit à l'hôpital où le décès est constaté par le médecin de garde;
 - Une grande disponibilité de la part des médecins permet de les rejoindre 24/7, ce qui contribue au succès de l'offre de soins palliatifs à domicile du CSSS;
 - Les médecins des groupes de médecine familiale (GMF) sont impliqués durant les heures d'ouverture, mais n'offrent généralement pas de disponibilité les soirs, la nuit et les fins de semaine. Contrairement aux médecins du CSSS, ils n'offrent pas de visites à domicile (consultations téléphoniques seulement).
- Gestionnaires de cas dédiés en soins palliatifs (travailleur social : deux équivalents temps complet [ETC], un pour chacun des deux territoires). Sur le territoire de l'Érable, deux jours sur cinq sont consacrés à la clientèle en soins palliatifs :
 - Se présentent en personne à tous les usagers et leurs familles dès la mise en place de services de soins palliatifs, qu'il y ait des problématiques de nature sociale ou non. Ceci permet d'amorcer une relation thérapeutique et d'établir un lien de confiance;
 - Effectuent des relances systématiques et régulières;
 - Priorisent et coordonnent les demandes de services internes;
 - S'assurent de la concertation et de la complémentarité entre les divers acteurs du SAD, ainsi qu'avec les partenaires du réseau local de services;



- Orientent, au besoin, vers d'autres ressources appropriées (communautaires, légales, financières, funéraires, etc.);
 - Rédigent les plans de services individualisés (PSI);
 - Animent les rencontres interdisciplinaires hebdomadaires;
 - Assurent le suivi psychosocial.
- Infirmières (22 ETC) : pour le moment, 11 des 15 infirmières du territoire d'Arthabaska, et 2 des 7 infirmières du territoire de l'Érable détiennent un baccalauréat. Deux ans d'expérience sont généralement demandés comme critère minimal d'embauche. Les infirmières :
- Identifient l'ensemble des besoins de l'utilisateur en utilisant une approche holistique;
 - Assurent les liens avec les membres de l'équipe interdisciplinaire;
 - Trois infirmières couvrent le service de soir et peuvent se déplacer au besoin jusqu'à 22 h (deux pour Arthabaska, et une pour de l'Érable);
 - Une garde téléphonique de nuit (22 h à 8 h) est assurée à tour de rôle sur appel par les infirmières de l'équipe du SAD (une pour Arthabaska et une pour de l'Érable). Un cartable contient les fiches à jour des divers usagers afin que l'information soit facilement accessible au besoin;
 - Pour chacun des deux territoires, une infirmière d'expérience agit de façon informelle à titre d'experte en soins palliatifs et sert de pilier pour la formation et le suivi des nouvelles infirmières. Une d'entre elles possède un certificat universitaire en soins palliatifs et a complété un stage à la Maison Michel-Sarrazin (centre hospitalier privé à but non lucratif, spécialisé en soins palliatifs).
- Auxiliaires en santé et services sociaux (ASSS) (29 ETC) :
- Offrent les soins d'hygiène et de confort.
- Autres professionnels :
- Inhalothérapeutes (5,2 ETC);
 - Physiothérapeutes (2 ETC);
 - Thérapeutes en réadaptation physique (2,4 ETC);
 - Ergothérapeutes (6 ETC);
 - Nutritionnistes (2,8 ETC).
- Une chef d'équipe assume certaines des fonctions attribuées à une assistante du supérieur immédiat (ASI) et s'occupe de la gestion et du soutien au niveau de l'équipe infirmière. Elle procède également à l'attribution des cas et révisé cette distribution en fonction des urgences ou des changements.



- L'équipe du SAD compte également des infirmières auxiliaires (trois à Arthabaska et une à de l'Érable), mais généralement celles-ci ne sont pas impliquées dans les soins palliatifs afin de minimiser le plus possible le nombre d'intervenants auprès de cette clientèle, et ce, dans une optique de continuité de services.

FORMATION ET SOUTIEN

- Le *Guide d'intervention en soins palliatifs*, un cadre de référence qui s'adresse aux intervenants de l'équipe du SAD, est actuellement en processus de mise à jour. Plusieurs établissements de la province s'en sont inspirés.
- Chacun des membres de l'équipe du SAD est sensibilisé à l'approche et la philosophie d'intervention propres aux soins palliatifs. Chaque secteur d'activité dispose de son propre cartable d'orientation pour les nouveaux employés. La durée de la formation est variable selon les intervenants : par exemple, elle est de deux à quatre jours pour les auxiliaires aux services de santé et sociaux et de deux semaines pour les infirmières.
- La demande de formation continue provenant des infirmières porte généralement sur les soins palliatifs et les soins de plaies.
- Étant donné la difficulté de recruter de nouveaux médecins, un désir est exprimé afin d'avoir recours à une infirmière praticienne au sein de l'équipe pour faciliter l'accès aux services. À tout le moins, une forte expertise au niveau de la médication au sein de l'équipe infirmière serait d'une utilité certaine.
- Quoique la collaboration avec les médecins des GMF soit bonne, ces derniers gagneraient à développer leur expertise quant à la médication à utiliser en contexte de soins palliatifs. Actuellement, peu d'entre eux ont pu suivre les usagers jusqu'en fin de vie, et ainsi développer cette expertise particulière.
- Des rencontres *post mortem* pour le personnel se déroulent lorsqu'un besoin est exprimé par un des intervenants. Dû à l'augmentation du nombre d'usagers, le volume d'activité ne permet plus de mener ces rencontres systématiquement après chaque décès.
- Le suivi assidu du personnel est nécessaire au bon fonctionnement des soins palliatifs à domicile, puisque l'anticipation de besoins potentiels permet de prévenir plusieurs situations de crise. Par exemple, les cas de détresse respiratoire sont presque toujours anticipés, et les ordonnances médicales sont préparées à cet effet. De la même manière, il est rare que les usagers soient hospitalisés pour un contrôle de la douleur, puisque les médecins de l'équipe ont vraiment développé une expertise importante à ce niveau.
- Le guide d'interventions en soins palliatifs décrit divers problèmes (douleur, malaises buccaux, constipation, malaises respiratoires, nausées et vomissements, plaies de pression, etc.), ainsi que plusieurs recommandations pour les résoudre. Notamment, un protocole de prévention de la constipation, un protocole d'intervention lors de décès et un protocole d'élimination des médicaments et des déchets biomédicaux y figurent.



6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Des rencontres hebdomadaires ont lieu à plage horaire fixe dans chacun des deux territoires. Elles réunissent les médecins (à Arthabaska, les deux médecins participent systématiquement, lorsque disponibles, alors qu'à de l'Érable, le médecin participe au besoin), les infirmières et le gestionnaire de cas dédié. Ces rencontres d'environ 30 à 45 minutes :
 - Permettent de faire le point sur les nouveaux cas et d'effectuer un suivi sur les cas connus;
 - Favorisent le partage d'expertise et les échanges interprofessionnels, tout en dépassant les cloisonnements disciplinaires : entraide, soutien professionnel et émotif, partage de trucs et d'informations sur les usagers, etc.;
 - Assurent une meilleure cohérence des interventions.
- Un local et une plage horaire dédiés permettent de mener des rencontres interdisciplinaires avec les autres types de professionnels selon les besoins, notamment pour les cas problématiques (maintien à domicile remis en question, usager qui ne se conforme pas à son plan d'intervention, etc.). La fréquence de ces rencontres est dictée par l'évolution de la situation des usagers.

OUTILS

- Plusieurs suppléments informatiques ont été développés afin de compléter le logiciel RSIPA. Les intervenants ont ainsi accès de façon électronique à l'ensemble du dossier de l'utilisateur à domicile incluant, par exemple, le profil pharmacologique de l'utilisateur. Les notes d'évolution informatisées des professionnels s'intègrent directement au dossier. Les infirmières, nutritionnistes et inhalothérapeutes ont d'ailleurs accès à des notes à cocher, ce qui leur permet de compléter leurs dossiers plus rapidement au domicile même de l'utilisateur. Des ordinateurs portables, jetons et clés Internet permettent d'outiller les intervenants tout en assurant la confidentialité des informations.

7. PARTENARIATS

Les rôles et responsabilités des divers partenaires sont explicités dans le cadre de référence des soins palliatifs de fin de vie.

À MÊME LE CSSS

- Au CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable, l'hébergement relève de la même direction que le SAD. Un guichet unique permet donc de recevoir et d'attribuer des places en réponse aux demandes de transfert (par une intervenante sociale responsable du mécanisme d'accès à l'hébergement) et d'hébergement temporaire (par la conseillère des milieux de vie en hébergement).



- En CHSLD :
 - Pour la clientèle qui réside déjà en CHSLD, des services peuvent être rendus jusqu'en fin de vie par l'équipe d'hébergement;
 - Pour la clientèle hébergée temporairement, le suivi infirmier et les soins d'hygiène et de confort sont assurés par le CHSLD, alors que les autres professionnels (travailleur social, ergothérapeute, physiothérapeute, inhalothérapeute, nutritionniste) proviennent du SAD.
- En ressources non institutionnelles (RNI) :
 - Une entente récente avec le SAD permet aux RNI de bénéficier de la garde infirmière téléphonique de nuit après une première évaluation par Info-Santé. Les responsables des RNI doivent compléter une fiche informatisée sur l'utilisateur, celle-ci est par la suite intégrée au cartable de garde de nuit.
- L'Hôpital Hôtel-Dieu d'Arthabaska fait également partie du CSSS :
 - Cinq lits (chambres individuelles) sont dédiés aux soins palliatifs et se retrouvent à l'unité de courte durée gériatrique. Les demandes d'admission internes ou externes sont gérées par l'ASI, par ordre de priorité. À défaut d'avoir un médecin de famille, les usagers sont admis au nom d'un médecin dédié sur la liste de garde du CSSS;
 - Pour l'utilisateur en phase terminale qui se rend à l'hôpital pour mourir ou pour l'utilisateur ayant besoin d'être stabilisé au niveau de sa douleur :
 - Le médecin traitant communique avec l'ASI de l'unité de soins palliatifs pour vérifier la disponibilité de lits. Dès qu'un lit se libère, l'utilisateur se rend à l'unité (par ambulance ou accompagné de ses proches), sans passer par l'urgence. Le médecin peut communiquer directement avec le service des admissions ou la coordonnatrice 24/7 afin de permettre l'admission directe de l'utilisateur. Par la suite, il transmet par télécopie les prescriptions médicales et les informations cliniques sur l'état de l'utilisateur à l'unité où l'utilisateur sera admis. Ces documents seront reçus par le médecin, l'ASI ou une infirmière de l'unité, selon les cas;
 - Si aucun lit n'est disponible à l'unité de soins palliatifs, l'utilisateur sera dirigé vers l'urgence par le médecin, où il sera priorisé P1 pour obtenir un lit de médecine ou de soins palliatifs, et ce, tel que formalisé dans le cadre de référence de coordination administrative et clinique pour les soins palliatifs de fin de vie.
 - Pour l'utilisateur en décompensation aiguë (par exemple la détresse respiratoire, l'hémorragie) :
 - Le médecin ou l'infirmière dirige l'utilisateur vers l'urgence (par ambulance ou accompagné de ses proches), et communique avec le médecin de l'urgence pour l'en aviser et lui fournir les renseignements cliniques sur l'état de l'utilisateur. L'utilisateur sera soit stabilisé avec un retour à domicile, soit hospitalisé sous la responsabilité médicale de son médecin de famille, ou d'un médecin dédié sur la liste de garde du CSSS. Il arrive alors que deux des médecins du SAD soient consultés pour leur expertise en soins palliatifs.



- Les ASI des unités hospitalières de médecine, de chirurgie et, plus récemment, de l'urgence consultent les réseaux de services intégrés pour les personnes âgées (RSIPA) lors de l'admission d'un usager afin de vérifier si ce dernier est connu du SAD. De cette façon, les intervenants du SAD peuvent rapidement être avisés de toute hospitalisation et ainsi favoriser la continuité des soins;
- Le financement des postes d'infirmières pivots en oncologie provient d'un budget octroyé par l'Agence de la santé et des services sociaux pour les services de santé physique. Ces infirmières œuvrent donc en milieu hospitalier, mais collaborent avec le CLSC pour les clientèles suivies par le SAD;
- De la même façon, un partenariat avec l'équipe d'oncologie de l'hôpital fait en sorte que le psychologue se déplace parfois à domicile pour les usagers connus de cette équipe qui ne peuvent plus se rendre à l'hôpital.

AVEC LES PHARMACIES

- Plusieurs pharmacies connaissent bien les médecins du SAD, pour avoir travaillé avec eux régulièrement.

AVEC LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

- Le SAD bénéficie de l'étroite collaboration du groupe Albatros, un organisme communautaire essentiellement bénévole offrant des services d'accompagnement aux personnes souffrant d'une maladie grave, et à leurs familles. Les bénévoles sont formés directement par l'organisme. Des rencontres d'information initiées par le CSSS permettent de présenter la gamme de services offerts à domicile.
- D'autres organismes communautaires, tels les centres d'action bénévole ou les carrefours d'entraide bénévole (organismes à but non lucratif favorisant le maintien à domicile de personnes en perte d'autonomie), mettent les usagers en contact avec divers services : popotes roulantes, visites amicales, aide pour les exercices, etc.
- Une association régionale des proches aidants travaille présentement sur un projet de séances de formation sur des thèmes variés pour les proches d'usagers de toutes clientèles.
- L'ouverture d'une maison de soins palliatifs sur le territoire du CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable est prévue en septembre 2013.¹

¹ Suite à la rédaction de cette fiche, la Maison Marie-Pagé a ouvert ses portes en novembre 2013



8. GOUVERNANCE

- Une volonté claire de la direction du CSSS d'offrir des soins palliatifs est reflétée par l'inclusion de ce type de services dans la mission de l'établissement.
- Il importe d'assurer une bonne communication entre les différentes directions et coordinations, afin d'assurer la cohérence et la continuité des services. Par exemple, la définition claire des rôles et responsabilités de chacun doit être connue de tous. La présence d'une seule coordonnatrice du SAD pour les deux territoires facilite l'utilisation de pratiques et d'outils communs.
- Au CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable, la direction du programme personnes en perte d'autonomie comprend tant le SAD que l'hébergement et la réadaptation.
- Un conseiller en gestion travaille trois jours/semaine sur divers dossiers tels que l'agrément, l'optimisation du SAD, l'abus aux aînés, le prêt d'équipement.
- En SAD :
 - Pour le territoire d'Arthabaska, il y a deux chefs de secteurs : un pour les infirmières et les auxiliaires aux services de santé et sociaux, et un pour le travail social et les autres disciplines (ergothérapie, physiothérapie, nutrition, inhalothérapie);
 - Pour le territoire de l'Érable, un seul chef de secteur est responsable de toute l'équipe.
- Il existe un comité local en soins palliatifs de fin de vie qui assure la coordination administrative et clinique, ainsi que le suivi des services. Le mandat du comité, ainsi que les rôles des divers acteurs sont détaillés dans le cadre de référence des soins palliatifs de fin de vie.
 - Composition :
 - Adjoint à la direction et coordonnateur à la réadaptation à la Direction du programme personnes en perte d'autonomie;
 - Chef de service de l'unité de courte durée gériatrique;
 - Coordonnatrice du SAD;
 - Coordonnatrice des soins médicaux;
 - Coordonnatrice des services de jour;
 - Coordonnatrice à l'hébergement Arthabaska et répondante pour les ressources intermédiaires;
 - Leader médical (médecin en soins palliatifs);
 - Participants *ad hoc* : partenaires du réseau local de services, direction clinique et conseils du CSSS.



- Fréquence des rencontres : le comité se rencontre trois fois par année pour faire l'évaluation du continuum de services et son suivi.
- Le comité relève de la direction du programme personnes en perte d'autonomie.

9. BUDGET

- Le modèle implanté au CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable est issu de la réallocation de ressources à même les budgets existants du SAD.
- Des fonds amassés par les deux fondations de mission CLSC (Fondation CLSC Suzor-Côté et Fondation CLSC-CHSLD de l'Érable) ont permis, entre autres, de financer un parc de 3 800 équipements pour le SAD. Une campagne annuelle de vente de poinsettias, bien soutenue par la population, permet également de financer les activités.
- Il est évident qu'une offre de service plus variée comportant, entre autres, des services de répit de nuit ou de fin de semaine pourrait contribuer à maintenir une plus grande proportion de la clientèle à domicile jusqu'au décès.

10. PROMOTION

- Une décision récente a été prise à l'effet de limiter la promotion des services puisque les soins palliatifs sont déjà bien connus de la population et des partenaires de la santé et des services sociaux publics et communautaires.
- La pratique en soins palliatifs du CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable a récemment fait l'objet d'un reportage à Radio-Canada.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- En 1991-1992, seulement 5 décès ont eu lieu à domicile. En 2012-2013, 98 décès ont eu lieu à domicile, soit 55 % des décès en soins palliatifs. Si l'on inclut également les cas hospitalisés moins de 7 jours avant le décès, cette proportion s'élève à 80 %.
- Une diminution de la sollicitation des ressources hospitalières pour la clientèle en soins palliatifs (en termes de jours-présence et de lits-années : estimation d'une économie de 2 730 jours d'hospitalisation ou près de 8 lits, en 2009) représente un gain d'accessibilité pour les autres clientèles.
- En 2009-2010, le nombre d'utilisateurs en soins palliatifs à domicile était de 68,9 % (exprimé en pourcentage de la population visée), alors qu'il était de 43,9 % pour l'ensemble du Québec.



- Le nombre d'interventions (tous intervenants confondus, à domicile et par téléphone) est estimé à 12 000 pour l'année en cours (10 605 interventions en date de la période 12). Le nombre moyen était de 22,2 interventions par usager en 2009-2010, alors qu'il était de 19,4 pour l'ensemble du Québec.
- Le grand nombre de cartes, fleurs et témoignages de la part d'usagers et de leurs proches démontre bien la satisfaction de la clientèle. Les usagers et leurs proches peuvent également remplir un feuillet de commentaires inclus dans la pochette d'informations remise à la famille en début de suivi.
- Ce projet a remporté le Prix AQESSS 2011 Accessibilité et continuité des services.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Maryse Pellerin
 Coordonnatrice des services à domicile
 819 758-7281, poste 4040
maryse_pellerin@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Présentation du projet Prix AQESSS 2011 (17 pages), incluant :*
 - *Offre de services et coordination clinique en soins palliatifs*
 - *Statistiques de décès en soins palliatifs, années 2010-2011 et 2012-2013*
 - *Lettre post mortem aux proches endeuillés*
- ⌘ *Cadre de référence : Coordination administrative et clinique pour les soins palliatifs de fin de vie (26 pages)*
- ⌘ *Guide de pratique à l'intention des professionnels gestionnaires de cas : personnes en situation de soins palliatifs (10 pages)*
- ⌘ *Guide d'interventions en soins palliatifs (101 pages, en processus de révision)*
- ⌘ *Feuillet d'enseignement Gestion de la douleur et de la médication en soins palliatifs (8 pages)*
- ⌘ *Protocole de la prévention de la constipation/Protocole contre le fécalome (1 page)*
- ⌘ *Certificat médical (1 page)*
- ⌘ *Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre – Guide de prévention de l'épuisement destiné aux proches aidantes et proches aidants du regroupement des associations de personnes aidantes naturelles de la Mauricie (49 pages)*
- ⌘ *Proches-aidants de personnes âgées – Comment réduire votre stress en cinq étapes : Dépliant*
- ⌘ *Sondage sur la qualité des services*

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet du CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable : <http://www.csssae.qc.ca>
- ⌘ Gril, E. *Soins palliatifs à domicile : mourir dans la dignité*. Synergie, juillet-août 2011, p. 17-18. Consulté en ligne au : http://www.myvirtualpaper.com/doc/aqesss/aqe-1840_synergie_jul11_vp/2011070602#16, le 16 avril 2013
- ⌘ *Mourir dans la dignité, à domicile* : reportage présenté le 10 avril 2013 à Radio-Canada. Consulté en ligne au : <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2013/04/10/006-soins-palliatifs-domicile-quebec-medecins-famille.shtml>, le 16 avril 2013

Pratique recensée par M. Shang, secteur courtage de connaissances
 Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
 Avril 2013

CSSS DE BÉCANCOUR–NICOLET-YAMASKA

Soutien à domicile et continuum de soins palliatifs

Répondantes :

Madame Chantal Bournival, directrice des services aux personnes en perte d'autonomie

Madame Amélie Poulin, coordonnatrice des services aux personnes en perte d'autonomie

Madame Nathalie Vachon, infirmière clinicienne/gestionnaire de cas

1. MANDAT

- Le CSSS de Bécancour–Nicolet-Yamaska propose, avec ses partenaires du réseau local de services (RLS), un continuum de services en soins palliatifs efficace et rigoureux. Celui-ci offre aux personnes en fin de vie le choix de mourir à domicile ou d'accéder à des lits de soins palliatifs à proximité de leurs familles et proches, à même les installations du territoire.
- Le continuum en soins palliatifs se déploie des services de soutien à domicile (SAD) jusqu'à l'hébergement de longue durée, en passant par différents partenaires communautaires.
- La philosophie de l'établissement soutient le fait que la trajectoire de services pour l'utilisateur requérant des soins palliatifs doit se faire en toute simplicité, par une seule et même équipe, de l'annonce du diagnostic palliatif jusqu'au décès.
- L'approche globale qui encadre les actions des intervenants en soins palliatifs repose sur deux fondements : 1) l'accompagnement de l'utilisateur dans le respect de son choix quant au lieu de fin de vie et la volonté de rendre possible, autant qu'il se peut, cette réalité; et 2) le soulagement de la douleur.
- L'offre de service en soins palliatifs est soutenue par un cadre de référence qui se veut l'actualisation du plan de mise en œuvre de la politique de fin de vie du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) de 2006.
- Il s'agit d'un CSSS regroupant 5 CHSLD, pour un total de 250 lits, et les services de soutien à domicile sont regroupés en 3 points de services. Le CSSS compte deux urgences, ainsi qu'une unité de courte durée gériatrique. Les soins aigus sont regroupés au Centre hospitalier régional de Trois-Rivières (CHRT). Le territoire est rural et s'étend sur 140 kilomètres.

- Les objectifs du continuum de services de soins palliatifs sont :
 - D’accompagner la personne et sa famille dans leur cheminement en leur offrant un support moral, affectif et spirituel;
 - De soulager les multiples dimensions de la souffrance;
 - De contribuer à l’évolution des attitudes face à la mort;
 - De rendre accessibles les services appropriés aux personnes nécessitant des soins palliatifs;
 - D’intégrer la famille au niveau du processus d’accompagnement et de soins de leurs proches selon leur désir et leurs possibilités;
 - De transmettre à la personne et à sa famille l’information pertinente au moment jugé opportun;
 - D’assurer la continuité des soins afin que la personne puisse vivre cette étape avec le support approprié, dans le milieu le plus adéquat à sa condition, en tenant compte de ses besoins et de ses désirs.
- Les objectifs plus spécifiques des services à domicile en soins palliatifs sont :
 - D’assurer un bon contrôle de la douleur et des différents symptômes;
 - De maintenir l’autonomie de l’usager dans la satisfaction de ses besoins fondamentaux;
 - De permettre à l’usager de demeurer le plus longtemps possible dans son milieu de vie;
 - De soutenir les proches aidants dans l’organisation des soins;
 - De susciter l’expression des désirs de fin de vie;
 - D’éviter les hospitalisations;
 - De favoriser la résolution du deuil.

2. CLIENTÈLE

- Les critères d’admissibilité aux services de soins palliatifs sont souples. Du moment où le médecin traitant considère que l’usager amorce la phase palliative de son état, il peut le référer au guichet unique de la direction des services aux personnes en perte d’autonomie.
- Toute clientèle de 0 à 100 ans, résidant sur le territoire du CSSS, peut recevoir des soins palliatifs, peu importe la condition médicale (cancer, maladie pulmonaire obstructive chronique [MPOC], déficience physique, pertes d’autonomie liées au vieillissement [PALV], clientèle pédiatrique, etc.).
 - Pour la clientèle déjà desservie dans le contexte de la perte d’autonomie, les services de soins palliatifs peuvent être requis lorsqu’on évalue que l’accompagnement particulier et l’expertise des soins palliatifs sont nécessaires;



- Pour les lits d'hébergement en soins palliatifs, quelques critères d'admissibilité sont précisés :
 - La personne doit être âgée de 18 ans et plus;
 - Le pronostic de durée de vie doit être d'environ un mois. Après ce délai, si l'état de santé s'améliore ou se stabilise, une évaluation est faite par l'infirmière-gestionnaire de cas ou l'intervenant social en collaboration avec le personnel du milieu de vie, afin d'orienter la personne vers une autre ressource ou un retour à domicile;
 - Le diagnostic et l'évolution de la maladie sont connus de la personne et de sa famille;
 - La personne doit consentir à son admission en soins palliatifs;
 - Le niveau de soins à offrir doit cadrer dans les soins pouvant être dispensés au CHSLD et ne pas requérir de traitement actif.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- Les services aux familles et aux proches aidants visent leur intégration au niveau du processus d'accompagnement et de soins de leurs proches selon leur désir et leurs possibilités.
- Le *Guide pour l'accompagnement d'un proche en fin de vie* est remis dès le premier contact avec l'infirmière-gestionnaire de cas.
- Les services offerts aux proches sont les suivants :
 - Répit hors domicile : Quatre lits d'hébergement temporaire sont disponibles au CSSS de Bécancour–Nicolet-Yamaska et peuvent servir pour l'hébergement temporaire d'usagers en soins palliatifs suivis à domicile. La Maison Albatros, ressource régionale en soins palliatifs, offre également du répit temporaire;
 - Services des auxiliaires familiales, selon les besoins exprimés par l'usager et sa famille;
 - Enseignement et formation aux proches et à la famille, notamment :
 - Gestion de la médication (utilisation du minipperfuseur, contrôle de la douleur, etc.);
 - Utilisation de l'équipement par l'ergothérapeute.
 - Une aide financière peut également être octroyée à la famille, afin qu'elle puisse avoir recours à des services :
 - Une liste de l'ensemble des services utiles au privé est également remise à la famille.
 - Référence à différentes ressources (bénévoles, coopérative d'aide domestique, etc.);
 - Le suivi de deuil implique un contact téléphonique de l'infirmière-gestionnaire de cas et une visite de la travailleuse sociale à la famille de l'usager décédé. Une carte est également transmise à la famille au nom de l'équipe de suivi :
 - Au besoin, une référence sera faite si un suivi est souhaité de la part de la famille, par exemple, au groupe de deuil animé par les services psychosociaux généraux;



- Régulièrement, l’infirmière-gestionnaire de cas réfère les proches à la Corporation des thanatologues qui mettent à la disposition des familles en deuil, la revue *Un baume pour le cœur*. Il s’agit d’une ressource qui informe et normalise les gens quant au processus de deuil.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Les demandes de services en soins palliatifs sont reçues au guichet unique de la Direction des services pour les personnes en perte d’autonomie (DSPPA) :
 - Aucune documentation précise ne doit être acheminée au moment de la demande de services.
- Par la suite, les demandes sont analysées par l’une des deux infirmières-gestionnaires de cas en soins palliatifs :
 - À l’intérieur d’un délai de trois jours, l’infirmière-gestionnaire de cas établit un premier contact téléphonique avec l’usager ou le proche aidant ayant fait la demande de services;
 - Lors de ce premier contact, l’infirmière-gestionnaire de cas présente l’ensemble des services offerts en soins palliatifs à l’usager ou sa famille;
 - À l’intérieur d’une semaine, l’infirmière-gestionnaire de cas procède à une évaluation des besoins à domicile;
 - Les infirmières-gestionnaires de cas assurent les liaisons nécessaires avec le médecin traitant, les services spécialisés en deuxième ligne, l’infirmière pivot en oncologie (lorsque pertinent), les services en première ligne et les différentes ressources pouvant répondre aux besoins de l’usager et de sa famille;
 - Le médecin traitant de l’usager est généralement contacté en premier lieu.
- Étant donné qu’il n’y a pas d’attente pour les services en soins palliatifs, il n’y a pas de critères de priorisation.
- L’attribution des services du soutien à domicile, qu’ils soient pour l’usager en soins palliatifs ou sa famille, est priorisée.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- Lors de la première visite, l’infirmière-gestionnaire de cas procède à l’évaluation globale de la personne et de ses proches, ainsi que l’évaluation des besoins propres aux soins palliatifs.



- Pour l'évaluation globale et des besoins en soins palliatifs, les infirmières-gestionnaires de cas ont développé un outil spécifique puisqu'elles constataient que l'outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) n'était pas bien adapté à cette fin. Il s'agit de l'outil d'évaluation en soins palliatifs (OESP) qui est utilisé depuis plus de trois ans.
- Au terme de l'évaluation initiale, l'infirmière-gestionnaire de cas effectue une référence à la travailleuse sociale afin que celle-ci procède à l'évaluation psychosociale. Cette référence est systématique, à moins d'un refus de la part de l'utilisateur ou de sa famille.
- L'interdisciplinarité du soutien à domicile dans le cadre des soins palliatifs est assurée par l'infirmière-gestionnaire de cas, qui organise une rencontre regroupant les principaux acteurs professionnels jouant un rôle dans l'intervention à domicile.
 - Lorsqu'il est impossible pour le médecin traitant de participer à cette rencontre, l'infirmière-gestionnaire de cas lui fera un retour, soit par télécopieur ou par téléphone;
 - Cette dernière pilotera également l'élaboration du plan d'intervention individualisé.

SERVICES OFFERTS

- **Services médicaux** : Expertise et consultation médicale sur le contrôle des symptômes et le pronostic de la condition. Ces services sont assurés par le médecin traitant, le médecin de garde de la clientèle palliative hébergée en CHSLD ou le médecin de service à l'unité de courte durée gériatrique. Si le médecin traitant ne va pas à domicile, il devra transférer le suivi de l'utilisateur à un autre médecin. Lorsque les usagers en soins palliatifs n'ont pas de suivi médical, il existe une entente entre le CSSS et les médecins du territoire afin d'assurer le suivi par un médecin.
- **Suivi systématique** : L'infirmière clinicienne, aussi appelée gestionnaire de cas, assure la coordination des soins et des services, ainsi que le soutien à l'utilisateur et ses proches pendant tout le continuum de soins. Elle agit comme personne-ressource pour tous les intervenants qui œuvrent auprès de la clientèle en soins palliatifs.
- **Services en soins infirmiers** : Les infirmières et les infirmières auxiliaires du soutien à domicile (SAD) offrent leur expertise clinique en évaluation de la douleur et des symptômes, ainsi que leur accompagnement de la personne et de ses proches dans le processus de deuil.
- **Services de soins et d'assistance** : Les préposés et les auxiliaires assurent les soins de confort et d'hygiène à l'utilisateur, s'acquittent des tâches liées à l'alimentation, soutiennent le milieu, écoutent et posent des gestes concrets. Ils établissent une relation de confiance avec la famille et l'utilisateur, et transmettent les informations pertinentes aux autres membres de l'équipe.
- **Services psychosociaux** : Les travailleurs sociaux évaluent les capacités du réseau naturel et leur dynamique, et détiennent l'expertise psychosociale pour soutenir la personne ainsi que ses proches au moment des pertes, des chagrins et des deuils à domicile et lors de l'hébergement.

- **Services d'inhalothérapie** : Les inhalothérapeutes ont l'expertise clinique permettant d'augmenter le confort pour la clientèle éprouvant des problèmes respiratoires.
- **Service d'accès à la médication 24/7** : Une trousse de soins palliatifs contenant des médicaments avec opioïdes permet un accès en tout temps aux usagers en soins palliatifs à domicile, en dehors des heures d'ouverture des pharmacies communautaires. Il existe six trousses localisées dans différents points de distribution du RLS, dont l'une est conservée dans une résidence privée pour personnes âgées. Une politique, en vigueur depuis le 11 décembre 2007, encadre toutes les procédures ainsi que les rôles et responsabilités relatifs à ce service.
- **Service spirituel** : L'aumônier en hébergement, l'agent de pastorale, le curé de la paroisse ou des bénévoles en pastorale offrent un accompagnement spirituel, le soutien à la personne et à ses proches et apportent une dimension de paix et de réconfort.
- **Service de réadaptation** : Ces services sont assurés par les ergothérapeutes (à domicile et en hébergement) et le technicien en réadaptation physique en hébergement qui détiennent l'expertise clinique permettant d'augmenter le confort, le niveau d'autonomie et de soulager la douleur.
- **Service d'hébergement** : Comme mentionné précédemment, des lits sont disponibles pour la clientèle externe en soins palliatifs dans certains centres d'hébergement. Dans ces lieux, un salon est aménagé pour les familles. Lorsque nécessaire, une entente de collaboration avec des partenaires privés peut être faite.
- L'infirmière-gestionnaire de cas demeure impliquée. Elle soutient l'équipe de l'hébergement (gestion de la douleur et des autres symptômes, etc.) et peut accompagner la famille, au besoin.
- **Service alimentaire et diététique** : Des nutritionnistes à domicile et en hébergement, soutenues par le personnel du service alimentaire, peuvent procéder à l'évaluation et au suivi nutritionnel, ainsi qu'à l'adaptation des mets selon les goûts, les besoins et l'état de santé de l'usager.
- **Services pharmaceutiques** : L'expertise pharmaceutique en lien avec le soulagement de la douleur est assurée par le pharmacien d'établissement, mais également en lien avec les pharmaciens communautaires.
- **Prêt d'équipement** : Les auxiliaires veillent au prêt d'équipement en contexte de perte d'autonomie progressive et soins de confort. Le prêt d'équipement revêt une importance capitale dans le contexte des soins palliatifs. À cet effet, l'ergothérapeute est appelée à prioriser ces situations.
- **Ligne clientèle fragilisée** : Celle-ci offre un accès privilégié pour la clientèle vulnérable qui y est inscrite.



RÉÉVALUATION

- L'infirmière-gestionnaire de cas procède régulièrement à la réévaluation des cas sous sa charge :
 - Lorsque l'équipe du SAD lui transmet la demande;
 - À la suite d'un épisode de crise ou lors d'un changement dans le cheminement palliatif de l'utilisateur;
 - Dans un intervalle de trois mois lorsque l'utilisateur est stable;
 - Selon son expertise clinique quant à la nature des besoins et du cheminement probable de l'utilisateur.
- Un outil précis est utilisé à cette fin, soit le complément réévaluation de l'OESP.

DURÉE DE SUIVI

- La durée moyenne de suivi est très variable étant donné que plusieurs pathologies différentes sont suivies. Il n'y a aucun critère restreignant la durée du suivi.
- De 140 à 150 personnes reçoivent chaque année des services en soins palliatifs offerts par le SAD :
 - L'intensité du suivi est 37,98 interventions/personne/période (alors que la cible est de 16);
 - Présentement, le CSSS de Bécancour–Nicolet-Yamaska ne dispose pas de données quant au nombre d'utilisateurs qui décèdent à domicile.
- 40 usagers par année décèdent dans les lits palliatifs en CHSLD :
 - La durée moyenne de séjour de ces derniers est de 9 jours.

COÛTS

- Il en coûte 15 \$/jour pour les lits palliatifs.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Le suivi interdisciplinaire en soins palliatifs repose sur le travail de coordination et de suivi de deux infirmières-gestionnaires de cas. Leur travail est crucial dans la détermination de l'offre de service en soins palliatifs sur le territoire du CSSS de Bécancour–Nicolet-Yamaska :
 - Les infirmières cliniciennes sont désignées comme étant les personnes-ressources dès la réception de la demande, jusqu'en fin de vie;
 - Elles assurent l'évaluation clinique, la planification et la coordination des interventions;

- Elles sont au cœur des liaisons à tous les niveaux : première ligne, deuxième ligne et troisième ligne (domicile, lits palliatifs, urgences, centres hospitaliers);
 - Elles exercent un suivi des usagers, peu importe l'endroit où ils se trouvent : à domicile, en ressources non institutionnelles, en résidences privées pour personnes âgées, à l'urgence ou dans les unités de longue durée où l'on retrouve les lits palliatifs;
 - Elles agissent comme consultantes auprès des équipes de soins, s'assurent que les transitions se déroulent bien, soutiennent les proches et les familles dans les transitions et coordonnent le retour à domicile avec l'intensité des soins requise;
 - Elles assurent la continuité des services entre les différents services du réseau local, tandis que les soins au quotidien sont faits par les infirmières ou les différents intervenants du soutien à domicile ou de l'hébergement;
 - Elles favorisent la fluidité des soins interservices puisqu'elles ont comme objectif de donner la bonne information au bon moment à la bonne personne et ce sont elles qui font en sorte qu'aux yeux de l'utilisateur, les divisions administratives ou de structures sont inexistantes;
 - Elles assurent le cheminement de l'utilisateur et de ses proches à travers l'ensemble des services du réseau local dans la douceur et la simplicité;
 - Elles sont disponibles en cas de crise pour soutenir les proches et l'utilisateur;
 - Elles sont responsables de la formation continue et du coaching.
- La présence stable des infirmières-gestionnaires de cas favorise les arrimages avec les équipes médicales et les différents médecins sur le territoire; leur expertise est reconnue et leur facilité d'accès est appréciée par les partenaires.
 - Compte tenu de la vaste étendue de son territoire, le CSSS de Bécancour–Nicolet-Yamaska a dû faire fi de l'équipe dédiée et a plutôt décidé de former l'ensemble des intervenants du soutien à domicile à l'approche palliative.
 - Cet exercice a demandé du temps et de l'investissement, mais, au final, rapporte énormément en regard :
 - De la continuité des soins pour l'utilisateur (l'utilisateur poursuit avec les mêmes intervenants, sans rupture de prise en charge, sans avoir à recommencer son histoire);
 - De la mobilisation du personnel (l'intervenant, avec le support de la gestionnaire de cas, suit l'utilisateur jusqu'en fin de vie, développe une approche intégrée et interdisciplinaire, se sent membre à part entière d'une équipe et est soutenu);
 - De la qualité des services offerts.



COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Infirmières cliniciennes-gestionnaires de cas : 2 équivalents temps complet (ETC). Chacune a presque toujours environ 30 cas actifs. Ce sont les seules ressources dédiées à la clientèle en soins palliatifs.
- Travailleuses sociales : deux professionnelles ont développé davantage une expertise en soins palliatifs. Celles-ci consacrent deux jours par semaine aux soins palliatifs, le reste de leur temps étant dédié à la clientèle régulière du SAD.
- Tous les autres professionnels du SAD peuvent offrir des services aux usagers requérant des soins palliatifs, au besoin :
 - Infirmières;
 - Inhalothérapeutes;
 - Ergothérapeutes;
 - Auxiliaires;
 - Nutritionniste;
 - Pharmacien;
 - Aumônier.
- Il n'y a pas de médecin dédié aux soins palliatifs. La majorité des médecins traitants des usagers assure le suivi médical en soins palliatifs. Il y a toujours un médecin de garde en groupe de médecine familiale (GMF) pour la clientèle à domicile lorsque le médecin traitant est en vacances. Le médecin de garde en CHSLD couvre la clientèle palliative admise dans les lits palliatifs en fin de vie. Lorsque les usagers en soins palliatifs n'ont pas de médecin traitant, il existe une entente entre le CSSS et les médecins du territoire afin d'assurer le suivi par un médecin, et ce, de façon prioritaire.

FORMATION ET SOUTIEN

- Les infirmières-gestionnaires de cas offrent de la formation aux partenaires internes (infirmières au CHSLD) et externes (bénévoles).
- Les infirmières-gestionnaires de cas et les travailleuses sociales suivent à l'occasion des formations à la Maison Michel-Sarazin, et participent annuellement aux colloques en soins palliatifs.
- Pour la gestion optimale de la douleur, l'équipe en soins palliatifs du CSSS de Bécancour–Nicolet-Yamaska a fait le choix d'avoir recours au minipermuseur (ou pousse-seringue) quant à l'administration des analgésiques :
 - Le médecin, l'infirmière-gestionnaire de cas et le pharmacien forment une équipe afin de bien doser la médication et assurer son effet optimal;



- Il faut noter que l'équipe a effectué ce choix, notamment :
 - Selon l'expertise de Dr Benoit Dubuc, médecin en soins palliatifs, qui évalue ce moyen comme étant optimal pour la gestion de la douleur dans un contexte de fin de vie à domicile;
 - Pour faciliter le travail de la famille et des proches aidants, puisqu'il s'agit d'une médication plus facile à gérer.
- Pour les demandes d'admission aux lits de soins palliatifs provenant de personnes non connues du soutien à domicile :
 - La demande passe par le guichet unique de la DSPPA où une évaluation sommaire des besoins est complétée;
 - Il y a une vérification à savoir si les critères d'admissibilité sont respectés;
 - Les données recueillies sont transmises à la coordonnatrice aux admissions en hébergement et à l'infirmière-gestionnaire des cas.
- Pour une demande d'admission aux lits de soins palliatifs en provenance d'un centre hospitalier :
 - La demande passe par le guichet unique de la DSPPA où l'ensemble d'informations pertinentes est rassemblé avant que le dossier soit transféré à la coordination des admissions;
 - La coordonnatrice aux admissions fait suivre le dossier aux infirmières-gestionnaires de cas qui font la recommandation sur l'admissibilité;
 - Suivant la décision d'admissibilité, la coordonnatrice aux admissions s'assure qu'avant l'admission un transfert soit effectué entre le médecin du CHRTR et le médecin de garde au centre d'hébergement.
- Pour les admissions aux lits de soins palliatifs en dehors des heures normales d'ouverture des services, pour un usager connu du soutien à domicile :
 - Il est obligatoire que les infirmières des soins à domicile effectuent une visite à domicile pour évaluer la situation de santé et prennent les mesures nécessaires au soulagement des symptômes avant d'adresser une demande d'admission pour l'hébergement. Elles pourront alors analyser la situation à domicile et convenir des démarches à entreprendre.
- Lorsque les soins palliatifs ne peuvent pas être octroyés à domicile et qu'une ressource d'hébergement du CSSS n'est pas possible, une demande peut être faite à la Maison Albatros, une ressource régionale en soins palliatifs.
- Il est important de souligner que sur le territoire du CSSS de Bécancour–Nicolet-Yamaska, la majorité des médecins de famille font des visites à domicile.



- Si un usager doit être transféré au CHRTR, l’infirmière-gestionnaire de cas :
 - Contacte la famille et, au besoin, fera les références nécessaires quant à leurs besoins de soutien et d’accompagnement;
 - Contacte l’équipe soignante et fait suivre l’ensemble de la documentation pertinente (l’évaluation, la réévaluation et le profil pharmacologique).

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Les rencontres se font en équipe interdisciplinaire pour l’ensemble des professionnels du SAD impliqué auprès de l’usager et ses proches.
- Pour les cas en soins palliatifs, un calendrier est prévu et, au besoin, les intervenants tiennent des discussions de cas cliniques, animées par les infirmières-gestionnaires de cas.
 - Dans le cas où les intervenants en hébergement expriment le besoin de faire une discussion de cas en soins palliatifs, une rencontre informelle avec l’infirmière-gestionnaire de cas et les intervenants pertinents est organisée.
- Afin de permettre aux intervenants en soins palliatifs de ventiler sur les différents défis du travail qu’ils accomplissent, une modalité de rencontres en groupe s’étalant sur une période de trois mois et animées par une étudiante en psychologie leur a été offerte.
- Des rencontres *ad hoc* ont lieu avec différents partenaires lorsqu’il y a des situations plus complexes, par exemple, avec les centres hospitaliers environnants.

OUTILS

- Les infirmières-gestionnaires de cas ont développé plusieurs outils pour faciliter leurs suivis de la clientèle en soins palliatifs, notamment :
 - L’OESP;
 - Volet réévaluation de l’OESP;
 - Le cheminement clinique d’une demande au suivi systématique en soins palliatifs;
 - Un dossier de communication maison laissé au domicile de l’usager qui comporte deux volets :
 - Documentation quant à l’évolution de la condition de l’usager : les ordonnances, les protocoles, la fiche de transfert (également développée par l’équipe du CSSS de Bécancour–Nicolet-Yamaska) qui comprend le résumé d’autonomie de l’usager, la synthèse du suivi en soins infirmiers (signes vitaux, l’alimentation, soins de la bouche, soins de plaie). Ce volet du dossier sert d’outil de liaison permettant d’assurer un partage d’informations pertinentes entre les membres de l’équipe interdisciplinaire;

- Guide pour l’accompagnement d’un proche en fin de vie incluant un cahier vierge pour le proche aidant, afin qu’il note ses questions et impressions.
- Il importe de souligner que les outils de communication utilisés dans le cadre des suivis en soins palliatifs ont été formalisés, présentés et approuvés au comité local de soins palliatifs par l’ensemble des acteurs du réseau.
- Un protocole de réanimation est rempli au début du suivi en soins palliatifs, en présence de l’infirmière-gestionnaire de cas.
 - L’usager conserve la version originale du document et une copie est transmise au médecin traitant.
 - Ceci évite des situations malencontreuses où, en cas d’urgence, des ambulanciers ou du personnel de l’équipe d’urgence procèdent à la réanimation de l’usager qui ne le souhaite pas.
- Plusieurs protocoles (ordonnances de soins) ont été mis en place et adoptés par le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens notamment pour la constipation et pour la détresse respiratoire.
- Le développement d’ordonnances collectives a permis d’optimiser le travail des infirmières et minimiser les délais de réponses à l’usager.
- Des plans de services individualisés sont complétés lorsqu’il y a des partenaires externes au dossier. Ceux-ci sont dirigés par l’infirmière-gestionnaire de cas. Le modèle intégré à l’OÉMC est utilisé.
- Bien que certains outils soient disponibles électroniquement, tous les dossiers sont manuscrits sauf l’outil d’évaluation et de réévaluation OESP qui est complété sur support informatique.

7. PARTENARIATS

- La cellule Albatros, un programme d’aide pour proches aidants offert par des bénévoles formés spécifiquement en soins palliatifs.
 - ✚ Les bénévoles reçoivent une formation de 35 heures dispensée par la Fédération du mouvement Albatros.
 - Ces bénévoles peuvent offrir de la présence et de l’accompagnement, mais ils sont également formés quant à la gestion de la douleur (peuvent donner des entredoses) et pour faire des déplacements de l’usager (PDSB - procédure de déplacement sécuritaire des bénéficiaires).



- La Maison Albatros, un organisme communautaire régional qui se spécialise en soins palliatifs et offre l'hébergement des personnes en soins palliatifs lorsque leur espérance de vie est de moins de huit semaines.
- La Coopérative de solidarité d'aide domestique La Maisonnée Nicolet-Yamaska et la Coopérative de Solidarité d'Aide Domestique de la Municipalité régionale de comté de Bécancour–Nicolet-Yamaska sont deux entreprises d'économie sociale en aide domestique.
- Le centre d'action bénévole qui offre différents services tels le transport, la popote roulante, etc.
- La Société canadienne du cancer et la Fondation québécoise du cancer.
- Les médecins et pharmaciens communautaires sur le territoire.
- Le CHRTR, notamment :
 - Les infirmières pivots en oncologie.
- Espoir de vie, un organisme communautaire de la région de Trois-Rivières qui offre le service de prêt d'équipement en cas de besoins et peut donner des suppléments alimentaires et des produits pour l'incontinence (carte de membre au coût de 30 \$).
- Les Sœurs Grises offrent un accompagnement-présence au domicile de l'utilisateur dans le secteur de Nicolet.

8. GOUVERNANCE

- Les soins palliatifs relèvent de la DSPPA. Un gestionnaire porte la responsabilité de la gestion des soins palliatifs. Les deux infirmières-gestionnaires de cas sont les deux seules ressources dédiées aux soins palliatifs.
- Le levier pour le développement du continuum de services en soins palliatifs fut la mise en place de projets cliniques en 2006 qui ont été soumis à la Table santé physique. Cette structure de fonctionnement regroupe des médecins, des représentants du CHRTR, des pharmaciens. En effet, les soins palliatifs ont été nommés comme étant une priorité :
 - Cette priorisation a permis qu'une période de temps soit dédiée aux discussions concernant le réseau intégré en soins palliatifs à la Table médicale territoriale. À titre d'exemple, c'est à cette instance que l'utilisation du miniparfuseur pour un meilleur contrôle de la douleur fut décidée;
 - À la Table santé physique, bien qu'à ce jour les soins palliatifs ne soient plus une priorité, l'amélioration et l'évolution continue des pratiques demeurent une préoccupation.



- Un comité soins palliatifs se rencontre deux à trois fois par année. Le mandat du comité est d'améliorer la trajectoire des usagers en soins palliatifs par le partage des connaissances et la mise en place de solutions communes. Le comité regroupe :
 - Deux médecins traitants de deux GMF du territoire;
 - Le pharmacien de l'établissement;
 - Les deux infirmières-gestionnaires de cas;
 - L'intervenant responsable des mécanismes d'accès à l'hébergement;
 - Un gestionnaire à l'hébergement;
 - Un gestionnaire de l'urgence du CSSS de Bécancour–Nicolet-Yamaska;
 - Une travailleuse sociale;
 - Une infirmière du SAD.
- Afin de favoriser le sentiment d'appartenance et de donner un sens commun au projet, la grande équipe des soins palliatifs s'est dotée d'une image représentative des soins palliatifs. Cette image a été porteuse de sens pour le groupe et a permis de donner une identité au continuum.
- Un sous-comité régional en soins palliatifs, issu du comité régional de lutte contre le cancer, se rencontre trois fois par année. Celui-ci a le mandat de planifier et soutenir l'implantation de la Politique en soins palliatifs de fin de vie, déterminer les priorités régionales en lien avec la réalité des territoires et s'assurer de la mise en œuvre pour toute clientèle avec des besoins de soins palliatifs ou de fin de vie, sans égard à l'âge et à la pathologie, sous la gouverne du Programme régional de lutte contre le cancer. Le comité regroupe :
 - Un à deux répondants désignés par les établissements de tous les territoires de la Mauricie–Centre du Québec, connaissant bien le continuum de soins palliatifs de leur établissement (CSSS et CH);
 - Un responsable régional des soins palliatifs de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec;
 - Un représentant de la Maison l'Albatros;
 - Un représentant des directeurs de la Table PALV;
 - Deux médecins-conseils en soins palliatifs;
 - Un représentant du comité lutte contre le cancer.

9. BUDGET

- 1 % du budget du SAD est dédié aux soins palliatifs.
 - Ce budget n'inclut pas le temps de gestionnaire, ni le temps de médecins (pris à même le budget total SAD).



- La Fondation du CSSS de Bécancour–Nicolet-Yamaska est utilisée pour l’achat d’équipement favorisant un maintien à domicile lorsque la clientèle ne dispose pas des ressources nécessaires.

10. PROMOTION

- Une tournée des groupes de médecine familiale a été effectuée lors de la mise en place initiale du continuum de services en soins palliatifs, en 2008.
- Une fois par année, dans le cadre de la chronique santé du journal communautaire, un article est consacré aux soins palliatifs.
- Régulièrement, les différents intervenants en soins palliatifs font la promotion de leur travail dans le journal du CSSS de Bécancour–Nicolet-Yamaska.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Un sondage de satisfaction de la clientèle est effectué annuellement depuis trois ans et démontre des résultats très positifs.
- Les médecins de la région sont régulièrement sondés de manière informelle afin de connaître leur niveau de satisfaction envers le réseau intégré de services en soins palliatifs; les commentaires sont positifs.
- L’implication des médecins, ainsi que la volonté de la direction générale du CSSS de Bécancour–Nicolet-Yamaska ont été des facteurs cruciaux pour assurer un continuum de services efficaces.
 - La fin de vie à domicile est impossible sans l’implication des médecins.
 - La présence des médecins experts a donné de la crédibilité à la démarche pour mettre en place le continuum de services en soins palliatifs.
 - Le rôle particulier des infirmières-gestionnaires de cas ainsi que l’actualisation des trousseaux de soins palliatifs ont été des éléments clés pour l’opérationnalisation fluide du continuum de services en soins palliatifs.
 - Afin de poursuivre l’amélioration continue du continuum de services en soins palliatifs, une démarche d’évaluation est en cours. Un groupe de discussion a été tenu avec les membres du comité local en soins palliatifs afin d’évaluer trois volets :
 - La prestation de services;
 - Les ressources;
 - Les communications et la concertation entre les différents acteurs.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Chantal Bournival
Directrice des soins aux personnes en perte d'autonomie
819 293-2071, poste 55224
Chantal_Bournival@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Cadre de référence – Les soins palliatifs au CSSS de Bécancour–Nicolet-Yamaska, septembre 2010* (20 pages)
- ⌘ *Guide pour l'accompagnement d'un proche en fin de vie* (16 pages)
- ⌘ *Politique d'Accès à la médication 24/7 – Trousse de soins palliatifs* (7 pages)
- ⌘ *Fiche d'information pour la soumission du projet au Prix Intégration des services* (20 pages)
- ⌘ *Cheminement clinique d'une demande au suivi systématique en soins palliatifs* (3 pages)
- ⌘ *Outil d'évaluation en soins palliatifs (OESP)* (10 pages)
- ⌘ *Réévaluation – Outil d'évaluation en soins palliatifs (OESP)* (6 pages)
- ⌘ *Algorithme décisionnel en regard des demandes d'hébergement dans les lits de soins palliatifs en provenance des centres hospitaliers* (2 pages)

AUTRE RÉFÉRENCE :

- ⌘ Site Web de la Maison Albatros, accessible au <http://www.maisonlbatrostr.com/index.php>

Pratique recensée par A. Jancarik, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Juin 2013



CSSS DE BORDEAUX-CARTIERVILLE–SAINT-LAURENT

Soutien à domicile et unité de soins palliatifs

Répondant :

Monsieur Denis Gervais, chef d'administration de programmes, soins palliatifs

1. MANDAT

- Permettre aux usagers qui le souhaitent de demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie.
- Soutenir les proches dans la dignité, dans le respect de leurs croyances et de leurs réactions face à la mort.
- Soutenir les démarches des usagers qui désirent être dirigés à l'unité de soins palliatifs du Centre d'hébergement Notre-Dame-de-la-Merci (unité dédiée de 10 lits, au Pavillon Poissant).
- La définition des soins palliatifs retenue est celle du Réseau de soins palliatifs du Québec, telle que présentée dans le cadre de référence des soins palliatifs à domicile, et dans le *Guide de gestion de l'unité des soins palliatifs*. Les valeurs essentielles devant guider les intervenants sont également présentées.

2. CLIENTÈLE

- Pour le soutien à domicile (SAD) :
 - Critères d'admission :
 - Présenter un diagnostic clair et connu, sans égard à la nature de ce diagnostic, ni à son pronostic;
 - Ne plus recevoir de traitement curatif¹;
 - Nécessiter l'expertise des intervenants de l'équipe des soins palliatifs;
 - Comprendre et accepter l'approche palliative (si l'utilisateur est inapte, ce critère doit être rempli par son représentant légal);
 - Résider sur le territoire du CSSS, ou être hébergé en fin de vie chez un proche habitant le territoire;
 - Avoir une mobilité restreinte ne permettant pas d'utiliser les services ambulatoires.

¹ Les usagers recevant des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie à visée palliative, par exemple pour la gestion de la douleur, peuvent être admissibles aux soins palliatifs à domicile, à la suite d'une évaluation médicale.



- La clientèle pédiatrique n'est pas fréquemment desservie par le CSSS. Ces usagers sont souvent suivis par des établissements spécialisés, et ce, dû à l'expertise spécifique demandée à ce champ de pratique. Au cours des derniers mois, seulement quelques demandes d'usagers de 18 ans et moins ont été reçues. Des travaux sont en cours afin d'inclure cette clientèle à l'offre de service existante.
- Pour l'unité de soins palliatifs :
 - Critères d'admission :
 - Avoir 18 ans et plus;
 - Être atteint d'une maladie incurable;
 - Ne plus recevoir de traitement curatif;
 - Présenter un pronostic de moins de trois mois, avec un niveau d'autonomie de 50 % et moins sur l'échelle de Karnofsky;
 - Connaître la nature de sa maladie et son pronostic (si la personne est inapte, son répondant doit être informé du diagnostic et du pronostic);
 - Accepter de bénéficier du programme de soins palliatifs (si la personne est inapte, son répondant doit donner son accord).
 - La priorité est accordée aux personnes provenant du domicile et habitant sur le territoire du CSSS. Ensuite, l'ordre de priorité est :
 - Personne en provenance du domicile habitant dans un autre secteur;
 - Personne hospitalisée habitant le territoire du CSSS;
 - Personne hospitalisée habitant dans un autre secteur.
 - Les demandes provenant d'un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) ne sont pas considérées, puisque ces clientèles reçoivent déjà des services.
- Les usagers atteints de cancer représentent la quasi-totalité de la clientèle des soins palliatifs, tant pour le SAD que pour l'unité de soins palliatifs.
- Les autres types de conditions les plus fréquemment retrouvées chez les usagers bénéficiant de soins palliatifs sont les insuffisances cardiaques et les maladies neurologiques, telles que la sclérose latérale amyotrophique (SLA).
- 262 usagers ont été desservis en soins palliatifs à domicile au cours de l'année 2012-2013, ce qui représente 5 % du nombre total d'usagers du SAD.
- 175 usagers ont bénéficié de l'unité des soins palliatifs en 2012-2013. Le taux d'occupation est de près de 100 %.



3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- L'implication et la présence de proches aidants sont des facteurs incontournables pour ce qui est de la possibilité de décéder à domicile.
- Un groupe de soutien pour les proches aidants est organisé pour tous les types de clientèles du CSSS. Cependant, les proches des usagers en soins palliatifs ne semblent pas y avoir recours très fréquemment. Une hypothèse quant à leur non-participation pourrait être la difficulté de s'absenter du chevet de l'usager.
- Pour le SAD :
 - À la suite du décès de l'usager, le gestionnaire de cas effectue un suivi téléphonique auprès des proches. Au besoin, un travailleur social peut ensuite intervenir à une ou deux reprises (par téléphone ou par visite à domicile), avant d'orienter les endeuillés vers des ressources communautaires appropriées, telles que la Maison Monbourquette. Une lettre de condoléances est également envoyée à la famille.
- Pour l'unité de soins palliatifs :
 - Lors de l'admission, une feuille de renseignements à donner aux usagers et aux proches permet au personnel de couvrir toutes les informations utiles et pertinentes (heures de visite, stationnement, disponibilité de lit de camp pour un proche qui souhaite accompagner l'usager la nuit, coût et procédure pour la location de télévision, bénévoles, etc.);
 - Suite au décès de l'usager, les personnes sont dirigées vers la Maison Monbourquette. Occasionnellement, une rencontre avec la psychologue est offerte à l'unité. De plus, les familles et les proches sont invités à une cérémonie commémorative qui a lieu une fois par année.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Pour le SAD :
 - Les demandes de services en soins palliatifs, peu importe leur provenance, sont acheminées à l'aide d'une porte d'entrée unique : le guichet d'accès personnes en perte d'autonomie du SAD (un guichet dans chacun des deux CLSC). Les usagers déjà connus du SAD n'ont pas à être inscrits si leur dossier est déjà actif;
 - La majorité des références proviennent des infirmières pivots en oncologie, ainsi que des équipes de soins palliatifs (infirmières, travailleurs sociaux, médecins) des centres hospitaliers et des CLSC;



- La demande de services interétablissements est à privilégier lors de références provenant d'un établissement externe. Les documents complémentaires requis sont :
 - Résumé médical de la dernière hospitalisation;
 - Notes des consultants;
 - Derniers rapports de laboratoire;
 - Résultats des tests diagnostiques;
 - Dernières notes du médecin traitant.
 - L'infirmière du guichet d'accès oriente ensuite la référence vers l'infirmière et le travailleur social de l'équipe des soins palliatifs qui en font une analyse conjointe;
 - La prise en charge en soins palliatifs est rapide : il n'existe pas de liste d'attente.
- Pour l'unité de soins palliatifs :
- Une lettre, qui peut être envoyée aux établissements, explique les directives pour transmettre le formulaire officiel de demande d'admission à l'unité des soins palliatifs, incluant les critères d'admission ainsi que la liste des documents et renseignements à joindre à la demande;
 - Le secrétariat du Pavillon Poissant reçoit la demande et la transmet au chef de programmes en soins palliatifs qui en fait l'analyse. Le cas est ensuite présenté au comité d'admission (composé du chef de programmes en soins palliatifs et du médecin) qui se réunit minimalement une fois par semaine;
 - La priorisation des cas se fait en fonction de l'état clinique de l'usager (score de l'échelle d'autonomie de Karnofsky, niveau de douleur, présence d'autres facteurs concomitants tels que le delirium), ainsi que du soutien qui lui est disponible à domicile;
 - Le délai d'attente est très variable. Cependant, pour les usagers déjà connus du CSSS par le SAD, le délai est de moins de dix jours.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- Pour le SAD :
- La première visite à domicile est toujours effectuée par un travailleur social et une infirmière;
 - Lors de cette visite, la *Grille d'évolution des symptômes pour clientèle oncologique/palliative* est généralement complétée afin de fixer un point de comparaison pour les visites subséquentes;
 - L'outil d'évaluation multiclientèle, volet clientèle court terme, est également rempli;
 - Selon la nature des symptômes de l'usager, le travailleur social et l'infirmière déterminent lequel d'entre eux agira à titre de gestionnaire de cas;



- Pour les besoins de services liés aux autres disciplines, des formulaires de demande de services sont remis aux chefs de programmes, responsables de l'allocation des services;
 - La fréquence des visites et l'octroi des heures de services sont adaptés en fonction de l'évaluation des besoins de l'usager, qui reposent notamment sur le jugement clinique du gestionnaire de cas, ainsi que sur les ressources disponibles au SAD.
- Pour l'unité de soins palliatifs :
- Un outil de collecte de données propre au CSSS (quatre pages, incluant un génogramme) est complété par l'infirmière qui fait l'admission. Suite à l'analyse des données recueillies, le plan thérapeutique infirmier (PTI) est complété par l'infirmière. Ce plan est revu et modifié au besoin tout au long du séjour de l'usager.

SERVICES OFFERTS

- Pour le SAD :
- Services médicaux (visite à domicile et réponse téléphonique) de jour;
 - Garde médicale régionale (de 20 h à 8 h en semaine, ainsi que les fins de semaine et les jours fériés);
 - Soins infirmiers, de 8 h à 20 h en semaine, et de 8 h à 16 h la fin de semaine;
 - Soins infirmiers par la garde infirmière médicale associée (GIMA) pour les besoins non planifiés de nuit (ligne téléphonique 24/7 gérée régionalement par Info-Santé, avec des infirmières pouvant se déplacer au besoin à domicile);
 - Services d'ergothérapie, de physiothérapie et de nutrition clinique;
 - Services psychosociaux;
 - Services d'aide à domicile : aide aux bains, présence/surveillance, préparation de repas, etc.;
 - Prêt d'équipement.
- L'ergothérapeute analyse les besoins en termes d'adaptation du domicile et d'équipements spécialisés requis. Le prêt d'équipement se fait selon les règles émises par le ministère de la Santé et des Services sociaux et transmises par les agences de la santé et des services sociaux;
 - La Maison André Viger s'occupe régionalement de l'entreposage, du transport et du nettoyage de l'équipement. Le SAD du CSSS en effectue toutefois la gestion pour ses usagers, et défraie tous les coûts associés.



- Pour l'unité de soins palliatifs :
 - Dix lits dédiés aux soins palliatifs, en chambres individuelles au Pavillon Poissant du Centre d'hébergement Notre-Dame-de-la-Merci;
 - Services médicaux;
 - Soins infirmiers;
 - Soins d'hygiène et de confort;
 - Services d'ergothérapie, de physiothérapie, de nutrition clinique, de psychologie, de musicothérapie et de soutien spirituel;

En plus des chambres individuelles, l'unité comporte un salon des familles et une cuisinette, disponibles pour les usagers et leurs familles.

RÉÉVALUATION

- La réévaluation des cas se fait selon le jugement clinique des intervenants impliqués.
- Pour le SAD :
 - Si l'état de l'usager se stabilise au point de ne plus nécessiter de services en soins palliatifs, il est possible de fermer le dossier de façon administrative. Cela ne se produit que rarement et l'usager et ses proches sont alors invités à recontacter l'équipe au besoin.
- Pour l'unité de soins palliatifs :
 - Une fois admis, la plupart des usagers terminent leurs jours sur place. Cependant, la possibilité d'un transfert éventuel est toujours abordée avec l'usager et sa famille avant l'admission. Cette éventualité est d'ailleurs formalisée au document de consentement à l'admission;
 - Tout transfert d'un usager (que ce soit vers le domicile, un CHSLD, une résidence privée ou une ressource intermédiaire) nécessite toutefois une évaluation complète de la part du médecin, de l'infirmière, du travailleur social et de la psychologue, et fait l'objet d'une discussion interdisciplinaire, lors des rencontres d'équipe hebdomadaires.

DURÉE DE SUIVI

- Pour le SAD :
 - La durée moyenne de suivi est difficile à estimer, variant de quelques jours à quelques mois.
- Pour l'unité de soins palliatifs :
 - Le séjour moyen est de 18 jours.



COÛTS DES SERVICES

- Aucun coût particulier n'est associé aux services de soins palliatifs, si ce n'est des frais tels que le stationnement, la location du téléviseur, etc.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Le territoire du CSSS est desservi par deux CLSC : le CLSC de Bordeaux-Cartierville et le CLSC de Saint-Laurent. Dans un souci d'efficacité et de connaissance de la clientèle et des ressources communautaires, des équipes SAD sont attirées à chacun des secteurs.
- Une équipe dédiée à la clientèle de soins palliatifs à domicile a été mise en place et est composée de médecins, d'infirmières et de travailleurs sociaux. Les services liés aux autres disciplines sont offerts par les intervenants du SAD, sous la responsabilité d'un coordonnateur SAD.
- La responsabilité médicale est entièrement assurée par le médecin traitant du CSSS, que ce soit à domicile ou à l'unité de soins palliatifs.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Chef d'administration de programmes des soins palliatifs :
 - Joue un rôle de gestionnaire tant pour l'équipe des soins palliatifs à domicile que pour l'unité des soins palliatifs.
- Pour le SAD :
 - Médecins : deux médecins de l'équipe effectuent des visites à domicile (un par CLSC), et sont disponibles du lundi au vendredi, de 8 h à 16 h :
 - Le médecin détermine la fréquence de ses visites à domicile et téléphone à l'utilisateur avant chaque visite. Des visites additionnelles ont lieu lors de situations d'instabilité ou de détérioration clinique;
 - Infirmières en soins palliatifs : 2 équivalents temps complet (ETC) : une bachelière et une technicienne desservent chacune un des deux CLSC;
 - Travailleurs sociaux en soins palliatifs (2 ETC) : un par CLSC;
 - Infirmières cliniciennes assistantes au supérieur immédiat : une par CLSC :
 - Elles sont responsables des soins infirmiers au SAD, incluant les infirmières de l'équipe des soins palliatifs.



- Autres intervenants : desservent toutes clientèles du SAD :
 - Infirmières;
 - Infirmières auxiliaires;
 - Auxiliaire en santé et services sociaux;
 - Physiothérapeute;
 - Ergothérapeute;
 - Nutritionniste.
- Les rôles et responsabilités de chacun des membres de l'équipe sont bien définis dans le cadre de référence des soins palliatifs à domicile;
- Selon les membres de l'équipe, le fait d'avoir accès aux services d'un psychologue serait une valeur ajoutée pour l'équipe.
- Pour l'unité de soins palliatifs :
 - Médecins : sur place et disponibles du lundi au vendredi, de 8 h à 16 h. Au total, une dizaine de médecins desservent l'unité de soins palliatifs. À tour de rôle, ils assurent la garde de 16 h à 23 h. De nuit, la garde est assurée par une équipe de soins palliatifs commune à l'Hôpital du Sacré-Cœur;
 - Assistantes au supérieur immédiat (ASI) (3 ETC) : présentes sur chacun des trois quarts de travail et responsables cliniques de l'équipe de l'unité de soins palliatifs. Une des ASI détient un baccalauréat en soins infirmiers, alors que les deux autres sont des infirmières techniciennes;
 - Infirmières chef d'équipe (1,4 ETC);
 - Infirmières auxiliaires (3,4 ETC);
 - Préposés aux bénéficiaires (0,5 ETC) : de nuit seulement;
 - Dotation du personnel infirmier :
 - Du lundi au vendredi, de jour : ASI, une infirmière chef d'équipe, une infirmière auxiliaire;
 - Fin de semaine, de jour : une infirmière chef d'équipe, deux infirmières auxiliaires;
 - Soirs et nuits (7/7) : ASI, une infirmière auxiliaire.
 - Les rôles et responsabilités de chacun des membres du personnel infirmier sont bien définis dans le guide de gestion de l'unité des soins palliatifs;
 - Autres intervenants de l'équipe élargie : à l'exception de la musicothérapeute, tous travaillent à temps complet. Cependant, leur présence à l'unité des soins palliatifs est très variable, puisqu'ils desservent tout le Centre d'hébergement de Notre-Dame-de-la-Merci :
 - Travailleur social;
 - Physiothérapeute;



- Ergothérapeute;
 - Nutritionniste;
 - Psychologue : dessert toutes les clientèles en hébergement, incluant les consultations sur l'unité de soins palliatifs;
 - Pharmacienne;
 - Agent de soins spirituels : en consultation, au besoin;
 - Musicothérapeute : une journée par semaine.
- Bénévoles : sous la responsabilité d'une responsable au bénévolat, une douzaine de bénévoles œuvrent entre 8 h et 20 h environ, 6 jours sur 7 (présence bénévole rare le dimanche), selon leur disponibilité. Ils sont généralement recrutés par l'intermédiaire d'annonces dans les journaux de quartiers. Ils accompagnent et soutiennent les usagers et leurs proches. Une description complète du rôle des bénévoles se retrouve dans le guide de gestion de l'unité;
 - Si le budget le permettait, il est évident que l'accent serait mis sur les approches alternatives telles que la musicothérapie.

FORMATION ET SOUTIEN

- En termes d'outils cliniques, plusieurs documents existent et permettent de faciliter le repérage d'information pertinente sur les soins palliatifs par le personnel : guide des médicaments utilisés en soins palliatifs, aide-mémoire portant sur la façon d'aborder les questions culturelles, divers protocoles, aide-mémoire *Évaluation systématique en fin de vie à domicile*, etc.
- Le chef d'administration de programmes des soins palliatifs offre une disponibilité à son équipe (tant au SAD que sur l'unité de soins palliatifs), en tant que personne-ressource. Des rencontres informelles peuvent être planifiées au besoin, par exemple suite à des circonstances difficiles entourant un décès.
- Pour le SAD :
 - La formation donnée à un nouveau membre du personnel en soins palliatifs à domicile porte sur le SAD en général. Par la suite, un jumelage est fait avec un membre du personnel de l'équipe de soins palliatifs. La durée de la formation est variable selon les intervenants. Les connaissances plus spécifiques aux soins palliatifs sont transmises par le chef d'administration de programmes des soins palliatifs sur mesure, selon les compétences présentées par l'individu. La formation à l'embauche est soulignée comme un facteur permettant à la fois d'augmenter les compétences des nouveaux employés et de susciter leur intérêt pour les soins palliatifs;
 - Une à deux fois par année, chaque intervenant de l'équipe dédiée peut participer à des activités en soins palliatifs, en dehors du CSSS. Les autres intervenants desservant la clientèle en soins palliatifs sont également admissibles;



- Chaque mois, l'équipe des soins palliatifs à domicile assiste à une rencontre interdisciplinaire (voir section Communication). Lors de ces rencontres, une heure est dédiée à la formation et au coaching/codéveloppement en soins palliatifs. Cette approche permet de soutenir les intervenants à divers niveaux, tout en développant les connaissances de l'équipe et l'implication des intervenants, ce qui favorise la qualité des interventions.
- Pour l'unité de soins palliatifs :
 - Cinq jours de formation sont offerts, incluant tant des composantes théoriques que pratiques (jumelage et supervision). Un outil permet d'effectuer le suivi des apprentissages des nouvelles infirmières et infirmières auxiliaires. Ainsi, la *Feuille de contrôle de l'orientation à l'unité des soins palliatifs* est présentée sous forme de liste à cocher par l'intervenant qui supervise le nouvel employé. Elle comporte 29 activités ou thèmes à couvrir (tels que : visite de l'unité, contenu du dossier de l'usager, techniques de soins, étapes du deuil, besoins biologiques, douleur, interdisciplinarité, etc.);
 - Au terme de la formation, une rencontre est planifiée avec le chef de programmes en soins palliatifs pour permettre de faire le point et d'échanger sur les nouveaux apprentissages;
 - Les bénévoles de l'unité des soins palliatifs reçoivent deux jours de formation théorique, offerts par le chef d'administration de programmes en soins palliatifs et le chef du service de bénévolat. Ils sont ensuite jumelés avec un bénévole d'expérience pour dix jours.
- Un guide spécifique aux urgences en fin de vie (delirium, dyspnée de fin de vie, détresse respiratoire, détresse hémorragique) est utilisé par les intervenants à domicile, particulièrement les infirmières. On y trouve les définitions des diverses conditions ainsi que leurs causes, des outils pour l'évaluation de la situation, ainsi que certains traitements possibles, pharmacologiques ou autres.
- De même, le guide de gestion de l'unité des soins palliatifs comprend une section sur les urgences en fin de vie, qui détaille notamment l'étiologie et les manifestations des conditions, ainsi que certaines pistes d'intervention, de prévention et de gestion des symptômes. On y retrouve aussi la procédure à suivre pour l'utilisation d'une ordonnance collective du CSSS (toutes clientèles) pour le traitement de la constipation. Cette ordonnance est validée par le chef de département de médecine générale et la directrice des soins infirmiers, et approuvée par le président du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens de l'établissement.
- Une politique d'accès à la médication pour les usagers en soins palliatifs à domicile explique la démarche à suivre en cas d'urgence : ainsi, l'infirmière du SAD peut obtenir une ordonnance téléphonique de la part du médecin des soins palliatifs à domicile. En cas de non-disponibilité du médicament ou de délai de livraison à la pharmacie communautaire, l'infirmière peut communiquer avec l'ASI de l'unité des soins palliatifs ou le chef d'activités du Centre d'hébergement Notre-Dame-de-la-Merci, et avoir accès à la médication du centre d'hébergement.



Cette procédure est approuvée par la directrice des services aux personnes en perte d'autonomie, et validée par la directrice des soins infirmiers et par le chef du département de pharmacie du centre d'hébergement.

- Un protocole de détresse en soins palliatifs permet de soulager les symptômes en cas de détresse respiratoire, de détresse hémorragique ou de delirium :
 - À domicile, ce protocole est prescrit suite à la première visite médicale (le délai avant de recevoir cette visite dépend de l'évaluation du gestionnaire de cas, ou peut être effectuée à la demande de l'utilisateur);
 - Sur l'unité de soins palliatifs, le protocole est généralement prescrit pour tous lors de l'admission.
- Pour le SAD, un formulaire de volonté quant à la réanimation est signé par l'utilisateur et par le médecin et laissé au chevet (ainsi qu'au dossier de l'utilisateur), pour éviter des manœuvres non désirées.
- Une attestation de maladie terminale est signée par le médecin et prête à être remise aux ambulanciers suite à un décès, si un transfert doit être effectué pour une constatation de décès à l'hôpital.
- Il n'existe pas de protocoles de gestion des risques propre aux soins palliatifs. Les mêmes que ceux du SAD sont utilisés : dépistage des chutes, dépistage des plaies, etc.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Pour le SAD :
 - Une rencontre interdisciplinaire (durée de 2 h 30) a lieu minimalement une fois par mois, en alternance au CLSC Bordeaux-Cartierville et au CLSC Saint-Laurent. Animée par le chef d'administration de programmes des soins palliatifs, elle réunit tous les professionnels de l'équipe immédiate des soins palliatifs à domicile : infirmières, médecins (lorsque disponibles) et travailleurs sociaux. Au besoin, les intervenants des autres disciplines sont invités.

Ces rencontres permettent de partager et de discuter de cas plus complexes, en plus de comporter des volets administratifs (harmonisation des pratiques, diffusion d'informations sur le programme, etc.) et formatifs. Les plans d'intervention interdisciplinaires y sont aussi rédigés et ajustés;
 - Un compte rendu écrit de la rencontre est produit et transmis à tous les membres de l'équipe.



- Pour l'unité de soins palliatifs :
 - Une rencontre interdisciplinaire hebdomadaire permet de discuter des nouvelles admissions, des décès ainsi que des cas problématiques. Les intervenants peuvent également y partager leurs préoccupations et se soutenir mutuellement. L'ASI, les médecins, les infirmières, le pharmacien (lorsque disponible), le travailleur social, la psychologue, l'agent de soins spirituels et la responsable du bénévolat y participent systématiquement.
 - Les autres professionnels (physiothérapeute, ergothérapeute, nutritionniste) sont invités à participer, selon les cas discutés. Le déroulement de la rencontre interdisciplinaire est détaillé dans le guide de gestion de l'unité des soins palliatifs;
 - Au terme de la rencontre, l'équipe identifie un objectif commun interdisciplinaire qui tient compte de l'usager et de ses proches. Un des membres est nommé pour faire le suivi du plan d'intervention interdisciplinaire auprès de l'usager et/ou de ses proches.

OUTILS

- Pour le SAD :
 - La *Grille d'évolution des symptômes pour clientèle oncologique/palliative* est utilisée par les infirmières pour consigner l'information par rapport aux symptômes de l'usager, de façon rapide, claire, complète et succincte.
- Pour l'unité de soins palliatifs :
 - Les infirmières et infirmières auxiliaires utilisent la *Grille d'évolution des symptômes et notes de l'infirmier (ère)* qui est classée au dossier de l'usager toutes les 24 heures. Une légende permet d'expliquer les abréviations utilisées afin d'assurer le suivi rapide des symptômes. Si nécessaire, il est possible de compléter par des notes d'évolution plus détaillées inscrites sur la même grille. Une feuille de rapport interservices demeure également au poste, et est mise à jour quotidiennement par le personnel infirmier, incluant les infirmières auxiliaires;
 - Un cahier permet aux bénévoles de transmettre toutes les informations pertinentes qui peuvent guider les bénévoles qui leur succèdent.

7. PARTENARIATS

AVEC LES AUTRES ÉTABLISSEMENTS

- Les médecins en soins palliatifs du CSSS, que ce soit au SAD ou sur l'unité de soins palliatifs, doivent également pratiquer en soins palliatifs à l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal. En retour, l'équipe de médecins en soins palliatifs de l'Hôpital assure la garde de nuit pour l'unité des soins palliatifs.



- Si l’infirmière du SAD réfère un usager vers un centre hospitalier, elle tente d’établir un contact téléphonique, afin de donner un résumé de la condition de l’usager.

AVEC LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

- Fondation Jacques-Bouchard :
 - La mission de cet organisme sans but lucratif est de promouvoir et de soutenir l’accès aux soins palliatifs aux personnes qui le souhaitent et dont la condition le permet.
 - En partenariat avec les CLSC, la Fondation finance donc des services privés complémentaires à ceux dispensés par le système de santé (répit pour les proches aidants, transport des usagers, possibilité de garde de nuit).

8. GOUVERNANCE

- Les soins palliatifs sont sous la direction des services aux personnes en perte d’autonomie.
- Le fait d’avoir un gestionnaire unique (chef d’administration de programmes des soins palliatifs), qui joue à la fois un rôle clinico-administratif pour l’unité de soins palliatifs et un rôle fonctionnel pour les soins palliatifs à domicile, permet un continuum de suivi de la clientèle sur le territoire, ainsi qu’une harmonisation de la pratique.
- Toutes les infirmières du SAD, incluant les infirmières de l’équipe des soins palliatifs, répondent aux infirmières cliniciennes assistantes au supérieur immédiat du SAD de leur CLSC.

9. BUDGET

- Le budget annuel total de fonctionnement dédié à l’unité des soins palliatifs est de près de 1 000 000 \$.
- La Fondation Gracia recueille des fonds pour l’ensemble du CSSS afin d’appuyer concrètement le développement et l’optimisation des soins et des services offerts. Grâce à ce financement, les services de soins palliatifs peuvent se doter de matériel, de services, ou d’équipements supplémentaires. Les dons faits à la Fondation peuvent être spécifiquement dédiés aux soins palliatifs.

10. PROMOTION

- Une brochure décrivant les services en soins palliatifs est disponible dans des présentoirs à l’entrée de tous les sites du CSSS.
- Sur le site Internet du CSSS, une section *Soins de fin de vie* permet de présenter les services offerts en soins palliatifs.



11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Le nombre d’usagers desservis par les soins palliatifs à domicile est en hausse (262 usagers en 2012-2013, comparativement à 188 usagers en 2008-2009), de même que le nombre moyen d’interventions par usager (22,9 interventions/usager en 2012-2013, par rapport à 20,6 en 2008-2009).
- Pour la clientèle suivie en soins palliatifs par le SAD, le taux de décès à domicile est estimé à 20 %. Une majorité décède à l’unité des soins palliatifs (environ 40 %) ou en centre hospitalier (environ 40 %).
- Bien qu’un questionnaire de satisfaction soit remis aux usagers lors de la première visite à domicile avec une enveloppe-réponse affranchie, le taux de réponse est très faible. Pour les usagers de l’unité de soins palliatifs, le taux de réponse de ce questionnaire remis à l’admission est d’environ 40 %. Ce sont plutôt les nombreuses lettres et cartes de remerciement reçues qui témoignent de l’appréciation de la clientèle.

➡ Un projet d’agrandissement de l’unité de soins palliatifs est en cours, de même que la planification entourant la création d’un centre de jour.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Monsieur Denis Gervais
Chef d'administration de programmes, soins palliatifs
514 331-3025, poste 1220
d.gervais@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

Soutien à domicile

- ⌘ *Soutien à domicile - suivi des indicateurs soins palliatifs (1 page)*
- ⌘ *Cadre de référence – soins palliatifs à domicile (10 pages)*
- ⌘ *Modalités de fonctionnement des services à domicile en soins palliatifs (1 page)*
- ⌘ *Guide pratique pour les urgences en fin de vie pour la clientèle en soins palliatifs à domicile (11 pages)*
- ⌘ *Évaluation systématique en contexte de fin de vie à domicile (2 pages)*
- ⌘ *Volonté de l'usager – réanimation (recto verso bilingue)*
- ⌘ *Attestation de maladie terminale (recto verso bilingue)*
- ⌘ *Aide-mémoire pour l'administration d'un protocole de détresse en soins palliatifs (1 page)*
- ⌘ *Aide-mémoire : aborder les questions culturelles (1 page)*
- ⌘ *Grille d'évolution des symptômes pour clientèle oncologique/palliative – procédure d'emploi par les intervenants (1 page)*
- ⌘ *Grille d'évolution des symptômes pour clientèle oncologique/palliative (1 page)*
- ⌘ *Questionnaire de satisfaction sur les soins et services reçus par l'équipe des soins palliatifs à domicile (1 page)*

Unité de soins palliatifs

- ⌘ *Guide de gestion : unité de soins palliatifs du CH NDM, pavillon Florence et Charles-Albert Poissant (128 pages)*
- ⌘ *Guide des médicaments utilisés en soins palliatifs (50 pages)*
- ⌘ *Les urgences en soins palliatifs – delirium, dyspnée, détresse respiratoire et hémorragique (9 pages)*
- ⌘ *Rappels sur la détresse respiratoire et sur la dépression respiratoire (1 page)*
- ⌘ *Évaluation de la douleur chez les patients comateux (11 pages)*
- ⌘ *Preliminary consent for admission to the palliative care unit (1 page)*
- ⌘ Outils cliniques :
 - *Rencontre de pré admission à l'unité des soins palliatifs (4 pages)*
 - *Collecte de données (4 pages)*
 - *Résumé de la rencontre interdisciplinaire (2 pages)*
 - *Plan d'intervention interdisciplinaire soins palliatifs (2 pages)*
 - *Grille d'évolution des symptômes et notes de l'infirmier(ère) (1 page)*
 - *Évaluation de la douleur chez les patients devenus comateux ou sous sédation palliative continue (1 page)*
 - *Questionnaire de satisfaction pour le patient et ses proches (1 page)*



AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet du CSSS de Bordeaux-Cartierville–Saint-Laurent : <http://www.csssbcstl.qc.ca/>
- ⌘ Site Internet de la Maison Monbourquette : <http://www.maisonmonbourquette.com/>
- ⌘ Site Internet de la Fondation Jacques-Bouchard : <http://www.fondationjacquesbouchard.com/>
- ⌘ Site Internet de la Fondation Gracia : <http://fondationgracia.org/>

Pratique recensée par M. Shang, secteur courtage de connaissances

Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie

Avril 2013



CSSS DE LA MONTAGNE

Soutien à domicile

Répondant :

Monsieur Sébastien Tran, chef des programmes soins palliatifs et hébergement

1. MANDAT

- L'offre de soins palliatifs vise à favoriser la qualité de vie des personnes et de leurs familles lors d'un diagnostic pour lequel aucun traitement curatif n'est possible.
- L'équipe accompagne les personnes en fin de vie et leurs proches en assurant des visites à domicile afin de les aider dans la gestion de leurs symptômes physiques, en plus d'offrir un soutien social, émotionnel et spirituel.
- Ces objectifs sont clairement exposés dans un dépliant présentant les services de l'équipe des soins palliatifs du CSSS.

2. CLIENTÈLE

- Les critères d'admissibilité aux services sont :
 - Avoir un diagnostic de maladie incurable en phase terminale et avoir un pronostic d'espérance de vie d'au maximum un an;
 - Habiter sur le territoire desservi par le CSSS de la Montagne.
- Une certaine souplesse est admise lorsque le pronostic est incertain ou n'a pas encore été établi. Les services sont alors rendus s'il y a présence de détérioration marquée, et ce, selon l'évaluation de l'infirmière ou du médecin.
- Les usagers atteints de cancer représentent environ 90 % de la clientèle des soins palliatifs.
- Les autres types de maladie les plus fréquemment retrouvés chez les usagers bénéficiant de soins palliatifs sont la maladie pulmonaire obstructive chronique, la sclérose latérale amyotrophique et l'insuffisance cardiaque.
- La clientèle pédiatrique n'est pas exclue, mais est plutôt rare.
- Les cas purement gériatriques tels que la démence, en l'absence de fluctuation de symptômes aigus, sont exclus. Cette clientèle est suivie par le soutien à domicile (SAD) régulier en cas de besoin.



- Le nombre d’usagers desservis annuellement est difficile à estimer. Certains suivis de la part de l’équipe de soins palliatifs sont également effectués auprès de la clientèle régulière du SAD, suite à une demande de consultation.
- 45 usagers sont actuellement suivis activement. L’an dernier, le nombre de décès d’usagers en soins palliatifs était de 166, dont 35 à domicile, 49 transferts vers des unités de soins palliatifs et 12 décès hospitaliers dans des départements non dédiés aux soins palliatifs.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- La force du réseau social de l’usager est identifiée comme facteur favorisant le décès à domicile. De même, le soutien que reçoit le proche aidant de son propre entourage est également très important.
- Du répit peut être offert par les auxiliaires en santé et services sociaux, selon les mêmes modalités que pour l’ensemble des usagers du SAD :
 - Clientèle cible : personnes ayant des troubles cognitifs et nécessitant une surveillance constante, avec un profil Iso-SMAF de 5 ou plus. Une certaine souplesse quant à ces critères est cependant permise en soins palliatifs, selon le jugement clinique des intervenants impliqués;
 - Offerts de 8 h à 22 h, 7 jours par semaine, en blocs de 3 heures et plus à la fois avec un maximum hebdomadaire de 21 heures. Le nombre d’heures allouées dépend de l’évaluation de l’intervenant et du niveau d’épuisement de la famille. Le répit de nuit est possible, mais n’a pas fait l’objet de demandes jusqu’à maintenant.
- Dans environ 50 % des cas, les besoins en matière de soutien psychologique proviennent directement de la famille, plutôt que de l’usager. Au besoin, le psychologue de l’équipe peut donc ouvrir un dossier au proche aidant et assurer son suivi.
- Suite à un décès :
 - L’infirmière procède toujours à un appel téléphonique à la famille. Au besoin, elle peut effectuer une visite à domicile et/ou encourager les proches à faire appel aux diverses ressources communautaires spécialisées en suivis de deuil, comme la Maison Monbourquette, ou L’espoir, c’est la vie (Hope & Cope), affilié à l’Hôpital général juif;
 - Le psychologue peut également intervenir pour un maximum de trois visites à domicile. Par la suite, les proches sont orientés vers des ressources communautaires, s’il y a lieu;
 - Bien qu’un suivi en services courants soit offert par un travailleur social (à moins de troubles mentaux diagnostiqués, auquel cas ils sont desservis par le programme santé mentale), les proches préfèrent souvent se tourner vers des ressources spécialisées en deuil;
 - Une lettre de condoléances est systématiquement envoyée aux proches.



4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Les demandes de services, peu importe leur provenance ou leur nature, sont acheminées par l'entremise de l'accueil centralisé, où elles sont reçues par une infirmière. La grande majorité provient de médecins ou autres professionnels de la santé, sous forme de demandes de services interétablissements (DSIE) ou d'appels téléphoniques. L'infirmière de l'accueil transmet ensuite les demandes en soins palliatifs au chef de programme qui assigne le cas à une infirmière de son équipe.
- Si l'utilisateur est déjà connu d'une infirmière du SAD, cette infirmière fera directement une référence à l'équipe de soins palliatifs, et une cogestion sera amorcée (voir section Équipe).
- Si l'utilisateur est connu d'un intervenant d'une autre profession du SAD et que la demande concerne les soins infirmiers, la référence sera adressée au chef de programme en soins palliatifs pour assignation à une de ses infirmières.
- Toute demande en soins palliatifs constitue une priorité P1. Il n'existe pas de liste d'attente pour cette clientèle. L'équipe dédiée aux soins palliatifs établit minimalement un contact téléphonique, généralement la journée même lors de jours ouvrables, avec une visite à domicile au besoin.
- Aucun outil spécifique n'est utilisé pour établir la priorité entre les usagers. L'intervenant pivot en soins palliatifs, toujours une infirmière, procède d'abord à un appel téléphonique et, selon la nature de la demande et des symptômes, décide du moment de la visite à domicile.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- Lors de la première visite à domicile, un formulaire d'évaluation initiale en soins infirmiers, spécifique aux soins palliatifs, est rempli. Ce formulaire porte tant sur la santé physique et la santé mentale que sur la médication et l'environnement de l'utilisateur. Bien que l'outil d'évaluation multiclientèle ne soit pas utilisé pour la clientèle en soins palliatifs, une section du formulaire permet d'établir le statut fonctionnel de l'utilisateur à l'aide du système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF).
- Une case à cocher sur le formulaire d'évaluation rappelle aux intervenants de compléter l'échelle de performance pour soins palliatifs (*Palliative Performance Scale* – PPS). Cette échelle évalue la mobilité, le niveau d'activité/l'intensité de la maladie, l'autonomie pour les soins personnels, l'alimentation et le niveau de conscience. Un score de 60 % et moins confirme généralement le besoin de services en soins palliatifs.
- Selon son jugement clinique, l'infirmière pivot décide de l'intensité de services nécessaire. Il n'y a pas de critères formels établis quant à la fréquence des visites.

- Suite à sa visite, l’infirmière pivot effectue les demandes interservices au chef du programme soins palliatifs. Ce dernier transmet ensuite les références aux chefs de secteurs, qui distribuent les cas à leur équipe.
- Une grille de priorisation, non spécifique aux soins palliatifs, est utilisée en ergothérapie. Les autres disciplines ne possèdent pas d’outils de priorisation.

SERVICES OFFERTS

- Services médicaux pour la clientèle orpheline, généralement de 8 h à 16 h, du lundi au vendredi.
- Garde médicale par la garde infirmière médicale associée (GIMA) à compter de 20 h.
- Soins infirmiers, de 8 h à 20 h, 7 jours sur 7.
- Soins infirmiers par la GIMA pour les besoins non planifiés à compter de 20 h (ligne téléphonique dédiée 24/7 gérée régionalement par Info-Santé, avec des infirmières pouvant se déplacer au besoin à domicile).
- Service de psychologie.
- Autres services professionnels au besoin : service social, nutrition, ergothérapie, physiothérapie.
- Services d’aide à domicile.
- Prêt d’équipement.
- Le CSSS possède sa propre banque d’équipements centralisée à La Maison André Viger qui s’occupe régionalement de l’entreposage, du transport et du nettoyage de l’équipement. Le SAD en effectue toutefois la gestion pour ses usagers, et défraie tous les coûts associés.
- Dû à la grande proportion de clientèle multiculturelle, le CSSS de la Montagne fait régulièrement appel à une banque d’interprètes par l’entremise de l’Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.

RÉÉVALUATION

- La réévaluation des cas se fait selon le jugement clinique de l’infirmière pivot qui ajuste régulièrement son plan thérapeutique infirmier (PTI).
- Au-delà d’un an de services et/ou si une intensité de suivi n’est plus requise, l’usager est transféré à l’équipe régulière du SAD. Évidemment, il pourra être référé de nouveau aux soins palliatifs par la suite.

DURÉE DE SUIVI

- La durée moyenne de suivi de la clientèle en soins palliatifs est de 106 jours.



COÛTS DES SERVICES

- Certains coûts sont parfois associés à la location ou à l'achat d'équipements légers ou utilisés à plus long terme : par exemple, si le pronostic est de plus de trois mois, il est demandé aux usagers qui peuvent se le permettre de déboursier les premiers 100 \$.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Le territoire du CSSS de la Montagne est divisé en huit quartiers, chacun desservi par sa propre équipe multidisciplinaire : deux secteurs au CLSC Métro, trois secteurs au CLSC Côte-des-Neiges, et trois secteurs au CLSC Parc-Extension.
- Une équipe dédiée aux soins palliatifs à domicile est composée de trois infirmières pivots (une par CLSC) et d'un psychologue pour l'ensemble du CSSS, sous la responsabilité du chef de programme en soins palliatifs.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE :

- Infirmières pivots en soins palliatifs : 3 équivalents temps complet (ETC), en semaine, de 8 h à 16 h. Deux d'entre elles sont bachelnières. Une des trois assume un rôle de coordination, vu son expertise en soins palliatifs.
 - Veillent à la gestion des symptômes associés aux maladies de fin de vie;
 - Accompagnent les personnes en fin de vie au travers des différentes équipes et établissements du réseau de la santé;
 - Lorsqu'un usager déjà connu du SAD est référé aux soins palliatifs, une cogestion est établie entre l'infirmière du SAD et celle des soins palliatifs. Les deux intervenantes se partagent alors les tâches, à leur discrétion et selon la nature des besoins de l'usager;
 - Les infirmières pivots en soins palliatifs assurent généralement le suivi actif d'une quinzaine d'usagers à la fois. Elles ne suivent pas la clientèle régulière du SAD.
- Psychologue (0,6 ETC) : de jour, peut se déplacer à domicile ou recevoir au CLSC :
 - Apporte un soutien psychologique à l'usager (généralement pour ceux avec un pronostic de moins de six mois) et ses proches.
 - Accompagne et offre de la formation aux intervenants du CSSS qui suivent des usagers en fin de vie.
 - Un guide de référence pour les demandes de consultation en psychologie, que ce soit pour l'usager ou pour le proche aidant, permet de préciser la nature des symptômes psychologiques, les facteurs de risque et ceux de protection.

- Médecins : en semaine, de 8 h à 16 h, huit médecins exercent au SAD du CSSS, mais un seul à temps complet :
 - La responsabilité médicale relève du médecin traitant, que ce soit un omnipraticien ou un spécialiste;
 - Quatre des huit médecins du SAD acceptent des usagers en soins palliatifs et se déplacent à domicile au besoin. La première visite d'évaluation à domicile est généralement suivie par des interventions à distance, en fonction des informations rapportées par les infirmières pivots en soins palliatifs. Chaque médecin a sa propre méthode de fonctionnement; la plupart sont disponibles à l'aide de téléavertisseurs. Puisque leur garde se termine à 16 h, et que la GIMA n'opère qu'à compter de 20 h, une période est laissée sans couverture médicale;
 - Quelques ententes informelles avec des médecins de centres hospitaliers avoisinants (Hôpital général juif, Centre hospitalier de St-Mary) permettent parfois d'avoir accès à un médecin pour les autres usagers orphelins. Ces médecins ne se déplacent cependant pas tous à domicile.
- Assistante au supérieur immédiat (ASI) : chaque CLSC compte deux ASI du lundi au vendredi – une de 8 h à 16 h, et l'autre de 12 h à 20 h :
 - S'occupent notamment de la planification des horaires et de la distribution des cas aux infirmières du SAD;
 - De 16 h à 20 h, l'ASI répond aux urgences ainsi qu'aux appels de la ligne dédiée Info-Santé;
 - Les fins de semaine, une ASI de jour coordonne les soins infirmiers des trois CLSC du territoire;
 - De 16 h à 20 h la semaine, et de 8 h à 16 h la fin de semaine, l'ASI reçoit également les références en soins palliatifs et les assignent à ses infirmières de garde. Au retour du chef de programme de soins palliatifs, celui-ci transfère le cas à une de ses infirmières pivots, au besoin.
- Infirmières : Environ 50 à 60 infirmières forment l'équipe du SAD. De 8 h à 20 h, 7 jours sur 7 :
 - Parmi leurs tâches régulières, elles assurent les soins planifiés de la clientèle en soins palliatifs les soirs et les fins de semaine, en l'absence des infirmières pivots.
- Infirmières auxiliaires (8 ETC) : de 8 h à 20 h, 7 jours sur 7 :
 - Parmi leurs tâches régulières, elles desservent également les usagers en soins palliatifs pour les techniques de soins autorisées par leur cadre d'exercice (exemple : ponctions veineuses, pansements, injections, etc.).



- Auxiliaires en santé et services sociaux : de 8 h à 22 h, 7 jours sur 7 :
 - Offrent les soins d'hygiène et de confort ainsi que le répit aux proches aidants;
 - Desservent tous les types de clientèles du SAD incluant les usagers suivis en soins palliatifs;
 - L'attribution des services est établie en fonction du profil Iso-SMAF de l'utilisateur;
 - Vu la spécificité de certains soins, ce sont les auxiliaires en santé et services sociaux de l'équipe enfance-famille-jeunesse, plutôt que celles du SAD, qui offrent les soins à la clientèle palliative pédiatrique.
- Autres professionnels faisant partie de l'équipe multidisciplinaire du SAD et impliqués au besoin : de jour, jusqu'à 16 h :
 - Service social;
 - Physiothérapeute;
 - Ergothérapeute;
 - Nutritionniste.

FORMATION ET SOUTIEN

- La formation des infirmières pivots en soins palliatifs est donnée par le chef de programme avec l'aide des ASI du SAD, sur une base individuelle et selon l'expertise de la nouvelle employée.
- Une série de six ateliers de formation est offerte une fois par année à tous les intervenants du SAD qui donnent des services aux usagers en soins palliatifs. Ces ateliers, d'une durée de trois heures, ont lieu à intervalles d'au moins un mois entre chacune des six séances. Des partenaires, par exemple des intervenants d'autres CSSS ou ceux de NOVA Montréal (voir section Partenariats), peuvent également y être invités. Animées par le psychologue, ces séances traitent de thèmes tels que le déni chez l'utilisateur ou le proche aidant, l'implication émotionnelle des intervenants et le dépistage de la dépression chez les usagers.
- Chaque infirmière pivot assiste à une formation ou congrès à l'extérieur du CSSS chaque année, avec approbation du chef de programme.
- Une plage horaire d'environ 30 minutes est dédiée toutes les six semaines à l'équipe des soins palliatifs (infirmières pivots, psychologue, chef de programme), sous forme de club de lecture : des résumés d'articles scientifiques, de colloques, de congrès ou de toutes autres activités pertinentes y sont présentés.
- Les préoccupations (*post mortem* ou autres) du personnel sont traitées par les chefs de secteur et le chef de programme en soins palliatifs, qui assurent une disponibilité et une écoute à cet égard. Le psychologue peut intervenir au besoin, et il est également possible de faire appel à un éthicien (voir sous Situations particulières).



- L'expertise clinique des intervenants permet fréquemment de prévoir des complications potentielles et de s'y préparer.
- Il existe une ordonnance collective pour le traitement de la constipation, validée par la direction des soins infirmiers et adoptée par le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens. Un formulaire de liaison avec le pharmacien permet d'en faciliter l'utilisation.
- Une procédure pour la gestion des narcotiques et autres médicaments contrôlés est formalisée pour les usagers en soins palliatifs. Rédigé et approuvé par la direction des soins infirmiers du CSSS, ce document détaille clairement les modalités entourant l'accès et l'utilisation de médication contrôlée (suite à l'obtention d'une prescription médicale) lors de situations d'urgence : responsabilités des divers acteurs impliqués, procédure à suivre, etc.
- Certains protocoles d'urgence en cas de détresse respiratoire aiguë, d'hémorragie ou de douleur sévère non contrôlable provenant du site Internet de Palli-Science (initiative de la Maison Victor-Gadbois) doivent être prescrits par le médecin au préalable.
- Aucun autre protocole de gestion des risques n'est propre aux soins palliatifs. Les mêmes que ceux du SAD sont utilisés, par exemple la grille de prévention des chutes, à la discrétion de l'infirmière pivot.
- Un éthicien et deux conseillers en éthique sont disponibles pour consultation à l'ensemble du personnel du CSSS. Jusqu'à maintenant, leur avis a été sondé par rapport à des situations où la famille demandait une intensité de services que le CSSS ne pouvait fournir.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Les intervenants dédiés aux soins palliatifs (infirmières pivots, psychologue, chef de programme) se réunissent pour discuter de cas cliniques, pour demander conseil ou tout simplement pour se soutenir mutuellement lors d'une rencontre hebdomadaire.
- De même, une plage horaire est réservée pour les rencontres interdisciplinaires. Les professionnels et les auxiliaires en santé et services sociaux sont libérés pour y assister. Ces réunions sont convoquées par l'infirmière pivot, et portent sur des discussions cliniques de cas ou des ajustements de plans d'interventions interdisciplinaires. Le chef de secteur assiste systématiquement à ces rencontres, alors que le chef de programme en soins palliatifs y participe lorsqu'il y a des cas plus complexes.



OUTILS

- Le dossier électronique est planifié pour octobre 2013. Il viendra simplifier la rédaction et la consultation des notes d'évolution. Pour le moment, les notes manuscrites sont numérisées et versées au logiciel informatique OASIS. Les intervenants peuvent donc consulter les notes, mais ne peuvent les modifier à l'écran.
- Un cardex informatisé est utilisé par les infirmières du SAD, incluant les infirmières pivots en soins palliatifs, comme outil de travail, afin d'avoir un portrait rapide de l'utilisateur et ainsi faciliter la couverture lors d'absences de l'infirmière pivot. Le chef de programme, les ASI, les chefs de secteurs et l'infirmière de garde peuvent y accéder.
- Info-Santé Web est une application qui permet aux intervenants de la ligne dédiée Info-Santé d'accéder aux informations sur les usagers inscrits (usagers avec risque de détérioration rapide, dont la clientèle en soins palliatifs). L'infirmière pivot est responsable de mettre à jour les informations de cette fiche lors de changements dans la condition de l'utilisateur.

7. PARTENARIATS

AVEC LES CENTRES HOSPITALIERS

- Pour le moment, lorsque les usagers doivent être hospitalisés, ils ont recours au département d'urgence de leur hôpital d'appartenance. Autant que possible, l'infirmière pivot tente d'établir un lien au préalable, plus particulièrement avec l'infirmière pivot en oncologie lorsqu'il y en a une impliquée dans le dossier de l'utilisateur.
- Il est difficile d'établir des corridors de service avec la plupart des centres hospitaliers vu leur nombre et la diversité de leurs pratiques. Cependant, un peu plus du tiers de la clientèle en soins palliatifs du CSSS est suivie par l'Hôpital général juif, ce qui permet certaines ententes, bien que non formalisées, avec cet établissement.
- L'implication d'une infirmière pivot en oncologie est un facteur facilitant important : elle permet, entre autres, de faire le pont entre l'infirmière pivot du CSSS et le médecin traitant de l'hôpital qui est autrement souvent difficile à rejoindre.
- Puisque l'équipe possède une expertise limitée en pédiatrie, l'Hôpital de Montréal pour enfants ainsi que le CHU Sainte-Justine offrent de l'accompagnement occasionnel, selon des modalités informelles : des infirmières répondent aux appels des divers CSSS.

AVEC LES CENTRES D'HÉBERGEMENT

- Pour toute demande d'hébergement temporaire, le travailleur social fait des démarches auprès de l'Agence qui gère ces demandes de façon centralisée pour la région de Montréal, sauf en ce qui a trait aux demandes d'admission en unité de soins palliatifs.



- Lors de transferts temporaires en lits d'hébergement, l'infirmière pivot demeure impliquée en tant que personne-ressource, au besoin. Cependant, pour éviter un dédoublement, les services de l'équipe en soins palliatifs sont suspendus temporairement, sauf pour ce qui est du suivi offert par le psychologue.

AVEC LES PHARMACIES

- Une entente avec la pharmacie communautaire Frayne-Di Genova permet d'approvisionner un coffre à médicaments d'urgence, selon les modalités prévues par la *Procédure pour la gestion des narcotiques et autres médicaments contrôlés pour les usagers en phase préterminale et terminale suivis à domicile au programme Perte d'autonomie liée au vieillissement et à la déficience physique (PPALV-DP)*. Essentiellement, la pharmacie reçoit les prescriptions et livre les médicaments ciblés, en facturant le CSSS directement.

AVEC LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

- Certains partenariats non formalisés permettent d'offrir des services supplémentaires, au-delà de l'offre de service en soins palliatifs à domicile du CSSS, et viennent ainsi compléter (et non pas remplacer) celle-ci. Lorsque l'infirmière pivot le juge nécessaire, elle procède donc à une demande à ces organismes sans but lucratif :
 - Société des soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (voir fiche *Société des soins palliatifs à domicile du Grand Montréal*);
 - NOVA Montréal :
 - Une entente informelle avec le magasinier du CSSS permet aux professionnels de NOVA d'avoir accès à certaines fournitures médicales nécessaires pour les soins infirmiers (pansements, tubes pour prises de sang, etc.);
 - Le CSSS tente présentement de formaliser une entente qui permettrait aux infirmières de NOVA Montréal d'utiliser l'ordonnance collective du CSSS pour le traitement de la constipation;
 - Deux rencontres par année permettent d'établir des liens : lors de l'assemblée générale annuelle de NOVA Montréal, et lors d'une rencontre d'échange organisée par le CSSS.
 - Fondation Jacques-Bouchard et Fondation Michel Bernard :
 - Ces deux fondations financent des services privés complémentaires à ceux dispensés par le système de santé, tels que l'aide à domicile et le transport.

8. GOUVERNANCE

- Les soins palliatifs relèvent de la direction au soutien à l'autonomie des personnes âgées – déficience physique adulte (SAPA-DPA).



- L'équipe des soins palliatifs est sous la responsabilité du chef des programmes soins palliatifs et hébergement.
- Les équipes multidisciplinaires des huit quartiers du CSSS sont chacune sous la responsabilité d'un chef de secteur.

9. BUDGET

- 1 % du budget annuel de la direction au soutien à l'autonomie des personnes âgées – déficience physique adulte est dédié à la clientèle en soins palliatifs, ce qui représente environ 200 000 \$.
- La Fondation Jacques-Bouchard permet de financer certains services complémentaires qui s'ajoutent à l'offre de service du SAD (voir section Partenariats).

10. PROMOTION

- Un dépliant d'informations portant sur les services offerts en soins palliatifs est remis aux familles lors de la prise de contact initiale.
- Ce dépliant est également remis aux partenaires existants ou potentiels du CSSS, lors de colloques ou autres événements en soins palliatifs.
- Pour le moment, aucune promotion n'est faite au niveau du grand public ou de la clientèle générale du CSSS.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Pour l'année en cours, 20 % des décès d'usagers pris en charge par les soins palliatifs ont eu lieu à domicile, comparativement à environ 6 % en 2009.
- De nombreuses lettres et cartes de remerciement, bien que ne constituant pas une évaluation formelle des services, témoignent de l'impact des intervenants auprès de la clientèle en soins palliatifs.



12. RÉFÉRENCES

Monsieur Sébastien Tran
Chef des programmes soins palliatifs et hébergement

Une réorganisation du programme a eu lieu au mois de juin 2013. En effet, la gestion du programme de soins palliatifs s'ajoute maintenant aux fonctions d'une des chefs du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées du CSSS.

Le fonctionnement du programme tel que détaillé dans cette fiche demeure toutefois essentiellement inchangé, mis à part l'ajout d'un poste d'infirmière et d'un poste de travailleur social à l'équipe dédiée en soins palliatifs.

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Ninette Moïse
Chef de programme du soutien à l'autonomie des personnes âgées
514 731-1386, poste 8346
Ninette.Moise.DLM@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ✂ *Ne pas réanimer* : Formulaire
- ✂ *Niveau de soins à domicile* : Formulaire
- ✂ *Évaluation initiale en soins infirmiers : soins palliatifs* (4 pages)
- ✂ *Suivi clinique insuffisance cardiaque – MPOC* (2 pages, non spécifique à la clientèle en soins palliatifs)
- ✂ *Guide de référence pour demande de consultation en psychologie – client* (2 pages)
- ✂ *Guide de référence pour demande de consultation en psychologie – proche aidant* (2 pages)
- ✂ *Demande de consultation en ergothérapie* (2 pages, non spécifique à la clientèle en soins palliatifs)
- ✂ *Cadre de référence – aide à domicile* (84 pages)
- ✂ *Description des ateliers de formation pour les intervenants ayant des clients en soins palliatifs* (1 page)
- ✂ *Procédure pour la gestion des narcotiques et autres médicaments contrôlés pour les usagers en phase préterminale et terminale suivis à domicile au programme PPALV-DP* (13 pages)
- ✂ *Ordonnance collective : Initier et administrer le traitement de la constipation en contexte de soins palliatifs à domicile* (7 pages)
- ✂ *Formulaire de liaison au pharmacien : Constipation – soins palliatifs* (1 page)
- ✂ *Programme de soins palliatifs* : Brochure bilingue
- ✂ *Se préparer lorsque le décès approche... Guide pour les personnes en fin de vie et leurs proches* (brochure en cours de traduction en anglais)
- ✂ *Procédure s'il y a décès à domicile* (recto verso bilingue, distribué aux familles)
- ✂ Documents provenant de l'extérieur, mais utilisés par le CSSS :
 - *Aide-mémoire surveillance clinique MPOC* (2 pages, document produit par l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal)
 - *Les soins de la bouche* (1 page, provient du site Web Palli-Science)
 - *Protocole d'urgence* (2 pages, provient du site Web Palli-Science)
 - *Équivalences posologiques* (2 pages, provient du site Web Palli-Science)



AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet du CSSS de la Montagne : <http://www.csssdelamontagne.qc.ca/>
- ⌘ Site Internet de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal : <http://www.societedesoinspalliatifs.com/>
- ⌘ Site Internet de NOVA Montréal : <http://www.novamontreal.com/fr/>
- ⌘ Site Internet L'espoir c'est la vie HGJ : <http://hopeandcope.ca/fr/home>
- ⌘ Site Internet de la Maison Monbourquette : <http://www.maisonmonbourquette.com/>
- ⌘ Site Internet de Palli-Science : <http://www.palli-science.com/>

Pratique recensée par M. Shang, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Avril 2013



CSSS DU SUD-OUEST-VERDUN

Soutien à domicile

Répondante :

Madame Annie Foy, directrice des services aux personnes en perte d'autonomie

1. MANDAT

- Répondre aux besoins de personnes atteintes de maladies terminales qui désirent demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie, notamment en bonifiant et en adaptant l'offre de service à cette clientèle et en soutenant leurs proches aidants.
- La définition des soins palliatifs retenue est celle de l'Organisation mondiale de la Santé, telle que présentée dans l'offre de service formelle.

2. CLIENTÈLE

- Les services en soins palliatifs peuvent être offerts dès qu'il n'y a plus de visée curative et qu'un pronostic de fin de vie est établi, peu importe la longueur de ce pronostic. Une certaine latitude est accordée quant aux critères d'inclusion de la clientèle, dans une optique d'accommoder le plus grand nombre possible de personnes qui désirent décéder à domicile :
- « *Les soins palliatifs sont destinés à une clientèle de tous âges et de toutes conditions sociales aux prises avec des maladies incurables secondaires ou des maladies liées au processus de vieillissement (...). Ils sont aussi pertinents dans le cas de personnes atteintes de maladies fulgurantes ou victimes de traumatismes entraînant le décès subit, ne serait-ce que pour soutenir les proches dans les différentes phases du deuil* » (Offre de service, p. 3).
- Afin de bénéficier des services du soutien à domicile (SAD), une perte d'autonomie doit être présente. Si l'utilisateur a reçu un pronostic de fin de vie, mais est ambulatoire, il bénéficie des services ponctuels des services courants (par exemple, pour changer ses pansements), comme n'importe quel autre profil de clientèle.
- Le transfert graduel vers des services en soins palliatifs à domicile est parfois effectué avant même l'établissement d'un pronostic de fin de vie, notamment dans le cas de personnes âgées déjà connues du SAD.
- La clientèle pédiatrique, bien que non exclue, est rarement desservie par les services de soins palliatifs du SAD du CSSS. Ces usagers sont généralement suivis par des établissements spécialisés, compte tenu de l'expertise spécifique demandée à ce champ de pratique.

- Les usagers atteints de cancer représentent environ 80 % de la clientèle des soins palliatifs.
- Les autres types de maladies les plus fréquemment retrouvés chez les usagers bénéficiant de soins palliatifs sont les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC) et les maladies cardiaques athérosclérotiques.
- 412 usagers seront desservis en soins palliatifs pour l'année 2012-2013 (extrapolation des données de la période 12), par rapport à un total de 4 409 usagers pour les services à domicile dans leur ensemble.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- Sans représenter un facteur d'exclusion, l'organisation des services pour les usagers qui ne possèdent pas de réseau de proches aidants à domicile est plus complexe. De même, ces usagers semblent avoir un taux de décès à domicile moins élevé que ceux qui sont soutenus par leurs proches.
- L'implication active des proches aidants est à privilégier. Il est nécessaire d'évaluer les limites et les besoins des proches. L'équipe cherche à adapter les soins aux attentes de la famille, tout en accordant une priorité à la sécurité de tous.
- Des groupes de soutien aux proches aidants sont offerts aux centres de jour, sous la direction des Services aux personnes en perte d'autonomie. Bien que ces groupes ne soient pas spécifiques aux soins palliatifs, les proches des usagers en soins palliatifs y sont invités. L'offre de répit (voir section Services) permet aux proches aidants de s'absenter de leur domicile pour assister à ces groupes.
- Une subvention aux proches aidants, non spécifique aux soins palliatifs, permet à la famille de bénéficier de deux montants de 600 \$ par année. L'intervenant pivot doit soumettre une demande qui est analysée par le gestionnaire responsable. Un total de 46 000 \$ par année est disponible à cet effet pour toutes les clientèles du SAD. La proportion attribuée aux familles d'usagers en soins palliatifs est variable.
- Suite à un décès, l'infirmière pivot est souvent avisée rapidement par la famille. L'infirmière avise les proches des divers services communautaires de deuil disponibles, et effectue une visite à domicile au besoin. Par la suite, les services courants du CLSC assument tout suivi additionnel, si nécessaire. Dans les cas où le proche aidant est lui-même connu du SAD comme usager, son plan d'intervention est poursuivi par l'équipe régulière SAD.



4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Les demandes de services, peu importe leur provenance ou leur nature, sont acheminées par l'entremise d'une porte d'entrée unique : le guichet d'accès personnes en perte d'autonomie. La majorité des références proviennent de médecins ou autres professionnels de la santé.
- Si la demande concerne des services de soins palliatifs, elle est transmise à l'assistante au supérieur immédiat (ASI) en soins palliatifs, qui attribue le cas à une des infirmières pivots en soins palliatifs. La centralisation des demandes permet une répartition des cas qui tient compte de l'expertise des membres de l'équipe.
- Toute demande de soins palliatifs constitue une priorité P1, et fait l'objet d'une évaluation à domicile par une infirmière pivot en soins palliatifs, dans un délai maximal de 24 à 48 heures. La priorisation des demandes se fait par l'ASI selon les symptômes ou selon la prescription médicale/traitements demandés.
- En dehors des heures d'ouverture du guichet d'accès (de 22 h à 8 h la semaine, ou les fins de semaine de 16 h à 8 h), les demandes sont traitées le lendemain matin. Cependant, puisque la plupart des demandes de soins palliatifs à domicile sont faites en prévision d'un congé hospitalier, il n'arrive que rarement de recevoir des demandes la nuit ou la fin de semaine.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- La première évaluation à domicile se fait à l'aide de l'outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC), comme pour toute autre clientèle. Aucun formulaire particulier aux soins palliatifs n'est utilisé. Une fois de retour au CLSC, l'infirmière dirige les demandes aux autres disciplines selon les besoins, à l'aide de formulaires internes à cet effet.
- Fréquemment, dans les cas de fin de vie, l'urgence de la situation ne permet pas de compléter l'OÉMC et/ou les réajustements fréquents de celui-ci. Les soins sont alors rendus sur la base du plan thérapeutique infirmier (PTI).
- Des grilles de priorisation, bien que non spécifiques aux soins palliatifs, sont utilisées par chacune des disciplines pour déterminer la priorité à accorder aux demandes.
- L'attribution des services se fait par le gestionnaire du SAD ou par l'ASI des soins palliatifs, lors de rencontres hebdomadaires du comité d'accès interdisciplinaire. Les intervenants pivots, toutes clientèles confondues, viennent y présenter leurs demandes de services. Évidemment, les besoins peuvent également être adressés directement aux gestionnaires en dehors de cette plage horaire, selon l'urgence de la situation.

SERVICES OFFERTS

- Services médicaux (visite à domicile et réponse téléphonique), avec un service de garde 24/7.
- Soins infirmiers, de 8 h à 22 h par l'équipe du SAD.
- Soins infirmiers de 22 h à 8 h par NOVA Montréal, pour les besoins réguliers (voir section Partenariats).
- Soins infirmiers par la garde infirmière médicale associée (GIMA) pour les besoins non planifiés de nuit (ligne téléphonique 24/7 gérée régionalement par Info-Santé, avec des infirmières pouvant se déplacer au besoin à domicile).
- Services d'ergothérapie, de physiothérapie et de nutrition clinique.
- Services psychosociaux.
- Soutien à domicile et organisation des services d'aide à la vie quotidienne et d'aide à la vie domestique.
- Services d'aide à domicile de jour et de soir : aide aux bains, présence/surveillance, préparation de repas, etc. (maximum de 21 heures par semaine).
- Prêt d'équipement.
- Des heures supplémentaires d'aide à domicile sont dédiées à la clientèle en soins palliatifs : ainsi, un maximum de 21 heures par semaine peut être accordé à de tels services, par rapport au plafond habituel de 14 heures généralement autorisé pour la clientèle régulière du SAD. Évidemment, ces services sont alloués selon le jugement clinique et suite à l'approbation des gestionnaires.
- Une intensification des services a souvent lieu en phase terminale, lorsque la condition clinique de l'utilisateur devient instable et provoque une perte accélérée d'autonomie.
- Le prêt d'équipement se fait selon les règles émises par le ministère de la Santé et des Services sociaux et transmises par les agences de la santé et des services sociaux.
- La Maison André Viger s'occupe régionalement de l'entreposage, du transport et du nettoyage de l'équipement. Le SAD du CSSS en effectue toutefois la gestion pour ses usagers et défraie tous les coûts associés.
- Vu les délais et les coûts associés au prêt de fauteuils roulants (les soins palliatifs ne faisant pas partie des critères d'admissibilité de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) pour la gratuité de ce type d'équipement), le CSSS conserve dans sa banque d'équipements quelques fauteuils obtenus grâce à des dons personnels.



RÉÉVALUATION

- La réévaluation des cas se fait par l’infirmière à une fréquence déterminée par l’évolution de la condition de l’usager ou par des événements particuliers (par exemple, suite à une hospitalisation). Des ajustements sont alors apportés au PTI et à l’OÉMC.
- Une fois en place, les services ne sont pas retirés, mis à part les services attribués de façon exceptionnelle (par exemple, pour du répit de nuit). Une explication est alors donnée à l’usager et à sa famille, précisant que ces services peuvent être repris en cas de besoin/crise. Bien entendu, l’intensité des services en soins palliatifs peut également être revue à la baisse.

DURÉE DE SUIVI

- Il est difficile d’estimer la durée moyenne de suivi puisque les codes statistiques ne permettent pas de distinguer l’ensemble des soins palliatifs des soins rendus en fin de vie. Par exemple, un cancer de la prostate peut être suivi pendant deux ans, mais à faible intensité.

COÛTS DES SERVICES

- Aucun coût particulier n’est associé aux services de soins palliatifs, si ce n’est du fait que les frais des médicaments continuent à être assumés par l’usager et sa famille, par opposition à un usager hospitalisé dont les médicaments sont couverts par la RAMQ.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Le territoire du CSSS du Sud-Ouest-Verdun est divisé en quatre secteurs. Dans un souci d’efficacité et de connaissance de la clientèle et des ressources communautaires, des équipes SAD sont attitrées à chacun des secteurs. La division de ces secteurs demeure toutefois perméable afin de faciliter la continuité dans le travail, notamment pour la couverture lors de congés. De même, les secteurs ne sont pas délimités pour la couverture de fin de semaine.
- Depuis 2008, une équipe en soins infirmiers dédiée à la clientèle de soins palliatifs à domicile a été mise en place et est composée d’infirmières pivots, d’une infirmière auxiliaire et d’auxiliaires en santé et services sociaux.
- La stabilité de l’équipe auprès de la clientèle en soins palliatifs est un élément important qui contribue au lien de confiance formé entre l’équipe et l’usager/sa famille. Ce lien ainsi que le niveau d’expertise développé par les intervenants sont parmi les facteurs qui facilitent le respect du choix du lieu de décès de l’usager.

- La main-d'œuvre indépendante n'est utilisée qu'en cas d'absences non prévisibles ou d'adaptations exceptionnelles pour les usagers et leurs familles (pour du répit de nuit qui n'aurait pu être organisé avec des partenaires existants, par exemple), ce qui permet de limiter le pourcentage d'utilisation de cette main-d'œuvre à 10 % pour l'ensemble des soins infirmiers du SAD.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- ASI : 1 équivalent temps complet (ETC) : infirmière de formation, responsable cliniquement de l'ensemble de l'équipe des soins palliatifs des quatre territoires. Disponible de 8 h à 16 h, après quoi l'infirmière de garde de soir répond aux urgences.
 - Gère les horaires, notamment en ce qui a trait à la réorganisation du travail et à la redistribution des cas au besoin, par exemple si une infirmière ne peut compléter ses visites à cause de circonstances imprévues.
- Infirmières pivots dédiées aux soins palliatifs (4 ETC) : une par secteur géographique, du lundi au vendredi de 8 h à 16 h. Bachelières, deux d'entre elles détiennent un certificat en soins palliatifs. Participent également à la rotation de la garde de fin de semaine (une fin de semaine sur six) :
 - Sont responsables de l'évaluation (et de la réévaluation constante) des besoins des usagers et de leurs familles;
 - Sont responsables de la communication avec les autres professionnels (internes ou externes), ainsi que de l'organisation des services et des soins (toutes les demandes de services passent obligatoirement par l'infirmière pivot);
 - Rédigent et tiennent à jour le PTI;
 - Possèdent une expertise concernant le soulagement de la douleur et des inconforts reliés à la fin de vie;
 - Accompagnent la famille : un lien de confiance particulièrement fort se développe généralement entre l'infirmière pivot et l'utilisateur et sa famille. La réticence de la part de la famille lors d'introduction de nouveaux intervenants est fréquemment diminuée lorsque cette présentation est faite par l'infirmière pivot.
- Infirmières auxiliaires (0,4 ETC dédiée en soins palliatifs depuis l'automne 2012, 7 ETC pour l'ensemble du SAD, incluant celle en soins palliatifs) : de 8 h à 16 h :
 - Effectuent les techniques de soins selon son cadre d'exercice, par exemple ponctions veineuses, pansements, etc.



- Auxiliaires en santé et services sociaux (ASSS) (8 ETC prioritaires pour les soins palliatifs, 71 ETC pour l'ensemble du SAD) : depuis 2012, une équipe d'ASSS avec une majeure en soins palliatifs a été mise en place. Deux ASSS pour chacun des quatre secteurs géographiques du CSSS sont ainsi priorités pour cette clientèle (sans être dédiés, dû à la fluctuation de la clientèle):
 - Offrent les soins d'hygiène et de confort par blocs de trois heures à la fois;
 - Reçoivent une formation initiale d'une demi-journée offerte par les infirmières en soins palliatifs en lien avec les enjeux et besoins particuliers de ce type d'usagers.
- Médecins : huit médecins de l'équipe effectuent des visites à domicile :
 - La prise en charge médicale est généralement assurée par les médecins du SAD. Lorsqu'il y a une résistance de la part d'un médecin traitant (omnipraticien ou spécialiste), ce qui représente une minorité de cas, les médecins du SAD collaborent avec le médecin traitant selon l'ouverture de ce dernier;
 - Certains médecins du SAD manifestent un intérêt plus marqué pour la clientèle de soins palliatifs, mais tous assurent la garde de soir et de fin de semaine pour l'ensemble des usagers du SAD;
 - L'implication et la présence à domicile des médecins sont des facteurs clés dans le maintien à domicile d'un usager en soins palliatifs;
 - Une secrétaire médicale reçoit les demandes et références pour l'équipe médicale. Chaque nouvelle demande est analysée par un médecin de l'équipe qui en détermine la priorité (P1, P2 ou P3). Les critères de priorisation et la séquence de prise en charge sont des processus complètement autonomes du SAD. Il importe tout de même de souligner que les soins palliatifs revêtent une priorité P1, et qu'il n'y a donc généralement pas de problématique reliée à la longueur de la liste d'attente.
- Gestionnaires (4 ETC) : chacune des équipes SAD des quatre territoires du CSSS est sous la responsabilité d'un gestionnaire. Ce gestionnaire a également un rôle transversal (à travers les quatre territoires) en tant que personne-ressource pour un groupe d'intervenants :
 - Soins infirmiers;
 - Service social;
 - Ergothérapie, physiothérapie et nutrition clinique;
 - Aide à domicile (auxiliaire en santé et services sociaux).
- Infirmières (24 ETC) : six cliniciennes et deux techniciennes dans chacun des quatre territoires, en plus de l'infirmière pivot en soins palliatifs :
 - Font de l'enseignement individualisé au chevet, selon les besoins (par exemple, pour les injections sous-cutanées) et toute autre activité de soins infirmiers réguliers;



- Les soins infirmiers requis par la clientèle SAD (incluant en soins palliatifs) de l'ensemble du territoire sont couverts par 3,44 ETC les soirs de semaine et par 2 ETC les soirs de fins de semaine;
- Assurent, à tour de rôle, une rotation de fin de semaine. Un cartable contenant les PTI à jour des usagers en soins palliatifs permet à l'infirmière de garde de prendre connaissance du dossier de l'usager au besoin.
- Autres professionnels :
 - Travailleur social (21,1 ETC);
 - Physiothérapeute (3,6 ETC);
 - Thérapeute en réadaptation physique (2,5 ETC);
 - Ergothérapeute (0,8 ETC);
 - Nutritionniste (1,8 ETC).

FORMATION ET SOUTIEN

- Chaque secteur d'activité a son propre programme d'orientation pour les nouveaux employés. La durée de cette formation est variable selon les intervenants, et n'est pas formalisée pour le moment (un document écrit structuré et spécifique à remettre aux nouveaux employés est en cours de préparation).
- À titre d'exemple, les infirmières du SAD bénéficient de trois à quatre semaines d'orientation à leur arrivée et sont jumelées à une infirmière mentore pour cette durée. Suite à la période formelle d'orientation, l'ASI prend officiellement le rôle de coach pour les nouvelles infirmières. Les nouvelles infirmières ne se voient attribuer les cas de soins palliatifs qu'après une certaine période de temps (non définie, au jugement du gestionnaire) au SAD.
- Bien que cela fasse partie des besoins nommés par l'équipe, il n'existe à l'heure actuelle aucune modalité formelle de soutien au personnel, suite aux décès des usagers. Pour l'instant, l'ASI ou le gestionnaire du territoire offre une disponibilité et une écoute à ses intervenants à cet égard. Les échanges entre membres de l'équipe sont également encouragés.
- Les réponses aux situations de crise se font de façon individuelle sur une base de cas par cas selon la condition de l'usager, et dépendent beaucoup du jugement clinique et de l'expertise de l'infirmière et du médecin. Aucun protocole formalisé n'existe à cet effet au sein de l'équipe.
- L'expertise clinique des intervenants permet fréquemment de prévoir des complications potentielles et de s'y préparer.
- Au besoin, il existe un comité d'éthique au CSSS du Sud-Ouest–Verdun, mais celui-ci est peu utilisé pour des situations en soins palliatifs.



- Il n'existe pas de protocole de gestion des risques propre aux soins palliatifs. Les mêmes que ceux du SAD sont utilisés : dépistage des chutes, dépistage des plaies, protocole de non-réponse à domicile, etc.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Des rencontres cliniques hebdomadaires d'environ 45 à 60 minutes permettent de discuter des nouveaux cas ou d'effectuer le suivi d'usagers connus, particulièrement en situation d'instabilité. Ces rencontres téléphoniques interdisciplinaires regroupent systématiquement les médecins et infirmières du SAD et de l'équipe d'oncologie du centre hospitalier, ainsi qu'une infirmière de NOVA Montréal (voir section Partenariats). Au besoin, les intervenants des autres disciplines sont également convoqués, de même qu'un partenaire de la Fondation Jacques-Bouchard (voir section Partenariats).

OUTILS

- Avec le déploiement de réseaux de services intégrés pour les personnes âgées (RSIPA), les infirmières disposent maintenant d'un ordinateur portable lors de visites à domicile. Ceci leur permet de compléter leurs notes d'évolution de façon électronique. Une fois de retour au CLSC, elles peuvent ensuite imprimer et verser cette note directement au dossier. De plus, puisqu'elles ont accès à distance au logiciel Horaire Plus, elles peuvent consulter l'itinéraire des auxiliaires en santé et services sociaux et ainsi répondre à certaines questions de la famille à cet égard.
- Un logiciel informatique (KinLogix), utilisé principalement pour le moment par les groupes de médecine familiale et par les cliniques-réseau intégrées, permet aux médecins d'inscrire leurs notes médicales et de consulter les notes précédentes. Une fois ces notes imprimées et versées au dossier papier, les infirmières et autres professionnels impliqués peuvent y accéder.
- Actuellement, un seul des médecins de l'équipe SAD a fait le choix d'utiliser ce logiciel. Toutefois, il y a fort à parier que cet outil s'avérera beaucoup plus attrayant lorsque l'ensemble des dossiers médicaux du CSSS sera numérisé.
- Un cahier de communication est disponible au domicile de l'usager, afin que les partenaires n'ayant pas accès au dossier du CLSC puissent y consigner des informations. De la même façon, l'usager et les membres de la famille sont encouragés à noter toutes observations ou questions jugées pertinentes.



7. PARTENARIATS

À MÊME LE CSSS

- L'Hôpital de Verdun est une des installations à même le CSSS du Sud-Ouest-Verdun, ce qui facilite beaucoup les liens et la collaboration particulièrement avec l'équipe d'oncologie :
 - Il n'existe pas pour le moment d'unité dédiée aux soins palliatifs. Les lits d'hospitalisation réguliers sont occupés, au besoin, par la clientèle des soins palliatifs;
 - Lorsque le médecin de l'équipe du SAD juge que l'état de santé de l'usager requiert une hospitalisation, ce dernier doit transiter via le département d'urgence. Des ententes informelles entre médecins permettent parfois une admission directe lors de situations exceptionnelles : les mécanismes à cet effet ne sont pas définis;
 - Il existe toutefois un service de soins palliatifs composé d'une équipe interdisciplinaire mobile de médecins et d'infirmières qui suivent les usagers là où ils sont admis. Lors d'hospitalisations, la prise en charge médicale est donc faite par les médecins de cette équipe. L'information sur l'usager est transmise au moyen d'une demande de services interétablissements (DSIE) et lors des rencontres hebdomadaires;
 - L'équipe de soins palliatifs de l'hôpital (équipe médicale, soins infirmiers et professionnels, bénévoles) a créé de nombreux liens avec les CLSC. Ce partenariat est une pratique bien établie qui facilite grandement la transition de la clientèle à la sortie de l'hôpital, malgré l'absence d'ententes formalisées. Ainsi, l'infirmière de liaison de l'hôpital contacte fréquemment l'infirmière pivot en soins palliatifs du CLSC, pour prévoir les services à domicile d'usagers connus;
 - Pour l'accès aux plateaux techniques (par exemple, pour une radiographie), les médecins du SAD communiquent au besoin avec les médecins de l'équipe hospitalière de soins palliatifs, ce qui permet de faciliter la prise de rendez-vous et d'éviter une hospitalisation pour ce motif;
 - Les liens avec les autres centres hospitaliers sont plus complexes. Puisque la grande majorité des usagers de la communauté sont hospitalisés à l'Hôpital de Verdun, les autres cas sont dispersés dans un grand nombre d'établissements, rendant les partenariats/corridors de services plus ardu. Le personnel rapporte, par exemple, qu'il est beaucoup plus difficile d'intervenir auprès du médecin prescripteur pour explorer des alternatives médicamenteuses lorsque ce médecin ne fait pas partie du CSSS;
 - Certains bénévoles de l'équipe hospitalière continuent de suivre les usagers une fois ces derniers de retour dans la communauté.



- Cinq lits sont dédiés pour l'hébergement temporaire à la clientèle en fin de vie au Centre d'hébergement Champlain :
 - L'hébergement relève d'une direction autre que celle des services à domicile, mais les transitions se font aisément;
 - Lors d'un hébergement permanent, ce qui est plutôt rare, les intervenants du SAD demeurent disponibles pendant 30 jours afin de faciliter la transition de l'usager;
 - Lors de transferts temporaires en lits d'hébergement, les intervenants du SAD transmettent l'information sur l'usager par l'intermédiaire d'une DSIE et d'un résumé de dossier. Ils sont également mis à contribution lors de la planification du retour à domicile. La prise en charge médicale est transférée aux médecins du centre d'hébergement pour la durée de l'hébergement.

AVEC LES PHARMACIES

- Une couverture pharmaceutique est assurée par les pharmacies de la communauté. En dehors des heures d'ouverture, la pharmacie de l'Hôpital de Verdun permet l'accès à une trousse d'urgence pour toutes les clientèles, après autorisation préalable du médecin de garde du SAD auprès de la pharmacie.

AVEC LE SERVICE RÉGIONAL DE SOINS À DOMICILE DE L'HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT POUR L'OXYGÉNOTHÉRAPIE

- Ce service permet de couvrir les besoins d'oxygénothérapie des usagers. Les inhalothérapeutes de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont effectuent donc des suivis réguliers, en plus des interventions d'urgence 24/7.
- Certaines ententes non formalisées permettent d'offrir un peu plus de flexibilité à la clientèle en soins palliatifs, par exemple afin d'autoriser, sous certaines conditions spécifiques, un membre de la famille d'un usager en fin de vie de fumer à domicile en présence d'oxygène. Évidemment, la sécurité de tous doit être assurée d'abord et avant tout.

AVEC LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

- Ces partenariats, bien que non formalisés, sont historiquement bien établis. Ils permettent d'offrir des services supplémentaires au-delà de l'offre de service en soins palliatifs à domicile du CSSS, et viennent ainsi compléter (et non pas remplacer) celle-ci :
 - NOVA Montréal :
 - Historiquement membre d'une organisation nationale de bienfaisance (Victoria Order of Nurses) fournissant des soins infirmiers à domicile, NOVA Montréal est devenu une organisation indépendante en 2006. NOVA Montréal est un organisme communautaire sans but lucratif;



- Les liens de NOVA avec le CSSS sont tellement enracinés que les intervenants de cet organisme sont presque considérés comme faisant partie de l'équipe. En effet, une infirmière de NOVA participe à chacune des rencontres cliniques hebdomadaires de l'équipe de soins palliatifs.
- Fondation Jacques-Bouchard :
 - La mission de cet organisme sans but lucratif est de promouvoir et de soutenir l'accès aux soins palliatifs aux personnes qui le souhaitent et dont la condition le permet;
 - En partenariat avec les CLSC, la Fondation finance donc des services privés complémentaires à ceux dispensés par le système de santé. Les intervenants du SAD participent à certaines activités de financement, par exemple, des encans d'objets usagés ou autres campagnes de souscription.

8. GOUVERNANCE

- La direction générale du CSSS a fait des soins palliatifs une priorité, malgré le fait que ces services peuvent avoir un impact négatif sur certains indicateurs de performance. Par exemple, les visites à domicile pour les services de soins palliatifs se limitent souvent à un maximum de quatre visites par jour dû à la lourdeur des cas.
- Plusieurs directions sont activement impliquées dans l'offre de service en soins palliatifs du CSSS du Sud-Ouest-Verdun : Programme services pour les personnes en perte d'autonomie, Programme Hébergement et Programme Santé physique.
- Dans un souci de vision concertée, d'harmonisation de pratiques et d'approche ainsi que pour l'équité, l'équipe de soins palliatifs à domicile est sous la responsabilité d'un gestionnaire par secteur géographique et d'une ASI pour l'ensemble des quatre territoires.
- Les gestionnaires de chacun des territoires ont volontairement été choisis pour représenter quatre disciplines différentes : les soins infirmiers, le service social, l'ergothérapie et l'aide à domicile. Ces gestionnaires peuvent ainsi assumer une responsabilité transversale auprès de tous les intervenants en SAD de leur discipline.

9. BUDGET

- 10 % du budget total annuel des soins infirmiers en SAD est alloué aux soins palliatifs, représentant un montant de 468 000 \$.
- Pour l'aide à domicile, le pourcentage alloué à la clientèle en soins palliatifs est de 8,7 %.
- La Fondation Jacques-Bouchard permet de financer certains services complémentaires qui s'ajoutent à l'offre de service offerte par le SAD (voir section Partenariats).



10. PROMOTION

- Il n'existe pas de promotion systématique des services offerts par le CSSS en soins palliatifs.
- Toutefois, un des médecins de l'équipe particulièrement impliquée dans les soins palliatifs, Dre Geneviève Deschênes, parle régulièrement des services du CSSS sur différentes plateformes : présentation à l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, liens avec le Département régional de médecine générale local, etc. Récemment, elle a participé à un reportage sur les soins palliatifs présenté sur les ondes de Radio-Canada.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Le nombre d'usagers desservis est en hausse (412 usagers prévus pour 2012-2013, comparativement à 385 usagers en 2011-2012). Cette augmentation de volume reflète, entre autres, une meilleure structuration des services ainsi qu'un effet de notoriété de l'établissement.
- Selon une étude réalisée à l'interne par l'équipe en mars 2013, le taux de décès en milieu naturel se situe à 55 %. Lorsqu'on ajoute les usagers décédés moins de 24 heures après le départ du domicile, ce nombre s'élève à 64 %.
- Entre 2005 et 2010, le nombre de jours-présence en soins palliatifs à l'Hôpital de Verdun est passé de 4 085 à 2 716.
- Pendant la même période (2005 à 2010), le nombre d'interventions en soins palliatifs au SAD est passé de 7 206 à 8 253. En 2012, ce nombre se chiffrait à 10 234.
- Un questionnaire de satisfaction est remis aux usagers de l'ensemble du SAD, sans cibler particulièrement les services en soins palliatifs. Cependant, de nombreuses lettres et cartes de remerciement de la clientèle témoignent bien de l'appréciation de ces services.
- Au niveau du personnel, la réputation de l'établissement en matière de soins palliatifs et la satisfaction professionnelle exprimée par les intervenants semblent avoir des retombées au niveau du recrutement d'infirmières et de médecins.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Annie Foy
Directrice des services aux personnes en perte d'autonomie
514 766-0546, poste 3555
afoy@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Offre de services à domicile destinée à la clientèle de soins palliatifs* (5 pages)
- ⌘ *Aide à domicile : offre de services* (43 pages)
- ⌘ *Mourir chez soi : comprendre l'impact du travail réalisé par l'équipe d'infirmières en soins palliatifs au CLSC de Verdun* (24 pages)
- ⌘ Outils de priorisation par discipline :
 - *Critères de priorisation en physiothérapie* (1 page)
 - *Grille de priorisation des demandes en service social* (1 page)
 - *Exemples cliniques selon le niveau de priorisation pour les clients en liste d'attente : nutrition* (1 page)
 - *Les facteurs d'urgence : critères de priorisation en ergothérapie* (1 page)
- ⌘ *Contenu de la formation à l'intention des AFS* (7 pages)

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet du CSSS du Sud-Ouest-Verdun : <http://www.sov.qc.ca/>
- ⌘ Site Internet de NOVA Montréal : <http://www.novamontreal.com/fr/>
- ⌘ *Mourir dans la dignité, à domicile* : reportage présenté le 10 avril 2013 à Radio-Canada. Consulté en ligne au : <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2013/04/10/006-soins-palliatifs-domicile-quebec-medecins-famille.shtml>, le 16 avril 2013

Pratique recensée par M. Shang, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Avril 2013



CSSS DE SAINT-JÉRÔME

Soutien à domicile

Répondantes :

Madame Joanne Savard, coordonnatrice régionale pour la lutte contre le cancer

Madame Manon Trépanier, chef de programme des soins à domicile

Madame Lison Forget, coordonnatrice CSSS en soins palliatifs à domicile

1. MANDAT

- Offrir des soins et services aux usagers dont la maladie ne répond plus à la thérapie curative et qui nécessitent un soulagement de la douleur, un contrôle des symptômes d'inconfort ainsi qu'une assistance pour des besoins d'ordre physique, psychologique, spirituel, familial, social et environnemental.
- La définition des soins palliatifs retenue est celle de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), ainsi que celle de l'Organisation mondiale de la Santé. Ces définitions sont présentées dans le document *Critères de prise en charge par les infirmières de l'équipe dédiée en soins palliatifs*.

2. CLIENTÈLE

- Les usagers souffrant des conditions suivantes sont admissibles :
 - Cancers qui n'ont plus d'espoir de guérison (changement de stade, apparition de multiples métastases) :
 - Il peut y avoir chimiothérapie ou radiothérapie, mais à visée palliative (dans une optique de soulagement de symptômes plutôt que de guérison);
 - L'établissement d'un pronostic de survie de moins d'un an (par un spécialiste ou un médecin en soins palliatifs) est généralement demandé pour les cancers ayant des taux de survie élevés (cinq ans et plus).
 - Insuffisance rénale avec cessation de dialyse;
 - Insuffisance cardiaque et autres maladies cardiaques, lorsque terminales et symptomatiques;
 - Sclérose latérale amyotrophique (SLA) et autres maladies du système nerveux central lorsque des problèmes respiratoires et une dysphagie s'instaurent.



- Bien que non exclue, la clientèle pédiatrique n'est pas fréquemment desservie par le CSSS. Ces usagers sont souvent suivis par des établissements spécialisés, dus à l'expertise spécifique demandée à ce champ de pratique. Toutefois, un comité de travail est en place pour la prise en charge de cette clientèle. Les usagers pédiatriques sont sous la responsabilité directe de la coordonnatrice des soins palliatifs (en étroite collaboration avec le Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine ou l'Hôpital de Montréal pour enfants – voir section Partenariats). Un lit est également disponible pour cette clientèle, à la Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord (MSPRN).
- Certaines conditions dont la durée de survie est typiquement longue peuvent, après analyse et en l'absence de fluctuation de symptômes aigus au moment de l'évaluation, être exclues de l'offre de service en soins palliatifs, par exemple les maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC) et l'Alzheimer. Lorsque des usagers revêtant ce profil ne sont pas retenus pour bénéficier des services de l'équipe dédiée en soins palliatifs, ils sont desservis par l'équipe dite régulière du soutien à domicile (SAD), selon leurs besoins.
- La plupart des usagers sont âgés de 60 ans et plus, dont 50 % ont 70 ans et plus.
- Les usagers atteints de cancer représentent environ 80 % de la clientèle des soins palliatifs.
- Les autres types de conditions les plus fréquemment retrouvées chez les usagers bénéficiant de soins palliatifs sont les insuffisances cardiaques et rénales. Les maladies neurologiques, comme la SLA, sont également en hausse depuis quelques années.
- En 2012-2013, 2 575 usagers en perte d'autonomie ont reçu des services du SAD. De ceux-ci, 370 ont été desservis en soins palliatifs à domicile, avec une moyenne de 24,4 interventions par usager.
- 15 % de la clientèle suivie au CSSS décèdent à domicile, alors que plus de la moitié (47 %) décèdent en centre hospitalier, et environ 40 % en maison de soins palliatifs. Les transferts du domicile vers un autre milieu en fin de vie reflètent généralement le choix de l'utilisateur ou de ses proches.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- L'implication et la présence de proches aidants sont des facteurs incontournables, pour ce qui est de la possibilité de décéder à domicile. Ceci est complexifié par le fait que les familles sont moins nombreuses qu'auparavant, ainsi que par le fait qu'il y a maintenant plus de mobilité géographique (enfants qui résident loin). De plus, les intervenants constatent que les proches-aidants sont parfois appelés à prendre soin tant de leurs parents vieillissants que de leurs propres jeunes enfants.



- Lors de la première visite à domicile, un outil de suivi à domicile est présenté à l'utilisateur et à la famille, et est constitué de :
 - Numéros de téléphone importants et en cas d'urgence;
 - Feuille de route des proches aidants (disponibilité et numéros de téléphone);
 - Brochure Apprivoiser la fin de vie d'un proche;
 - Journal de bord de l'utilisateur;
 - Des documents/outils sont ajoutés au cartable selon l'évolution physique et psychologique de l'utilisateur.
- Du répit peut être offert à domicile, de jour et de soir (exceptionnellement de nuit, suite à une approbation de la part de la chef de programme de l'aide à domicile), par les auxiliaires aux services de santé et sociaux (voir section Services). Un horaire du répit-présence-surveillance est laissé dans le dossier de l'utilisateur à domicile (voir section Communication).
- Un groupe de soutien pour les proches aidants est organisé tous les trois mois, pour tous les types de clientèle du SAD. Dix rencontres hebdomadaires sont animées par un travailleur social, pour des groupes de douze proches aidants. En soins palliatifs, les familles d'utilisateurs atteints de maladies neurodégénératives semblent faire appel plus souvent à ce groupe de soutien. Une auxiliaire en santé et services sociaux est alors déléguée auprès de l'utilisateur, afin de permettre aux proches d'y assister.
- Suite au décès de l'utilisateur, un travailleur social peut intervenir à une ou deux reprises au besoin (par téléphone ou par visite à domicile), avant d'orienter les endeuillés vers des ressources communautaires appropriées, comme Pallia-Vie. Une carte de condoléances est également envoyée à la famille.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Toutes les nouvelles demandes de soins palliatifs sont reçues par l'entremise du guichet d'accès au CLSC. Elles sont ensuite orientées vers la coordonnatrice des soins palliatifs, qui procède à l'évaluation des cas et téléphone généralement à l'utilisateur dans un délai de 24 heures. L'échelle de performance de Karnofsky est utilisée pour la priorisation des demandes. L'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton est utilisée en présence de douleur chez l'utilisateur, afin de compléter la priorisation initiale.



- Si le maintien à domicile est jugé précaire par la coordonnatrice (absence de réseau social de soutien, symptomatologie plus lourde, par exemple en présence de métastases cérébrales), cette dernière peut orienter la clientèle vers la MSPRN, un CHSLD, une ressource intermédiaire ou une admission élective en centre hospitalier (en lits dédiés, voir section Partenariats). Les liens avec les divers établissements seront alors établis par la coordonnatrice et les formulaires nécessaires, s'il y a lieu, seront remplis par la travailleuse sociale.
- Il est à noter qu'une problématique existe en présence de pronostics entre trois et six mois, lorsque certains usagers ne remplissent pas certains critères d'admissibilité en CHSLD ou en RI, par exemple, les jeunes adultes. Il est alors difficile de trouver un endroit où orienter ces clientèles.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- La priorisation des cas se fait en fonction du besoin de prise en charge médicale de l'utilisateur : niveau de douleur ou présence de symptômes réfractaires, score de l'échelle de performance palliative (*Palliative Performance Scale* ou *PPS*), score de l'échelle de performance de Karnofsky, résultats de laboratoires, stades tumoraux, rapports d'imagerie médicale ou de pathologie, etc.
- Selon les besoins, la coordonnatrice assigne la première évaluation à domicile (souvent dans un délai de 24 heures suite à la demande de services) à une infirmière, un travailleur social ou un ergothérapeute. Celui qui prévoit être le plus impliqué dans le dossier devient l'intervenant pivot. Généralement, ce rôle est assuré par l'infirmière ou par le travailleur social.
- Peu importe la nature de la demande, une infirmière procède toujours à une évaluation à domicile, souvent à l'intérieur de deux à trois jours suite à la demande de services. Lors de chacune de ses visites, elle remplit le formulaire *Synthèse de la condition du client*.
- Pour les usagers dont le pronostic est de moins de trois mois, seule la dernière partie (synthèse) de l'outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) est complétée. Pour les autres clientèles, l'OÉMC est systématiquement rempli.
- Dans la mesure du possible, l'utilisateur est encouragé à compléter lui-même l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton. Sinon, l'information est colligée par un membre de la famille ou par un intervenant.
- Les besoins de services d'auxiliaires aux services de santé et sociaux (répit, soins d'hygiène, etc.) sont discutés par un comité de détermination des services, composé du chef de programme de l'aide à domicile (qui est travailleuse sociale de profession), d'une infirmière et d'un ergothérapeute. Ce comité se rencontre chaque semaine. Les intervenants pivots y présentent leurs plans de services. Lorsque l'attribution de services ne peut pas attendre cette réunion hebdomadaire, une préautorisation peut être obtenue auprès du chef de programme de l'aide à domicile.



- Pour la prise en charge médicale, un délai d'environ un mois est possible. Les priorités médicales sont revues quotidiennement. Le formulaire *Histoire clinique* est rempli par le médecin.

SERVICES OFFERTS

- Services médicaux (visite à domicile et réponse téléphonique), de jour;
 - Garde médicale en dehors des heures d'ouverture;
 - Soins infirmiers, de 8 h à 20 h en semaine, et de 8 h à 16 h la fin de semaine;
 - Garde infirmière téléphonique 24/7 (toute la clientèle en soins palliatifs est inscrite à ce service, avec une fiche informatisée à leur nom mise à jour régulièrement) :
 - Réponse téléphonique par l'infirmière de garde (via la réceptionniste du CLSC) de 16 h à 17 h la semaine et de 8 h 30 à 16 h 30 les fins de semaine;
 - Réponse téléphonique par Info-Santé, de 17 h à 8 h en semaine et de 16 h 30 à 8 h 30 les fins de semaine.
 - Appel au besoin à l'infirmière SAD de garde, qui peut se déplacer à domicile.
 - Services d'ergothérapie, de psychologie et de nutrition clinique;
 - Services psychosociaux;
 - Services d'aide à domicile : aide aux bains, présence/surveillance, etc.;
 - Prêt d'équipement.
- Le service de prêt d'équipement est ouvert durant la semaine, de 8 h à 17 h. En dehors de ces heures, les équipements peuvent être laissés à la réception pour cueillette par la famille, au besoin.
 - Certains équipements, par exemple les fauteuils roulants, les lits électriques demandent une évaluation par l'ergothérapeute qui analyse les besoins d'adaptation du domicile et d'équipements spécialisés requis.
 - Les intervenants de l'équipe dédiée peuvent également faire la demande d'équipements spécialisés, suite à une approbation de la part de la coordonnatrice en réadaptation.
 - Le prêt d'équipement se fait selon les règles émises par le ministère de la Santé et des Services sociaux et transmises par les agences de la santé et des services sociaux. Le SAD du CSSS en effectue la gestion pour ses usagers, et défraie tous les coûts associés (sauf un frais de 75 \$, livraison incluse, pour le prêt de lits électriques). Le transport des équipements est assuré par la famille.



- Il existe au CSSS un processus décisionnel harmonisé pour la discussion préalable des soins désirés en fin de vie (programme *CHOISIR : Connaître avant l'Hospitalisation ou avant l'Opération les Intentions du patient quant au niveau de Soins, à l'Investigation et à la Réanimation*). Ce programme consiste à sensibiliser la population et tout le personnel soignant du CSSS à ouvrir le dialogue avec les usagers ayant un pronostic de moins de deux ans, quant aux trois niveaux de soins possibles en fin de vie. De nombreuses présentations ont été effectuées à cet effet auprès des gestionnaires et des équipes de l'ensemble du CSSS, ainsi que des groupes de médecine familiale du territoire.

RÉÉVALUATION

- La réévaluation des cas se fait selon les besoins de l'utilisateur, ainsi que le jugement clinique des intervenants impliqués. Les rencontres interdisciplinaires hebdomadaires permettent aux professionnels de se consulter entre eux et d'établir les plans d'intervention.
- Une bonne évaluation initiale, ainsi que l'utilisation de critères d'admissibilité aux services permet généralement d'anticiper les durées de suivi. Cependant, l'intensité des services peut être revue à la baisse pour les cas qui nécessitent moins d'interventions en cours de route. Dans ces cas, l'intervenant pivot demeure tout de même disponible et peut être recontacté en tout temps par l'utilisateur.

DURÉE DE SUIVI

- La durée moyenne de suivi est généralement entre trois à six mois. Cependant, les périodes plus intenses de stabilisation de symptômes des usagers sont généralement inférieures à deux semaines.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- La responsabilité médicale est assurée par le médecin en soins palliatifs au CLSC ou par le médecin de la clinique externe de soins palliatifs. Un suivi conjoint avec des médecins spécialistes est possible (oncologues ou autres médecins spécialistes), mais la reconnaissance de l'expertise spécifique des médecins en soins palliatifs pour la gestion de la douleur et des symptômes fait en sorte que les dossiers sont souvent transférés à l'équipe dédiée en soins palliatifs.
- Lorsque l'utilisateur transite par l'urgence, la responsabilité médicale est assurée par l'urgentologue en attendant la prise en charge par le médecin en soins palliatifs qui effectue généralement ses consultations lors des heures d'ouverture.



- Une équipe interdisciplinaire est dédiée aux soins palliatifs du SAD : infirmières, médecins, travailleur social, psychologue, ergothérapeute et nutritionniste. Le fait que ces intervenants partagent le même espace de travail encourage la collaboration interdisciplinaire.
- La stabilité de l'équipe est mentionnée comme facteur qui permettrait de développer une expertise spécifique en soins palliatifs.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Coordinatrice des soins palliatifs : présente de 8 h à 16 h, du lundi au vendredi. Elle est responsable de l'équipe dédiée en soins palliatifs, en plus de répondre directement aux appels de la clientèle.
- Médecins : 9 équivalents temps complet (ETC) pour le SAD, 2 d'entre eux effectuent des visites à domicile en soins palliatifs. En cas de besoin, un des médecins du SAD accepte de dépanner : couvrent la garde 24/7 du SAD (toutes clientèles) à tour de rôle.
- Infirmières (37,4 ETC pour le SAD, 4 ETC dédiées aux soins palliatifs) : dans l'équipe dédiée en soins palliatifs, 1 des 4 infirmières détient son baccalauréat. Les infirmières couvrent, à tour de rôle, les quarts de nuit afin de permettre la garde 24/7 du SAD. Au besoin, elles peuvent contacter le médecin de garde.
- Autres intervenants dédiés aux soins palliatifs :
 - Travailleur social (1 ETC);
 - Ergothérapeute (0,6 ETC);
 - Psychologue (3 ETC) pour les soins palliatifs du CSSS : SAD, clinique externe et centre hospitalier, 2 heures par semaine sont allouées exclusivement aux réunions interdisciplinaires/soutien des intervenants en soins palliatifs;
 - Nutritionniste (1 ETC).
- Autres intervenants du SAD qui desservent également la clientèle en soins palliatifs :
 - Auxiliaires en santé et services sociaux (ASSS) (50 ETC) : couverture de 7 h à 20 h. Récemment, un quart de nuit a été instauré. Les ASSS couvrent ce quart à tour de rôle;
 - Infirmières auxiliaires (15,4 ETC) : une d'entre elles a particulièrement développé une expertise en soins palliatifs et est donc assignée à cette clientèle, lorsque possible. Les autres infirmières auxiliaires la considèrent et la sollicitent informellement comme personne-ressource;
 - Agentes administratives (10 ETC) : permettent d'optimiser le temps du personnel clinique, en allégeant leurs tâches d'ordre administratif;
- Les rôles et responsabilités de chacun des membres de l'équipe dédiée sont définis dans des documents qui sont remis aux usagers et à leurs familles.

FORMATION ET SOUTIEN

- Plusieurs documents existent à titre d'outils cliniques et sont uniformisés par les conseillères cliniciennes et la pharmacienne régionale du Programme de lutte contre le cancer. Ils permettent de faciliter le repérage d'informations pertinentes sur les soins palliatifs par le personnel : stabilité des médicaments en seringue pour administration en soins à domicile, soins de la bouche, etc.
- L'équipe dédiée en soins palliatifs travaille avec une approche transdisciplinaire : tous les intervenants sont encouragés à acquérir de l'expertise dans les autres disciplines, de façon informelle, par le partage d'informations et d'expertises. La transdisciplinarité permet de résoudre les problématiques plus rapidement lorsqu'elles surviennent.
- Les connaissances sont régulièrement mises à jour lors de participation à des congrès, colloques ou autres activités. Les intervenants y assistent à tour de rôle, et présentent un résumé de l'événement lors des réunions interdisciplinaires.
- Des rencontres *post mortem* ont régulièrement lieu dans le cadre des réunions interdisciplinaires, afin de faire l'examen des circonstances entourant les décès vécus plus difficilement. Les divers gestionnaires (chef de programme SAD, chef de programme d'hémo-oncologie et des soins palliatifs, coordonnatrice régionale du Programme de lutte contre le cancer) demeurent également disponibles pour soutenir les employés, au besoin.
- Suite à des situations de décès problématiques ou complexes, il arrive que des discussions *ad hoc* aient lieu entre les médecins, afin de procéder à une revue du dossier.
- La MSPRN offre des formations chaque deux à trois mois. Les thèmes des rencontres sont généralement diffusés trois mois à l'avance. Une invitation est lancée à tous les intervenants de la région qui sont alors libérés pour y assister.
- La conseillère clinicienne régionale en oncologie et en soins palliatifs offre des formations aux équipes, tant au palier régional que local. Le programme local est présentement en développement.
- Les discussions engendrées par le programme *CHOISIR* (voir section Services) amènent à remplir le « formulaire orange ». En cas d'urgence, ce formulaire est alors rempli par l'équipe soignante (une partie doit l'être par le médecin traitant). Ce formulaire rend plus facilement accessibles aux intervenants les résultats des discussions sur le niveau de soins désiré par l'utilisateur. Une étiquette autocollante a aussi été conçue pour une consultation rapide par les techniciens ambulanciers et les urgentologues qui n'ont pas toujours le dossier de l'utilisateur à portée de main. Cette étiquette est remplie pour les niveaux deux et trois seulement, et doit être signée et datée par le médecin traitant.



- Pour remplir le « formulaire orange », diverses personnes ressources peuvent être consultées (comité d'éthique clinique, médecins, infirmières, psychologue, travailleur social, agent de soins spirituels). Ce nouveau formulaire vient appuyer les discussions et les choix de l'usager par rapport aux soins de fin de vie. Il est utilisé principalement pour les usagers atteints d'une maladie grave et incurable, particulièrement ceux chez qui on anticipe un décès à l'intérieur de 24 mois, ou encore les résidents de centres d'hébergement. Il peut également servir aux unités de soins de l'Hôpital régional de Saint-Jérôme. Une validation ou révision du niveau de soins désiré est faite minimalement une fois par année, ainsi qu'à chaque hospitalisation de l'usager.
- Une ordonnance individuelle standardisée (d'une validité de sept jours) peut être signée à l'avance par le médecin, en cas de détresse respiratoire ou hémorragique. L'évaluation préalable du besoin de cette ordonnance pour l'usager, ainsi que l'application de l'ordonnance est généralement faite par l'infirmière ou par le médecin, selon leur jugement clinique.
- Des ordonnances collectives sont approuvées par la chef du service en soins palliatifs (médecin responsable), le chef de la pharmacie, le chef du département de médecine, le responsable de la direction des soins infirmiers et le président du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens de l'établissement :
 - Cathétérisme vésical – rétention urinaire;
 - Prévention de la constipation;
 - Traitement d'un fécalome.
- Les usagers présentant certains types de maladies terminales sont plus difficiles à maintenir à domicile (exemple : cancer du cerveau, SLA). Dans ces cas, ainsi qu'en présence de réseau social limité, un transfert peut être possible vers :
 - La MSPRN, via un comité de décision d'admission. Disponibilité de neuf lits;
 - L'hébergement, dont les demandes sont traitées localement par un travailleur social qui évalue la situation, attribue les lits disponibles et effectue les liens avec les centres d'hébergement, de pair avec une agente de relations humaines hébergement/SAD;
 - L'hôpital : une admission élective sera privilégiée au moyen de contacts directs entre médecins. Sinon, le gestionnaire de lits sera avisé. Une intensification temporaire des services à domicile est aussi possible.
- Les mêmes protocoles de gestion des risques sont utilisés pour toutes les clientèles du SAD, incluant les usagers en soins palliatifs : dépistage des chutes, dépistage des plaies, etc. Plus spécifique à la clientèle en soins palliatifs, il existe une politique sur la manipulation des agents antinéoplasiques au sein de l'établissement, et une trousse en cas de déversement cytotoxique à domicile.



6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Une rencontre interdisciplinaire hebdomadaire permet les échanges entre intervenants, en plus de la présentation des cas problématiques. Elle est animée par la coordonnatrice des soins palliatifs.

OUTILS

- Le tableau de *Prise en charge médicale pour la clientèle en soins palliatifs* résume certaines informations de la clientèle recevant des services en soins palliatifs (numéro de dossier, nom, âge, sexe, références, décès/déménagement). Ce tableau est rempli par la coordonnatrice des soins palliatifs pour les usagers à domicile, et par l’infirmière dédiée en soins palliatifs au centre hospitalier pour la clientèle de la clinique externe de soins palliatifs. Toutes les équipes interdisciplinaires en soins palliatifs du CLSC et de l’Hôpital, de même que les infirmières pivots en oncologie et les chefs de service peuvent consulter ce tableau. Ainsi, il est possible de vérifier d’un coup d’œil plusieurs informations sur la clientèle, par exemple si l’usager a déjà été pris en charge par un médecin en soins palliatifs. Le tableau sert également à des fins statistiques.
- La demande de services interétablissements (DSIE) est utilisée pour toutes les références des hôpitaux de Montréal.
- Une fiche de liaison permet aux intervenants d’acheminer des informations pertinentes aux médecins référents, lors de suivis conjoints. Une copie est laissée au domicile, à l’intention de l’usager ainsi que des autres intervenants impliqués.
- À domicile, une feuille de communication permet aux usagers et à leurs proches de laisser des messages aux intervenants.
- Un dossier de l’usager, sous forme de cartable, est présenté à la famille et laissé au domicile par l’intervenant qui effectue la première visite à domicile. Il contient, entre autres les documents suivants :
 - Synthèse de la condition du client;
 - Formulaire de niveaux de soins désirés;
 - Feuilles de route (prise de médicaments, selles);
 - Informations sur les services : philosophie, valeurs, rôles des intervenants (infirmière, intervenante sociale, médecin, nutritionniste, ergothérapeute), numéros de téléphone importants;
 - Journal de bord de l’usager lui permettant de s’exprimer de diverses façons;
 - Autres documents, selon les besoins de l’usager, par exemple la prescription du protocole de détresse respiratoire, le dépliant fin de vie, etc.



- Les infirmières et médecins sont munis de téléavertisseurs, en tout temps. Lors de leurs périodes de garde, ils sont également munis de téléphones cellulaires.
- Les infirmières se déplacent à domicile avec des portables et utilisent la solution informatique pour les réseaux de services intégrés pour les personnes âgées (RSIPA). Des problèmes d'accès informatique dans certaines zones créent cependant un dédoublement quant aux notes au dossier : lorsque l'intervenant ne peut accéder au réseau à domicile, il doit rédiger manuellement ses notes, pour ensuite faire l'entrée de données informatiques lors de son retour au bureau.
- Le courriel est souvent utilisé pour communiquer avec les usagers atteints de SLA ou autres maladies dégénératives.
- Un dossier de groupe informatisé permet de suivre la liste des usagers en soins palliatifs, que ce soit à domicile ou en centre hospitalier. Ce dossier est accessible à tous les intervenants de l'équipe dédiée en soins palliatifs au SAD, ainsi qu'à certains professionnels du centre hospitalier (infirmières pivots en oncologie, travailleuse sociale et infirmières dédiées aux soins palliatifs, psychologue). Lors de la rencontre hebdomadaire d'équipe en soins palliatifs du SAD, un outil interdisciplinaire est complété en direct par la coordonnatrice des soins palliatifs, et transmis électroniquement au dossier de groupe.
- Au besoin, un document d'aide à la décision permet aux médecins de l'équipe dédiée de juger de la pertinence d'une sédation palliative.
- Pour le programme *CHOISIR* (voir section Services), certains documents ont été créés pour faciliter la discussion par rapport au niveau de soins désirés :
 - Procédure *Processus de discussion pour la planification préalable des soins en fin de vie*, destinée aux intervenants pour bien comprendre comment amorcer la discussion et comment remplir le « formulaire orange » et l'étiquette à apposer sur la carte d'assurance maladie de l'utilisateur;
 - Cartes aide-mémoire en format poche, répertoriant les questions à poser à l'utilisateur et à la famille;
 - Dépliant pour l'utilisateur et/ou la famille.

7. PARTENARIATS

AVEC LES AUTRES ÉTABLISSEMENTS

- Au fil du temps, les liens se sont affinés entre l'équipe dédiée des soins palliatifs du CSSS et celles des grands centres référents (Cité-de-la Santé, Hôpital Sacré-Cœur, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, etc.), rendant ainsi la communication plus fluide lors de transferts.



À MÊME LE CSSS

- Services offerts à l'Hôpital régional de Saint-Jérôme :
 - Équipe dédiée en soins palliatifs : médecins, infirmière clinicienne, travailleuse sociale, psychologues;
 - Unité de 4 lits dédiés aux soins palliatifs, mais 10-15 lits sont généralement utilisés pour les usagers de soins palliatifs (total de 405 lits à l'hôpital). Les 4 chambres réservées aux soins palliatifs dédiés sont adaptées pour la fin de vie. Lorsque d'autres chambres d'hôpital sont utilisées, les chambres individuelles sont favorisées;
 - Clinique externe de soins palliatifs et clinique externe de la douleur : pour la clientèle ambulatoire. Présentement située dans la clinique d'hémo-oncologie, la clinique externe de soins palliatifs sera bientôt mobile, pour se déplacer dans les cliniques externes de pneumologie et de neurologie, afin de favoriser les liens avec les spécialistes et faciliter l'accès aux usagers;
 - Une soirée commémorative se tient deux fois par année pour souligner les décès ayant eu lieu à l'hôpital au cours des derniers mois, permettant ainsi un moment d'échange pour les familles et les proches.
- À l'hôpital, une infirmière clinicienne dédiée en soins palliatifs est sous la responsabilité du chef de programme en hémo-oncologie (direction de la Santé physique). Ses tâches et fonctions sont détaillées dans le document *Description de l'emploi – infirmière clinicienne dédiée en soins palliatifs*. Entre autres, elle agit comme personne-ressource pour les usagers suivis en clinique externe ou hospitalisés (toutes unités confondues) en soins palliatifs. De plus, elle assure le soutien et le *coaching* des équipes de soins de l'hôpital.
- La coordonnatrice des soins palliatifs est en communication constante avec les infirmières pivots en oncologie et l'infirmière dédiée en soins palliatifs de l'Hôpital régional de Saint-Jérôme, afin de favoriser la continuité des services. La coordonnatrice des soins palliatifs anime également les rencontres interdisciplinaires hebdomadaires de l'Hôpital.
- Une rencontre de cohésion médicale a lieu une fois par mois entre les médecins de l'hôpital, ceux du CLSC et ceux de la MSPRN. Cette plateforme de partage clinique permet d'uniformiser leurs pratiques et d'arrimer les services en soins palliatifs du CSSS.
- Les usagers pédiatriques en soins palliatifs sont majoritairement desservis par des intervenants du programme Enfance Famille du CSSS, soutenus et accompagnés par la coordonnatrice des soins palliatifs. Au besoin, les infirmières dédiées en soins palliatifs ou les médecins responsables au CHU Sainte-Justine et à l'Hôpital de Montréal pour enfants sont également consultés par téléphone.



AVEC LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

- Pallia-Vie :
 - La mission de cet organisme sans but lucratif est d’offrir des services d’accompagnement professionnel aux personnes atteintes de cancer et à leurs proches, à domicile ou à leurs bureaux, dans la région du grand Saint-Jérôme, notamment par des infirmières bénévoles;
 - L’intervention de Pallia-Vie assure la complémentarité avec les services du CLSC pour soutenir les usagers et leur famille, notamment pour les suivis de deuil;
 - Lors de cas problématiques ou complexes, les intervenants de Pallia-Vie peuvent être invités aux réunions interdisciplinaires du CSSS.
- MSPRN :
 - La coordonnatrice des soins palliatifs et l’infirmière dédiée en soins palliatifs de l’hôpital sont en lien avec la MSPRN, pour la continuité des soins et services entre les établissements. Une étroite collaboration avec le CSSS permet d’offrir les services de la MSPRN. Il existe notamment un arrimage entre les coordonnatrices des deux établissements pour coordonner le transport de la clientèle SAD vers la MSPRN. Des démarches pour un protocole commun de traitement des plaintes sont également en cours.
- Centre de bénévolat de Saint-Jérôme :
 - Au besoin, la clientèle est mise en contact avec cet organisme, particulièrement pour la popote roulante et pour le transport des usagers.
- Société canadienne du cancer :
 - Cet organisme bénévole national offre de l’aide financière pour le transport entre le domicile et le centre de traitement ou pour l’achat de certaines fournitures médicales. L’usager doit avoir un faible revenu et être atteint de cancer. Suite à leur évaluation, les professionnels (infirmière, travailleuse sociale ou ergothérapeute) peuvent procéder à une demande pour l’usager. Le médecin traitant doit signer les demandes de transports médicaux.

8. GOUVERNANCE

- Le Réseau Cancer Laurentides s’appuie sur un partenariat entre l’Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides, la mission régionale du CSSS de Saint-Jérôme, et l’ensemble des autres CSSS de la région (Antoine-Labelle, des Sommets, des Pays-d’en-Haut, d’Argenteuil, de Thérèse-De Blainville et du Lac-des-Deux-Montagnes). Ce réseau vise à déployer une organisation intégrée de soins et de services de lutte contre le cancer dans les sept CSSS de la région.



- Dans le cadre des travaux du Réseau Cancer Laurentides, un comité de travail s'intéresse aux soins palliatifs de fin de vie. Ce comité de travail se rencontre environ quatre demi-journées par année et est composé de :
 - Infirmières dédiées en soins palliatifs des CSSS;
 - Coordonnatrices des services de soins palliatifs des CSSS;
 - Responsable régionale de la lutte contre le cancer à l'Agence;
 - Coordonnatrice clinico-administrative régionale de lutte contre le cancer au CSSS de Saint-Jérôme;
 - Conseillère clinicienne régionale en oncologie.
- La coordonnatrice régionale de lutte contre le cancer, la chef de programme de l'unité des soins palliatifs, de l'hématologie et de la clinique externe, ainsi que l'infirmière dédiée en soins palliatifs au centre hospitalier relèvent de la direction de la Santé physique.
- La coordonnatrice du SAD, la chef de programme du SAD, ainsi que la coordonnatrice en soins palliatifs relèvent de la directrice du programme personnes en perte d'autonomie et, en partie, de la coordonnatrice clinico-administrative régionale de lutte contre le cancer du CSSS de Saint-Jérôme.

9. BUDGET

- Aucun budget n'est spécifiquement alloué aux soins palliatifs. Le salaire de la coordonnatrice des soins palliatifs est assuré à 25 % par la Santé physique et à 75 % par le SAD.
- Pour les transports en situation de fin de vie, les coûts sont assumés par le CSSS, que ce soit vers l'hôpital ou vers la MSPRN.
- De même, le coût des fournitures médicales, équipements spécialisés et heures professionnelles de certaines disciplines non disponibles à la MSPRN (inhalothérapie, ergothérapie, physiothérapie, psychologie, nutrition, en consultation) est assumé par le CSSS.
- Des campagnes de souscription pour la MSPRN ainsi que pour la Fondation du CSSS de Saint-Jérôme permettent de recueillir du financement additionnel, dont certains montants peuvent être dédiés aux soins palliatifs.

10. PROMOTION

- Les critères d'admissibilité aux services de soins palliatifs sont présentés aux personnes clés de l'Hôpital régional de Saint-Jérôme, de même qu'à l'ensemble des intervenants du SAD, au CLSC.
- Les bons coups et les défis sont également présentés à la Table régionale de soins palliatifs.



11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Dans le cadre de l'accréditation du CSSS par Agrément Canada, un questionnaire sur les soins palliatifs a révélé un bon taux de satisfaction de cette clientèle. De même, pour les services en oncologie, 80 % de la clientèle se disait satisfaite.
- Le processus décisionnel harmonisé pour la discussion préalable des soins désirés en fin de vie du CSSS (programme *CHOISIR*) a remporté un prix de pratique exemplaire au colloque de la Direction québécoise du cancer. Il a également été retenu comme finaliste pour le Prix AQESSS 2013 Accessibilité et continuité des services.
- De nombreuses lettres et cartes de remerciement de la part de la clientèle témoignent de l'appréciation des services en soins palliatifs.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Manon Trépanier
Chef de programme des soins à domicile
450 432-2777, poste 26232
manon.trepanier@cdsj.org

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ✂ *Organigramme du Réseau de cancérologie des Laurentides* (1 page)
- ✂ *Réseau Cancer Laurentides : mission, mandat* (9 pages)
- ✂ *Notre philosophie* (1 page)
- ✂ *Nos valeurs* (1 page)
- ✂ *Les soins palliatifs* : Dépliant du Programme de lutte contre le cancer, région des Laurentides
- ✂ *La détresse respiratoire en fin de vie* : Dépliant du Programme de lutte contre le cancer, région des Laurentides
- ✂ *Prise en charge médicale pour la clientèle en soins palliatifs 2013-2014* (2 pages) : Tableau
- ✂ *Description de l'emploi (infirmière clinicienne dédiée en soins palliatifs, Centre hospitalier de Saint-Jérôme)* (5 pages)
- ✂ *L'infirmière en soins palliatifs* (1 page)
- ✂ *L'intervenante sociale – Équipe interdisciplinaire de soins palliatifs* (1 page)
- ✂ *Le médecin en soins palliatifs* (1 page)
- ✂ *Une nutritionniste à votre service* (1 page)
- ✂ *L'ergothérapie en soins palliatifs* (1 page)
- ✂ *Critères de prise en charge par les infirmières de l'équipe dédiée en soins palliatifs* (3 pages)
- ✂ *Processus de discussion pour la planification préalable des soins en fin de vie : Guide d'utilisation et de rédaction du formulaire orange* (20 pages)
- ✂ *Autorisation de constituer un outil de suivi à domicile* (1 page)
- ✂ *Histoire clinique (à remplir par le médecin)* (1 page)
- ✂ *Synthèse de la condition du client (à remplir par l'infirmière)* (1 page)
- ✂ *Échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton* (3 pages)
- ✂ *Graphique d'évolution des symptômes d'Edmonton (ESAS)* (1 page)
- ✂ *Échelle de Karnofsky et ECOG* (1 page)
- ✂ *Attestation de maladie terminale : soins palliatifs – services à domicile* (1 page)
- ✂ *Processus de discussion pour la planification préalable des soins en fin de vie* : Dépliant
- ✂ *Processus de discussion pour la planification des soins en fin de vie* : Formulaire recto verso
- ✂ *Stabilité des médicaments en seringue pour administration en soins à domicile* (8 pages)
- ✂ *Nutrition et hydratation en soins palliatifs* : Présentation PowerPoint, 47 diapositives
- ✂ *Les soins de bouche* : Présentation PowerPoint, 34 diapositives
- ✂ *Soins de bouche* (2 pages)
- ✂ *En cas d'urgence* (recto verso)
- ✂ *Numéros de téléphone importants* (1 page)
- ✂ *Feuille de route des proches-aidants* (1 page)
- ✂ *Horaire du répit-présence-surveillance* (1 page)



- ⌘ *Communication intervenant/client/famille* (1 page)
- ⌘ *Apprivoiser la fin de vie d'un proche : Brochure*
- ⌘ *Journal de bord* (9 pages)
- ⌘ *Ordonnance individuelle standardisée – prescription en soins palliatifs* (1 page)
- ⌘ *Ordonnance individuelle standardisée – médication si détresse respiratoire ou hémorragique* (1 page)
- ⌘ *Ordonnance collective – cathétérisme vésical : rétention urinaire* (2 pages)
- ⌘ *Ordonnance collective – prévention de la constipation* (2 pages)
- ⌘ *Ordonnance collective – traitement d'un fécalome* (2 pages)
- ⌘ *Sédation palliative – aide à la décision* (2 pages)
- ⌘ *Suivi des médicaments* (1 page)
- ⌘ *Suivi de la prise de médicaments au besoin* (1 page)
- ⌘ *Suivi des selles* (1 page)
- ⌘ *Outil de préparation et de notes pour les réunions interdisciplinaires* (6 pages)

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet du CSSS de Saint-Jérôme : <http://www.cdsj.org/>
- ⌘ Site Internet de la Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord : <http://www.pallia-vie.ca/lamaisonpalliatifs>
- ⌘ Site Internet de Pallia-Vie : <http://www.pallia-vie.ca/palliavie/>
- ⌘ Site Internet de la Société canadienne du cancer : <http://www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc>

Pratique recensée par M. Shang, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2013



CENTRES D'HÉBERGEMENT DE SOINS DE LONGUE DURÉE



CSSS DE LA MATAPÉDIA / RÉSIDENCE MARIE-ANNE OUELLET

CHSLD et continuum de soins palliatifs

Répondants :

Monsieur Michel Simard, directeur de programmes et activités cliniques
Madame Johanne Lemieux, chef de secteur soins longue durée

1. MANDAT

- Le CSSS de La Matapédia a le souci d'améliorer de façon continue son programme de soins palliatifs de fin de vie mis en place en 2009, en réaffirmant l'importance de la planification, de l'organisation, de la gestion ainsi que de la qualité des soins.
- L'orientation préconisée par ce programme consiste à mettre en place toutes les conditions permettant d'offrir des soins et services intégrés, complémentaires, continus et coordonnés à toute personne admissible.
- Le CSSS de La Matapédia offre des soins palliatifs de fin de vie à travers ses trois missions, à savoir le soutien à domicile (SAD), l'Hôpital d'Amqui (deux lits) et l'hébergement de fin de vie à la Résidence Marie-Anne Ouellet ([RMAO] quatre lits).
- La définition des soins palliatifs retenue est celle de l'Organisation mondiale de la santé, telle que présentée dans le *Programme en soins palliatifs de fin de vie*.

2. CLIENTÈLE

- Les soins palliatifs de fin de vie sont destinés aux résidents du territoire de La Matapédia, ou à ceux qui souhaitent se rapprocher de leur famille immédiate, et qui sont au stade préterminal ou terminal d'une maladie :
 - **Phase préterminale** : L'étape préterminale correspond le plus souvent à une période où la maladie évolue lentement alors que les traitements curatifs ont pour la plupart déjà été abandonnés. Le décès n'est pas imminent, mais le pronostic de vie est réservé : il est estimé à un mois et plus;
 - **Phase terminale** : La phase terminale est associée à une condition clinique souvent instable provoquant une perte accélérée de l'autonomie. Le pronostic de vie est limité dans le temps, il est estimé à moins d'un mois. À noter le caractère aléatoire et parfois imprévisible du pronostic de vie établi. L'estimation du pronostic de vie est nécessaire pour la détermination de la gamme des services à déployer pour l'utilisateur et ses proches.

- Les personnes concernées peuvent être aux prises avec des maladies incurables ou avec des maladies liées au processus de vieillissement.
- Les usagers reçoivent des soins palliatifs de fin de vie dès qu'une Attestation de maladie terminale a été émise par le médecin et qu'un pronostic de vie entre moins d'un à six mois a été posé. De plus, ils ne doivent pas recevoir de chimiothérapie ou de radiothérapie actives.
- La clientèle pédiatrique, bien que non exclue, est rarement desservie par les services de soins palliatifs.
- La clientèle est divisée en cas simples et cas complexes selon le *Formulaire de détermination des cas complexes en soins palliatifs* :
 - **Cas simple** : Cas de soins palliatifs de fin de vie exempts de problématiques nécessitant des interventions multiples, interdisciplinaires. La gestion de cas n'est pas requise, et le réseau de soutien est présent et efficace;
 - **Cas complexe** : Ces situations requièrent une organisation de services plus complexe. La gestion de cas est requise dans les situations suivantes :
 - la dynamique familiale est particulière (relations familiales tendues ou conflictuelles, présence d'enfants ou d'adolescents, problèmes financiers, toute autre situation spéciale ;
 - le réseau de soutien est absent, épuisé ou inefficace;
 - le besoin de plusieurs types de services est présent (publics, communautaires, intersectoriels) ;
 - l'utilisateur et/ou ses proches refusent les services d'aide à domicile tels que le répit, le gardiennage ou les soins d'hygiène ;
 - le contrôle de la douleur est problématique ;
 - le maintien à domicile est compromis; les risques d'hospitalisation ou d'hébergement de fin de vie prématuré sont présents.
- Les usagers atteints de cancer représentent environ 75 % de la clientèle des soins palliatifs.
- Les autres types de maladies les plus fréquemment retrouvés chez les usagers bénéficiant de soins palliatifs sont les maladies pulmonaires obstructives chroniques et les insuffisances rénales.
- Pour l'année 2012-2013, 43 usagers ont été desservis en soins palliatifs à domicile, 24 en service d'hébergement de fin de vie et 80 en milieu hospitalier. Depuis quelques années, une tendance à la baisse est observable concernant les soins palliatifs de fin de vie offerts à domicile. Ce phénomène serait justifié par le développement du service d'hébergement de fin de vie à la RMAO.



3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- La participation des proches dans la prestation des services tient compte de leurs capacités.
- Le besoin de soutien et d'accompagnement des proches est reconnu et prend différentes formes : information, soutien moral, aide domestique, répit, accompagnement, dépannage, suivi de deuil, ou tout autre besoin (voir section Services).
- À la RMAO et à l'hôpital, une trousse confort (couverture, huile massage, etc.) est remise à la famille avec le dépliant *Mes soins, mes choix, ma vie : J'y pense, j'en parle* pour faire cheminer la personne en fin de vie.
- Une liste des documents de références de base en soins palliatifs et l'endroit où se les procurer est aussi disponible pour les proches aidants et remis dans les trois missions du CSSS.
- Une formation aux proches aidants de huit rencontres est offerte au CSSS de La Matapédia, à raison d'une cohorte/ année. Bien que cette formation ne soit pas spécifique aux soins palliatifs, les proches des usagers en soins palliatifs y sont invités.
- Un service de répit est offert jour/soir /nuit par le programme local d'aide à domicile (voir section services) pour un maximum de 84 jours par année. Le besoin de répit est évalué par l'intervenant social qui complète l'outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) et adresse la demande au comité du programme d'aide à domicile. Ce dernier autorise des blocs d'un maximum de 21 jours à la fois.
- À la RMAO, les infirmières ont accès à une liste d'appel de bénévoles pour les usagers sans famille ou pour un répit de quelques heures.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Les usagers reçoivent des soins palliatifs de fin de vie dès qu'une Attestation de maladie terminale a été émise par le médecin traitant.
- Dans la mesure du possible, le maintien à domicile est toujours envisagé comme la première option. Les services requis sont alors prodigués au moment opportun, sans délai indu pour l'utilisateur et ses proches. Les usagers peuvent revoir leur décision de demeurer à domicile et recourir à d'autres ressources mieux adaptées à leurs besoins.
- Il n'y a aucune liste d'attente. Si le nombre d'utilisateurs dépasse le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs, d'autres lits en courte durée seront simplement transformés à l'hôpital ou à la RMAO. La brochure *Mes soins, mes choix, ma vie*, distribuée dans les trois missions du CSSS, permet une ouverture du dialogue entre l'utilisateur et l'équipe soignante au niveau des choix de soins de fin de vie. Le DVD *Les traitements prolongeant la vie : j'y pense, j'en parle* est aussi disponible sur demande.

- SAD :
 - Pour les usagers à domicile non connus du SAD, toutes les nouvelles demandes sont transmises à l’infirmière de liaison. Elles sont ensuite présentées au Comité (hebdomadaire) d’organisation des services, pour la détermination des services à offrir. Ce comité est formé d’une infirmière clinicienne, d’un thérapeute en réadaptation physique, du conseiller clinique social, du chef du SAD, ainsi que de l’infirmière de liaison;
 - Pour les usagers à domicile connus du programme de SAD, la prise en charge se poursuit par les équipes du Soutien à domicile.
- HÔPITAL :
 - Un pronostic clair d’un mois et moins doit être déterminé et le besoin d’un plateau technique et médical doit être requis;
 - L’Hôpital d’Amqui est doté de deux places officielles destinées aux soins palliatifs de fin de vie. Un salon, attenant à la chambre, comporte des commodités qui permettent aux proches d’être présents avec l’usager dans ses derniers jours de vie;
 - Les usagers en soins palliatifs à domicile qui nécessitent l’usage d’un plateau technique sont admis directement à l’unité de courte durée, sans passer par l’urgence. Suite à l’évaluation médicale du médecin traitant, ce dernier aura préalablement établi un contact auprès de ses collègues à l’hospitalisation.
- CHSLD :
 - Les usagers en soins palliatifs à domicile ou à l’hôpital qui sont dirigés à la RMAO suite à l’évaluation médicale de leur médecin traitant ou du médecin dédié à l’hospitalisation sont admis directement;
 - Un pronostic clair entre un et six mois doit être déterminé et le plateau technique ne doit pas être requis;
 - La Résidence Marie-Anne Ouellet dispose d’un service d’hébergement de fin de vie, à savoir quatre chambres dédiées pour les personnes en soins palliatifs de fin de vie. Quatre autres chambres sont vouées aux proches et leur permettent de passer la nuit. Un salon pour les familles est également disponible.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- SAD :
 - La première évaluation à domicile se fait à l’aide de l’OÉMC, comme pour toute clientèle. Une fois de retour au CLSC, l’infirmière transmet les demandes aux autres disciplines, selon les besoins, à l’aide de formulaires internes prévus à cet effet;
 - Pour les cas simples, un plan d’intervention individualisé sera développé par l’équipe interdisciplinaire du soutien à domicile;



- Pour les cas complexes à domicile, l'intervenante pivot au dossier utilise le *Formulaire de détermination des cas complexes en soins palliatifs* pour faire une demande au gestionnaire de cas via le comité d'organisation des services (personnes âgées).
- HÔPITAL :
 - La première évaluation de l'utilisateur admis à l'unité de courte durée est faite par l'assistante infirmière, à l'aide d'un document de cueillette de données;
 - Pour les cas simples, un plan d'intervention individualisé sera développé par les intervenants en courte durée;
 - Pour les cas complexes, l'intervenante pivot au dossier utilise le *Formulaire de détermination des cas complexes en soins palliatifs* pour l'envoi d'une demande au gestionnaire de cas via le comité de liaison pour la clientèle hospitalisée.
- CHSLD :
 - La première évaluation de l'utilisateur admis en hébergement de fin de vie à la RMAO est faite par l'assistante infirmière chef de l'unité d'hébergement, à l'aide d'un document de cueillette de données;
 - Pour les cas simples, un plan d'intervention individualisé sera développé par l'équipe interdisciplinaire en longue durée;
 - Pour les cas complexes, l'intervenante pivot au dossier utilise le *Formulaire de détermination des cas complexes en soins palliatifs* pour transmettre une demande au gestionnaire de cas via le comité d'organisation des services (personnes âgées).

SERVICES OFFERTS

- SAD :
 - Le médecin traitant de l'utilisateur assure le suivi médical durant toute la durée du séjour à domicile. Présentement, il n'y a aucun médecin de garde en soins palliatifs au SAD (certains médecins acceptent parfois de faire des suivis à domicile en fin de vie). Afin de pallier ce problème, le CSSS souhaite embaucher une infirmière praticienne spécialisée en soins de première ligne qui pourrait faire des visites à domicile;
 - Services infirmiers (visite à domicile de 8 h à 16 h et réponse téléphonique), avec un service de garde 24/7;
 - Soins infirmiers pour les besoins non planifiés de nuit (ligne téléphonique du soin à domicile avec des infirmières pouvant se déplacer au besoin à domicile);
 - Le CSSS dispose d'une banque d'équipements pour la clientèle à domicile. Le prêt d'équipement spécialisé se fait sans frais pour la clientèle : tous les coûts (transport, nettoyage) sont défrayés par le CSSS.

- HÔPITAL :
 - Deux médecins sont attitrés à l'hospitalisation et assurent le suivi médical des usagers hospitalisés en lits dédiés ou à l'unité de courte durée;
 - Soins infirmiers et d'assistance (infirmières, infirmières auxiliaires et préposés aux bénéficiaires);
 - Inhalothérapeute;
 - Bénévoles.
- CHSLD :
 - Le médecin traitant de l'usager assure le suivi médical durant toute la durée du séjour à la RMAO. L'assistante infirmière chef de l'unité communique avec lui au besoin; lorsque le médecin traitant n'est pas disponible et qu'un avis médical est nécessaire pour le suivi de l'usager, elle réfère au médecin de garde de la résidence;
 - Soins infirmiers et d'assistance (infirmières, infirmières auxiliaires et préposés aux bénéficiaires);
 - Thérapeute en réadaptation;
 - Service de pastorale et d'accompagnement spirituel;
 - Bénévoles;
 - Éducatrice spécialisée pour activités et loisirs;
 - Jardin prothétique (pour fauteuils roulants, déambulateurs, etc.) disponible sur le même étage que l'hébergement de fin de vie.

RÉÉVALUATION

- À la RMAO, lorsqu'un suivi en soins palliatifs dépasse six mois, une demande de réévaluation est faite par le coordonnateur à l'hébergement au directeur des programmes et des activités cliniques. Une demande de réévaluation du pronostic est alors émise au médecin traitant, en mentionnant la possibilité d'orienter l'usager vers l'hébergement régulier, le cas échéant.

COÛTS DES SERVICES

- Aucun coût particulier n'est exigé des usagers autres que les médicaments non assurés par la Régie de l'assurance maladie du Québec.
- L'usager en CHSLD bénéficie de deux mois de gratuité à partir de la date d'admission. Par la suite, le tarif en vigueur est celui de l'hébergement selon les règles du ministère de la Santé et des Services sociaux.



5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Aucune équipe n'est dédiée aux soins palliatifs. Par contre, les professionnels peuvent se référer au besoin à l'infirmière clinicienne ou à la gestionnaire de cas complexes.
- La direction des soins infirmiers du CSSS a mis en place une *Procédure de décès d'une personne* qui détaille toutes les modalités légales à suivre dans les cas de décès à domicile, en CHSLD ou à l'hôpital.
- En SAD, afin d'assurer à la famille et aux personnes proches, le support et l'aide technique nécessaires pour faciliter et simplifier les démarches à suivre lors d'un décès à domicile, un protocole d'intervention lors de décès à domicile dans le cadre de maladie terminale a été développé. Ce protocole permet plus spécifiquement à l'infirmière au domicile de :
 - Faire connaître et respecter les procédures légales entourant un décès;
 - Fournir le support à la famille pour obtenir le constat de décès;
 - Fournir le support pour simplifier les procédures.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Dans les trois missions du CSSS, les intervenants suivants prodiguent des soins palliatifs :
 - Infirmières;
 - Infirmières auxiliaires
 - Préposés aux bénéficiaires et auxiliaires familiales;
 - Pharmacienne;
 - Ergothérapeute;
 - Inhalothérapeute;
 - Intervenants sociaux;
 - Nutritionniste;
 - Bénévoles.
- Il n'y a pas de psychologue en soins palliatifs, le volet psychosocial étant pris en charge par les intervenants sociaux et les infirmières.
- Le CSSS de La Matapédia privilégie le modèle de gestion de cas afin de maintenir une meilleure continuité des services pour les usagers à besoins complexes, dont la clientèle en soins palliatifs. Une gestionnaire de cas, en l'occurrence une intervenante sociale, couvre les trois missions du CSSS.



- La gestionnaire de cas approfondit l'étude des besoins de l'utilisateur et ceux de ses proches, planifie, coordonne, négocie, effectue le monitoring et représente les droits de l'utilisateur pour l'obtention de services diversifiés pouvant répondre à ses besoins complexes.
- La réussite du modèle de gestion de cas dépend beaucoup du profil de la personne en place. Du leadership et une formation crédible en soins palliatifs sont des atouts essentiels.

FORMATION ET SOUTIEN

- Le Programme en soins palliatifs de fin de vie au CSSS de La Matapédia est l'outil de référence pour les professionnels et partenaires.
- Il est possible pour tout le personnel de suivre de la formation continue en soins palliatifs au courant de l'année, selon la priorisation convenue au plan de formation. L'infirmière clinicienne et la gestionnaire de cas ont généralement préséance, afin de développer leur expertise.
- Lorsqu'un usager est à domicile ou y retourne et qu'une détresse respiratoire aiguë éventuelle pourrait survenir, le médecin prescrit le protocole de détresse respiratoire en phase terminale pour l'infirmière du CLSC, ainsi que la médication requise. La famille ira la chercher à la pharmacie privée pour qu'elle demeure disponible en cas d'application du protocole.
- Un comité d'éthique clinique est l'instance consultative permettant d'analyser des situations complexes et de fournir des avis documentés. En général, il est rare d'avoir recours à ce comité pour ce qui est des soins palliatifs.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Des rencontres interdisciplinaires hebdomadaires d'environ une heure ont lieu au SAD, à la RMAO de même qu'en centre hospitalier (comité de liaison pour la clientèle hospitalisée). Ces rencontres :
 - Prévoient la participation du gestionnaire de cas lorsque des cas complexes doivent être soumis à l'évaluation et à la coordination;
 - Sont soutenues par le chef de service en Soutien à domicile, la chef des services des soins de longue durée et la chef des services d'hospitalisation et de médecine de jour;
- Suite à des situations difficiles, l'équipe interdisciplinaire se réunit afin de permettre des échanges et discussions et favoriser le développement des compétences des intervenants.



OUTILS

- SAD :
 - Il n'y a pas de cahier de communication au domicile de l'utilisateur. L'infirmière ajoute ses notes au dossier informatisé à son retour au CLSC;
 - En centre hospitalier et à la RMAO, les notes sont manuscrites.

7. PARTENARIATS

- Des intervenants et organismes du milieu communautaire peuvent être associés en complémentarité et en support aux services déployés par les intervenants du CSSS de La Matapédia :
 - Centre d'action bénévole : visite et appel téléphonique amical fait par des bénévoles, service de popote roulante;
 - Aide-Maison Vallée : entretien ménager léger et lourd (grand ménage); préparation de repas; courses et commissions essentielles; soins d'hygiène;
 - Perce-Neige : service d'entraide et d'accompagnement, offre des activités de groupe axées sur la transmission d'informations et le partage d'expériences;
 - Association du cancer de l'Est du Québec : propose un programme varié d'activités et de services pour les gens atteints de cancer et leurs proches, tels que répit, bénévoles, groupe de soutien et conférences;
 - Maison des familles de La Matapédia : offre un service de soutien social aux proches aidants.
- L'apport de ces partenaires constitue l'un des facteurs de succès dans le suivi des usagers. En exerçant un rôle d'accompagnement et de soutien aux personnes malades, de répit aux proches, les bénévoles agissent en complémentarité avec les intervenants du CSSS.

8. GOUVERNANCE

- Afin de consolider l'approche globale, de standardiser les pratiques, de déployer une offre de service uniforme dans les trois missions de l'organisation, de viser une meilleure coordination, planification et continuité des services au moyen d'équipes interdisciplinaires, un groupe de travail restreint a été formé à l'hiver 2010. Ce groupe se rencontre deux fois par année, et est constitué de deux médecins, d'une conseillère en soins infirmiers et du directeur des programmes et activités cliniques.
- Le programme de soins palliatifs relève hiérarchiquement de la direction générale, et fonctionnellement du directeur des programmes et des activités cliniques.
- Les membres de l'équipe interdisciplinaire relèvent de leur gestionnaire de service associé.

9. BUDGET

- Il n'est pas possible de départager la portion du budget annuel de fonctionnement qui est dédiée à la clientèle de soins palliatifs.
- Des fonds supplémentaires proviennent de dons de familles, ou de la Fondation du CSSS.

10. PROMOTION

- Un dépliant sur l'hébergement de fin de vie à la résidence RMAO est distribué par les infirmières du SAD ou à l'arrivée à la RMAO.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Un questionnaire de satisfaction ciblant particulièrement les services en soins palliatifs est remis aux usagers du SAD, du centre hospitalier et de la RMAO. Ce questionnaire est toutefois peu rempli, malgré la disponibilité d'une enveloppe-réponse affranchie à cet effet. Ce sont plutôt les témoignages de familles ainsi que les cartes de remerciement qui témoignent de la satisfaction par rapport aux services.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Monsieur Michel Simard
 Directeur des programmes et des activités cliniques
 418 629-2211, poste 2336
michel.simard.csssmatapédia@ssss.gouv.qc.ca

Madame Johanne Lemieux
 Chef de secteur Soins de longue durée
 Résidence Marie-Anne Ouellet
 418 778-5816, poste 245
johanne.lemieux.csssmatapédia@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Contrat d'admission en hébergement de fin de vie à la Résidence Marie-Anne Ouellet* (2 pages)
- ⌘ *Hébergement de fin de vie à la Résidence Marie-Anne Ouellet* (2 pages) : Dépliant
- ⌘ *Mes soins, mes choix, ma vie : J'y pense, j'en parle* (2 pages) : Dépliant
- ⌘ *Documents de référence de base en soins palliatifs* (2 pages)
- ⌘ *Évaluation des symptômes en soins palliatifs phase terminale* (2 pages)
- ⌘ *Évaluation médicale en vue d'une orientation vers une ressource d'hébergement* (2 pages)
- ⌘ *Formulaire de détermination des cas complexes en soins palliatifs* (1 page)
- ⌘ *Guide d'utilisation du protocole de détresse respiratoire en phase terminale* (11 pages)
- ⌘ *L'hébergement et ses mécanismes d'accès pour les personnes âgées en perte d'autonomie liée au vieillissement, Cadre de référence régional, Novembre 2011* (62 pages)
- ⌘ *Procédure d'admission en soins palliatifs dans la composante CH* (3 pages)
- ⌘ *Procédure de prise en charge d'un usager en hébergement de fin de vie à la RMAO* (3 pages)
- ⌘ *Procédure lors du décès d'une personne (60.00.00.01)* (25 pages)
- ⌘ *Programme en soins palliatifs de fin de vie au CSSS de La Matapédia (mai 2011)* (40 pages)
- ⌘ *Protocole d'intervention lors de décès à domicile dans le cadre d'une maladie terminale* (4 pages)
- ⌘ *Questionnaire d'appréciation sur les services en soins palliatifs de fin de vie* (2 pages)
- ⌘ *Référentiel sur les documents en soins palliatifs de fin de vie* (3 pages)

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet du CSSS de La Matapédia : <http://www.csssmatapedia.qc.ca/>
- ⌘ Site Internet de l'Association du cancer de l'Est du Québec : www.aceq.org

Pratique recensée par K. Gimmig, secteur courtage de connaissances
 Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
 Mai 2013

CSSS DE QUÉBEC-NORD / CHSLD DE CHARLESBOURG

CHSLD

Répondantes :

Madame Josée Gosselin, chef d'unité

1. MANDAT

- Le Centre d'hébergement et de soins de longue durée de Charlesbourg est l'un des huit CHSLD du CSSS de Québec-Nord.
- Dans chacun des CHSLD sont prodigués des soins médicaux relevant de la médecine palliative, des soins infirmiers et d'accompagnement pour répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de la personne. L'approche palliative s'inscrit dès l'admission.
- Les valeurs organisationnelles qui guident les actions sont le respect, l'intégrité, la cohérence, la responsabilisation et la reconnaissance. La sécurité est un objectif partagé par les employés, les gestionnaires, les bénévoles, les résidents et leurs proches aidants.
- La *Charte de vie* est partagée au sein des équipes du CSSS Québec-Nord et représente un engagement concret à « être plus humain » comme intervenant dans ses attitudes, gestes et comportements au quotidien.
- En octobre 2011, le CSSS de Québec-Nord a transformé huit lits d'hébergements en lits de soins palliatifs regroupés au centre d'hébergement de Charlesbourg.
- Le CSSS de Québec-Nord a maintenant quinze lits communautaires en soins palliatifs répartis dans trois CHSLD, dont huit lits au CHSLD de Charlesbourg, trois lits à l'Hôpital Sainte-Anne-de-Beaupré et quatre lits à l'Hôpital Chauveau. Les lits communautaires sont une alternative à l'hospitalisation pour répondre aux besoins des usagers palliatifs quant à :
 - La stabilisation de symptômes ou de la douleur qui sont difficiles à maîtriser à domicile;
 - L'épuisement des proches pour qui une période de répit est toute désignée;
 - La fin de vie imminente.

2. CLIENTÈLE

- Le CSSS de Québec-Nord dessert une population de 290 000 personnes réparties sur un territoire de 122 kilomètres.
- 15 lits communautaires au CSSS de Québec-Nord sont dédiés aux soins palliatifs. Pour l'année financière 2012-2013, 234 personnes y ont été admises, dont 142 au CHSLD de Charlesbourg. Le taux d'occupation est de 80 % dans l'ensemble des lits.
- La clientèle est majoritairement constituée des personnes en perte d'autonomie. Les personnes admissibles sont des adultes atteints d'une maladie évolutive incurable et dont les traitements curatifs sont devenus inefficaces.
- Pour une durée limitée, une personne peut être hébergée dans un lit communautaire pour les raisons suivantes :
 - Un besoin en phase terminale de la maladie : la prise en charge ne peut se faire à domicile ou est problématique, et le pronostic de fin de vie est de deux mois ou moins;
 - Un besoin de stabilisation : le contrôle des symptômes s'avère difficile (douleurs, vomissements, dyspnée...) et nécessite un ajustement de la médication. Le séjour n'excède pas quinze jours et un retour à domicile est prévu à la fin de cette période;
 - Un besoin de répit : l'entourage est épuisé. Le séjour n'excède pas quinze jours et un retour à domicile est prévu à la fin de cette période.
- Actuellement, les lits communautaires sont principalement occupés par des personnes atteintes de cancer en phase terminale.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- La collaboration et la participation aux décisions et aux soins des proches sont valorisées au sein de l'organisation.
- L'accompagnement pour la phase de transition lors de l'admission en CHSLD est un moment important dans la vie familiale. Les impacts sur la famille et les proches aidants du changement de milieu de vie sont considérés par tous les soignants dans leurs interventions.
- La brochure d'informations *Guide d'accueil, le centre d'hébergement de Charlesbourg* est remise et expliquée à la personne et à ses proches dès l'admission. Aussi, un cahier d'accompagnement est remis pour faciliter les communications entre proches et intervenants ou entre proches.
- Un service de cartes repas prépayées est disponible aux frais des utilisateurs, permettant aux proches de partager le moment du repas avec le résident.
- Les chambres sont individuelles. Il n'y a pas d'horaire de visite restrictif.



- Un travailleur social de l'hébergement a recensé tous les organismes communautaires de la région et a produit un dépliant d'informations à remettre à l'unité de soins palliatifs pour les proches aidants. Ce document est également disponible en CHSLD.
- Un groupe de soutien pour les personnes endeuillées est animé par la travailleuse sociale et la conseillère clinicienne en hébergement; douze personnes sont invitées à se rencontrer hebdomadairement en soirée pour huit rencontres consécutives. Les groupes de soutien sont offerts tout au long de l'année.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Demande d'admission :
 - Si la personne est à domicile, la demande d'admission dans un centre d'hébergement est adressée au CLSC;
 - Si la personne est hospitalisée, la demande d'admission est faite par un intervenant social du centre hospitalier.
- La demande d'admission pour l'hébergement est transmise à l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de la Capitale-Nationale. Le cheminement d'une demande en centre d'hébergement peut être suivi grâce à l'outil *Web Guide des personnes dans nos services*. Le délai d'attente est calculé à partir des listes d'attente du système régional d'admission pour les milieux d'hébergement publics et privés conventionnés de la région métropolitaine de Québec, soit le Programme PÉCA. Les délais varient entre moins de 4 mois à plus de 24 mois. Cette règle est appliquée pour l'ensemble des centres d'hébergement, mais pas pour la clientèle nécessitant des soins de fin de vie.
- La demande d'admission pour la clientèle en soins palliatifs dans les lits communautaires passe par le guichet central du soutien à domicile. L'Agence n'est pas interpellée dans l'assignation de ce type de demande.
- Chaque situation est analysée et les résidents sont priorisés en fonction du risque de demeurer à domicile, de leur condition médicale, de la présence d'un soutien social et d'autres éléments constituant des alertes dans la grille de priorité de la demande d'admission par les intervenants.
- La priorité est accordée, dans l'ordre aux soins en fin de vie, aux soins de stabilisation et enfin au répit. La demande d'une personne à domicile est priorisée à celle d'une personne hospitalisée.
- Il est possible de prendre rendez-vous avec le centre d'hébergement pour faire une visite préalablement au transfert.

ADMISSION

- Lors de l'admission, l'infirmière accueille, évalue les besoins au moyen d'une collecte de données initiale, informe et guide quant aux services offerts en milieu de vie. Une discussion se fait entre infirmières et le médecin en soins palliatifs pour élaborer le plan de soins.

RÉÉVALUATION

- La réévaluation des cas se fait selon les besoins et sur une base hebdomadaire.
- L'infirmière communique les résultats de son évaluation au médecin si le plan de soins doit être adapté.
- Aucun outil spécifique n'est utilisé pour la réévaluation.

DURÉE DE SUIVI

- Les statistiques 2012-2013 démontrent une durée moyenne de séjour de 19 jours pour l'ensemble des lits communautaires.
- 80 % des personnes admises au CHSLD y décèdent au cours de leur séjour.

SERVICES OFFERTS AU CHSLD DE CHARLESBOURG

- Service alimentaire avec menu adapté aux besoins;
- Entretien ménager des chambres, maintenance, buanderie;
- Salon de coiffure;
- Salons;
- Boutique;
- Salle d'activités;
- Service d'animation du milieu de vie;
- Équipe médicale;
- Soins infirmiers et d'assistance;
- Service de pharmacie;
- Ergothérapeute, physiothérapeute, thérapeute en réadaptation physique, assistante en réadaptation;
- Nutrition clinique;
- Service psychosocial;
- Accompagnement spirituel, célébrations;
- Bénévoles de l'Association des bénévoles du Foyer de Charlesbourg.



COÛTS

- Les coûts liés à l'hébergement sont déterminés par le ministère de la Santé et des Services sociaux, selon le type de chambre, et selon la situation financière du résident.
- Une partie des coûts spéciaux pour les appareils suppléants à une déficience physique, des prothèses, des lunettes, etc. est partagée entre le CSSS et le résident et sa famille en fonction du revenu de la personne.
- Les soins de pieds sont aux frais du résident.
- Les frais de transport vers d'autres centres ou pour les rendez-vous médicaux sont assumés par le centre d'hébergement.

FIN DE VIE

- Les soins de fin de vie s'effectuent à même la chambre du résident avec les intervenants qu'il connaît. Si un résident est admis pour des soins de fin de vie, il est dirigé directement dans les lits communautaires de soins palliatifs. Un effort est déployé pour ne pas changer l'usager de chambre en fin de vie.
- L'accompagnement pour le suivi de deuil individuel se fait en communauté ou en privé, par référence, suite à l'évaluation et aux recommandations de la travailleuse sociale.
- La gestion des risques est la même à travers l'ensemble du CSSS de Québec-Nord. Par exemple, le circuit des médicaments, l'utilisation des contentions, la prévention des chutes, l'évaluation de la douleur, le suivi des plaies et l'usage de narcotiques.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Le continuum des soins palliatifs du domicile ou de l'hôpital vers le CHSLD est en développement et en processus d'amélioration continue.
- Le gestionnaire de cas du SAD ou l'infirmière de liaison des hôpitaux discute du dossier du nouveau résident avec l'infirmière du guichet, avant le transfert. Le gestionnaire de cas et l'infirmière de liaison sont des intervenants pivots dans la planification des transferts interétablissements et agissent à titre d'agents de communication entre les professionnels pour faciliter l'arrimage dans les services.
- Le médecin du CHSLD devient le médecin responsable du résident admis. Selon les besoins des résidents, le médecin du CHSLD consultera ou référera aux médecins spécialistes des hôpitaux.



- L'équipe médicale assure la garde afin d'assurer une présence du lundi au vendredi, de jour. Un médecin est de garde le soir et la nuit en semaine. Le médecin du SAD couvre la garde médicale, sur appel, la fin de semaine.
- L'équipe soignante dédiée aux lits de soins palliatifs est composée :
 - Jour : 1 infirmière-chef d'équipe, 1 préposée aux bénéficiaires, 1 infirmière-chef d'équipe et 1 infirmière auxiliaire de l'hébergement qui apportent du soutien, au besoin;
 - Soir : 1 infirmière-chef d'équipe et 1 préposée aux bénéficiaires, une assistante au supérieur immédiat et 1 infirmière auxiliaire;
 - Nuit : 1 assistante au supérieur immédiat (ASI) pour les 64 lits plus les lits dédiés aux soins palliatifs, 1 infirmière auxiliaire et 1 préposée aux bénéficiaires couvrant 24 lits hébergement et les 8 lits soins palliatifs.
- Lorsque le niveau d'intensité des services augmente, le personnel infirmier, avec la collaboration de l'ASI, réajuste la répartition des activités. Une ressource humaine supplémentaire est demandée pour assurer une surveillance, une sécurité et une qualité dans les soins, par exemple, lors d'épisode de détresse respiratoire importante, de delirium, de gestion de chute ou d'une fin de vie imminente.
- Lors de situations de crises psychosociales, le travailleur social du SAD ou de l'hébergement qui a suivi le résident poursuit ses interventions au CHSLD lorsqu'un résident intègre un lit communautaire. Le travailleur social de l'hébergement est présent pour les cas non connus en provenance du domicile ou d'un centre hospitalier. Pour les nouvelles demandes de consultation, le travailleur social est de garde et peut être rejoint jusqu'à minuit.
- Étant donné que les ergothérapeutes, inhalothérapeutes, bénévoles, pharmaciens, travailleurs sociaux, musicothérapeutes, zoothérapeutes et physiothérapeutes ne font pas partie de l'équipe de base du CHSLD de Charlesbourg, les infirmières réfèrent les résidents par une demande de consultation.
- L'agente de spiritualité est disponible pour les résidents, leurs proches et les professionnels par un service régional, une journée et demie par semaine.

FORMATION

- Une formation initiale sur l'approche en soins palliatifs fait partie du programme d'accueil à l'intention des infirmières et infirmières auxiliaires, du personnel de soutien et des bénévoles.
- Une formation sur les soins de bouche est actuellement en déploiement. À l'automne 2013, l'ensemble du personnel soignant (infirmières, infirmières auxiliaires et préposée aux bénéficiaires) aura reçu la formation.
- Toutes les formations sont enregistrées et présentées aux nouveaux employés.



- Le CSSS de Québec-Nord a un plan de formation avec un calendrier annuel. Les thèmes sont adaptés aux besoins des équipes, principalement pour les infirmières. Il est communiqué au personnel du CHSLD de Charlesbourg.
- Les formations offertes en visioconférence offertes par le Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) et la Maison Michel-Sarrazin sont accessibles au personnel.
- Des groupes d'échange sur les pratiques en soins palliatifs par discipline sont animés par la Maison Michel-Sarrazin. Les intervenants du CHSLD sont encouragés à y participer en étant libérés de leur fonction.
- L'équipe médicale en soins palliatifs a développé pour les équipes, via intranet, des capsules de formation sur la gestion de la douleur, la détresse respiratoire, la communication, le delirium et l'approche en soins palliatifs.
- Les intervenants sont encouragés à assister aux formations continues en lien avec les soins palliatifs. Lorsque le budget le permet, il est possible de faire une demande de formation et les frais encourus sont assumés par le CSSS de Québec-Nord, par exemple le colloque de soins palliatifs du Réseau de soins palliatifs du Québec.

SOUTIEN

- Les professionnels au CSSS de Québec-Nord sont reconnus comme le cœur et l'âme de l'organisation. La santé des employés a une importance capitale. « On prend soin de notre monde » est la maxime du CSSS, et inclut tant la population du territoire, les résidents, les usagers des services, les employés, que les partenaires.
- Le soutien entre les membres de l'équipe constitue un élément important pour les employés. Malgré tout, le soutien d'un psychologue, pour comprendre les enjeux et discuter des dilemmes éthiques liés à la clientèle, serait souhaité par l'organisation.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Une rencontre interdisciplinaire hebdomadaire aux soins palliatifs a lieu entre les professionnels impliqués, incluant le médecin, pour discuter des résidents et réajuster les plans d'interventions interdisciplinaires. Elle sert aussi à présenter les résidents qui seront prochainement admis. Un temps est dédié au tour de table des intervenants sur les difficultés rencontrées et les pistes de solution.
- Une rencontre interdisciplinaire a lieu annuellement pour la clientèle en hébergement, ou plus fréquemment selon les besoins des résidents, pour réévaluer le plan d'interventions interdisciplinaires et les plans de soins.



OUTILS

- Le site Internet du CSSS de Québec-Nord rend accessibles les documents de travail partagés par l'ensemble de l'organisation :
 - les documents, dépliants et brochures d'informations pour la clientèle;
 - les ordonnances collectives et individuelles;
 - les publications du département de pharmacie.
- Une règle de vie est affichée au chevet du résident pour encourager le respect des autres dans ce milieu de vie par exemple, un environnement calme, le non-usage du cellulaire, etc.
- La requête de service professionnel sert d'outil de référence aux membres de l'équipe interdisciplinaire, mais aucun critère de référence n'est écrit.
- Le dossier est en version papier. Un projet de dossier électronique (gestionnaire de documents électroniques) pour les résidents en soins palliatifs sera en déploiement sous peu. Ce projet a pour but de rehausser le temps consacré aux soins. Le temps direct consacré au résident est comptabilisé pour la planification et l'organisation du travail, mais les notes et les suivis pour la coordination des soins ne le sont pas.
- Pour faciliter la transmission et l'accès à l'information, un dossier électronique est en place au soutien à domicile. Il sera rendu accessible à l'équipe des lits communautaires de soins palliatifs. Il permet d'avoir accès à l'information à jour de l'usager, consignée par l'équipe du soutien à domicile. À l'inverse, il est à envisager que le suivi de l'équipe pourrait aussi s'intégrer dans le cas d'un retour suivant une stabilisation ou un répit.

7. PARTENARIATS

- Le CHSLD de Charlesbourg travaille en collaboration avec l'Hôpital de l'Enfant-Jésus de Québec et les équipes du SAD des CSSS Capitale-Nationale et Québec-Nord.
- Les intervenants du CHSLD de Charlesbourg peuvent se référer aux partenaires experts tels que les professionnels de la Maison Michel-Sarrazin, l'Hôpital Jeffery Hale, le CHUQ et le CHUL pour discuter des situations plus complexes en soins palliatifs.
- Un partenariat est en cours avec le Réseau de soins palliatifs du Québec pour deux nouvelles formations : une sur les impacts psychologiques et l'autre sur l'aromathérapie en contexte de soins palliatifs.

8. GOUVERNANCE

- L'équipe de gestion est composée de la directrice générale, secondée du directeur de l'hébergement, de deux adjoints à l'hébergement et une chef d'unité.



- L'ASSS de la Capitale-Nationale a une volonté d'harmoniser les soins palliatifs à travers le réseau. Elle soutient le Comité régional de soins palliatifs et s'assure d'une représentativité de chaque secteur d'activités. Ces rencontres permettent de tisser des liens avec les partenaires du réseau et établir des liens de confiance et de collaboration.
- Les gestionnaires du CHSLD de Charlesbourg, de l'Hôpital Sainte-Anne-de-Beaupré et de l'Hôpital Chauveau travaillent ensemble dans un effort concerté pour faire les bilans d'activités, adresser les problématiques, définir les offres de services, renforcer les stratégies de communication et de diffusion de l'organisation des services, mais également des bonnes pratiques cliniques en soins palliatifs, et ce, dans le but de concrétiser le plan directeur de l'ASSS de la Capitale-Nationale.
- Les lits communautaires sont sous la responsabilité du CSSS de Québec-Nord. Régionalement, des échanges entre les partenaires s'établissent pour assurer la complémentarité des actions et l'arrimage entre les services.
- Il existe une volonté organisationnelle de développer le continuum en soins palliatifs au sein des équipes du SAD et du CHSLD de Charlesbourg.

9. BUDGET

- Une somme de 90 000 \$/lit est allouée pour les lits de soins palliatifs versus 65 000 \$/lit pour l'hébergement.
- L'association bénévole organise des activités de financement. Avec les dons recueillis, des activités telles que la massothérapie, la musicothérapie et le journal créatif sont offerts aux résidents.

10. PROMOTION

- Un reportage a été diffusé à la télé de Radio-Canada suite à l'obtention de l'accréditation d'Agrément Canada sans condition.
- Lors de l'ouverture des lits communautaires dédiés aux soins palliatifs au CHSLD de Charlesbourg, des présentations ont été faites au niveau des tables territoriales de l'ASSS de la Capitale-Nationale.
- Une démarche de sensibilisation sur les services offerts en soins palliatifs est en cours auprès des pharmacies communautaires et des groupes de médecins de famille.



11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- L'équipe des professionnels et des gestionnaires se réunissent une fois par année pour dresser un bilan annuel.
- L'équipe a reçu l'accréditation d'Agrément Canada sans condition. Les indicateurs régionaux en soins palliatifs sont suivis par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale à la suite de la compilation des données dans le tableau de bord des activités du CSSS Québec-Nord. Les données sont brutes et le CHSLD de Charlesbourg a comme projet d'analyser ces données pour bonifier ses services, afin de répondre encore mieux aux besoins réels des résidents.
- De nombreuses lettres de satisfaction et des cartes soulignant la reconnaissance et la satisfaction des résidents et des proches témoignent de la qualité des services et des soins offerts dans ce milieu de vie.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Josée Gosselin
Chef d'unité
CSSS de Québec-Nord/CHSLD de Charlesbourg
418 628-0456, poste 1207
josee.gosselin@ssss.gouv.qc.ca

Madame Caroline Dallaire
Adjointe à la direction des soins à domicile
CSSS de Québec-Nord
190, 76^e rue Est
Québec (Québec) G1H 7K4
418 628-5630, poste 2167
caroline.dallaire@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENT PARTAGÉ PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Guide d'accueil, le Centre d'hébergement de Charlesbourg.*

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale Nationale : Délais d'attente en hébergement <http://www.rsss03.gouv.qc.ca/Special-2-Delais.html>
- ⌘ Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord. *Charte de vie. Notre engagement humaniste.*
- ⌘ Site Internet du centre de santé et des services sociaux de Québec-Nord : <http://www.csssqn.qc.ca/fr/>
- ⌘ Reportage Radio-Canada : <http://www.csssqn.qc.ca/fr/publications/videos/reportage-de-radio-canada-agrement-sans-condition/>

Pratique recensée par S. Joannette, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Avril 2013



CSSS DE LA VIEILLE-CAPITALE

CHSLD

Répondantes :

Madame Lise Bélanger, directrice adjointe de l'hébergement
 Madame France Brunet, infirmière pivot pour le projet de recherche en soins palliatifs
 Madame Marie-Claire Chalifour, chef d'unité d'hébergement

1. MANDAT

- Le CSSS de la Vieille-Capitale à Québec regroupe huit CHSLD, sept CLSC, quatre unités de médecine familiale, quatre centres de jour pour personnes en perte d'autonomie et quatre ressources intermédiaires pour personnes âgées, ainsi que des cliniques externes spécialisées.
- Une approche d'accompagnement peut s'inscrire dès l'admission, pour les résidents visés par les soins palliatifs. Cette approche sera modulée selon la condition de santé et le niveau de soins souhaité par l'utilisateur et sa famille, ainsi que par leurs préférences, besoins, valeurs et habitudes.
- Les soins palliatifs visent la globalité de la personne, en tenant compte de ses dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. En hébergement, un effort particulier permet d'apporter les adaptations nécessaires afin de conserver une bonne qualité de vie au résident, jusqu'à ses derniers jours.
- La philosophie pour les soins palliatifs privilégie le fait de ne jamais être seul en fin de vie. Une présence de qualité, 24 heures sur 24, jour et nuit est encouragée. La contribution de bénévoles à cet effet est privilégiée.

2. CLIENTÈLE

- Le CSSS de la Vieille-Capitale dessert la population des territoires de Québec-Sud.
- 1 315 résidents sont répartis dans les 8 centres d'hébergement du CSSS. Une unité compte en moyenne 32 lits.
- La clientèle en hébergement est exclusivement composée d'adultes :
 - 85 ans et plus : 49 %;
 - 65 et 84 ans : 44 %;
 - 64 ans et moins : 7 %.

- Diagnostics à l'admission :
 - Démence : 59 %;
 - Autre problème de santé physique : 25 %;
 - Diagnostic de santé mentale sans trouble du comportement : 15 %.
- Le taux de décès annuel est de 32 %. La majorité des nouveaux résidents décèdent dans les 18 mois suivant leur admission. Depuis quelques années, l'équipe constate un vieillissement, une recrudescence de la clientèle oncologique et un alourdissement en termes d'intensité des soins requis.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- La collaboration et la participation aux décisions et aux soins des proches sont valorisées au sein de l'organisation. Dans deux des centres d'hébergement, soit l'Hôpital général de Québec et le Centre d'hébergement Christ-Roi) :
 - Un journal de chevet est utilisé pour faciliter la communication entre les proches aidants et l'équipe soignante;
 - Divers documents sont remis au résident et à ses proches concernant l'accompagnement en fin de vie : suggestions de titres et extraits de livres, documents de réflexion, guides pour les proches aidants, liste de ressources, etc.;
 - Certains gestes d'attention sont posés lors des derniers jours du résident, ainsi que suite à son décès : affichette à la porte de la chambre d'un résident en fin de vie, fleur déposée sur le corps du défunt, carte de condoléances remise aux proches, etc.
- Il n'y a pas d'horaires limitatifs pour les visites. Diverses mesures permettent d'assurer plus de confort aux proches :
 - Fauteuils inclinables dans les chambres;
 - Chariot contenant des collations;
 - Salon pour les résidents et leurs accompagnateurs;
 - Stationnement gratuit.
- Une section du guide pour les proches qui accompagnent un être cher en fin de vie est consacrée au deuil. Suite au décès d'un résident, les interventions des professionnels sont centrées sur les cinq stades de deuil, tels que décrits par Elizabeth Kübler-Ross.
- Une messe anniversaire et des activités spéciales, telles qu'un pique-nique annuel, sont organisées pour les endeuillés. À l'Hôpital général de Québec, une messe du souvenir a lieu tous les deux mois.
- Les ressources communautaires pour les personnes endeuillées des territoires du CLSC Basse-Ville, Limoilou et Vanier sont décrites dans un document disponible aux familles.



4. SERVICES

- Un service de cafétéria est disponible, avec repas et collations. De plus, des machines distributrices et des fours à micro-ondes sont accessibles en tout temps.
- Un service de nutrition clinique permet la consultation avec un nutritionniste selon les besoins identifiés par le résident, ses proches ou les intervenants.
- La gestion de la douleur est une priorité de soin. Une règle de soins infirmiers intitulée *Évaluation initiale et en cours d'évolution de la douleur chez un usager* est diffusée et utilisée depuis 2012. Les rôles de l'infirmière, de l'infirmière auxiliaire et du préposé aux bénéficiaires y sont décrits, facilitant ainsi la division du travail en partenariat pour la gestion efficace de la douleur. La collaboration interdisciplinaire s'observe également à travers les efforts soutenus des intervenants lors de la mobilisation ou des soins d'hygiène et de confort.
- La moitié des huit centres d'hébergement est dotée exclusivement de chambres individuelles. Pour les quatre autres installations, qui comptent également des chambres doubles, des chambres d'accompagnement individuelles peuvent être mises à la disposition des résidents, selon les besoins. Ces chambres servent toutefois également à l'isolation en cas de maladies infectieuses, de problèmes de comportement ou d'urgences ciblées. Si une chambre individuelle ne peut être disponible en fin de vie, certaines alternatives sont discutées avec les proches, telles que le transfert du résident vers une autre unité ou la possibilité de demander au voisin et à ses visiteurs de laisser davantage de moments d'intimité à la famille.
- Des services adaptés pour la clientèle avec déficits visuels et perte d'autonomie sont disponibles via le Centre d'hébergement Louis-Hébert du CSSS. Également, l'ergothérapeute et la physiothérapeute peuvent intervenir pour évaluer et adapter l'environnement selon les besoins.
- Le CSSS possède son propre parc d'équipements, et aucun frais n'est associé aux prêts.
- Un projet de recherche, mené conjointement par l'Université Laval et l'Institut de gériatrie de Sherbrooke, est en cours à l'Hôpital général de Québec, un des centres d'hébergement du CSSS de la Vieille-Capitale. Cette étude cherche à évaluer un programme interdisciplinaire et multidimensionnel d'organisation des soins en milieu d'hébergement. Le programme en question rend explicite l'accompagnement en fin de vie, et se penche sur diverses thématiques en soins palliatifs telles que la détresse, la douleur et les soins de bouche.

ADMISSION

- Lors de l'admission, l'infirmière accueille, évalue les besoins au moyen d'une collecte de données initiales, informe et guide les résidents et leurs familles quant aux services offerts en milieu de vie.
- Les autres intervenants déposent également le résultat de leurs évaluations au dossier du nouveau résident.

- Pour chaque résident, une discussion interdisciplinaire a lieu, afin d'élaborer le plan de soins.

RÉÉVALUATION

- La réévaluation des cas se fait selon les besoins et sur une base hebdomadaire lors de la tournée médicale. Cette pratique, qui n'est pas généralisée dans tous les centres d'hébergement du CSSS, est présentement remise en question. En effet, face à la complexité des cas, les tournées médicales de réévaluation pourraient être dirigées en priorité vers les résidents avec des besoins identifiés, et discutés avec l'équipe interdisciplinaire.
- L'infirmière discute le cas avec l'équipe interdisciplinaire lorsqu'elle juge que le plan de soins a besoin d'être ajusté.

DURÉE DE SUIVI

- Pour l'année 2012-2013, la durée moyenne de séjour était de 1 229 jours pour l'ensemble des lits. Pour la même période, on compte 413 décès.

5. ÉQUIPE

COMPOSITION D'ÉQUIPES (AU TOTAL, POUR LES HUIT CHSLD)

Équivalent temps complet (ETC)

30 ETC médecins	5,2 ETC travailleurs sociaux	4 ETC physiothérapeutes
7 ETC ergothérapeutes	5,6 ETC techniciens en réadaptation physique	3,1 ETC nutritionnistes
8 ETC techniciens en nutrition clinique	1 ETC éducatrice spécialisée	10,8 ETC récréologues
91 ETC infirmières 193 ETC infirmières auxiliaires 432 ETC préposés aux bénéficiaires	7 ETC pharmaciens 15 ETC assistants techniques en pharmacie	

FONCTIONNEMENT

- C'est à travers le travail du gestionnaire de cas du soutien à domicile (SAD), souvent un travailleur social, que les demandes d'hébergement sont transmises au système régional des admissions. Les outils d'évaluation tels que l'outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC), l'outil d'évaluation médicale et l'Iso-SMAF doivent être complétés avant de faire toute demande.



- La demande d'admission pour l'hébergement est envoyée à l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de la Capitale-Nationale. Le cheminement d'une demande en centre d'hébergement peut être suivi grâce à l'outil *Web Guide des personnes dans nos services*. Le délai d'attente est calculé à partir des listes d'attente du système régional d'admission pour les milieux d'hébergement publics et privés conventionnés de la région métropolitaine de Québec, soit le Programme PÉCA. Les délais sont très variables, allant de moins de 4 mois à plus de 24 mois. Cette règle est appliquée pour l'ensemble des centres d'hébergement. Pour les personnes en fin de vie qui sont en attente d'une place en CHSLD, une référence est généralement faite à un centre hospitalier ou pour un lit communautaire (alternative à l'hospitalisation pour la stabilisation des symptômes et de la douleur, ainsi que pour donner un répit aux proches).
- Actuellement, environ 75 % des admissions en centre d'hébergement proviennent de centres hospitaliers alors que 25 % proviennent du SAD.
- Le gestionnaire de cas du SAD ou l'infirmière de liaison des hôpitaux discute de l'histoire du nouveau résident avec l'infirmière du guichet avant le transfert.
- Le médecin du CHSLD devient le médecin responsable du résident admis. Un système de garde permet d'avoir toujours un médecin répondant en tout temps. Ces médecins sont des omnipraticiens qui partagent leur temps aussi en clinique privée ou dans d'autres établissements du réseau de la santé.
- Pour la clientèle en soins de longue durée, les ratios sont :
 - De **jour** :
 - 1 infirmière-chef d'équipe, 2 infirmières auxiliaires et 4 à 5 préposés aux bénéficiaires pour 32 résidents;
 - 1 chef d'unité pour 2 unités (soit 64 lits);
 - Dans certains centres, 1 assistante au supérieur immédiat (ASI) est assignée pour l'ensemble de l'installation. Elle travaille étroitement avec les chefs d'unités au niveau de l'encadrement clinique.
 - De **soir** :
 - 1 infirmière (ASI), 2 infirmières auxiliaires, 4 à 6 préposés aux bénéficiaires pour 64 résidents.
 - De **nuît** :
 - 1 infirmière (ASI), 3 infirmières auxiliaires, 3 préposés aux bénéficiaires pour 100 résidents.
- Lorsque le niveau d'intensité des services augmente, il peut y avoir réajustement de la répartition des activités de l'équipe de soins par l'infirmière-chef d'équipe (le jour) ou l'ASI (le soir ou la nuit).

- L'équipe de pharmaciens couvre l'ensemble du CSSS de la Vieille-Capitale. Certains jours, ils sont présents sur les unités pour collaborer à la révision des plans de soins.

BÉNÉVOLES

- Depuis plus de cinq ans, une équipe de bénévoles en soins palliatifs œuvre au centre d'hébergement Hôpital général de Québec. Dans son plan d'action 2013-2016, la direction de l'hébergement prévoit l'élaboration d'un programme d'accompagnement en fin de vie et la mise en place d'équipes bénévoles dans les sept autres centres d'hébergement de son territoire.
- L'équipe de bénévoles en soins palliatifs soutient et accompagne les résidents, en priorité les personnes seules, mais ne participe pas à la prestation des soins physiques.
- Des critères de sélection sont utilisés pour le recrutement des bénévoles qui assurent l'accompagnement des résidents en fin de vie. Le recrutement se fait par le bouche à oreille. Le comité de sélection passe en entrevue les futurs bénévoles à l'aide du questionnaire utilisé par l'équipe de la Maison Michel-Sarrazin.
- Les bénévoles sont formés spécifiquement par le comité de soins palliatifs du CSSS. Des activités de formations continues et de codéveloppement sont organisées, en collaboration avec la chef d'unité.
- Le comité des bénévoles de soins palliatifs aménage la chambre privée d'accompagnement sur chaque unité, et a créé une banque de documents et une liste de références bibliographiques utiles pour les proches.
- La responsable du bénévolat est impliquée dans les discussions d'organisation des soins et services.
- Le comité des bénévoles des soins palliatifs de l'Hôpital général de Québec a tenu un colloque en octobre 2012, pour les bénévoles œuvrant auprès de clientèle en hébergement. Les thèmes abordés lors de cette journée concernaient principalement l'approche palliative en milieu de vie, ainsi que la promotion de l'impact de l'implication de bénévoles en fin de vie.

FORMATION ET SOUTIEN

- Les conseillères en milieu de vie, relevant de la direction de l'hébergement, ainsi que les conseillères cliniciennes, relevant de la direction des soins infirmiers, veillent à la formation tant théorique que pratique au CSSS. Les chefs d'unités et les gestionnaires contribuent également à la formation des intervenants.
- Le programme d'orientation n'est pas spécifique aux soins palliatifs, mais couvre plutôt les politiques, procédures et règles de soins, toutes clientèles confondues.



- Il n'y a pas de formation spécifique pour l'accompagnement des familles en période de deuil. Les équipes peuvent se référer à la conseillère en milieu de vie, qui contribue au développement des compétences dans le soutien aux proches.
- L'utilisation d'outils d'évaluation validés et d'outils de communication avec les familles, ainsi que le suivi clinique systématique, sont nommés comme contribuant au développement du jugement clinique des intervenants.
- Les intervenants sont encouragés à assister aux formations continues en lien avec les soins palliatifs. Le développement des compétences sur le terrain est encouragé entre pairs. Les intervenants qui assistent aux formations deviennent des informateurs clés et des agents facilitateurs reconnus. Pour le moment, les contraintes financières permettent toutefois peu d'activités de formation.
- Lorsque le budget le permet, il est possible de faire une demande de formation pour des activités spéciales, comme le colloque du Réseau des soins palliatifs du Québec. Les frais encourus sont alors assumés par le CSSS de la Vieille-Capitale.
- La formation dans le cadre du projet de recherche *Douleur en soins de longue durée : Pratiques cliniques exemplaires basées sur les données probantes 2009-2012* a optimisé la pratique au sein des équipes des CHSLD du CSSS de la Vieille-Capitale.
- La formation dans le cadre du projet de recherche *Évaluation d'un programme interdisciplinaire et multidimensionnel d'organisation des soins en milieu d'hébergement* a permis de sensibiliser les médecins, infirmières, infirmières auxiliaires et préposés aux bénéficiaires sur diverses thématiques, telles que :
 - Soulagement des symptômes;
 - Niveau de confort en fin de vie;
 - Élaboration de directives de soins anticipés;
 - Recours aux transferts hospitaliers.
- La présence de l'infirmière accompagnatrice à ce projet de recherche, agissant à titre de monitrice clinique, est essentielle au transfert et à l'intégration des connaissances. En effet, celle-ci aide le personnel à percevoir les composantes du programme de formation comme étant des soins de base à adopter dans la pratique quotidienne, plutôt qu'une charge supplémentaire de travail.
- Les préoccupations et enjeux d'ordre éthiques peuvent être abordés auprès du comité d'éthique clinique de l'établissement.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Une révision des cas cliniques se fait toutes les deux semaines, dans le cadre de rencontres interdisciplinaires. L'infirmière-chef d'équipe anime ces rencontres, et tous les intervenants y sont conviés. La participation médicale est encouragée.
- La coordonnatrice des professionnels multidisciplinaires (autre que les soins infirmiers) rencontre ses groupes par discipline une fois par mois. Cette rencontre permet d'informer les professionnels des décisions sur l'organisation générale des soins et services, mais également de les former sur les pratiques à bonifier. La diffusion de l'information en présentiel a été observée comme le meilleur moyen de communication.

OUTILS

- Une grille portant le nom de chacun des résidents permet de cocher les besoins concernant les activités de la vie quotidienne et les symptômes exhibés. Cet outil de communication peut être complété par les préposés aux bénéficiaires, les infirmières auxiliaires et tous les autres professionnels de l'équipe interdisciplinaire. Ainsi, l'infirmière peut rapidement noter les besoins qui doivent être discutés en réunion interdisciplinaire.
- Les plans d'interventions interdisciplinaires sont déposés au dossier du résident, ainsi que dans un cartable pour les préposés aux bénéficiaires et infirmières auxiliaires.
- Un plan thérapeutique infirmier est formulé pour chaque résident.
- L'intranet contient les documents de référence, dont le répertoire des politiques et procédures de l'établissement et les protocoles en gestion de risques (chutes, plaies, médicaments, etc.). Le format électronique facilite la mise à jour des documents et la consultation rapide de l'information. On y retrouve notamment des outils tels que : protocole de détresse, protocole pour les soins de bouche, règle de soins infirmiers pour l'évaluation initiale et en cours d'évolution de la douleur chez un usager, etc.
- Les services offerts à la clientèle de chacun des centres d'hébergement sont détaillés sur le site Internet du CSSS.

7. PARTENARIATS

- Le CSSS de la Vieille-Capitale est désigné centre affilié universitaire (Université Laval), favorisant ainsi le maillage entre le milieu académique et les milieux de pratique. Cette vocation entraîne des responsabilités en matière d'enseignement, de recherche et de formation.
- Le CSSS accueille des stagiaires de toutes les disciplines, de divers établissements scolaires.



- Des intervenants en soins spirituels sont disponibles pour les résidents, leurs proches et les professionnels grâce à un service régional, le Centre de Spiritualité-santé de la Capitale-Nationale.
- L'Hibiscus est un groupe d'entraide pour le deuil auquel sont référés les familles et les proches aidants de la région. Deux groupes ouverts se réunissent deux fois par mois pour des conférences et du partage. Les activités se tiennent au CLSC Sainte-Foy-Sillery, à la Maison de la famille Louis-Hébert à Sainte-Foy et au sous-sol du presbytère Notre-Dame de Vanier, et ce, à différents jours et moments de la journée afin d'être accessible à un plus grand bassin de population.
- Plusieurs autres liens informels ont été tissés avec divers autres organismes à but non lucratif (Centrespoir, Maison Michel-Sarrazin et Maison de la Famille de Québec), établissements du réseau de la santé et des services sociaux (CHU de Québec, Hôpital Laval, Hôpital Jeffery Hale, CSSS de la région) et cliniques médicales (dont les groupes de médecine familiale).

8. GOUVERNANCE

- Le programme de soins et services en oncologie et de soins palliatifs du CSSS de la Vieille-Capitale a été élaboré en 2006 pour la mission CLSC. Son intégration s'étend sur l'ensemble des services. Ce programme est évolutif et permet la réalisation des orientations du programme régional de lutte au cancer.
- Le projet clinique Lutte au cancer assure l'application du plan d'action. Parmi les six cibles, trois portent sur les soins palliatifs en terme d'accessibilité, du développement d'une approche de soins palliatifs dans les centres d'hébergement du territoire pour rendre accessible l'expertise dans ce domaine, et l'amélioration de l'offre de service pour la clientèle avec un pronostic de moins de quatre mois et dont le maintien à domicile est compromis.
- Le cadre de référence sur l'amélioration continue de la qualité du CSSS de la Vieille-Capitale établit les responsabilités des différents acteurs selon un modèle intégrateur des dimensions de la qualité.
- Le Forum des partenaires est une instance locale d'animation du partenariat pour le territoire du CSSS de la Vieille-Capitale. Ce forum est composé des partenaires du réseau local. C'est un lieu de convergence entre les acteurs dans un but d'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population.
- La direction du programme d'hébergement souhaite que les soins appliqués dans le cadre du projet de recherche en cours s'instaurent dans la pratique courante des soins pour la clientèle en fin de vie dans les autres centres qui n'y ont pas participé.

- Une gouverne claire permet d'abord d'avoir une définition commune des soins palliatifs, mais également de spécifier sur quel axe d'interventions l'accompagnement s'exerce : gestion de la douleur, ne pas laisser un usager décéder seul, etc.
- L'accompagnement humanitaire est une valeur partagée autant auprès des résidents et de leurs proches que des équipes. Les gestionnaires en sont les motivateurs.
- Le comité de direction de l'hébergement est composé du directeur de l'hébergement, de la directrice adjointe, de la conseillère en hébergement, des 6 coordonnateurs de l'hébergement et du coordonnateur des professionnels, ainsi que des 17 gestionnaires/chefs d'unités. Ce comité se réunit mensuellement pour harmoniser les pratiques, y compris pour les soins palliatifs.
- Le comité administratif restreint est formé du directeur de l'hébergement, de la directrice adjointe, de la conseillère en hébergement, des 6 coordonnateurs de l'hébergement et du coordonnateur des professionnels. Le comité se réunit toutes les deux semaines pour soutenir les équipes par une gestion coordonnée.
- La table d'hébergement, animée par l'ASSS de la Capitale-Nationale, réunit quatre fois par année les directeurs et directeurs adjoints des CSSS de Québec-Nord, Portneuf, Charlevoix et Vieille-Capitale. On y procède à la mise en commun de difficultés rencontrées dans l'organisation des services face aux soins palliatifs. Un plan d'action régional en découle.
- L'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale a une volonté d'harmoniser les soins palliatifs à travers le réseau. Elle soutient le comité régional de soins palliatifs et s'assure d'une représentativité de chaque secteur d'activités. Ces rencontres permettent de tisser des liens avec les partenaires du réseau et établir des liens de confiance et de collaboration.

9. BUDGET

- Le budget annuel global de fonctionnement (soins, encadrement, services alimentaires et d'assistance, etc.) est de 68 millions de dollars. Il n'y a pas de portion strictement dédiée à la clientèle en soins palliatifs.
- La Fondation du CSSS de la Vieille-Capitale amasse 130 000 \$ pour des projets qui visent un impact clinique en centres d'hébergement, permettant de créer un milieu de vie et d'améliorer la qualité de vie des résidents. Chaque coordonnateur des installations est invité à déposer des projets. Plusieurs investissements ont déjà été faits, entre autres, pour les chambres en soins palliatifs.



10. PROMOTION

- Le CSSS de la Vieille-Capitale fait partie de l'Observatoire québécois des réseaux locaux de service (OQRLS), qui vise à promouvoir les initiatives de collaboration issues des 95 réseaux locaux de services et à animer des réflexions autour de ces initiatives. Mis sur pied par les six CSSS désignés centres affiliés universitaires, l'Observatoire québécois des réseaux locaux de service soutient l'ensemble des CSSS du Québec en matière d'innovation clinique et d'organisation des services.
- En collaboration avec le CSSS Québec-Nord et l'Université Laval, le CSSS de la Vieille-Capitale appuie l'Espace des citoyens / santé et bien-être (Québec), un projet-pilote de participation citoyenne. Ce projet s'adresse à tous les citoyens de la région de Québec qui souhaitent s'informer et dialoguer à propos de la situation actuelle et de l'avenir du système de santé et de services sociaux.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Les centres d'hébergement du CSSS ont obtenu l'accréditation d'Agrément Canada en 2012, et une mention d'honneur a été obtenue par l'établissement dans son ensemble.
- Les indicateurs de suivi utilisés sont principalement en gestion de risques et en vigilance, tels que le nombre de chutes, de plaies et d'erreurs de médicaments. Ils ne sont pas spécifiques aux soins palliatifs. Les données objectives sont colligées mensuellement à travers l'ensemble du CSSS. Les analyses et les rétroactions se font par l'équipe de gestion.
- Des audits sur la rédaction des notes au dossier sont faits dans le cadre du projet de recherche Évaluation d'un programme interdisciplinaire et multidimensionnel d'organisation des soins en milieu d'hébergement.
- Le projet de recherche Les soins palliatifs et soins de fin de vie dans la démence : Évaluation d'un programme interdisciplinaire et multidimensionnel d'organisation des soins en milieu d'hébergement a obtenu une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada. Cette étude quasi expérimentale a lieu sur deux sites, soit Québec et Sherbrooke. Un CHSLD expérimental et un CHSLD témoin participent sur chacun des sites. L'étude a pour but d'évaluer l'impact du programme, notamment auprès des résidents, des familles et du personnel. Cette étude est un moteur important de l'optimisation des pratiques en soins palliatifs dans ces organisations. Le projet de recherche est en cours et devrait se terminer en 2014. Bien que le projet soit en cours d'évaluation, un impact positif a été observé par le personnel et par les familles, en ce qui concerne l'accompagnement en fin de vie des résidents et des proches. De même, un sentiment d'appartenance au projet est ressenti par les membres de l'équipe, menant à une mobilisation autour des soins palliatifs ainsi que du travail d'équipe.

- Les résultats de l'étude portant sur les soins palliatifs et la démence *Échanges et mobilisation des savoirs en milieux de soins de longue durée*, menée au CSSS, soulignent la difficulté de concilier l'approche de soins palliatifs à l'approche milieu de vie. Ainsi, il s'avère nécessaire de s'appuyer sur des programmes structurés, et de rendre le développement des soins palliatifs un projet à grandeur de l'établissement.
- Un *focus group* composé de résidents et de familles a permis d'évaluer l'appréciation du matériel remis à la famille (journal de chevet, guide pour ceux et celles qui accompagnent un être cher en fin de vie, l'accompagnement d'un proche en fin de vie – questions et réponses, etc.). Un très fort niveau d'appréciation a été noté.

12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Lise Bélanger
Directrice adjointe de l'hébergement
Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale
Centre d'hébergement Hôpital général de Québec
418 529-0931, poste 6488
lise.belanger@csssvc.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

CSSS DE LA VIEILLE-CAPITALE

- ✂ *Les soins palliatifs au CSSS de la Vieille-Capitale : Que nous apprennent les acteurs sur le terrain? (13 pages)* : Présentation PowerPoint de P. Durand
- ✂ *L'Hibiscus. Groupe d'entraide pour le deuil (4 pages)* : Dépliant
- ✂ *L'Accompagnement d'un proche en fin de vie. Questions et réponses (12 pages)* : Dépliant
- ✂ *Extrait du livre Vivre le deuil au jour le jour. Dr Christophe Fauré. Édition J'ai lu p.19-25*
- ✂ *Réflexion « à ceux que j'aime...et ceux qui m'aiment » (1 page)*
- ✂ *Ne me laissez pas seul(e) (1 page)*
- ✂ *Protocole de détresse (8 pages)*
- ✂ *Évaluation initiale et en cours d'évolution de la douleur chez un usager. Règle de soins infirmiers (13 pages)*
- ✂ *Les soins palliatifs, une histoire de cœur. Guide pour ceux et celles qui accompagnent un être cher en fin de vie (23 pages)*
- ✂ *Ressources disponibles pour les personnes endeuillées (2 pages)*

CENTRE D'HÉBERGEMENT HÔPITAL GÉNÉRAL DE QUÉBEC

- ✂ *Journal de chevet (15 pages)* : Brochure
- ✂ *La fin de vie, un départ, une arrivée...un moment de réflexion (41 pages)* : Brochure
- ✂ *Bibliographie. Titres de livres pour adulte endeuillé (2 pages)*
- ✂ *Les soins palliatifs, une histoire de cœur (4 pages)* : Dépliant
- ✂ *Carte de condoléances. De la part du personnel du Centre d'hébergement Hôpital général de Québec*

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ✂ Arsenault, M. (2007). Cadre de référence sur l'amélioration continue de la qualité. Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale.
- ✂ CSSS de la Vieille-Capitale (2006). Proposition finale de mise en place d'un Forum des partenaires du Réseau local de services du territoire du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale.
- ✂ Gagnon, E., Moulin, P., Eysermann, B. (2010). Ce qu'accompagner veut dire. Une exploration. Centre de santé et des services sociaux de la Vieille-Capitale.

- ⌘ Imbeault, M. (2006). Programme de soins et services en oncologie et de soins palliatifs du CSSS de la Vieille-Capitale. Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale.
- ⌘ Verreault, R. (2011). Soins palliatifs et soins de fin de vie dans la démence avancée. Perspectives de recherche et de transfert des connaissances dans les milieux cliniques. Présentation à la Journée scientifique MMS-CEVQ.
- ⌘ Verreault, R. (2011). Description du projet. Les soins palliatifs et de fin de vie dans la démence : Évaluation d'un programme interdisciplinaire et multidimensionnel d'organisation des soins.
- ⌘ Site Internet du Centre Spiritualitésanté de la Capitale-Nationale (CSanté)
www.csante.ca
- ⌘ Site Internet du CSSS de la Vieille-Capitale
http://www.csssvc.qc.ca/services/c_h_hebergement.php

Pratique recensée par S. Joannette, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Avril 2013



JEFFERY HALE – SAINT BRIGID'S

CHSLD ET LITS COMMUNAUTAIRES

Répondants :

Dr Hubert Marcoux, responsable médical des soins palliatifs

Madame France Boivin, chargée de projet pour le développement des soins palliatifs

1. MANDAT

- Les soins palliatifs en hébergement du Jeffery Hale – Saint Brigid’s (JHSB) s’inscrivent dans une offre de service régionale visant à :
 - Assurer aux usagers et à leurs proches des services adaptés à leurs besoins;
 - Développer un continuum de services à l’intention des personnes en soins palliatifs et de fin de vie;
 - Consolider les activités d’enseignement et soutenir la recherche;
 - S’assurer de la diffusion et de l’appropriation des connaissances aux différents acteurs impliqués.
- Dans le cadre de son programme de soutien à domicile (SAD), l’établissement a le mandat de desservir la clientèle anglophone de la région sociosanitaire de la Capitale-Nationale. Tous les autres programmes et services de l’établissement sont accessibles à l’ensemble de la population.
- Les deux installations comptent :
 - 241 lits de soins de longue durée : 99 à l’Hôpital Jeffery Hale et 142 au Saint Brigid’s Home;
 - 26 lits de gériatrie communautaire : 16 en unité transitoire de réadaptation fonctionnelle (UTRF) et 10 en soins palliatifs.
- Les lits communautaires en soins palliatifs offrent une solution de rechange aux lits en centres hospitaliers, pour les usagers qui ne peuvent ou qui ne veulent pas mourir à domicile. Ces lits peuvent également servir à l’évaluation ou la stabilisation des usagers présentant des symptômes complexes qui n’exigent pas le recours à un plateau technique spécialisé.
- En soins de longue durée, la grande majorité de la clientèle est formée de personnes en perte d’autonomie, atteintes de conditions mortelles à plus ou moins longue échéance. La stabilisation de symptômes ainsi que le bien-être global du résident sont donc favorisés pour tous.

- Une emphase particulière est mise sur l’encadrement des usagers en fin de vie, afin de maintenir une qualité de vie optimale, et ce, tout au long de cette dernière étape.
- Un programme de SAD, incluant un centre de jour, est notamment offert à la clientèle palliative anglophone du territoire de la Capitale-Nationale pour compléter les services offerts par les CSSS afin de minimiser le risque d’hospitalisations.
- La définition des soins palliatifs retenue est celle de l’Organisation mondiale de la santé. Bien qu’elle ne soit pas adoptée officiellement dans les documents de l’établissement, elle est utilisée pour soutenir l’élaboration et l’organisation des services, et largement diffusée auprès des intervenants.

2. CLIENTÈLE

- Les usagers anglophones sont toujours priorités, vu le mandat de l’établissement de desservir cette clientèle. Ils doivent résider sur le territoire de la Capitale-Nationale, ou souhaiter se rapprocher de proches qui habitent cette région.
- Lits de soins palliatifs : près de 80 % des personnes admises résident à domicile et bénéficient d’un programme SAD dans la communauté, principalement sur les territoires des CSSS de Québec-Nord et de la Vieille-Capitale. Les usagers atteints de tous les types de maladies sont acceptés en soins palliatifs au JHSB.
 - La mission première de l’unité est l’hébergement terminal (espérance de vie généralement de moins de 3 mois), pour la clientèle adulte (18 ans et plus) qui ne peut ou qui ne veut pas mourir à domicile;
 - Les lits de soins palliatifs peuvent également être utilisés pour l’évaluation et la stabilisation de symptômes réfractaires;
 - Hébergement de la clientèle avec intensité de soins importante et pronostic incertain : ces hospitalisations de « moyen séjour » permettent d’héberger les usagers dont l’espérance de vie excède les critères d’admission de certaines maisons de fin de vie et unités de soins palliatifs. Le mécanisme à privilégier demeure toutefois l’hébergement de la clientèle avec une espérance de vie plus longue dans un lit de soins de longue durée, si l’intensité des symptômes ou des soins requis le permet.
- La priorisation de la clientèle se fait dans l’ordre suivant :
 - Usagers résidant à domicile et bénéficiant d’un programme SAD dans la communauté;
 - Usagers hospitalisés, suivis par un programme SAD;
 - Usagers hospitalisés, non connus d’un programme SAD.
- La clientèle déjà hébergée demeure sur les unités de soins de longue durée en fin de vie. Évidemment, si des besoins particuliers se manifestent, par exemple par la présentation de symptômes réfractaires, la situation peut être évaluée au cas par cas.



- Les besoins de la personne sont toujours considérés, plutôt que le pronostic, pour déterminer l’admissibilité aux services, ainsi que leur intensité. Les critères d’admission, bien que connus, sont très souples et ne sont pas encore formalisés. Notamment pris en considération sont :
 - Instabilité sur le plan physique ou psychologique;
 - Situation de crise au sein du réseau naturel de soutien;
 - Absence de réseau de soutien/individus marginaux;
 - Problèmes de santé mentale.
- Les usagers atteints de cancer représentent environ 80 % de la clientèle en soins palliatifs, bien que la majorité soit également touchée par diverses autres pathologies.
- Les autres types de conditions les plus fréquentes sont les insuffisances pulmonaires et rénales.
- Pour l’année 2012-2013 :
 - Soins de longue durée :
 - Décès = 95;
 - Durée moyenne de séjour = 1 374 jours.
 - Lits de soins palliatifs :
 - Admissions = 89;
 - Décès = 80;
 - Départs = 12 (vers le domicile, la maison de soins palliatifs ou les soins de longue durée);
 - Durée moyenne de séjour = 37 jours;
 - Taux d’occupation = 90 %;
 - Âge moyen = 74 ans.
 - SAD :
 - Nombre total d’usagers desservis = 188, pour 2983 interventions
 - Nombre d’usagers ayant reçu des services en phase palliative = 12, pour 126 interventions

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- Le soutien des proches dans le processus menant à la perte d’un être cher est un élément considéré primordial.
- En soins de longue durée, un guide¹ fournissant des explications en lien avec la fin de vie est remis aux proches.

¹ Arcand, Marcel et Chantal Caron (2005). *Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d’Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau : un guide pour les proches*. Sherbrooke : CSSS IUGS, 28 pages.



- Dès l’arrivée d’un usager à l’unité de soins palliatifs, un guide d’accueil contenant diverses procédures et ressources lui est remis, de même que deux vignettes pour le stationnement.
- Toutes les chambres sont équipées d’un réfrigérateur.
- Des lits d’appoint sont disponibles sur demande, afin de permettre aux membres de la famille de demeurer au chevet de l’usager la nuit.
- Au Jeffery Hale, une unité de vie familiale est accessible pour les proches des résidents en soins palliatifs. Son attribution est faite au cas par cas, de manière non formalisée, par le travailleur social. Le médecin et l’infirmière peuvent être consultés lorsqu’un arbitrage est nécessaire.
- Un solarium dessert l’UTRF et les lits de soins palliatifs. Les usagers et leurs proches peuvent y manger, ou simplement s’y détendre. Cette pièce comprend une cuisinette, un réfrigérateur, un lavabo, un téléphone, un piano, un téléviseur, une grande table, ainsi que des fauteuils.
- Au Saint Brigid’s, des aménagements sont faits dans la chambre du résident afin d’offrir plus de confort à la famille durant les derniers moments de vie d’un résident. Des coupons de cafétéria permettent aux proches de bénéficier de certains repas gratuits.
- En fin de vie, un « chariot de petites douceurs » est offert aux usagers et à leurs familles, comprenant, entre autres, des couvertures supplémentaires, des collations, de la lecture, de la musique. De même, une chandelle électrique est alors placée à la porte du résident ou à l’entrée de l’unité.
- À la suite du décès d’un résident hébergé à St-Brigid’s, une relance est faite auprès des proches. Par la suite et au besoin, une référence peut être transmise aux services communautaires, incluant les cas de deuils pathologiques. Une fois par année, une messe commémorative est célébrée pour souligner les décès de résidents du CHSLD.
- Pour l’usager admis dans les lits de soins palliatifs, le CSSS d’origine est avisé du décès par la travailleuse sociale de l’unité. Au besoin, les proches endeuillés seront pris en charge par l’équipe spécialisée en soins palliatifs du CSSS.
- Une lettre de condoléances ainsi qu’un outil de chevet/journal pour les membres de la famille et les intervenants sont en préparation.
- Des services complémentaires de types moulage de main, massage ou zoothérapie sont aussi mis à la disposition de la clientèle en fin de vie, et ce tant en CHSLD qu’à l’unité des soins palliatifs.
- Le suivi postdeuil d’un usager à domicile est assuré par le CSSS.



4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Les demandes en soins palliatifs reçues au guichet d'accès sont transmises à l'infirmière de liaison du programme de lits communautaires.
- Les références proviennent majoritairement de CSSS et de centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés, à l'aide de demandes de services interétablissement (DSIE). De plus, certains milieux complètent un document de collecte de données maison qu'ils acheminent également. Il est noté que la qualité de l'information transmise est très variable selon l'expertise en soins palliatifs des équipes d'établissements référents. Le dossier soumis doit comprendre :
 - Diagnostic principal;
 - Profil pharmacologique;
 - Rapports des dernières consultations;
 - Résultats de laboratoires et d'exams diagnostiques.
- Au besoin, des données complémentaires sont demandées par l'infirmière de liaison du JHSB.
- Pour les lits de soins palliatifs, l'infirmière de liaison procède à l'analyse de chaque demande pour admission selon son jugement clinique. Une discussion peut être tenue de façon informelle avec un ou plusieurs membres de l'équipe médicale et professionnelle, afin de mieux cerner les besoins de l'utilisateur. La priorité est accordée à la clientèle SAD.
- Pour le programme SAD, l'infirmière de liaison transmet le dossier au coordonnateur SAD, qui procède à l'analyse de la demande de la même façon.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

Lits de soins palliatifs :

- Avant toute admission, l'infirmière de liaison consulte l'utilisateur/sa famille/la personne ayant fait la demande quant à l'état actuel de l'utilisateur et à ses besoins spécifiques. Elle obtient également, entre autres, les dernières notes au dossier et le profil pharmacologique de l'utilisateur de la part de l'établissement d'origine.
- Il n'y a jamais plus d'une admission sur l'unité par jour. Le délai de prise en charge de la clientèle est extrêmement variable, allant de 24 heures à plusieurs mois, selon l'urgence de la référence et la disponibilité des lits.
- Une fois l'utilisateur admis, une évaluation complète est faite par l'infirmière et le médecin. La pharmacienne procède également au bilan comparatif des médicaments.

- De façon systématique, l’usager sera ensuite évalué par le travailleur social et par l’intervenant spirituel. Au besoin, l’équipe de réadaptation et la nutritionniste peuvent être impliquées.
- L’attribution des services se fait à la discrétion des divers intervenants impliqués, selon leur jugement clinique.

Programme SAD :

- L’évaluation à domicile est complétée par une infirmière. Au besoin, un travailleur social peut être impliqué précocement. L’outil d’évaluation multiclientèle (OÉMC), presque toujours complété par les CSSS, constitue le point de départ du portrait de l’usager.

SERVICES OFFERTS

- Soins de longue durée :
 - Au Jeffery Hale, la plupart des chambres sont individuelles (85 chambres individuelles pour 7 chambres doubles);
 - Au Saint Brigid’s Home, les chambres sont toutes individuelles.
- Lits communautaires en soins palliatifs : dix lits, tous en chambres individuelles, situés au Jeffery Hale, sur le même étage que l’UTRF :
 - Services médicaux et infirmiers;
 - Services sociaux;
 - Service de nutrition;
 - Services de réadaptation;
 - Services spirituels;
 - Une banque d’équipement est disponible sur l’unité. Des emprunts peuvent également être faits auprès de la banque d’équipement des soins de longue durée du JHSB, ou encore auprès de la banque régionale d’équipement. L’ergothérapeute est responsable de la gestion des équipements, alors que l’asepsie est assurée par l’équipe d’entretien ménager de l’unité.
- SAD : les heures de couverture sont du lundi au vendredi, de 8 h à 16 h. En dehors de ces heures, l’usager est invité à contacter son CSSS au besoin :
 - Soins infirmiers;
 - Services sociaux;
 - Tous les autres services professionnels ou de soutien requis en fin de vie sont assurés par le CSSS d’origine;



- Aucun médecin du JHSB n’est attiré au SAD. Le suivi médical est assuré par un médecin du CSSS. Sinon, le CSSS est responsable (généralement par l’entremise de l’infirmière) de trouver un médecin traitant à l’usager.
- Le plateau technique du Jeffery Hale permet d’effectuer certaines imageries médicales, tests de laboratoires et prélèvements au sein même de l’établissement. Une urgence est également ouverte de 8 h à 20 h, 7 jours par semaine.
- Un réaménagement de l’unité des soins palliatifs est en cours dans le but de rendre l’espace plus convivial pour les usagers et leurs familles (par exemple par l’inclusion de lits escamotables pour les proches dans les chambres) et plus adapté au travail interdisciplinaire (par exemple par la création d’une salle de réunion). L’achèvement des travaux est prévu pour janvier 2014.

RÉÉVALUATION

- La réévaluation des cas se fait selon les besoins et sur une base hebdomadaire, sans outil formel.
- S’il y a une grande stabilité au niveau des symptômes de l’usager, son dossier sera analysé en rencontre d’équipe interdisciplinaire. Une relocation peut alors être envisagée, après discussion avec l’usager et ses proches.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- L’équipe dédiée en soins palliatifs (voir ci-dessous) vient en soutien aux autres professionnels de l’établissement.
- Un médecin est attiré à l’usager avant son admission dans un lit de soins palliatifs, et assume la responsabilité médicale de celui-ci pour la durée de son séjour. Lorsqu’un spécialiste est impliqué, par exemple pour les usagers recevant de la chimiothérapie palliative, des communications informelles auront lieu entre les deux médecins, afin de favoriser la continuité des soins.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L’ÉQUIPE

- La grande majorité du personnel couvre tant l’UTRF que l’unité des soins palliatifs (à l’exception du travailleur social qui est dédié uniquement aux soins palliatifs).
- Médecins :
 - 3 médecins à temps partiel, pour un total de 50 à 60 heures de couverture médicale pour la clientèle en soins palliatifs. L’horaire de ces médecins est complété par d’autres services, par exemple en gériatrie ambulatoire;



- Au total, ce sont 8 médecins qui assurent la garde des soins de longue durée et des lits communautaires. Ils sont joignables par téléavertisseur en dehors des heures de bureau. Lors des fins de semaine, ils effectuent généralement au moins une tournée des usagers des unités;
 - Il existe une expertise en éthique au sein de l'équipe médicale. Notamment, un des médecins de l'équipe fait également office d'éthicien consultant au CSSS de la Vieille-Capitale, de façon informelle.
- Personnel soignant :
- Infirmière de liaison : travaille du lundi au vendredi de jour, sous la responsabilité du chef de programme du soutien à domicile;
 - Conseillère-cadre en activité clinique : travaille du lundi au vendredi de jour. Attitrée à l'unité et aux services ambulatoires, en soutien au personnel pour les problématiques cliniques. La description complète de ses fonctions se retrouve dans un document formalisé;
 - Assistante infirmière chef : travaille du lundi au vendredi de jour, sous la responsabilité du chef de programme de l'ensemble des unités d'hébergement et des lits communautaires. Elle assure la coordination de l'équipe clinique (infirmières, infirmières auxiliaires et préposés aux bénéficiaires) des soins palliatifs et de l'UTRF;
 - Infirmière chef d'équipe :
 - Jour : 1 équivalent temps complet (ETC), spécifiquement en soins palliatifs;
 - Soir et nuit : 1 ETC, pour la couverture de tous les lits communautaires (lits de soins palliatifs + UTRF);
 - Quelques infirmières sont bachelières, alors que la plupart sont techniciennes;
 - Un des infirmiers détient une maîtrise en soins infirmiers, de même qu'une certification spécialisée en soins palliatifs. Ayant déjà exercé à la Maison Michel-Sarrazin (centre de soins palliatifs à vocation suprarégionale), il est souvent interpellé pour offrir des conseils à ses collègues.
 - Infirmières auxiliaires :
 - Jour : 4 ETC, dont 2 spécifiquement en soins palliatifs;
 - Soir : 3 ETC, dont 2 spécifiquement en soins palliatifs;
 - Nuit : 2 ETC (pour tous les lits communautaires : lits en soins palliatifs et UTRF).
 - Préposés aux bénéficiaires (PAB) :
 - Jour et soir : 3 ETC, dont 1 spécifiquement en soins palliatifs;
 - Nuit : 1 ETC (pour tous les lits communautaires : lits en soins palliatifs et UTRF).
 - Les infirmières auxiliaires et les PAB font une rotation entre les deux unités (un mois à l'UTRF, un mois aux soins palliatifs).
 - Le recours au personnel d'agences est fréquent, faute de ressources humaines.



- Autres intervenants de l’équipe de base :
 - Pharmacienne : 1 ETC, attitrée aux lits communautaires. Ayant exercé plus de 10 ans à la Maison Michel-Sarrazin, elle est fréquemment consultée par les autres professionnels. Elle effectue également la couverture lors d’absence des pharmaciens attitrés au volet hébergement;
 - Travailleur social : 0,8 ETC en soins palliatifs;
 - Intervenant spirituel : sur demande (équivalent de 0,5 ETC, répartis sur 5 jours).
- Équipe de soutien :
 - Nutritionniste : 0,6 ETC, attitrée à l’ensemble de la clientèle des lits communautaires;
 - Ergothérapeute : 2 ETC accessibles 6 jours/semaine pour l’ensemble des lits communautaires, dont une journée spécifiquement pour les soins palliatifs;
 - Physiothérapeute : 1 ETC, disponible 5 jours/semaine pour l’ensemble des lits communautaires, mais principalement affectée à la clientèle UTRF;
 - Thérapeute en réadaptation physique : 0,6 ETC pour l’ensemble des lits communautaires, mais principalement affectée à la clientèle UTRF;
 - Bénévoles : formés par Albatros (voir section Partenariats), ils interviennent sur demande du travailleur social, suite à une décision d’équipe interdisciplinaire incluant un responsable de cet organisme communautaire. La plupart des bénévoles sont présents de jour et de soir, mais certains acceptent de travailler de nuit.

FORMATION ET SOUTIEN

- Le programme de formation en soins palliatifs est en révision afin de mieux répondre aux besoins des nouveaux employés. Il est convenu qu’un comité clinique se penche sur un calendrier de formation à l’interne. Le modèle proposé sera sous forme de courtes capsules d’informations (environ 15 minutes) présentées par les médecins et par les pharmaciens en dehors des heures de travail du personnel. Les employés seront invités à y participer à leur discrétion.
- Un projet pilote sur l’évaluation de la formation continue en soins palliatifs pour les infirmières auxiliaires a été mené de 2007 à 2009. Le programme de formation élaboré par le centre de formation professionnelle Fierbourg est de 240 heures. Il comporte différents modules, incluant une formation théorique, un stage pratique et un stage d’intégration. Faisant maintenant l’objet d’une recommandation (pas une obligation), cette formation peut désormais être suivie par les infirmières auxiliaires à leurs frais. Des bourses offertes par la Maison Michel-Sarrazin sont disponibles pour défrayer les coûts associés. Le JHSB est utilisé comme milieu de stage pour cette formation.

- Des formations portant sur des thèmes variés sont en préparation en vue de répondre aux besoins exprimés par les équipes en soins de longue durée et de les préparer à faire face aux problématiques possibles en soins palliatifs et de fin de vie. Elles seront offertes par les médecins de l'équipe selon une formule adaptée aux besoins du personnel (midi-conférence, capsule de formation, conférence sur le Web)
- Des formations en ligne sont en développement.

SITUATIONS PARTICULIÈRES

- Dès l'admission à l'unité de soins palliatifs, des protocoles spécifiques en cas de détresse respiratoire, d'hémorragie ou de douleur sont prescrits par le médecin pour chaque usager.
- Pour les résidents en soins de longue durée, de même que pour les usagers des lits de soins palliatifs, une discussion quant aux niveaux de soins désirés est amorcée dès l'arrivée au JHSB.
- Vu l'existence d'une expertise particulière en éthique au sein même de l'équipe médicale en soins palliatifs, peu de références sont transmises au comité d'éthique de l'établissement pour des sujets tels que la sédation palliative ou l'intensité et la nature des services offerts en soins palliatifs.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Des rencontres cliniques hebdomadaires en soins palliatifs permettent la mise en commun des observations faites par chacun des intervenants impliqués. Les objectifs interdisciplinaires y sont discutés, partagés. C'est également lors de ces rencontres qu'on en assure le suivi. L'équipe de base (médecins, pharmacienne, infirmières, travailleur social, intervenant spirituel) y participe systématiquement, tandis que les autres professionnels sont consultés ou invités au besoin.
- Un résumé de la réunion rédigé par le travailleur social est déposé au dossier de l'utilisateur. La formalisation de ce processus est en cours.

OUTILS

- L'infirmière de liaison utilise la DSIE pour recevoir ou communiquer de l'information aux partenaires.
- Le logiciel clinico-administratif Clinibase (produit par Logibec) est utilisé pour la collecte de données sur les usagers en lits de soins palliatifs dès l'admission, permettant le suivi des usagers sur support informatique.
- Les notes d'évolution sont manuscrites.



- L’intervenant spirituel utilise plusieurs des outils développés par le service régional de pastorale : brochures, signets, etc.

7. PARTENARIATS

- Une entente de partenariat a été signée avec la Maison Michel-Sarrazin en 2000 et permet un soutien mutuel :
 - Corridors de services plus fluides entre les deux établissements;
 - Accueil par le JHSB des usagers de la Maison Michel-Sarrazin dont la survie se prolonge;
 - Transfert de certains résidents du JHSB en fin de vie vers la Maison Michel-Sarrazin;
 - Formation du personnel : par exemple, les premières infirmières auxiliaires du centre de jour du JHSB ont fait l’objet d’un prêt de service à la Maison Michel-Sarrazin en vue d’acquérir de l’expertise. De plus, le personnel du JHSB a la possibilité de consulter les professionnels de la Maison Michel-Sarrazin au besoin.
- Certaines ententes informelles avec les centres hospitaliers de la région permettent une trajectoire plus rapide pour certaines évaluations ou imageries, lorsque requis.
- Le programme SAD requiert une étroite collaboration avec les CSSS, particulièrement les CSSS de la Vieille-Capitale et de Québec-Nord.
- L’établissement est reconnu comme milieu de stages en soins palliatifs pour les étudiants en médecine (résidents et externes) et en pharmacie. JHSB accueille aussi des stagiaires de plusieurs disciplines en soins de longue durée et à l’UTRF.
- Les bénévoles du JHSB sont formés par Albatros, dans les locaux du Jeffery Hale. Albatros est un organisme communautaire essentiellement bénévole offrant des services d’accompagnement aux personnes souffrant d’une maladie grave, et à leurs familles.
- Il est souligné que la mise en place d’une table régionale pourrait consolider certains partenariats et ainsi obtenir une continuité des services plus formalisée, en soins palliatifs.

8. GOUVERNANCE

- Un comité régional sur les soins palliatifs, relevant du comité directeur régional de lutte contre le cancer, formule un plan d’action et en assure le déploiement.
 - Le comité est présentement présidé par le directeur général de la Maison Michel-Sarrazin et plusieurs acteurs y siègent : gestionnaires des équipes et des unités de soins palliatifs de la région, gestionnaires des SAD des CSSS de la région, représentant de la Faculté de médecine de l’Université Laval, de la Chaire de recherche en soins palliatifs de l’Université Laval, des usagers et des proches, des organismes communautaires en soins palliatifs, du Département régional de médecine générale, de la direction régionale des programmes clientèles, de l’adjoint à la direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières;

- Chaque établissement est représenté par des experts. Pour le JHSB, cette représentation est assurée par un médecin en soins de longue durée, une gestionnaire et une pharmacienne;
 - Trois rencontres ont lieu chaque année : deux à dates fixes, et une *ad hoc*.
- La structure de gouvernance territoriale fait présentement l’objet de discussions avec les partenaires régionaux.
- Au niveau local, il existe un comité de coordination des soins palliatifs et de fin de vie :
- Relève d’un comité des services aux personnes en perte d’autonomie, lui-même sous la responsabilité du comité de direction;
 - Animé par le directeur général adjoint;
 - Forme l’instance responsable de la mise en application des recommandations qui découleront des divers comités de travail (comité clinique sur les pratiques professionnelles, comité sur l’organisation des services et du continuum, comité sur l’enseignement, la recherche et la formation, et autres comités *ad hoc*);
 - Dépose annuellement un bilan des activités au comité de direction du JHSB, de même qu’au comité des services aux personnes en perte d’autonomie;
 - Comporte plusieurs acteurs de divers niveaux : chefs de programme, représentante de la direction des soins infirmiers et de la qualité, conseillère-cadre en milieu de vie, médecin responsable, personnel infirmier et préposés aux bénéficiaires, représentant des usagers et représentant des bénévoles;
 - Se rencontre tous les deux mois.
- Une chargée de projet en poste depuis quelques mois, a comme mandat de développer le volet soins palliatifs du JHSB. Celui-ci est décrit dans le document *Structure de gouvernance*.

9. BUDGET

- Les ressources financières attitrées aux lits communautaires sont partagées avec l’UTRF. Il est donc impossible d’isoler la portion du budget annuel de fonctionnement de l’unité des soins palliatifs.
- Certaines campagnes de souscriptions, par exemple dans le cadre d’un tournoi de golf annuel organisé par la Fondation des Amis du Jeffery Hale, aident à financer le rehaussement de l’équipement utilisé en soins palliatifs.
- Les familles et amis peuvent offrir des dons *in memoriam* à la Fondation des Amis du Jeffery Hale et à la Fondation Saint Brigid’s Home.
- Les dons recueillis par ces deux organisations, ainsi que par certaines autres fondations destinées à la clientèle anglophone permettent de contribuer financièrement aux activités en soins palliatifs, par exemple au projet de réaménagement de l’unité des soins palliatifs, en cours.



10. PROMOTION

- Il existe quelques dépliants détaillant les services offerts en hébergement et en soins palliatifs.
- La participation des intervenants de l'établissement à diverses tables en soins palliatifs permet de promouvoir les activités du JHSB.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- La reconnaissance de la contribution de l'établissement au continuum de services en soins palliatifs par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale est confirmée par l'augmentation du nombre de lits communautaires financés pour les soins palliatifs. Ce nombre est passé de 2 à 10 lits entre 1996 et 2011, et sera de 15 lits en 2015.
- Le nombre de demandes d'admission reçues pour les soins palliatifs est à la hausse, témoignant de la reconnaissance des établissements référents quant à l'expertise en soins palliatifs du JHSB.
- En mars 2013, l'établissement a obtenu la reconnaissance la plus élevée (agrément avec mention d'honneur) de la part d'Agrément Canada pour l'ensemble de ses pratiques.
- Enfin, les nombreux témoignages et cartes de remerciement reçus de la part des familles témoignent de la satisfaction quant aux services offerts.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Dr Hubert Marcoux
Responsable médical des soins palliatifs
418 656-2131, poste 7515
hubert.marcoux@fmed.ulaval.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Soins palliatifs en CHSLD : Portrait de la région de Québec* (84 diapositives)
- ⌘ *Structure de gouvernance – Programme de soins palliatifs et de fin de vie* (21 pages)
- ⌘ *Manuel d'organisation de projet – Déploiement d'un programme intégré de soins palliatifs de fin de vie à l'Hôpital Jeffery Hale - St-Brigid's* (version projet, 41 pages)
- ⌘ *Les soins palliatifs de fin de vie – Présentation aux représentants du MSSS et aux partenaires* (17 diapositives)
- ⌘ *Trajectoire clients : Unité de soins palliatifs* (1 page)
- ⌘ *Portrait des décès en hébergement et des décès/départs en soins palliatifs – Évolution sur 8 années financières* (1 page)
- ⌘ *Projet pilote sur l'évaluation de la formation continue en soins palliatifs pour les infirmières et les infirmiers auxiliaires – Rapport soumis au ministère de la Santé et des Services sociaux* (53 pages)
- ⌘ *Projet pilote sur l'évaluation de la formation continue en soins palliatifs pour les infirmières et les infirmiers auxiliaires – Présentation PowerPoint* (78 diapositives)
- ⌘ *Projet pilote sur l'évaluation de la formation continue en soins palliatifs pour les infirmières et les infirmiers auxiliaires – Annexe statistique* (65 pages)

AUTRE RÉFÉRENCE :

- ⌘ Site Internet du Jeffery Hale – Saint Brigid's : <http://www.jefferyhale.org/>

Pratique recensée par M. Shang, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2013



CSSS-IUGS

CHSLD

Répondante :

Madame Danika Manseau, coordonnatrice des services à l'hébergement
Direction des Services aux Aînés et du Soutien à l'Autonomie

1. MANDAT

- Le CSSS-IUGS accueille plus de 754 résidents dans ses quatre centres d'hébergement (11 unités au total) :
 - Hôpital et centre d'hébergement Argyll : 261 lits;
 - Hôpital et centre d'hébergement D'Youville : 144 lits;
 - Centre d'hébergement St-Joseph : 144 lits;
 - Centre d'hébergement St-Vincent : 205 lits.
- Les valeurs promues par l'établissement sont le respect, la collaboration, l'excellence et la transparence.
- L'approche palliative peut être dispensée à toute la clientèle du CSSS-IUGS qui le nécessite, incluant les personnes en fin de vie. Les soins palliatifs visent à apaiser la souffrance ou à assurer le confort, au moyen de soins ou services qui permettent de soulager les symptômes du résident.

2. CLIENTÈLE

- Le programme d'hébergement et de soins de longue durée offre un milieu de vie à une clientèle âgée de 18 ans ou plus résidant à Sherbrooke qui, en raison d'une perte d'autonomie fonctionnelle, ne peut plus demeurer dans son milieu de vie naturel.
- La moyenne d'âge est de 85 ans.
- La clientèle inclue doit présenter un profil Iso-SMAF >10.
- La clientèle présentant de la démence avec comorbidités compte pour 80 % de la clientèle admise.
- Près de 350 décès sont comptabilisés annuellement dans les quatre installations du CSSS-IUGS.

- La grande majorité de la clientèle décède sur place, le but étant de limiter les transferts vers l'hôpital en fin de vie et d'ainsi permettre le maintien du résident dans son milieu d'appartenance.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- L'implication des familles et des proches aidants dans la prestation des soins est d'une grande importance. Un enseignement personnalisé est fait pour aider chaque famille dans ce processus. Quelques brochures d'informations ont été élaborées pour soutenir l'enseignement fait par les professionnels.
- Le *Guide d'accompagnement pour les proches d'une personne en fin de vie* est remis par les intervenants aux proches aidants. Il décrit les soins et les services dans la dernière étape de vie, les symptômes de la fin de vie, les interventions de soulagement et comment les proches peuvent participer aux soins de fin de vie.
- Le guide *Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau* : un guide pour les proches est gratuit pour les familles d'un proche hébergé en soins de longue durée au CSSS-IUGS.
- Aucune chambre n'est strictement dédiée à la clientèle en soins palliatifs. Par contre, une grande partie des chambres en soins de longue durée sont individuelles. De plus, chaque unité comprend une chambre multifonctionnelle qui peut servir à accueillir, entre autres, un résident en fin de vie lorsque celui-ci est en chambre double.
- Un chariot d'accompagnement mobile est disponible sur chacune des onze unités du CSSS-IUGS. Ce chariot comprend : fauteuil-lit, chaises, lampe, radio, CD/musique de circonstance, table d'appoint, journal de chevet pour les familles (en développement), cafetière et collations.
- Des bénévoles sont disponibles par blocs de trois heures, de jour comme de nuit, pour permettre aux membres de la famille de quitter le chevet du résident et se reposer.
- Sur chacune des unités de soins, des fours à micro-ondes sont disponibles pour les proches aidants. La présence de ces derniers aux heures de repas est encouragée.
- Suite au décès du résident, une carte de condoléances signée par les membres de l'équipe soignante est envoyée à la famille. Le fait de signer cette carte permet également au personnel de mettre un terme à leur relation avec le résident, et ainsi de tourner la page.
- Le suivi de deuil n'est pas systématique. Il s'effectue selon les besoins identifiés par les membres de la famille et des proches du défunt. Un partenariat s'est fait avec les entreprises funéraires de la région qui offrent des séances gratuites de soutien psychosocial pour le suivi de deuil.



4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Toute demande d'admission est transmise au mécanisme d'accès à l'hébergement par le gestionnaire de cas au SAD, par l'infirmière ou par le travailleur social de l'hôpital.
- Avant d'admettre un nouveau résident, il faut déterminer le milieu de vie approprié à sa condition. Les usagers qui ne correspondent pas au profil nécessitant des soins de longue durée peuvent être orientés vers un autre type de ressource. Par exemple :
 - Ressources intermédiaires : usagers dont le pronostic est de plus de six mois;
 - SAD : usagers dont le pronostic est compris entre trois et six mois, avec présence d'un réseau social impliqué;
 - Maison de soins palliatifs Aube-Lumière : usagers dont le pronostic est de moins de trois mois.
- Les critères Iso-SMAF avec un profil de 10 et plus sont considérés pour admission en soins de longue durée par la coordonnatrice des mécanismes d'accès à l'hébergement. Celle-ci évalue toutes les demandes et, au besoin, discute des cas avec l'équipe interdisciplinaire.
- La clientèle en provenance du SAD ou en situation d'urgence est admise à l'intérieur de 24 heures. Pour les autres usagers (provenant du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, de l'unité de réadaptation fonctionnelle intensive, etc.), il faut compter environ une semaine avant d'être admis.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- L'infirmière qui accueille le nouveau résident complète son histoire de vie (collecte de données initiale), intégrant tous les documents disponibles, dont l'outil d'évaluation multiclientèle. Son évaluation se concentre de plus sur la douleur, les plaies, le risque et la prévention des chutes.
- Suite à l'évaluation, l'infirmière complète un plan thérapeutique infirmier, discuté avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire.
- Les critères de référence pour les professionnels de la santé ne sont pas formalisés, mais connus de tous. Chaque intervenant évalue la situation avec les outils propres à sa discipline.
- La réévaluation de la clientèle en CHSLD se fait minimalement tous les trois mois.

DURÉE DE SUIVI

- La durée de suivi en soins de longue durée au CSSS-IUGS varie de quelques jours à plusieurs années.
- 40 % de la clientèle admise décède à l'intérieur de la première année d'hébergement.

SERVICES OFFERTS POUR TOUTE LA CLIENTÈLE EN HÉBERGEMENT

- Évaluation;
- Information;
- Soutien;
- Aide psychologique;
- Soins infirmiers;
- Réadaptation;
- Enseignement;
- Accompagnement spirituel;
- Entretien ménager et buanderie;
- Soins pharmaceutiques;
- Service alimentaire;
- Service de bénévoles.

COÛTS

- Les coûts liés à l'hébergement sont déterminés par le ministère de la Santé et des Services sociaux, selon la situation financière du résident. Les mêmes modalités sont applicables pour les résidents en fin de vie.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- L'équipe soignante veille à l'accompagnement, l'écoute et aux soins de qualité du résident et de sa famille et de ses proches aidants.
- L'environnement du nouveau résident sera adapté en fonction de ses besoins, avec la collaboration des services techniques et des professionnels (exemple : ergothérapeute), ainsi que de la famille pour créer son milieu de vie. Le CSSS-IUGS gère son propre parc d'équipement.
- Les services sont adaptés pour la clientèle présentant des besoins spécifiques, par exemple pour les troubles visuels. Un service de traduction est disponible à travers le CSSS-IUGS pour la clientèle de langues autres que le français ou l'anglais.
- L'équipe de pharmaciens et de techniciens en pharmacie effectue le bilan comparatif des médicaments, prépare la médication et soutient l'équipe soignante en la conseillant par téléphone.



COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE DE SOINS DE LONGUE DURÉE

- L'équipe soignante est composée de médecins, d'infirmières, infirmières auxiliaires et préposés aux bénéficiaires. Pour chaque unité de 72 lits :
 - Jour : 2 infirmières, 3 infirmières auxiliaires et 12 préposés aux bénéficiaires;
 - Soir : 2 infirmières, 2 infirmières auxiliaires et 6 préposés aux bénéficiaires;
 - Nuit : 1 infirmière, 1 infirmière auxiliaire et 2 préposés aux bénéficiaires.
- Les médecins sont des omnipraticiens. Une couverture médicale avec un système de garde est en place 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Un seul médecin travaille à temps complet, les autres pratiquant également ailleurs dans le réseau de la santé ou en pratique privée.
- En soutien, l'équipe soignante a accès à plusieurs autres intervenants : pharmacien, travailleuse sociale, orthophoniste, inhalothérapeute, nutritionniste et technicien en alimentation, psychologue, physiothérapeute, ergothérapeute, techniciens en réadaptation physique, récréologues, psychoéducateurs et techniciens en loisirs. Ceux-ci relèvent de la coordination des services professionnels. La répartition des ressources se fait selon les besoins identifiés dans chacune des installations.
- Les intervenants en soins spirituels sont disponibles 7 jours par semaine, de 8 h à 16 h et un système de garde permet la couverture jusqu'à une heure du matin.
- Une aide de service (pour les tâches non cliniques, en soutien à l'équipe de soins) et une agente administrative travaillent de jour, du lundi au vendredi.

FORMATION

- L'orientation théorique et pratique d'un nouvel employé est d'environ deux semaines, selon le type d'emploi.
- Une capsule d'informations de quinze minutes sur le rôle des bénévoles en soins de fin de vie est offerte à tous les nouveaux employés.
- Une formation spécifique sur les soins de fin de vie est en cours de préparation et sera offerte au personnel infirmier.
- L'établissement n'a pas de calendrier régulier de formation continue spécifique en lien avec cette thématique. Les employés sont toutefois fortement encouragés à parfaire leurs connaissances en lien avec les soins palliatifs.

SOUTIEN

- La gestionnaire agit comme une ressource importante au sein de l'équipe. Un moment de réflexion en groupes de travail a parfois lieu, suite à un décès considéré particulier ou complexe par les membres du personnel.

6. COMMUNICATION

OUTILS

- Les infirmières utilisent l'échelle de la douleur Doloplus et le *Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC)* auprès de la clientèle présentant de la démence.
- En 2012, la direction des soins infirmiers a élaboré la méthode de soin : Préparation du corps après le décès, incluant les éléments suivants en annexe et les informations à consigner au dossier.
 - Que faire lors d'un décès;
 - Comment compléter le bulletin de décès (Formulaire SP-3);
 - Avis de décès (personnes et services à aviser lors d'un décès);
 - Gestion des effets personnels du défunt;
 - Décès d'un usager sous curatelle publique;
 - Autopsie;
 - Croyances culturelles et religieuses.
- En situation de fin de vie, une affichette est placée à la porte de chambre, permettant de sensibiliser les employés, ainsi que les autres résidents et les visiteurs.
- Les notes au dossier sont manuscrites. Plusieurs outils sont sous forme de liste à cocher, afin de faciliter et uniformiser l'évaluation.
- Le modèle de soins de l'équipe est formalisé et diffusé auprès du personnel. Il réfère principalement au travail de collaboration. Les quatre valeurs clés de ce modèle sont la coopération, la communication, le travail d'équipe et l'harmonisation des pratiques à travers les installations.
- Les rencontres interdisciplinaires sont planifiées et structurées. Elles se font peu après l'admission d'un nouveau résident et annuellement (ou plus fréquemment, selon les besoins) par la suite. L'infirmière convoque une réunion en fonction des disponibilités du médecin. Un plan d'intervention interdisciplinaire y est rédigé, et déposé au dossier par la suite.
- Un plan de travail pour les préposés est élaboré en collaboration avec les infirmières, et mis à jour toutes les semaines s'il y a des changements.
- Les infirmières et leurs équipes de travail se rencontrent chaque semaine pour discuter de l'ensemble des résidents à leur charge. À l'occasion, les médecins peuvent y assister.



7. PARTENARIATS

- Les stagiaires et les résidents en médecine de l'Université de Sherbrooke sont accueillis par les équipes du CSSS-IUGS.

8. GOUVERNANCE

- Un comité pour l'amélioration de la qualité des soins multidisciplinaires en fin de vie est formé d'un représentant du comité des usagers, de professionnels de la santé, de médecins, de gestionnaires et d'une conseillère de la direction de la qualité des soins et des services. Dirigées par la coordonnatrice des services à l'hébergement, les rencontres sont prévues deux fois par année. Les résultats du questionnaire de satisfaction par rapport aux soins palliatifs et de fin de vie (voir Impacts et résultats) y sont analysés et un plan d'amélioration est formulé.
- Le programme de soins de longue durée comprend une cogestionnaire clinico-administrative et une cogestionnaire médicale.

9. BUDGET

- Aucun budget spécifique n'est alloué aux soins palliatifs et de fin de vie. Le budget global pour l'ensemble de la clientèle en hébergement est de 37 millions de dollars pour les quatre installations et les ressources intermédiaires.
- La Fondation VITAE recueille des dons par diverses activités de financement, et en ligne. Ils contribuent présentement au financement de certains items des chariots de fin de vie (cafetière, collations).

10. PROMOTION

- Une section du site Internet du CSSS-IUGS est consacrée aux soins palliatifs : services, clientèle, accès aux services et informations utiles, comme la brochure d'informations pour la clientèle *Les soins oncologiques et palliatifs*.
- Le CSSS-IUGS a honoré ses employés lors de la soirée des prix Inspiration. Le prix du conseil d'administration a été remis à la Dre Anne-Marie Boire-Lavigne pour son implication au comité d'éthique clinique et ses réalisations avec la prise de décision en contexte de maladie grave ou de fin de vie.
- Le Journal de Sherbrooke présente les innovations du CSSS-IUGS ainsi que les événements spéciaux planifiés.
- La participation active de plusieurs professionnels du CSSS-IUGS au domaine académique et à la recherche contribue au rayonnement de l'établissement.



11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Un questionnaire de satisfaction par rapport aux soins palliatifs et de fin de vie et une lettre de présentation, sont envoyés aux familles et aux proches un mois après le décès. Le questionnaire de 34 questions permet de mesurer la perception des familles à l'égard des soins administrés, le niveau de confort du résident et la présence de symptômes. Le taux de réponse est de plus de 60 %. Le comité pour l'amélioration de la qualité des soins multidisciplinaires en fin de vie en analyse les résultats et émet des recommandations à la direction.
- Le projet de recherche Les soins palliatifs et soins de fin de vie dans la démence : Évaluation d'un programme interdisciplinaire et multidimensionnel d'organisation des soins en milieu d'hébergement a obtenu une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada. Cette étude quasi expérimentale a lieu sur deux sites, soit Québec et Sherbrooke. Un CHSLD expérimental et un CHSLD témoin participent sur chacun des sites. L'étude a pour but d'évaluer l'impact du programme, notamment auprès des résidents, des familles et du personnel. Cette étude est un moteur important de l'optimisation des pratiques en soins palliatifs dans ces organisations. Le projet de recherche est en cours et devrait se terminer en 2014.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Danika Manseau
 Coordonnatrice des services à l'hébergement DSASA
 CSSS-IUGS
 819 780-2220, poste 45067
dmanseau.csss-iugs@sss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Le projet clinique du RLS de Sherbrooke. Programme-services Cancer et soins palliatifs 2007-2011. (20 pages)*
- ⌘ *Projet clinique du RLS de Sherbrooke. Santé physique – Cancer et soins palliatifs 2007-2011. (1 page) : Fiche synthèse*
- ⌘ *Carte de condoléances*
- ⌘ *Préparation du corps après le décès. METH-DSI-86. (18 pages)*
- ⌘ *Que faire lors d'un décès*
- ⌘ *Comment compléter le bulletin de décès (Formulaire SP-3)*
- ⌘ *Avis de décès (personnes et services à aviser lors d'un décès)*
- ⌘ *Gestion des effets personnels du défunt*
- ⌘ *Décès d'un usager sous curatelle publique*
- ⌘ *Autopsie*
- ⌘ *Croyances culturelles et religieuses*
- ⌘ *Liste des outils disponibles. Soins fin de vie*
- ⌘ *Qualité des soins palliatifs et de fin de vie en centre d'hébergement. Enquête auprès des familles et des proches.*
- ⌘ *Guide d'accompagnement pour les proches d'une personne en fin de vie : Brochure recto-verso*
- ⌘ *Au cœur de la famille, les soins oncologiques et palliatifs : Brochure recto-verso*

AUTRE RÉFÉRENCE :

- ⌘ Site Internet du CSSS-IUGS : <http://www.csss-iugs.ca/>

Pratique recensée par S. Joannette, secteur courtage de connaissances
 Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
 Mai 2013

INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL

CHSLD

Répondantes :

Madame Geneviève Ducharme, cogestionnaire clinico-administrative
du programme hébergement et soins de longue durée

D^{re} Yvette Lajeunesse, cogestionnaire médicale

du programme hébergement et soins de longue durée

1. MANDAT

- Les soins palliatifs visent le soulagement de la douleur et de tous les autres symptômes, y compris le stress, associés à une maladie. Ils ne sont pas dispensés seulement lors des derniers jours de vie, mais tout au long de l'évolution de maladies chroniques et évolutives qui ne peuvent être guéries. Cette définition des soins palliatifs est clairement présentée, tant au personnel qu'aux résidents et leurs proches, par l'entremise de divers documents et dans le discours quotidien des intervenants.
- Aucune unité spécifique n'est dédiée aux soins palliatifs pour la clientèle en hébergement de longue durée : puisque le centre d'hébergement est le milieu de vie du résident, un transfert en fin de vie irait à l'encontre d'un désir de demeurer dans ce milieu jusqu'au décès. Afin d'offrir des soins intégrés pour les résidents et leurs familles, l'orientation des services est donc simplement adaptée aux circonstances en situation de fin de vie.
- L'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) offre une formation sur les soins de fin de vie en longue durée, s'adressant aux équipes interdisciplinaires, de même qu'une formation s'adressant à des formateurs.

2. CLIENTÈLE

- À l'IUGM, l'approche palliative est utilisée pour tous, même ceux qui ne sont pas en phase terminale.
- L'admissibilité et l'allocation des places de soins de longue durée sont gérées par l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de Montréal, selon des critères en vigueur à l'échelle provinciale. Pour être admise à l'IUGM, la personne âgée doit requérir plus de trois heures de soins par jour (voir Services).



- La clientèle résidant à l'IUGM est composée d'environ 80 % d'usagers atteints de démence, avec diverses comorbidités.
- Les autres types de conditions les plus fréquemment retrouvées chez les résidents sont les maladies vasculaires cérébrales, la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), ainsi que les maladies cardiaques et pulmonaires.
- 130 nouvelles admissions d'hébergement ont eu lieu en 2012-2013 dans les 355 lits de soins de longue durée de l'IUGM, pour un total d'environ 500 résidents par année.
- Étant donné que l'approche palliative est intégrée aux soins, il est difficile de départager la clientèle dite régulière de celle en fin de vie. Environ 90 à 95 % de la clientèle admise décède à l'IUGM, à raison d'une centaine de résidents par année. Les décès qui ne surviennent pas à l'IUGM ont lieu en milieu hospitalier, suite à un transfert à la demande du résident, ou de son représentant en cas d'incapacité.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- La collaboration des proches, ainsi que leur participation aux décisions et aux soins des résidents sont valorisées au sein de l'organisation. Les résidents et leurs familles sont d'ailleurs toujours invités aux rencontres interdisciplinaires qui les concernent. Le soutien à la famille, notamment au niveau émotif et pour la compréhension des soins reçus par leurs proches, est un élément important de la pratique à l'IUGM.
- À l'admission, un guide d'accueil est remis au résident et sa famille. Ce document contient de l'information quant aux services offerts en soins de longue durée à l'IUGM.
- Des rencontres de groupe de deux heures, menées par un travailleur social, ont lieu chaque six à huit semaines pour les familles des résidents nouvellement admis, afin de faciliter cette transition. Les sujets abordés sont le processus d'adaptation à l'hébergement, les réactions suscitées par l'hébergement chez le résident et sa famille, le rôle d'aidant suite à l'admission en soins de longue durée, la communication avec le personnel et le maintien des liens avec le proche atteint de déficits cognitifs.
- Dans le mois suivant l'admission, une rencontre d'environ une heure a lieu entre le médecin et le résident/sa famille pour déterminer le niveau d'interventions désiré par le résident. L'infirmière participe occasionnellement à ces rencontres. Suite aux discussions, un formulaire/résumé est signé par le médecin et déposé au dossier du résident.
- Il n'y a pas de restrictions quant aux heures de visite. Des aménagements, comme des lits de camp, sont prévus pour que la famille puisse passer la nuit auprès des résidents.



- Des bénévoles sont disponibles de 9 h à minuit tous les jours. Il y a six bénévoles qui peuvent être contactés afin d'offrir des services d'accompagnement en fin de vie. Les bénévoles reçoivent une formation de trois jours intitulée *Formation interprofessionnelle en soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée* de l'IUGM.
- L'anticipation des besoins des proches aidants est notée comme étant un facteur important : l'offre de répit de la part de bénévoles, par exemple, est souvent proposée aux membres de la famille avant même qu'ils n'en fassent la demande.
- Le document *Accompagner la vie*, permettant de mieux comprendre les manifestations de la phase terminale, sera disponible sous peu sur chaque unité de soins pour les résidents et leur famille. Ce document sera aussi disponible très prochainement sur le site Internet de l'IUGM.
- Lorsqu'une détérioration survient dans l'état de santé du résident suggérant un décès prochain, les proches sont avisés de façon à pouvoir se déplacer à son chevet, s'ils le souhaitent. Le personnel est habilité à fournir de l'information aux proches, et à les impliquer dans les soins de fin de vie.
- Le suivi de deuil est variable, selon les besoins et désirs de la famille. Différents types de moyens sont utilisés par les proches : rencontres ou contacts téléphoniques informels avec un intervenant, visites ponctuelles et inopinées sur l'unité, implication au service des bénévoles, etc.
- Les familles et le personnel sont conviés une fois l'an, au jour du Souvenir, à une cérémonie commémorative d'une demi-journée qui a lieu en l'honneur des résidents décédés.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- L'évaluation des personnes âgées en perte d'autonomie est réalisée par des intervenants du réseau - généralement des travailleurs sociaux - à l'aide d'une grille qui permet de déterminer le profil de perte d'autonomie de la personne, ainsi que divers autres facteurs (réseau social, environnement de l'utilisateur, etc.).
- L'utilisateur peut émettre le souhait d'aller vivre dans un centre ou dans un quartier plutôt qu'un autre, mais la priorisation des cas se fait au niveau régional, par l'ASSS de Montréal. Ainsi, certains usagers peuvent être admis à l'IUGM de façon transitoire, dans l'attente d'une place libre dans le centre de leur choix.
- Une visite des lieux est offerte aux membres de la famille, avant l'admission de l'utilisateur.
- Le temps d'attente pour l'hébergement à l'IUGM est généralement entre six mois à un an. Le délai peut être moins long selon la situation de l'utilisateur, particulièrement quand sa sécurité est compromise dans son milieu d'origine.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- Chaque professionnel de l'équipe (médecin, infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, nutritionniste) procède à son évaluation du nouveau résident, et détermine la nature et la fréquence de ses propres interventions. Le tout est mis en commun et discuté lors de rencontres de l'équipe interdisciplinaire. Un plan d'intervention interdisciplinaire est établi et révisé annuellement ou au besoin, selon les problématiques (voir section Communication).
- Un formulaire d'histoire de vie permet de recueillir des renseignements afin de mieux connaître le nouveau résident et de mieux personnaliser les interventions. Ce questionnaire comprend des questions portant sur les données démographiques, la famille, le travail antérieur, la personnalité et les activités favorites du résident. Il est complété au cours des jours qui suivent l'admission, soit par le résident lui-même (si son état de santé le permet), soit par ses proches, avec l'aide d'un membre de l'équipe de soins infirmiers.

DURÉE DE SUIVI

- La durée moyenne de suivi en soins de longue durée à l'IUGM est de un an et demi, mais est très variable, allant de deux semaines à dix ans.

SERVICES OFFERTS POUR TOUTE LA CLIENTÈLE EN HÉBERGEMENT

- Entretien ménager des chambres, maintenance, buanderie;
 - Services médicaux;
 - Soins infirmiers et d'assistance;
 - Services psychosociaux (service social et psychologie);
 - Services d'ergothérapie, de physiothérapie;
 - Service de nutrition clinique;
 - Services d'inhalothérapie, d'orthophonie, d'audiologie, de neuropsychologie, de pharmacie et de loisirs;
 - Service alimentaire avec menu adapté aux besoins;
 - Accompagnement spirituel;
 - Équipe de bénévoles.
- Dix unités de soins de longue durée sont réparties en deux pavillons : Pavillon Alfred-DesRochers (PAD) et Pavillon Côte-des-Neiges. Chaque unité dessert entre 23 à 49 résidents. Le PAD dispose de 105 chambres individuelles sur 125. Au Pavillon Côte-des-Neiges, la majorité des chambres accommodent de 2 à 4 résidents chacune, alors qu'on n'y retrouve que peu de chambres individuelles (23 sur 230).



- Au Pavillon Côte-des-Neiges, trois unités sont présentement dotées d'une chambre privée de fin de vie. Une autre est en voie d'aménagement et deux unités disposent de chambres multifonctionnelles. Ces chambres permettent aux résidents de demeurer sur l'unité avec laquelle ils sont déjà familiers. Elles sont offertes aux familles qui désirent combler un besoin d'intimité, en situation de détérioration physique plus prononcée du résident. Généralement, ces chambres sont utilisées moins d'une semaine avant le décès.

COÛTS

- Les coûts liés à l'hébergement sont déterminés par le ministère de la Santé et des Services sociaux, selon le type de chambre (individuelle, double ou de trois ou quatre lits) et selon la situation financière du résident. Les mêmes modalités sont applicables pour les résidents en fin de vie.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Les infirmières jouent, la plupart du temps, le rôle d'intervenante pivot au sein de l'équipe interdisciplinaire.
- L'équipe de base est composée de médecins, du personnel infirmier et de soutien, du personnel de réadaptation, de la nutritionniste et du pharmacien.
- L'application d'un cadre de référence à cet effet permet de délimiter les rôles et responsabilités du préposé aux bénéficiaires (PAB), de l'infirmière auxiliaire, de l'infirmière et de l'assistante au supérieur immédiat (ASI) par rapport à divers volets tels la communication, la collaboration et la continuité, l'hygiène et l'intégrité de la peau, l'administration des médicaments, la gestion des risques, les soins de fin de vie, etc.
- La complémentarité des rôles du PAB, de l'infirmière auxiliaire, de l'infirmière, de l'ASI et du résident/proches est schématisée dans le document *Un enchaînement de gestes et d'attitudes pour le mieux-être du résident*.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE DE SOINS DE LONGUE DURÉE

- Médecins : 6 médecins omnipraticiens consacrent chacun entre 14 et 35 heures par semaine au programme de longue durée (la plupart ont des activités autres, soit en bureau privé, en centre hospitalier ou à l'université) :
 - Ils assurent le suivi médical des résidents, par des visites durant la semaine, entre 8-9 h à 16-17 h. En l'absence de ces médecins traitants (incluant vacances, congrès et autres), un médecin de garde est appelé pour les conditions aiguës;

- Le système de garde médical assure une couverture 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Un médecin assure la garde sur place de jour (deux périodes de garde de 8 h à 13 h et de 13 h à 18 h) et sur appel de 18 h à 8 h. Les fins de semaine et les jours fériés, un médecin est de garde de 8 h le matin à 8 h le lendemain matin. Chaque matin, il effectue une visite des unités selon les besoins identifiés par le coordonnateur d'activités qui lui fait un rapport des usagers à voir à son arrivée. À la fin de la visite, il demeure disponible jusqu'à la fin de sa période de sa garde. Il peut régler le problème au téléphone ou se déplacer pour évaluer la condition de l'usager, si la situation clinique l'exige;
 - Les services médicaux comprennent l'accès à divers spécialistes, notamment des gériatres sur place quotidiennement. En cas de besoin, une demande de consultations leur est adressée.
- Chef d'unité : 5 chefs d'unité couvrent les 10 unités de soins.
 - ASI : 7 ASI sont présentes le jour pour couvrir les 10 unités de soins, 5 le soir et 2 la nuit.
 - Coordonnateur d'activités : infirmier de formation, gère les problèmes (administratifs ou cliniques) pour tous les programmes de l'IUGM, incluant le programme de soins de longue durée, en dehors des heures d'ouverture régulières (de 15 h 15 à 7 h 15 et 24 heures au cours des fins de semaine). Entre autres, il évalue la nécessité de contacter le médecin de garde.
 - Conseillères en soins spécialisés : 2,5 équivalents temps complet (ETC). Elles assument primordialement leurs tâches en fonction d'un programme spécifique, mais œuvrent dans tous les programmes en fonction de compétences spécifiques. Elles peuvent être sollicitées directement par les intervenants, par rapport à des problématiques telles que les contentions, les situations de fin de vie, les soins de plaies, etc. Elles peuvent également monter divers programmes de formation. Elles travaillent de 8 h à 16 h.
 - Préceptrice : responsable de la formation et du coaching des infirmières. Disponible de 13 h à 21 h, 3 fois par semaine, 38 semaines par année, pour soutenir les infirmières au besoin.
 - Infirmières soignantes : au Pavillon Côte-des-Neiges, 2 infirmières desservent 49 résidents le jour. Le soir, il y a une infirmière (ASI) pour 49 résidents, et la nuit une infirmière (ASI) pour environ 115 résidents. Pour ce qui est du PAD, il y a une infirmière pour 23 à 34 résidents le jour, une infirmière (ASI) pour 34 à 57 résidents le soir, et 1 infirmière (ASI) pour 57 à 68 résidents la nuit. La plupart détiennent une technique en soins infirmiers; quelques-unes sont bachelières.
 - Infirmières auxiliaires : chaque infirmière auxiliaire couvre entre 25 à 34 résidents, et ce, sur les 3 quarts de travail (jour, soir, nuit). Au PAD, il n'y a pas d'infirmière auxiliaire la nuit.
 - Préposés aux bénéficiaires : offrent des soins d'assistance aux résidents. Un PAB s'occupe d'environ 7 à 8 résidents de jour, 12 résidents le soir et 25 résidents la nuit.



- Pharmaciennes : 1 ETC couvre le programme de soins de longue durée. Les pharmaciennes sont affectées à un programme en particulier. Elles sont de garde les fins de semaine, à tour de rôle, pour couvrir les besoins de tout l'établissement, et peuvent se déplacer sur les unités, si nécessaire. Les pharmaciennes conseillent les médecins et les infirmières et soutiennent les résidents, familles et membres de l'équipe interdisciplinaire.
- Les autres membres de l'équipe interdisciplinaire travaillent de jour :
 - Nutritionnistes (1,6 ETC);
 - Physiothérapeutes (2,8 ETC) et thérapeutes en réadaptation (1 ETC);
 - Ergothérapeutes (2,8 ETC).
- Plusieurs autres intervenants peuvent se joindre à l'équipe interdisciplinaire, selon les besoins du résident, sans toutefois faire partie de l'équipe de base :
 - Travailleurs sociaux (2 ETC);
 - Psychologue (0,6 ETC);
 - Inhalothérapeute (2,5 ETC) : couverture de 7 h à 21 h pour tous les programmes.
 - Autres :
 - Orthophoniste;
 - Audiologiste;
 - Neuropsychologue;
 - Récréologue;
 - Technicien en loisirs, etc.
- Bénévoles : plus d'une centaine de bénévoles œuvrent en soins de longue durée à l'IUGM.
- Un aumônier est disponible à demi-temps pour les résidents, leurs proches et les intervenants. En dehors des heures de services, certains partenariats permettent de faire appel à d'autres représentants religieux ou de soutien spirituel. Les familles suggèrent également les noms de certaines ressources qui peuvent rendre visite aux résidents.

FORMATION ET SOUTIEN

- Les programmes d'orientation sont offerts par discipline.
- Il existe des cahiers de suivis spécifiques aux infirmières, aux infirmières auxiliaires et aux préposés aux bénéficiaires :
 - Ce cahier suit le nouvel intervenant pour toute la durée de son orientation, ainsi que pour sa période de probation;

- Le document contient de l'information générale sur l'IUGM (mission, historique, valeurs, etc.), ainsi qu'un guide d'intégration (responsabilités des acteurs du programme d'intégration, d'accompagnement et de développement professionnel, attentes de l'employeur, description des fonctions attendues, etc.);
 - Une grille d'évaluation journalière est complétée par la personne qui supervise l'employé;
 - La personne qui supervise le nouvel employé appose ses initiales également un répertoire des activités, au fur et à mesure que ces dernières ont été expliquées, démontrées et/ou mises en pratique;
 - À la fin de la période de probation, le cahier est remis à un cadre pivot prédéterminé, soit le coordonnateur d'activités.
-
- L'orientation des nouvelles infirmières et infirmières auxiliaires est de 8 jours, comprenant l'accueil, des journées d'orientation théorique et des journées d'intégration à l'unité. La nouvelle employée peut ensuite adhérer à un programme de préceptorat, selon son expérience et la disponibilité de préceptrices. La période de probation des infirmières techniciennes et des infirmières auxiliaires est de 45 jours, et celle des infirmières cliniciennes de 120 jours.
 - L'orientation des préposés aux bénéficiaires est de cinq jours.
 - Des formations continues à l'interne (lavage des mains, utilisation des contentions, etc.) sont offertes au personnel concerné, par unité de soins. Le calendrier et les thématiques sont déterminés d'avance, selon le plan de développement des ressources humaines :
 - Une formation portant sur la gestion des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence est donnée une fois par année;
 - Des capsules de formation sont également offertes par les conseillères en soins spécialisés afin de répondre aux besoins des membres du personnel de jour, de soir et de nuit.
 - Chaque année, le personnel de deux unités de soins (professionnels, personnel de soutien clinique et bénévoles) reçoit une formation continue de trois jours, portant sur les soins de fin de vie en longue durée. Cette formation est offerte depuis deux ans.
 - En partenariat avec la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, l'IUGM offre également cette formation interprofessionnelle à tous les intervenants du réseau de la santé de la province (à la demande et aux frais des établissements demandeurs), afin de former des agents multiplicateurs dans d'autres milieux.
 - 26 séances d'une heure et demie sont destinées annuellement à la formation médicale continue (par exemple : sur le contrôle de l'insuffisance cardiaque). Ces formations peuvent parfois également interpeller les membres de l'équipe interdisciplinaire, qui sont alors invités à y participer. Notamment, l'éthique en fin de vie est abordée 2 fois par année, dans le cadre de ces formations.



- Le personnel assiste parfois à des formations continues en dehors de l'établissement, des colloques ou d'autres activités à l'externe, selon les budgets disponibles et selon les demandes des intervenants.
- En cas de situations problématiques, les intervenants échangent entre eux et se soutiennent souvent mutuellement (tant pour le volet clinique qu'émotionnel).
- Les ASI ou les chefs d'unité peuvent également être consultés à cet effet, de façon informelle.
- Suite au décès d'un résident, des rencontres d'équipe *ad hoc* sont planifiées, si un besoin particulier est exprimé au niveau de l'équipe.
- Les chefs d'unités peuvent faire appel à la cogestionnaire clinico-administrative ou les conseillères en soins spécialisés, voire le comité d'éthique clinique, pour discuter de situations plus complexes.
- Une liste d'interprètes a été compilée à l'interne pour pallier les barrières linguistiques entre le personnel et les résidents/familles. Puisque le personnel est également très multiculturel, le recours à la banque d'interprètes régionale de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal est sporadique.
- L'établissement dispose de plusieurs ordonnances collectives, validées par la direction des soins infirmiers et adoptées par le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP). Les protocoles s'adressent à toutes les clientèles et permettent de soulager les symptômes en cas de besoin : constipation, administration d'oxygène en cas de détresse respiratoire, hypoglycémie, etc. Les infirmières recourent à ces protocoles selon les besoins individuels des usagers.
- Un protocole de détresse respiratoire individualisé, élaboré par la pharmacienne en consultation avec le comité de la gestion interdisciplinaire de la douleur et approuvé par le comité exécutif du CMDP, peut être prescrit par le médecin et appliqué par les infirmières.
- Une pharmacie d'urgence est disponible en dehors des heures régulières d'ouverture de la pharmacie et gérée par les coordonnateurs d'activités : le pharmacien sur appel peut apporter tout médicament nécessaire au bureau du coordonnateur, en dehors des heures d'ouverture régulières.
- Un comité d'éthique clinique présent au sein de l'établissement est composé de trois médecins, d'une infirmière, d'un chef de programme, d'une juriste et d'une conseillère en éthique. Des réunions statutaires ont lieu tous les deux mois, avec d'autres rencontres *ad hoc*, au besoin. Les intervenants n'ont toutefois pas fréquemment besoin de consulter ce comité par rapport aux problématiques reliées aux soins palliatifs.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Un rapport interservices a lieu entre les infirmières et les autres membres de l'équipe de soins, lors de changements du personnel de chaque quart de travail.
- Une rencontre interdisciplinaire hebdomadaire a lieu sur chacune des unités de soins, regroupant les médecins, infirmières, travailleurs sociaux, nutritionnistes, ergothérapeutes et physiothérapeutes. Au besoin, tout autre professionnel peut être invité s'il est impliqué auprès du résident et de ses proches. L'ASI est responsable du calendrier, de l'organisation et de l'animation de ces rencontres :
 - Environ 30 à 45 minutes sont allouées à la discussion de chaque résident, avec un maximum de 2 cas par rencontre;
 - Au terme de la rencontre, le plan d'intervention interdisciplinaire est formulé ou ajusté, et déposé au dossier du résident;
 - La situation de chaque résident est révisée au moins une fois par année;
 - Les nouveaux cas sont discutés dans les 6 à 8 semaines suivant l'admission de l'usager.
- La décision d'avoir recours à la contention est une décision prise en équipe interdisciplinaire (médecin, infirmière, ergothérapeute, physiothérapeute, autres invités au besoin). Tous les trois mois, une rencontre spécifique permet de procéder à la réévaluation de la pertinence des cas nécessitant des contentions. Il est à noter que les contentions sont retirées en fin de vie.
- Une rencontre d'information à l'équipe a lieu régulièrement au moins toutes les deux semaines (plus fréquemment, au besoin). Elle est menée par le chef d'unité. On y dispense de l'information d'ordre administratif.

OUTILS

- Les notes au dossier se font de façon manuscrite.
- Divers formulaires à cocher simplifient la rédaction de notes : outils sur l'évaluation de la douleur, du risque de chutes ou de plaies de pression, feuille d'effets secondaires liés aux opiacés, etc.
- Un protocole infirmier porte sur la surveillance clinique lors de la prise d'analgésiques opiacés par voie orale, transdermique ou parentérale, et si pertinent, de médicaments ayant un effet dépressur sur le système nerveux central. Ce document préparé par une conseillère en soins infirmiers spécialisés, en collaboration avec la chef du département de pharmacie et en consultation avec le comité de gestion de la douleur, le Conseil des infirmiers et infirmières et le CMPD, a été adopté par le directeur des programmes clientèle et responsable des soins infirmiers.



- Un guide de travail en équipe interdisciplinaire pour le programme de soins de longue durée a été formulé afin de :
 - Décrire l'équipe interdisciplinaire et préciser le rôle de chacun de ses membres;
 - Élaborer un modèle commun de fonctionnement de l'équipe interdisciplinaire en intégrant le résident/son représentant;
 - Favoriser l'uniformité de fonctionnement des différentes équipes interdisciplinaires, tout en respectant leurs besoins respectifs;
 - Rendre efficace l'utilisation du formulaire révisé du Plan d'intervention interdisciplinaire et des outils d'aide à la préparation pour la rencontre.
- Un document de procédures intitulé *Décès d'un usager*, approuvé par le comité de direction, précise la marche à suivre lors du décès d'un résident, en tenant compte des cas particuliers. Ce document permet de coordonner les actions des différents intervenants, et de préciser le niveau de responsabilité de chacun.
- Un document de procédures intitulé *Transfert d'un usager dans la même unité, interunités ou dans un autre établissement de santé*, approuvé par le comité de direction et destiné au personnel des soins infirmiers, vise à préparer le résident (ou son représentant légal) et ses proches à un transfert dans la même unité de soins, dans une autre unité ou dans un autre établissement de santé. Il permet également de communiquer efficacement et d'harmoniser les informations à transmettre lors du transfert.

7. PARTENARIATS

- Des transferts peuvent avoir lieu vers les centres hospitaliers, selon le niveau d'intervention désiré par le résident. Dans ces cas, les résidents sont généralement dirigés vers le milieu d'où ils proviennent, s'ils étaient hospitalisés avant leur admission à l'IUGM. Les informations sont envoyées à l'urgence du centre hospitalier, à l'aide d'un formulaire gouvernemental standardisé rempli par le médecin, et jointes à un résumé du dossier du résident (liste des problèmes, liste de médicaments, dernière note du médecin).
- L'infirmière soignante contacte le milieu où l'usager a été transféré, une fois par semaine, pour assurer le suivi.
- Puisqu'une grande proportion de la clientèle en hébergement éprouve des troubles d'aptitude, l'IUGM a des liens fréquents avec le curateur public.

8. GOUVERNANCE

- Le programme de soins de longue durée comprend une cogestionnaire clinico-administrative et une cogestionnaire médicale.

- La cogestionnaire clinico-administrative, ainsi que les cinq chefs d'unités relèvent du directeur des programmes clientèles.
- La cogestionnaire clinico-administrative a sous sa responsabilité la chef des activités récréatives, vie spirituelle et action bénévole.

9. BUDGET

- Aucun budget spécifique n'est alloué aux soins palliatifs et de fin de vie.
- La fondation IUGM recueille les dons par diverses activités de financement, et grâce au site Internet de l'établissement. Les montants recueillis sont répartis selon les besoins, mais des dons spécifiques peuvent être alloués aux soins de longue durée par les donateurs.

10. PROMOTION

- La promotion de l'établissement est faite à l'aide de présentations lors de colloques ou d'événements spéciaux.
- La participation active de plusieurs professionnels de l'IUGM au domaine académique et à la recherche contribue également au rayonnement de l'établissement.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Un comité d'évaluation médical, composé de quatre médecins, se réunit quatre fois par année pour se pencher sur les décès en soins de longue durée : nombre, causes, déroulement. Un rapport est produit une fois par année et est destiné au CMDP. Le CMDP formule et diffuse ensuite des recommandations en lien avec les constats émis.
- Jusqu'à présent, 62 personnes de différentes régions du Québec ont été formées par l'IUGM comme formateurs pour l'atelier de soins de fin de vie en longue durée.
- En novembre 2012, Agrément Canada a octroyé à l'IUGM la plus haute distinction accessible, soit Agréé avec mention d'honneur.
- De nombreuses lettres de satisfaction et des cartes soulignant la reconnaissance des résidents et des proches témoignent de la qualité des services et des soins offerts dans ce milieu de vie.

➡ Un projet a été déposé à l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, afin de créer une unité de soins palliatifs pour personnes résidant à domicile. Entre autres, cette unité permettrait de combler un besoin de places en soins palliatifs pour les usagers atteints de maladies autres que le cancer.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Geneviève Ducharme

Cogestionnaire clinico-administrative du programme hébergement et soins de longue durée

Institut universitaire de gériatrie de Montréal

514 340-2800, poste 3242

genevieve.ducharme.iugm@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Formulaire d'histoire de vie* (4 pages)
- ⌘ *Calendrier des rencontres d'équipe – Soins de longue durée*
- ⌘ *Cadre de référence – Partage des rôles et responsabilités de l'équipe de soins* (35 pages)
- ⌘ *L'équipe de soins : des rôles complémentaires – Un enchaînement de gestes et d'attitudes pour le mieux-être du résident* (1 page)
- ⌘ *Programme d'intégration, d'accompagnement et de développement professionnel (PIAD) – Cahier de suivi de l'infirmière* (54 pages)
- ⌘ *Évaluation en période de probation – Compétences attendues chez l'infirmière ou la CÉPI* (4 pages)
- ⌘ *Programme d'intégration, d'accompagnement et de développement professionnel (PIAD) – Cahier de suivi de l'infirmière auxiliaire* (41 pages)
- ⌘ *Évaluation en période de probation – Compétences attendues chez l'infirmière auxiliaire* (4 pages)
- ⌘ *Programme d'intégration, d'accompagnement et de développement professionnel (PIAD) – Cahier de suivi du préposé aux bénéficiaires* (16 pages)
- ⌘ *Manuel de gestion – décès d'un usager* (10 pages)
- ⌘ *Manuel de gestion – transfert d'un usager dans la même unité, interunités ou dans un autre établissement de santé* (6 pages)
- ⌘ *Guide de travail en équipe interdisciplinaire pour le programme de soins de longue durée* (33 pages), incluant :
 - *Rôle des membres de l'équipe interdisciplinaire en soins de longue durée*
 - *Cadre de référence : Invitation et participation du résident et son représentant aux rencontres de l'équipe interdisciplinaire en soins de longue durée*
 - *Points de repère pour la planification et le déroulement des rencontres interdisciplinaires (admission et révision annuelle)*
 - *Lettre type d'invitation*
 - *Aide-mémoire à l'intention du résident et son représentant en vue de la rencontre interdisciplinaire*
 - *Guide de présentation aux rencontres interdisciplinaires pour l'animateur de la rencontre*
 - *Préparation pour la rencontre interdisciplinaire – Soins infirmiers*
 - *Plan d'intervention interdisciplinaire en hébergement et soins de longue durée*
 - *-Types et définitions d'objectifs.*
- ⌘ *Détresse respiratoire – document explicatif du protocole de détresse respiratoire individualisé* (1 page)

- ⌘ *Protocole infirmier – Surveillance clinique lors de la prise d’analgésiques opiacés par voie orale, transdermique ou parentérale (SC, IM, IV) et si pertinent, de médicaments ayant un effet dépressur sur le système nerveux central (SNC) (12 pages), incluant :*
 - *-Distinction entre la dépression respiratoire et la détresse respiratoire*
 - *-Surveillance clinique de la dépression respiratoire*
 - *-Guide de surveillance des opiacés*

FORMULAIRES MÉDICAUX :

- ⌘ *Histoire de cas – 1 (2 pages)*
- ⌘ *Suite histoire de cas / Révision périodique (2 pages)*
- ⌘ *Histoire de cas – 2 (2 pages)*
- ⌘ *Examen physique – 1 (2 pages)*
- ⌘ *Examen physique – 2 (2 pages)*
- ⌘ *Liste des problèmes (2 pages)*
- ⌘ *Niveaux d’intervention médicale (2 pages)*

DOCUMENTS POUR LES RÉSIDENTS/FAMILLES :

- ⌘ *Accompagner la vie – les soins adaptés à la personne qui va mourir : questions et réponses (26 pages)*

AUTRE RÉFÉRENCE :

- ⌘ Site Internet de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal : <http://www.iugm.qc.ca/>

Pratique recensée par M. Shang, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2013



CSSS DES SOMMETS / PAVILLON PHILIPPE-LAPOINTE

CHSLD

Répondantes :

Madame Danièle Marchand, chef de l'hébergement,
des soins infirmiers en CHSLD et de l'approche milieu de vie
Madame Lyne Reid, conseillère en milieu de vie

1. MANDAT

- Pour desservir la population de la Municipalité régionale de comté (MRC) des Laurentides, le CSSS des Sommets est formé de :
 - 3 CLSC : CLSC de Sainte-Agathe-des-Monts, de Labelle et de Mont-Tremblant;
 - 3 CHSLD : le Pavillon Philippe-Lapointe, le Centre d'hébergement de Labelle et le Centre d'hébergement de Mont-Tremblant pour un total de 217 lits de longue durée;
 - Hôpital Laurentien, situé à Sainte-Agathe-des-Monts, de 104 lits de courte durée.
- Le Pavillon Philippe-Lapointe compte 104 lits de longue durée, et a pour mission d'offrir des soins et services aux personnes en perte d'autonomie pour lesquelles le maintien à domicile est impossible. L'approche palliative se veut intégrée auprès de l'ensemble des résidents du CHSLD.
- Un programme de fin de vie en centre d'hébergement a été implanté en 2013, pour permettre d'établir les modalités de fonctionnement lors d'une fin de vie imminente et d'un décès. Spécifiquement, ce programme a comme objectif de :
 - En fin de vie :
 - Préserver la dignité et le respect du résident;
 - Permettre aux proches d'accompagner le résident, en toute sérénité et intimité;
 - Accompagner le résident et ses proches au niveau spirituel et religieux, dans le respect de leurs choix, croyances et valeurs;
 - Offrir la documentation nécessaire qui permettra aux proches du résident en fin de vie d'être renseignés au sujet des formalités à venir et des ressources externes disponibles.
 - À la suite du décès :
 - Préserver la dignité et le respect de la dépouille;
 - Permettre un moment d'intimité aux proches, auprès de la dépouille;
 - Fournir un soutien au répondant de la famille, aux proches et aux amis-résidents du défunt.

- La définition des soins palliatifs retenue est celle diffusée par le Réseau Cancer Laurentides de l'Agence de santé et des services sociaux des Laurentides. Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé.
 - La période préterminale correspond souvent à une période où la maladie évolue lentement alors que les traitements curatifs ont généralement, pour la plupart, été abandonnés.
 - La phase terminale fait référence à une condition clinique souvent instable provoquant une perte d'autonomie accélérée.
- Les valeurs communiquées au sein de l'organisation sont l'équité, le partenariat, l'interdisciplinarité, le soutien et la qualité.
- Le CSSS des Sommets s'est doté d'un code d'éthique visant à encadrer les pratiques de chacun de ses employés, médecins, stagiaires et autres, et ainsi, répondre aux besoins des résidents en offrant des soins et services de qualité. Les attitudes et les actions sont donc guidées par la compétence, le respect et la compassion.

2. CLIENTÈLE

- La clientèle du Pavillon Philippe-Lapointe est composée de personnes en perte d'autonomie, majoritairement atteintes de troubles cognitifs et de maladies dégénératives.
- 90 % de la clientèle est âgée de plus de 65 ans.
- Le taux de roulement annuel de la clientèle se situe généralement entre 40 et 50 %.

3. FAMILLE ET PROCHES-AIDANTS

- Le respect de la famille et des proches est une valeur importante dans l'organisation.
- Les proches sont encouragés à participer au programme de marche, à l'alimentation et aux soins d'hygiène du résident, selon la condition et la tolérance de ce dernier.
- Un mois après l'admission d'un nouveau résident, la conseillère en milieu de vie communique par téléphone avec les proches afin de connaître leur opinion quant au processus d'accueil et d'admission. Elle en profite pour répondre à tous les questionnements des membres de la famille, en plus d'encourager leur présence et leur implication auprès du résident.
- Un fauteuil inclinable ou un lit pliant permet d'offrir plus de confort aux familles qui désirent demeurer au chevet du résident.
- La présence des proches est particulièrement encouragée lorsque le décès du résident est imminent. L'équipe soignante demeure attentive aux besoins du résident et des proches, tout en respectant l'intimité familiale.



- Un meuble d'accompagnement est alors mis à la disposition des familles. Il inclut notamment :
 - Une cafetière;
 - Une lampe avec lumière tamisée;
 - Un lecteur CD et de la musique d'ambiance;
 - De la lecture;
 - Un dépliant de l'organisme Palliaco;
 - Une brochure Que faire en cas de décès;
 - Un signet *Ne pas déranger*, pouvant être apposé à la porte.
- Lors de décès, un ange est apposé sur la porte de la chambre.
- Avant le déplacement de la dépouille, une couverture de décès est placée pour recouvrir le corps. De plus, le transport vers la morgue doit se faire en dehors de l'heure des repas et à travers les lieux les moins occupés.
- Suite au décès du résident, un suivi de deuil ponctuel peut être offert par l'équipe psychosociale. Les proches sont orientés vers les services courants du CLSC ou, la plupart du temps, vers Palliaco, un organisme de bienfaisance qui dispense des services d'accompagnement, de répit et de soutien gratuits aux usagers en fin de vie, ainsi qu'à leurs proches-aidants, de la région des Laurentides.
- L'équipe de soins, qui connaît le réseau d'amis-résidents du défunt, surveille notamment les changements de comportement de ces derniers et, s'il y a lieu, en informe l'intervenante sociale ou l'agent(e) en soins spirituels.
- Pour souligner les décès :
 - Le nom et la photo du défunt sont apposés sur le tableau *in memoriam* de l'étage où il résidait;
 - Lors du rapport quotidien suivant le décès, l'équipe évoque le souvenir du défunt, sur les trois quarts de travail;
 - Une messe peut être organisée par l'équipe de soins spirituels;
 - Une carte de condoléances, signée par l'équipe soignante, les résidents et les bénévoles, est transmise aux proches au cours de la semaine suivant le décès;
 - Une célébration du souvenir se fait annuellement en collaboration avec le service des soins spirituels et le service des loisirs du Pavillon Philippe-Lapointe afin de souligner le départ des résidents de la dernière année. Une invitation est acheminée aux proches du défunt.



4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Il n'existe aucun mécanisme d'accès à l'hébergement spécifique pour la clientèle en soins palliatifs. Le mécanisme d'accès est sous la gouverne du CSSS, et ses principaux critères d'admissibilité sont la perte d'autonomie, la condition de l'utilisateur et l'impossibilité de demeurer à domicile.
- Les usagers en perte d'autonomie qui affichent un pronostic de moins de trois mois sont dirigés vers l'unité de médecine et de soins palliatifs à l'hôpital du CSSS des Sommets.
- Le délai moyen d'attente pour l'hébergement est de moins de deux mois au CSSS des Sommets. Initialement, il est possible que le résident n'obtienne pas une place à l'emplacement de son choix. Un mécanisme est en place pour identifier ces personnes et les relocaliser selon les disponibilités.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- Lors de l'admission, l'infirmière procède à une évaluation initiale et complète l'histoire de vie personnalisée avec le résident et sa famille. Elle présente à ce moment le guide d'accueil du centre d'hébergement et discute avec les proches de l'importance de la collaboration et du partenariat entre la famille, l'utilisateur et l'équipe soignante. Une section du guide est d'ailleurs réservée à l'implication de la famille.
- Lors de sa première visite, le médecin complète l'évaluation médicale globale. Il détermine également avec le résident et ses proches les objectifs de soins souhaités (sur une échelle de trois niveaux, commune à l'ensemble du CSSS). Par la suite, une évaluation médicale périodique est complétée.
- À la suite des évaluations de chacun des intervenants, un plan d'interventions individualisé est élaboré lors d'une rencontre interdisciplinaire, à laquelle participent : le résident et sa famille, le médecin, l'infirmière, le préposé aux bénéficiaires, l'infirmière auxiliaire, le thérapeute en réadaptation physique (TRP), la nutritionniste, l'intervenant du service de pastorale, le technicien en loisirs et l'intervenant social.
- La réévaluation de l'état des résidents a lieu selon le jugement clinique des membres de l'équipe. Elle est faite minimalement tous les trois mois.

DURÉE DE SUIVI

- La durée moyenne de séjour est de 938 jours, en hébergement permanent. Cette durée est en baisse, mais il est noté que les cas sont plus complexes, et l'intensité des soins requise plus élevée qu'auparavant.



SERVICES OFFERTS

- Services médicaux;
 - Soins infirmiers et d'assistance;
 - Service social;
 - Service de réadaptation;
 - Service de nutrition clinique et service alimentaire;
 - Service de pharmacie
 - Service de loisirs;
 - Accompagnement spirituel;
 - Équipe de bénévoles.
- Les 104 résidents du Pavillon Philippe-Lapointe sont en chambres individuelles.

COÛTS

- Aucun frais particulier n'est associé aux services de soins palliatifs, autres que pour les médicaments non défrayés par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et les coûts normaux de l'hébergement.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- L'équipe soignante veille aux soins quotidiens du résident et de ses proches, avise le médecin de tout changement suite à l'évaluation de la condition des résidents et veille à l'intégration des bénévoles, selon les besoins.
- L'équipe de pharmacie de l'Hôpital Laurentien prépare les chariots de médicaments par un système de dose unique. Les modifications et ajustements se font quotidiennement, au besoin.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- L'équipe soignante est composée d'une infirmière, une infirmière auxiliaire et de préposés aux bénéficiaires.
- Jour : 3 infirmières, 1 assistante au supérieur immédiat, 4 infirmières auxiliaires (1 infirmière auxiliaire en soutien de 13-21h) et 5 préposés aux bénéficiaires.
 - Soir : 1 infirmière, 3-4 infirmières auxiliaires, 3-5 préposés aux bénéficiaires
 - Nuit : 1 infirmière, 2 infirmières auxiliaires et 1-2 préposés aux bénéficiaires
- Un médecin fait une tournée 3 jours par semaine, ainsi qu'une soirée par semaine. Ce sont les médecins de courte durée de l'Hôpital Laurentien qui assurent la garde médicale au Pavillon Philippe-Lapointe les soirs, nuits et fins de semaine.

- Une conseillère en milieu de vie : 1 équivalent temps complet (ETC) partage son temps entre les trois CHSLD du CSSS.
- Les autres intervenants offrent un certain nombre d'heures allouées par le CSSS aux résidents du Pavillon Philippe-Lapointe :
 - Travailleur social (0,6 ETC);
 - Nutritionniste (0,2 ETC);
 - Pharmacien, au besoin;
 - Ergothérapeute et TRP (0,25 ETC);
 - Thérapeute en réadaptation (0,8 ETC);
 - Technicien en loisir (1,8 ETC);
 - Intervenant spirituel (0,2 ETC).
- L'équipe dédiée en soins palliatifs de l'Hôpital Laurentien demeure disponible pour soutenir les intervenants du Pavillon Philippe-Lapointe. Cette équipe interdisciplinaire composée d'experts en soins palliatifs peut être interpellée de temps à autre, par exemple pour offrir des formations ponctuelles.
- Une équipe de bénévoles du CSSS des Sommets offre des services d'accompagnement aux résidents, selon les besoins.

FORMATION ET SOUTIEN

- Une formation portant sur le programme de fin de vie en centre d'hébergement a été offerte à l'ensemble de l'équipe soignante du Pavillon Philippe-Lapointe, en 2012. Cette formation a été développée par la conseillère en milieu de vie, en collaboration avec l'infirmière coordonnatrice en soins palliatifs de l'hôpital.
- En 2013-2014, les autres centres d'hébergement recevront la même formation, afin d'uniformiser les pratiques à travers le CSSS des Sommets.
- Tous les nouveaux employés sont rencontrés par la conseillère en milieu de vie. Elle est responsable de l'enseignement en CHSLD portant sur le concept milieu de vie et le programme de fin de vie.
- Chaque année, le plan de développement des ressources humaines du CSSS des Sommets prévoit une formation sur la gestion de la douleur en fin de vie, destinée aux infirmières et infirmières auxiliaires.
- Lors de situations complexes, l'équipe psychosociale de la direction de la santé mentale du CSSS des Sommets peut venir soutenir l'équipe du Pavillon Philippe-Lapointe.



6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Une rencontre hebdomadaire de 20 minutes réunit l'équipe soignante de chaque quart de travail et, au besoin, la gestionnaire pour :
 - Discuter des nouveaux cas et présenter les nouveaux plans d'intervention;
 - Déterminer les soins et services pour les résidents;
 - Présenter des capsules de formation continue;
 - Donner des informations administratives.
- Un comité élargi se réunit mensuellement afin de réfléchir à l'amélioration continue des services et pour favoriser l'interdisciplinarité. Les infirmières des quarts de jour et de soir, l'intervenante sociale, la conseillère en milieu de vie, une représentante des loisirs et de la réadaptation participent à ces rencontres. Les priorités sont déterminées en groupe et chaque participant est porteur d'un dossier d'amélioration des services.
- Deux fois par année, un comité d'alimentation se réunit afin de goûter les menus du CHSLD et d'y apporter leurs commentaires. Ce comité est composé de la nutritionniste, la conseillère en milieu de vie, un représentant du comité des résidents, et agit en collaboration avec le département du service alimentaire.

OUTILS

- Des protocoles pour la gestion du delirium, de la dyspnée, de la détresse respiratoire, de l'agitation sont en développement.
- Un plan de soins standardisé (PSS) spécifique aux usagers en fin de vie rappelle les éléments à évaluer, ainsi que les interventions prioritaires à appliquer par l'équipe soignante, en lien avec divers systèmes ou symptômes (douleur, respiration, diurèse, système gastro-intestinal, hydratation et alimentation, signes psychologiques, état d'éveil, fonctions mentales, mobilisation, soins de confort, détresse de fin de vie).
- Une section du PSS guide l'évaluation et les interventions lors du moment du décès. Une politique et procédure concernant les soins *post mortem* est en application dans l'ensemble du CSSS des Sommets.
- La procédure *Souligner les décès* précise le rôle de chaque intervenant (agente administrative, service de pastorale et équipe soignante) lors d'un décès.



7. PARTENARIATS

- Un partenariat est établi entre le CSSS des Sommets et Palliaco, bien que non spécifique au volet hébergement. À la suite du décès d'un résident, les proches sont souvent dirigés de façon informelle vers cet organisme.

8. GOUVERNANCE

- La chef de l'hébergement, des soins infirmiers en CHSLD et de l'approche milieu de vie et la conseillère en milieu de vie relèvent de la direction du programme Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV).
- Le programme-service PALV est dirigé en cogestion médicale et clinico-administrative.

9. BUDGET

- Le budget annuel de fonctionnement s'applique à l'ensemble de la clientèle. Il n'y a pas de portion spécifique à la clientèle en soins palliatifs.

10. PROMOTION

- Des articles sur les soins en milieu de vie et sur le programme de fin de vie en hébergement sont parus dans *Points de repère*, le journal du CSSS des Sommets.
- Dans les journaux locaux comme *l'Information du Nord*, le CSSS des Sommets fait la promotion de ses bons coups en matière d'innovations en santé et de partenariats avec la communauté.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Le CSSS des Sommets est certifié par Agrément Canada.
- Un certain nombre de données (nombre de déclarations de chutes, de plaies, d'erreurs de médicaments, etc.) sont compilées tous les trois mois par la gestionnaire de risques. Ces statistiques mènent à la production d'un rapport annuel, dont le contenu est communiqué aux équipes soignantes par la chef de l'hébergement.
- La formation sur le programme de fin de vie a donné lieu à plusieurs commentaires positifs de la part des employés du centre d'hébergement.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Danièle Marchand

Chef de l'hébergement, des soins infirmiers en CHSLD et de l'approche milieu de vie

819-324-4000, poste 4053

daniele.marchand.sommetsssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Plan de soins standardisé (PSS) - Usager en fin de vie*. Outil de référence du CSSS des Sommets (4 pages)
- ⌘ *Souligner les décès* – Procédure Pavillon Philippe-Lapointe (1 page)
- ⌘ *Programme de fin de vie en centre d'hébergement* – Pavillon Philippe-Lapointe (2 pages)
- ⌘ *Le code d'éthique : oui, j'y crois* – CSSS des Sommets (7 pages)

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Agence de la Santé et des Services sociaux des Laurentides (2010). Réseau Cancer Laurentides. (1 page)
- ⌘ Comité consultatif national. Santé Canada, & University of Toronto. Interdepartmental Division of Geriatrics. (2000). *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*. Faculty of Toronto, Interdepartmental Division of Geriatrics.
- ⌘ Site Internet du CSSS des Sommets : <http://www.csss-sommets.com>
- ⌘ Site Internet du service d'accompagnement et de répit Palliaccio : <http://www.palliaccio.org/>

Pratique recensée par S. Joannette et M. Shang, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2013



CENTRES HOSPITALIERS



CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC / CLINIQUE CASSPER

Centre hospitalier

Répondantes :

Dre Julie Laflamme, pédiatre

Dre Hélène Roy, pédiatre

1. MANDAT

- C'est en octobre 2009 que la clinique CASSPER (Contrôle Avancé des Symptômes et Soins Palliatifs pour Enfants et leur Réseau) a été inaugurée au Centre mère-enfant (CME) du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ). La clinique CASSPER est la seule clinique externe pédiatrique de soins palliatifs au Québec.
- Le mandat de la clinique CASSPER est :
 - d'assurer la continuité des soins aux enfants atteints de maladies à issues potentiellement fatales et à leur famille;
 - de maintenir le plus possible les enfants à domicile;
 - de dépister précocement et de soulager les symptômes de l'enfant;
 - d'offrir du soutien aux familles par un service de répit et des soins avec une approche holistique, jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil.
- La clinique CASSPER est non seulement une clinique pour la gestion des symptômes et des soins palliatifs, mais également une clinique pédiatrique pour la douleur et une clinique des troubles du sommeil.
- Cette équipe de consultation en milieu tertiaire travaille étroitement avec les soins à domicile de première ligne.
- La clinique CASSPER s'est inspirée du concept de *medical home* et des pratiques des équipes de la Madison Clinic (affiliée au *Canuck Place Children's Hospice*) pour définir son offre de service.
- L'approche interdisciplinaire priorise l'accessibilité, la continuité, la compréhension, la centralisation sur la famille, la coordination, la compassion et l'ouverture culturelle.



2. CLIENTÈLE

- La clinique est accessible aux enfants de 0 à 18 ans. Ce suivi peut toutefois se poursuivre après 18 ans, si un risque de décès existe à court ou moyen terme, ou si le contrôle des symptômes n'est pas encore optimal. Advenant une nécessité d'admission hospitalière, une demande de dérogation peut être faite pour poursuivre le suivi d'un usager de plus de 18 ans.
- Le document *Critères de référence suggérés en soins palliatifs pédiatriques* précise la liste exhaustive des critères d'admissibilité utilisés par le CME, en conformité avec les normes québécoises en matière de soins palliatifs pédiatriques. Cette liste permet de mieux cibler les conditions susceptibles de bénéficier de soins palliatifs pédiatriques et de les différencier des conditions chroniques complexes par spécialités.
- La clientèle vient principalement du Réseau universitaire intégré de santé de l'Université Laval, mais les services sont ouverts à toute la population du Québec.
- Chaque année, on dénombre environ 150 décès au CME.
- 60-70 nouveaux usagers sont rencontrés chaque année à la clinique.
- La durée moyenne de suivi est très variable et peut être de quelques semaines à plusieurs années, selon la condition médicale de base de l'enfant.
- Une grande variété de diagnostics est retrouvée chez la clientèle : maladies du système nerveux central (28,1 %), maladies génétique/chromosomique/syndrome (15,6 %), douleur chronique (12,5 %) et hémato-oncologie (10,9 %).
- Environ 60 % des enfants suivis par la clinique CASSPER pour des soins palliatifs de fin de vie décèdent en centre hospitalier, soit au CHUQ ou dans la région immédiate de l'enfant, et environ 40 % à domicile.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- L'implication et la collaboration des parents sont absolument nécessaires pour offrir des soins de qualité.
- Beaucoup de temps est dédié à l'enseignement aux familles par les intervenants de la santé. L'enseignement porte principalement sur la reconnaissance des signes et symptômes de fin de vie, ainsi que sur les interventions possibles.
- Il est important d'être préventif dans les interventions psychosociales auprès des proches aidants, plutôt que de n'agir qu'en moment de crise.
- Le répit pour les proches est un facteur de succès du maintien à domicile des enfants dont l'espérance de vie est possiblement limitée (voir section Partenariat).



- Le suivi de deuil par les pédiatres en soins palliatifs et les autres membres de l'équipe interdisciplinaire (psychologues, accompagnateurs spirituels...) est offert aux familles et proches aidants, peu importe la cause du décès, incluant les traumatismes et les pertes dans la période périnatale.
- L'équipe dédiée en soins palliatifs évalue, intervient et accompagne les familles pour faciliter le maintien à domicile, principalement pour les familles reconstituées.
- Le concept de la fabrication d'un héritage est un point d'intervention familiale important auprès des enfants, de leur fratrie et de leurs parents. Il consiste à créer des souvenirs et faciliter le processus de deuil.
- La présence d'un éducateur spécialisé lors des cliniques donne aux parents un temps de répit. Cet éducateur accompagne l'enfant et s'en occupe pendant sa présence à la clinique. Ceci permet aux parents de rencontrer les membres de l'équipe seuls et de discuter en profondeur des problèmes et solutions envisagées, mais aussi de prendre quelques minutes de repos et de profiter ainsi d'une petite collation, d'un café ou d'une séance de massothérapie. L'éducateur est aussi très aidant pour la planification des plans d'interventions des enfants, car il peut évaluer plus facilement le niveau de développement et connaître les émotions vécues par l'enfant et verbalisées en salle de jeux.

4. SERVICES

- Les services offerts à la clinique CASSPER sont gratuits.
- La clinique a lieu dans les locaux du centre de jour. Cet environnement est spacieux et adapté pour répondre aux besoins spécifiques de cette clientèle.

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Pour avoir accès aux services de la clinique, une demande de consultation médicale en soins palliatifs pédiatriques doit être faite. Majoritairement, ce sont les pédiatres à l'interne qui sont les demandeurs. Les pédiatres de la région, le centre de réadaptation, les intervenants de la santé et les parents, par l'entremise des médecins traitants ou des médecins de famille, sont aussi des référents.
- Les références sont acheminées au secrétariat de la clinique externe, qui attribue un rendez-vous dans la semaine. Des plages horaires en clinique sont aussi disponibles pour les situations qui nécessitent une évaluation urgente dépistée par un professionnel.



- La clinique est ouverte deux demi-journées par semaine et une rencontre interdisciplinaire se tient sur une troisième demi-journée. Les autres jours, les soirs et la fin de semaine, les demandes sont dirigées au secrétariat de la pédiatrie. Les deux pédiatres se relaient dans un système de garde 24/7 et répondent aux appels des intervenants de première ligne des CSSS, aux pédiatres en régions, mais aussi aux parents des enfants les plus malades, en cas d'urgence.

SERVICES OFFERTS

- La clinique CASSPER offre les services suivants :
 - Gestion des symptômes;
 - Interventions techniques et enseignement :
 - Par exemple : ponctions veineuses et vaccination, pose de tube nasogastrique, cure de fécalome, traitements de nébulisations, soins de plaies, injections sous-cutanées, aspiration des sécrétions.
 - Accompagnement de l'enfant, des parents et de la fratrie;
 - Préparation aux soins de fin de vie;
 - Suivi de deuil;
 - Cérémonie commémorative annuelle;
 - Fabrication d'héritage :
 - Photographie MesAnge;
 - Atelier de sculpture de mains;
 - Projets avec éducateur spécialisé.
 - Massothérapie;
 - Coordination des rendez-vous avec :
 - Membres de l'équipe de soins palliatifs;
 - Spécialistes;
 - Intervenants paramédicaux (travailleur social, nutritionniste, orthophoniste, physio/ergothérapeute, stomothérapeute);
 - Investigations paracliniques (Radiologie, EEG...).
 - Liaison avec les autres milieux (CSSS, réadaptation, scolaire, répit) :
 - Plans d'interventions interdisciplinaires.
 - Répit :
 - Activités avec l'éducateur spécialisé.



5. ÉQUIPE

COMPOSITION DE L'ÉQUIPE

- 2 pédiatres spécialisées en soins palliatifs;
- 1 infirmière avec formation en soins palliatifs et soins de plaies;
- 1 infirmière de liaison;
- 1 psychologue;
- 1 éducateur spécialisé;
- 1 accompagnatrice spirituelle;
- 2 massothérapeutes.

FONCTIONNEMENT

- L'équipe de la clinique est une équipe dédiée à la clientèle en soins palliatifs pédiatriques en clinique externe. Les 2 demi-journées de cliniques offrent des rendez-vous de 45 à 60 minutes chacun permettant ainsi de faire l'évaluation globale des besoins et des interventions nécessaires par la suite.
- Les pédiatres spécialisées en soins palliatifs forment une équipe mobile qui intervient non seulement en clinique externe, mais aussi sur les unités de soins et à l'urgence. Elles agissent à titre de consultantes la plupart du temps, puisque les enfants doivent toujours conserver leurs liens avec leur médecin traitant habituel. Elles travaillent conjointement avec les équipes soignantes pédiatriques d'établissements ou autres partenaires, les équipes de soins à domicile des CSSS et les médecins de famille. Elles peuvent intervenir également à domicile en soutien aux équipes locales de première ligne. Elles sont de garde 24 h/24 durant deux semaines en alternance. Chaque enfant est connu des deux pédiatres, ce qui assure la continuité des soins et l'accompagnement à la famille. L'enfant n'est donc pas traité par un seul pédiatre spécialisé en soins palliatifs, mais peut rencontrer l'une ou l'autre des médecins à la clinique CASSPER, dépendamment de la garde.
- Une infirmière clinicienne en clinique externe est dédiée à la clientèle de CASSPER durant la tenue des cliniques. Les autres jours, elle travaille aux cliniques externes de l'établissement, mais agit à titre d'experte et de ressource informelle en soins palliatifs pédiatriques pour les autres professionnels de la santé. Son rôle est de faire l'évaluation des symptômes, offrir des soins, soutenir en accompagnant et en coordonnant les rendez-vous pour faciliter la trajectoire de soins, enseigner et assurer le suivi des interventions du plan d'interventions interdisciplinaires.



- Une infirmière de liaison est présente lors des cliniques CASSPER, mais elle couvre également les activités de l'ensemble des cliniques externes. Elle fait les liens entre la clinique CASSPER et les CSSS, ainsi qu'avec les écoles et les centres de réadaptation. Le suivi au médecin traitant est assuré par les pédiatres spécialisées en soins palliatifs.
- Il n'y a présentement pas d'infirmière pivot (coordonnatrice) pour cette clientèle, mais une demande a été adressée à la direction des soins infirmiers à cet effet.
- L'éducateur spécialisé agit directement dans la salle d'attente de la clinique CASSPER. Il anime les activités des enfants et permet un répit aux parents. Ses interventions thérapeutiques offrent un accompagnement autant aux enfants qu'à leurs proches.
- Un pharmacien de l'établissement est disponible lors de la tenue des cliniques CASSPER. Son aide est essentielle au bon fonctionnement de la clinique et du travail interdisciplinaire. Il est une référence pour l'équipe et pour les parents qui ont des questions spécifiques à la préparation et l'administration de la médication.
- Deux massothérapeutes bénévoles viennent offrir un massage aux enfants, aux parents et à la fratrie.
- Une agente de pastorale est toujours présente à la clinique et répond aux besoins spirituels des enfants et de leurs familles. Elle soutient et accompagne les familles, offre régulièrement d'animer des services de baptême ou des cérémonies spirituelles, à l'hôpital ou encore dans le milieu de l'enfant.
- Les nutritionnistes, physiothérapeutes, ergothérapeutes, inhalothérapeutes, et travailleurs sociaux de l'établissement peuvent être demandés en consultation par l'équipe, selon les besoins soulevés de l'enfant ou de ses proches. Les professionnels qui repèrent des questionnements sur les aspects légaux et financiers réfèrent les familles aux travailleurs sociaux de l'établissement.
- La réévaluation des cas se fait lors des visites de suivi à la clinique CASSPER.

FORMATION

- Les deux pédiatres ont une surspécialité en médecine palliative. Elles accompagnent des étudiants en médecine dans leurs résidences en pédiatrie ou en médecine palliative, et elles accueillent des médecins en stage de perfectionnement.
- Des formations continues sont offertes par les pédiatres spécialisées en soins palliatifs pour l'ensemble des professionnels du CHUQ. Les thèmes abordés sont, entre autres, le deuil des soignants, la gestion de la douleur, l'approche globale en soins palliatifs, la gestion des symptômes complexes.



- L'infirmière clinicienne a suivi une formation en soins palliatifs pédiatriques et en soins de plaies.
- Les membres de l'équipe de la clinique CASSPER offrent des stages multidisciplinaires. Des stagiaires en éducation spécialisée, en psychologie et en travail social viennent régulièrement se former à la clinique.
- Lors de l'absence de l'infirmière attitrée à la clinique, une infirmière régulière est choisie pour la remplacer. Un transfert des dossiers actifs se fait entre elles pour assurer la continuité des soins.

SOUTIEN

- Une cérémonie commémorative est organisée annuellement par l'équipe de la clinique CASSPER et d'autres soignants du CME. Elle se tient au mois de mai, pendant la Semaine nationale des soins palliatifs. Elle s'adresse à toutes les familles et proches des enfants connus au CME, décédés l'année précédente. Elle a lieu à l'amphithéâtre du CHUL, ce qui facilite le retour des familles éprouvées.
- Des rencontres de suivi de deuil se tiennent pour les proches endeuillés avec les membres de l'équipe. Une première rencontre est planifiée environ quatre semaines après le décès de l'enfant, puis des rencontres ultérieures ont lieu selon les besoins de la famille. Pour les familles des régions plus éloignées, un contact téléphonique est fait par la pédiatre en soins palliatifs. Les deuils compliqués sont référés aux équipes des CSSS pour un suivi plus assidu. De même, la fratrie peut être référée à des groupes de deuil à la Maison Michel-Sarrazin, ou encore à des travailleurs sociaux de la région spécialisés en deuil d'enfants.
- L'équipe CASSPER soutient également les autres soignants du CME en faisant un retour sur les cas complexes vécus sur les unités d'hospitalisation. L'invitation est lancée à tous les intervenants impliqués dans les soins de l'enfant décédé. La séance de *debriefing* est répétée au cours d'une même journée pour permettre aux travailleurs de soir ou de nuit d'y participer.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Une réunion interdisciplinaire est tenue hebdomadairement, et est de durée variable, selon les situations complexes rencontrées chez la clientèle des dernières cliniques, et la clientèle qui a dû être hospitalisée. Le but est de déterminer un plan d'interventions interdisciplinaires individualisées. Tous les membres impliqués auprès de l'enfant et de ses proches sont invités lors de cette rencontre.
- Outre ces rencontres, des rencontres informelles se tiennent fréquemment entre professionnels pour communiquer les résultats des consultations auprès des enfants et des proches.



- Des rencontres familiales entre les parents, les proches, la fratrie et les professionnels de la santé incluant ou non l'enfant peuvent se faire, selon les besoins identifiés.

OUTILS

- L'équipe utilise différents protocoles de soins basés sur les données probantes et entérinés par l'établissement, dont le protocole de détresse respiratoire et le protocole de soins de confort par voie transmuqueuse buccale.
- L'évaluation de la douleur se fait avec des instruments de mesure validés auprès de la clientèle pédiatrique. Pour les enfants plus petits et les non communicants, des échelles d'hétéro-évaluation telles l'échelle *COMFORT (USIP)*, l'échelle *FLACC (0-3 ans)* et l'échelle *N-PASS (UNN)* sont utilisées. Chez les enfants plus âgés, les échelles visuelle analogue et numérique permettent de déterminer l'intensité des douleurs et de la sédation, pour les douleurs aiguës, postopératoires et chroniques.
- Les notes d'observations sont colligées dans un dossier en version papier.
- Il n'existe actuellement pas d'algorithme pour déterminer l'intensité des services à offrir. Le nombre de visites en clinique ou les demandes de services à l'équipe interdisciplinaire sont ajustés en fonction du jugement du médecin et de l'infirmière.
- Les critères pour la référence aux membres de l'équipe interdisciplinaire sont ceux du CHUQ.
- La fiche de liaison inter établissement est complétée par l'infirmière de liaison pour assurer le partage d'informations et la continuité des soins et interventions initiés à la clinique CASSPER.
- Les protocoles de gestion des risques sont ceux du CHUQ qui sont appliqués à la clinique externe.

7. PARTENARIATS

- Les partenaires pour le répit sont essentiels. L'organisme Laura Lémerveil soutient les enfants et les familles de la région de Québec par des services de répit de jour. D'autres organismes offrent du répit de courte durée (Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Grand Village...). Le seul organisme au Québec offrant de l'hébergement de plus longue durée pour la clientèle pédiatrique en soins palliatifs est Le Phare Enfants et Familles, à Montréal. Cet organisme offre du répit autant pour les enfants que pour la fratrie, les parents et l'ensemble de la famille. Un constat selon lequel les familles se déplacent peu vers Montréal, cherchant plutôt le réconfort auprès de leurs réseaux, est toutefois émis.
- Les références en soins palliatifs proviennent majoritairement des médecins pédiatres et des spécialistes. Toutefois, les médecins de famille sont des partenaires clés pour qui la promotion des services de la clinique CASSPER doit être bonifiée.



- La collaboration avec le milieu scolaire et les centres de réadaptation où l'enfant évolue et la clinique CASSPER s'effectue à l'aide des plans d'intervention élaborés au cours de rencontres, permettant ainsi l'échange d'informations sur la situation de l'enfant. Lorsqu'une rencontre est impossible, des contacts téléphoniques individuels ou en conférence sont effectués. De même, le partage des dossiers de chaque centre se fait sur une base régulière.
- Les pédiatres spécialisés en soins palliatifs peuvent intervenir à domicile lorsqu'aucun médecin de première ligne n'est disponible pour assurer le suivi régulier de l'enfant. Un travail en collaboration avec le Soutien à domicile (SAD) des CSSS est toujours établi. Le SAD demeure majeur. Les infirmières du SAD évaluent l'enfant et la famille de façon régulière et communiquent avec les pédiatres en soins palliatifs pour ajuster le contrôle des symptômes. Des évaluations conjointes à domicile doivent souvent être planifiées, surtout en fin de vie, selon les besoins identifiés.
- Un partenariat étroit avec la Fondation du CHUQ a été établi depuis plusieurs années. Des fonds ont été recueillis afin de permettre le réaménagement de cinq chambres de soins palliatifs pédiatriques sur quatre unités de pédiatrie afin d'améliorer le confort des familles obligées de demeurer à l'hôpital en fin de vie, lorsqu'un retour à domicile est impossible. Aussi, ces dons permettent d'assurer la pérennité des services d'humanisation des soins non défrayés par le système public, tels les services de massothérapie et de fabrication d'héritage (photographie MesAnges, Sculpture d'empreintes de mains...).
- La recherche en soins palliatifs pédiatriques est essentielle à l'avancement des soins. Plusieurs études sont en cours avec la collaboration des résidents en pédiatrie, des intervenants paramédicaux ou conjointement avec d'autres centres pédiatriques.

8. GOUVERNANCE

- La clinique CASSPER relève du département de pédiatrie du CME qui est le centre de soins tertiaires pédiatriques qui dessert la grande région de Québec et tout l'Est du Québec.
- Les deux médecins pédiatres de la clinique sont membres à la fois du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens du CHUQ, de la Maison Michel Sarrazin et de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, leur permettant ainsi une représentativité des soins palliatifs pédiatriques aux différents panels.
- Les pédiatres spécialisées en soins palliatifs siègent notamment sur le comité régional de soins palliatifs de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, le comité aviseur des soins palliatifs du CHUQ, le comité d'amélioration de la qualité de l'acte du CHUQ et le comité du programme de médecine palliative de l'Université Laval. Elles sont assistées par des infirmières cliniciennes et des chefs d'unités de pédiatrie.



9. BUDGET

- Les soins prodigués à la clinique CASSPER sont prévus au budget de la clinique externe pédiatrique et les ressources y sont déployées par l'assistant-infirmier chef, en fonction de leur disponibilité.
- De nombreux donateurs et partenaires en collaboration avec la Fondation du CHUQ procèdent à des activités de souscription qui permettent d'amasser des fonds pour la massothérapie et pour la fabrication d'héritage (sculpture des mains et photographie).

10. PROMOTION

- Les membres de l'équipe de la clinique CASSPER favorisent une meilleure compréhension des soins palliatifs pédiatriques auprès de différents groupes partenaires et la population en générale. Comparativement à la clientèle adulte en soins palliatifs, une grande partie de la clientèle pédiatrique est atteinte de maladies chroniques présentant des limitations à long terme, ponctuées d'épisodes intermittents sévères. Les soins se doivent d'être introduits plus tôt que chez l'adulte.
- Un dépliant promotionnel des services de la clinique est en développement.
- Les pédiatres spécialisées en soins palliatifs assurent une visibilité des services de la clinique CASSPER au moyen de présentations dans des colloques, congrès, symposiums nationaux et internationaux de soins palliatifs pédiatriques, ainsi que par des publications écrites.
- Lors des grands prix Sirius du CHUQ 2010-2011, les prix suivants ont été décernés :
 - Prix Services cliniques : La mise sur pied de la clinique de contrôle avancé des symptômes et soins palliatifs pour enfants et leur réseau;
 - Prix Rayonnement Réalisation : L'aménagement des chambres en soins palliatifs pédiatriques;
 - Prix Hommage Engagement bénévole : Madame Julie Marie Doucette, photographe. Elle participe à la fabrication d'héritage en photographiant gratuitement les enfants et leurs proches en respectant leurs souhaits.
- Les médias ont fait de nombreux reportages, articles et entrevues sur l'accompagnement en soins palliatifs en contexte pédiatriques au CHUQ.



11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- L'évaluation de la satisfaction des parents par un questionnaire écrit sera déployée sous peu.
- De façon subjective, la satisfaction accrue rapportée par les familles et les professionnels de la santé fait état de plusieurs avantages du suivi à la clinique:
 - Meilleure continuité des soins :
 - Gestion étroite des symptômes aigus et chroniques;
 - Diminution du nombre d'hospitalisations.
 - Accompagnement maximal de l'enfant et de sa famille, incluant la fratrie;
 - Coordination des soins accrue :
 - Déplacements moins fréquents pour les parents.
 - Démystification des soins palliatifs pédiatriques;
 - Contacts rapprochés entre familles :
 - Accompagnement, ne se sentent plus isolés.
- Les indicateurs de gestion déterminés pour la clinique suivent les normes en soins palliatifs pédiatriques.
- Une rétroaction sur les activités de la clinique se fait lors des réunions interdisciplinaires hebdomadaires. Par la suite, les problèmes d'organisation des services sont rapportés à la direction du programme et des changements sont rapidement effectués afin de mieux répondre aux besoins de la clientèle actuelle et future.
- Des projets de recherche sont actuellement en cours à la clinique grâce aux résidents en médecine :
 - Les soins de confort chez les nouveau-nés par voie transmuqueuse buccale;
 - La gestion de la douleur neuropathique chez la clientèle pédiatrique atteinte de cancer.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

D^{re} Julie Laflamme et D^{re} Hélène Roy

Pédiatres

418 525-4444, poste 42282

laflamme.julie@mail.chuq.qc.ca

helene.roy@mail.chuq.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Contrôle avancé des symptômes et soins palliatifs pour enfants et leur réseau. Document de travail. 2011 (7 pages)*
- ⌘ *Critères de référence suggérés en soins palliatifs pédiatriques. Document de travail. 2012 (5 pages)*

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet Les grands prix Sirius du CHUQ 2010-2011 :
http://www.chuq.qc.ca/NR/rdonlyres/4D9A6BB3-27B5-4CDE-98C0-8D655B94FAFE/0/brochure_sirius_2011.pdf
- ⌘ MSSS (2006). Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques.
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-05.pdf>
- ⌘ Site Internet CHUQ : <http://www.chuq.qc.ca>
- ⌘ Site Internet Laura Lémerveil : <http://www.lauralemerveil.ca/>
- ⌘ Site Internet Le Phare Enfants et Familles : <http://www.phare-lighthouse.com/>

Pratique recensée par S. Joannette, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2013



HÔPITAL GÉNÉRAL JUIF / UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS ET SERVICE DE CONSULTATION

Centre hospitalier

Répondant :

Dr Bernard Lapointe, directeur de la Division des soins palliatifs

1. MANDAT

- La Division des soins palliatifs de l'Hôpital général juif a comme mandat de répondre aux attentes et aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels des usagers et de leur famille, tout en étant sensible aux aspects personnels et culturels de ces derniers, tels que leurs valeurs, croyances et pratiques religieuses. Les soins palliatifs peuvent être combinés aux thérapies visant à réduire l'impact de la maladie ou à guérir la maladie, ou peuvent permettre la prise en charge totale des soins.
- Les services cliniques offerts par la Division des soins palliatifs sont :
 - Cliniques externes de soins palliatifs intégrées au sein de certaines cliniques spécialisées;
 - Soins à domicile pour les usagers en phase terminale;
 - Services de consultation et de liaison avec de nombreux services cliniques de l'hôpital;
 - Unité de soins palliatifs de 17 lits;
 - Soutien pour le deuil.
- Les soins et services oncologiques sont offerts par des équipes interdisciplinaires, souvent réparties par site tumoral. Chacune de ces équipes bénéficie de la présence d'un médecin spécialisé en soins palliatifs qui collabore avec les oncologues et les infirmières pivots en oncologie, favorisant ainsi une offre de service en amont auprès de la clientèle atteinte de cancer, et ce, en permettant des références précoces.
- Suivant la définition du Réseau de soins palliatifs du Québec et de l'Organisation mondiale de la Santé, l'introduction des soins palliatifs est ainsi amorcée le plus précocement possible, bien avant la phase des soins de fin de vie.

2. CLIENTÈLE

- L'Hôpital général juif étant un des plus grands centres hospitaliers de cancérologie au Québec. Une grande majorité (plus de 95 %) de la clientèle est composée d'usagers atteints de cancer. Les cancers métastatiques font l'objet des références les plus fréquentes.

- Les autres types de conditions les plus fréquemment retrouvées chez les usagers bénéficiant de soins palliatifs sont les insuffisances rénales et cardiaques, ainsi que les maladies neurologiques. En 2013, une clinique de soins palliatifs pour les insuffisants cardiaques a d'ailleurs été mise en place.

SERVICE DE CONSULTATION EN SOINS PALLIATIFS :

- 500 à 600 usagers sont actuellement suivis en cliniques ambulatoires ou à domicile. Chaque année, environ 1 100 nouveaux usagers reçoivent des services.

UNITÉ DES SOINS PALLIATIFS :

- 300 à 400 usagers sont desservis par année.
- Les principaux critères permettant une admission à l'unité sont l'intensité des symptômes physiques et psychologiques de l'usager, ainsi que l'épuisement des proches-aidants. Le pronostic n'est jamais utilisé comme seul facteur d'admissibilité.
- Une admission directe aux lits de soins palliatifs est possible pour les usagers à domicile connus par l'équipe de soins palliatifs. En effet, ceux-ci sont fréquemment maintenus dans leur milieu, pour n'être transférés à l'unité que lors des derniers jours de vie.
- La priorisation de la clientèle se fait dans l'ordre suivant :
 - Usagers résidant à domicile;
 - Usagers provenant de l'urgence;
 - Usagers provenant de l'unité des soins intensifs;
 - Usagers provenant des unités médicales et chirurgicales.
- Durées de séjour :
 - 0,5 à 5 jours : 33 %;
 - 6 à 10 jours : 20 %;
 - 11 à 15 jours : 15 %;
 - 16 à 20 jours : 10 %;
 - Il n'existe pas de soins de longue durée à l'Hôpital général juif. Moins de 4 % des cas ont une durée de séjour supérieure à 91 jours. Ceux-ci se composent majoritairement de cas qui n'ont pu être transférés ailleurs.
- 15 % de la clientèle séjourne à l'unité pour un soulagement des symptômes, avant de retourner à domicile.
- 6 % de la clientèle est transférée en maison de soins palliatifs.
- La majorité de la clientèle admise à l'unité des soins palliatifs y décède.



3. FAMILLE ET PROCHES-AIDANTS

UNITÉ DES SOINS PALLIATIFS

- Le dépliant *Bienvenue à l'unité des soins palliatifs* est remis à tous les usagers et leurs familles lors de l'admission. Il détaille clairement tous les services offerts dans l'unité.
- L'implication de la part des proches est encouragée. En ce sens, la famille et les amis, incluant les enfants, sont libres de visiter l'unité 24 heures par jour. Des lits d'appoints permettent aux proches qui le désirent de passer la nuit au chevet de l'usager.
- Des permis de stationnement à tarif réduit sont offerts aux visiteurs des usagers de l'unité.
- Les animaux de compagnie peuvent être admis à l'unité avec une permission spéciale.
- L'usager et ses proches sont invités à personnaliser leur chambre à l'aide de cadres, photos, fleurs ou d'autres objets de leur choix. Des lecteurs cassette ou CD sont disponibles sur l'unité, ainsi que des iPod et des toiles ou peintures fournies par la bibliothèque d'art de l'hôpital. Un tableau près de chaque lit permet d'apposer des images au mur.
- Plusieurs autres attentions s'adressent aux familles et proches. On constate notamment que la disposition des lieux permet de retrouver certains éléments de confort du domicile (disponibilité d'une salle familiale, d'une petite cuisine cachère, d'une douche, d'une laveuse/sécheuse, etc.).
- Un endroit plus spacieux peut être offert sur demande, pour les réunions ou les événements spéciaux. Des congés partiels peuvent aussi être accordés pour permettre à l'usager d'assister à des événements à l'extérieur de l'hôpital.
- Suite au décès, une carte de condoléances est transmise aux proches.
- Chaque décès est discuté lors de la réunion interdisciplinaire hebdomadaire, et les besoins spécifiques de la famille en question sont examinés. Suite à cette analyse, une référence au CLSC ou au travailleur social de l'unité des soins palliatifs peut être faite au besoin.
- Le soutien pour le deuil se fait en collaboration avec les bénévoles de « L'Espoir, c'est la Vie ». Ils organisent notamment :
 - Des groupes de deuil, une fois par semaine durant douze semaines;
 - Une marche pour les endeuillés, une fois par semaine;
 - L'envoi d'une lettre détaillant leurs services suite au décès de l'usager;
 - Au besoin, des appels téléphoniques de suivi de deuil sont effectués dans les deux à trois mois suivant le décès, et ce, par des bénévoles encadrés par le coordonnateur des bénévoles.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE À L'UNITÉ DES SOINS PALLIATIFS

- Les demandes peuvent provenir de médecins et de professionnels (infirmières, travailleurs sociaux) de l'hôpital, ou encore d'usagers ou de membres de la famille. Les demandes de la part d'autres hôpitaux sont rarement considérées.
- La prise en charge de la clientèle ambulatoire peut être immédiate (dans les 24 à 48 heures), par un accès aux lits dédiés aux soins palliatifs, si jugé pertinent par le médecin et l'infirmière ayant évalué l'usager.
- Pour les autres cas, les CLSC sont généralement en mesure de rehausser les services offerts, en attendant l'ouverture d'un lit.
- Les usagers à domicile connus de l'équipe peuvent aussi bénéficier d'une admission directe. L'infirmière clinicienne des soins palliatifs ou les professionnels du CLSC communiquent avec l'infirmière chef de l'unité. Elle discute de la pertinence d'une admission avec les médecins de l'unité. Ceux-ci peuvent alors communiquer avec le CLSC pour valider certaines informations ou encore, rencontrer l'usager à l'urgence oncologique pour l'évaluer.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- La priorisation des usagers admissibles à l'unité des soins palliatifs est faite en fonction d'une évaluation médicale.
- Si l'usager provient d'une clinique ambulatoire, il sera évalué par le médecin des soins palliatifs dans la semaine, à la clinique même où il est déjà connu pour son suivi. En cas de crise, une évaluation peut être complétée le jour même.
 - Si l'usager n'est pas déjà connu du CLSC, une demande de services interétablissements (DSIE) est transmise. Les infirmières du soutien à domicile (SAD) ou d'organismes partenaires, tels que NOVA Montréal et la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD, antérieurement Entraide Ville-Marie), sont sollicitées pour donner leur opinion à propos de la situation de l'usager.
 - Puisque l'infirmière pivot en oncologie connaît généralement bien l'usager, elle participe aussi activement à la poursuite de son évaluation.
- Si l'usager n'a pas d'infirmière pivot en oncologie, ou encore pour certains cas particulièrement complexes, l'infirmière consultante est appelée à procéder à l'évaluation des besoins de l'usager.
- L'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton est complétée à l'admission et mise à jour régulièrement.



SERVICES OFFERTS

Service de consultation en soins palliatifs :

- Les cliniques externes de soins palliatifs sont intégrées au sein des cliniques ambulatoires d'oncologie médicale, de radio-oncologie, de gynéco-oncologie, d'oncologie pulmonaire, d'ORL et de médecine familiale de l'hôpital.
- Les soins offerts, à l'hôpital comme à domicile, portent sur les éléments suivants :
 - Gestion de la douleur;
 - Soulagement des symptômes;
 - Accompagnement;
 - Liaison entre l'hôpital et les services communautaires;
 - Soins à domicile;
 - Références aux ressources appropriées, si nécessaire.
- Un service de consultation téléphonique est offert 24/7 par les intervenants en soins palliatifs à domicile. Ainsi, une infirmière (jours ouvrables) et un médecin sont disponibles sur appel, pour soutenir et répondre aux questions des professionnels des CLSC. Chaque usager dont il est question doit faire l'objet d'une DSIE transmis au préalable.

Unité des soins palliatifs :

- Dix-sept lits : neuf chambres individuelles et huit chambres de deux lits permettent l'accompagnement et le soutien en fin de vie, ainsi que le soulagement des symptômes et des inconforts en fin de vie.
 - L'attribution des chambres individuelles se fait selon un processus de priorisation déterminé par l'équipe médicale et infirmière. Les décisions sont basées sur des raisons médicales (par exemple, l'isolation pour infection), et sur des besoins d'intimité lors des derniers jours de vie;
 - Dû aux besoins changeants de la clientèle, les transferts de chambres sont possibles durant l'hospitalisation : ces situations parfois délicates sont toujours abordées dans le plus grand respect des usagers et des familles.
- Neuf à douze lits supplémentaires d'une unité connexe permettent le suivi médical de clientèles moins symptomatiques pour lesquelles un retour à domicile n'est pas envisageable, mais qui sont également refusées par les centres d'hébergement en raison de leur instabilité.



5. ÉQUIPE

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Médecins avec une formation ou une expertise particulière en soins palliatifs (9 personnes pour un total de 4,5 équivalents temps complet [ETC] pour le service de consultation et pour l'unité des soins palliatifs) : assurent la couverture les soirs et les fins de semaine, à tour de rôle et sur appel. Quelques médecins sont à temps complet, alors que les autres complètent leurs heures en tant que médecins de famille, principalement. Deux d'entre eux travaillent au CSSS de la Montagne, facilitant ainsi le partenariat avec ce CSSS.

Service de consultation en soins palliatifs :

- Infirmière consultante (1 ETC) : du lundi au vendredi, de 9 h à 17 h. Agit également à titre d'infirmière de liaison avec le SAD, et joue un rôle d'accompagnement pour les infirmières pivots en oncologie.

Unité des soins palliatifs :

- Infirmières :
 - Infirmières soignantes (18,1 ETC) : dédiées à l'unité des soins palliatifs. Une infirmière est assignée à chaque usager. Elle élabore le plan de soins en collaboration avec cet usager et ses proches;
 - Conseillère clinique en soins infirmiers (1 ETC) : offre du soutien sur l'unité des soins palliatifs, ainsi que sur les autres unités hospitalières;
 - Infirmière attitrée à la formation du personnel de l'unité (1 ETC).
- Préposés aux bénéficiaires (4 ETC).
- Nutritionniste : est disponible pour consultation en cas de besoins particuliers.
- Technicienne en nutrition : aide à choisir le menu.
- Psychologue (0,2 ETC).
- Travailleuse sociale (0,5 ETC).
- Inhalothérapeute : disponible pour consultation, sur demande.
- Physiothérapeute (0,4 ETC) : à temps partiel, mais avec du temps dédié à l'unité des soins palliatifs.
- Ergothérapeute : disponible pour consultation, sur demande.
- Représentants spirituels ou religieux : prêtres, pasteurs, rabbins (au besoin et sur appel).



- Équipe de bénévoles de « L'Espoir, c'est la Vie » : deux équipes de bénévoles travaillent de jour ou de soir, sept jours par semaine. Un projet de recherche est en cours sur l'impact d'une plus grande implication des bénévoles auprès des proches-aidants.
 - Un processus de présélection est effectué par le coordonnateur des bénévoles, afin de détecter certains profils : personnes souffrant de problèmes de santé mentale, endeuillés récents, etc.;
 - Le salaire du coordonnateur des bénévoles (1 ETC) est assuré par des dons caritatifs.
- Thérapies complémentaires : permettent de mieux connaître les usagers, en plus de leur fournir des moyens de s'exprimer.
 - Art thérapie (0,5 ETC) : peut fournir du matériel d'art, et aider à réaliser un projet personnel ou familial;
 - Musicothérapie (0,5 ETC) : peut aider à créer un CD de musique, chanter ou même composer une chanson;
 - Zoothérapie : visite hebdomadaire par un des bénévoles et son chien qui sont certifiés par un organisme sans but lucratif reconnu, le « *Therapeutic Paws of Canada* »;

FORMATION ET SOUTIEN

- Le programme d'orientation des nouvelles infirmières est de deux à trois semaines. Par la suite, elles sont jumelées avec une infirmière clinicienne durant deux à quatre semaines.
- Les infirmières sont encouragées et soutenues financièrement à obtenir la certification de l'Association canadienne des infirmières en oncologie ou une certification en soins palliatifs.
- Deux fois par année, une formation continue de deux jours portant sur la douleur est donnée par un médecin et par l'infirmière consultante en soins palliatifs.
- Une formation continue plus spécifique aux soins palliatifs est offerte deux fois par année :
 - Soins palliatifs : introduction (une journée);
 - Soins palliatifs 2 : soulagement des symptômes (deux jours);
 - Ces formations sont offertes en français et en anglais. Les volets psychosociaux sont abordés par le travailleur social et le psychologue.
- Des formations ont lieu chaque mois sur des thèmes prédéterminés par l'infirmière chef et les médecins de l'unité des soins palliatifs : dyspnée, cachexie, etc. Ces formations sont disponibles par visioconférence, et ouvertes tant au personnel de l'établissement qu'aux partenaires collaborateurs.

- Le personnel participe à divers congrès et colloques, tels que le congrès annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec et le congrès international des soins palliatifs, organisé par la Faculté de médecine de l'Université McGill.
- Tous les bénévoles des cinq hôpitaux universitaires de l'Université McGill doivent compléter une formation spécifique. Celle-ci est offerte par des représentants de ces hôpitaux deux fois par année, à raison d'un soir par semaine, pour un total de six cours. Ces ateliers sont également ouverts à tous ceux qui sont intéressés à mieux comprendre les soins palliatifs. Des frais d'inscription minimales (35 \$) sont demandés, et un certificat d'attestation de participation est remis à la fin du cours.
- Il est souligné qu'il serait bénéfique d'avoir un cursus obligatoire en soins de fin de vie, dans certains programmes académiques (médecine, sciences ou techniques infirmières, travail social). De même, il serait profitable de standardiser certaines formations continues standardisées et de les rendre obligatoires pour tous. Cela permettrait d'uniformiser certaines notions comme le fait de savoir à quel moment un usager doit être référé en fin de vie.
- Le taux de rétention du personnel de l'unité est particulièrement élevé. Plusieurs activités sociales favorisent la cohésion de l'équipe : soirées de quilles, pique-niques, etc. Une fois par année, un lac-à-l'épaule réunit toute l'équipe et permet de faire le point sur divers sujets touchant l'organisation des soins et services en soins palliatifs.

SITUATIONS PARTICULIÈRES

- Avant même l'admission à l'unité des soins palliatifs, le niveau de soins désiré par l'utilisateur est clarifié par le médecin traitant, soit à l'urgence ou en clinique ambulatoire.
- Il n'existe pas à l'heure actuelle de protocole systématique qui décrit les meilleures pratiques à observer durant les derniers jours de vie d'un usager. Le comité des médecins, dentistes et pharmaciens de l'établissement a récemment demandé qu'un comité multidisciplinaire se penche sur un tel protocole, en vue de l'appliquer dans l'ensemble du centre hospitalier.
- Il n'existe pas de protocole de gestion des risques propre aux soins palliatifs. Les mêmes protocoles sont utilisés pour tout le centre hospitalier : dépistage des chutes, dépistage des plaies, etc.
- Il est noté qu'il serait important d'aborder le problème des clientèles qui ne peuvent pas ou ne veulent pas décéder à domicile, ou encore qui ne sont pas encore en phase terminale. Pour le moment, les ressources alternatives sont assez limitées pour ces usagers.



En effet :

- Certains usagers en état instable ne peuvent faire l'objet de l'évaluation médicale « Classification par types en milieu de soins et services prolongés » pour accéder à l'hébergement, puisque ce formulaire doit être rempli lorsque la condition de l'utilisateur est stable;
- La clientèle en soins palliatifs n'est pas admissible non plus au programme d'hébergement pour évaluation (PHPE)¹;
- Ces mêmes usagers peuvent être refusés par les maisons de soins palliatifs, car leur espérance de vie est plus longue que celle typiquement prévue dans les critères d'admissibilité de ces établissements (souvent moins de trois mois de survie).

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Des rencontres interdisciplinaires d'une heure ont lieu sur une base hebdomadaire, sur l'unité des soins palliatifs. Elles sont animées par l'infirmière chef de l'unité. Les médecins, les infirmières, le travailleur social, la physiothérapeute, l'art thérapeute, la musicothérapeute y participent toujours, alors que la nutritionniste, l'ergothérapeute, les représentants spirituels et religieux, et tous autres invités sont conviés au besoin.
- Les problématiques organisationnelles et cliniques (discussions de cas, situations vécues plus difficilement, etc.) sont abordées lors de réunions hebdomadaires de l'équipe infirmière, également animées par l'infirmière chef.
- Pour les situations entourant les décès jugés problématiques, des rencontres d'équipe *ad hoc* supplémentaires peuvent être planifiées.
- Des rencontres de soutien et de soins à domicile, quant à elles, sont menées par l'infirmière consultante et regroupent les médecins, les infirmières et le travailleur social. Des partenaires (NOVA Montréal, SSPAD, certains CSSS) y sont invités, pour discuter des cas les plus actifs.

¹ Le PHPE est une démarche déployée par l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal dans le cadre du Plan d'action montréalais pour l'amélioration des services aux personnes en perte d'autonomie liées au vieillissement. Il vise à éviter que des lits de soins de courte durée soient occupés par un usager dont les soins actifs sont terminés. Il prévoit ainsi une meilleure affectation de la clientèle lorsque sa condition de santé nécessite une évaluation plus approfondie, vers la ressource appropriée.

OUTILS

- Toutes les notes infirmières sont manuscrites.
- Une plate-forme de données médicales en soins palliatifs existe à l'intérieur du dossier électronique, permettant ainsi le suivi de la clientèle oncologique de l'établissement.
- Lors de transferts vers des maisons de soins palliatifs, les formulaires standardisés de ces dernières sont utilisés afin de communiquer l'information pertinente.

7. PARTENARIATS

Avec « L'Espoir, c'est la Vie »

- « L'Espoir, c'est la Vie » est un programme d'entraide psychosociale créé en 1981.
- Environ 400 bénévoles répondent quotidiennement aux besoins émotionnels de personnes atteintes de cancer.
- Les bénévoles offrent du soutien et des conseils à la clinique ambulatoire d'oncologie, en radio-oncologie et à l'unité des soins palliatifs.

Avec les CLSC

- Pour le moment, l'offre de service en soutien à domicile est très variable dans les divers CLSC, rendant la collaboration avec certains un peu plus ardue, au niveau des soins palliatifs. Dans les obstacles relevés, on note la difficulté d'accès aux médecins de famille pouvant desservir la clientèle en soins palliatifs à domicile, de même que l'effritement des réseaux sociaux et familiaux disponibles pour soutenir l'utilisateur à domicile lors de moments difficiles.
- Le fait que deux des médecins en soins palliatifs exercent tant à l'hôpital qu'au CSSS de la Montagne favorise le partenariat avec cet établissement. Très peu de CLSC de la région de Montréal proposent des services médicaux dans leur offre de soins à domicile.

Avec d'autres partenaires communautaires

- Bien que non formalisés, certains partenariats sont historiquement bien établis. Ils permettent d'offrir des services supplémentaires à l'offre de service en soins palliatifs à domicile des CSSS, et viennent ainsi compléter (et non pas remplacer) celle-ci :
 - NOVA Montréal :
 - Historiquement membre d'une organisation nationale de bienfaisance (Victoria Order of Nurses) fournissant des soins infirmiers à domicile, NOVA Montréal est devenu une organisation indépendante en 2006. NOVA Montréal est un organisme communautaire sans but lucratif.



- SSPAD (voir fiche Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal) :
 - L'organisation a été créée en 1973, afin de répondre à un besoin précis en matière de soins et de services palliatifs à domicile, pour des personnes aux prises avec une problématique de cancer. En 2009, l'appellation « Entraide Ville-Marie » a été modifiée pour « Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal », afin de mieux identifier la mission de l'organisme.
- Pharmacie communautaire Frayne-Di Genova :
 - Cette pharmacie rend disponibles de nombreuses préparations fréquemment utilisées en soins palliatifs, notamment les médicaments injectables par voie sous-cutanée, et en assure la livraison à domicile.
- Pour le projet de recherche en cours (étude sur l'impact d'une plus grande implication des bénévoles auprès des proches-aidants), certains CLSC, NOVA Montréal, Centraide, ainsi que la Société canadienne du cancer ont été mis à profit pour informer et solliciter l'intérêt des familles, afin de faciliter le recrutement des participants à l'étude.

8. GOUVERNANCE

- La gestion de l'unité des soins palliatifs se fait conjointement par l'infirmière chef et par le directeur des soins palliatifs.

9. BUDGET

- Plusieurs des services offerts sur l'unité sont rendus possibles grâce aux fonds recueillis par la fondation de l'hôpital. Il est possible de léguer des dons spécifiquement aux soins palliatifs. Les dépliants à l'intention des usagers et des familles rappellent le numéro de téléphone à contacter pour rejoindre la fondation.
- Les dons aux bénévoles de « L'espoir, c'est la Vie » sont également encouragés, par l'entremise du coordonnateur des bénévoles.
- Plusieurs autres démarches de sollicitation de financement sont régulièrement effectuées. Le fait d'être à la recherche constante de fonds est d'ailleurs considéré comme un obstacle majeur à la prestation des soins et services en soins palliatifs. Pour le moment, l'offre de service est dépendante du secteur caritatif qui permet même de financer certains services jugés incontournables (par ex. : travail social, psychologie).

10. PROMOTION

- Plusieurs membres de l'équipe sont des experts cliniques reconnus tant par les professionnels que les gestionnaires du réseau.

- Diverses reconnaissances ont été décernées au Dr Bernard Lapointe, directeur de la Division des soins palliatifs, ce qui contribue particulièrement au rayonnement de l'établissement. Dr Lapointe est titulaire de la Chaire Éric Flanders en médecine palliative de l'Université McGill. Son apport au domaine des soins palliatifs lui a valu, entre autres, le prix d'excellence de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) en 2007 ainsi que la médaille d'honneur du Réseau de soins palliatifs du Québec en 2010. Dr Lapointe a également été président de l'Association des soins palliatifs du Québec (ASPQ) et de l'ACSP.
- Le site Internet de l'Hôpital général juif comporte une section portant sur les soins palliatifs. On y présente les services offerts par la Division des soins palliatifs, ainsi que les membres de son équipe interdisciplinaire.
- Divers dépliants détaillant les services offerts en soins palliatifs sont distribués dans les cliniques ambulatoires et par le SAD des CLSC, ou sont remis aux familles des usagers admis à l'unité des soins palliatifs.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- La Division des soins palliatifs est reconnue au niveau international pour l'intégration des soins palliatifs aux services d'oncologie : le Centre du cancer Segal est le premier établissement en Amérique du Nord à obtenir la désignation de Centre intégré en oncologie et en soins palliatifs de la Société Européenne d'Oncologie Médicale.
- Un questionnaire de satisfaction, adapté aux soins palliatifs, est remis aux familles et obtient un excellent taux de réponse. Ces sondages sont analysés par le département de l'amélioration de la qualité de l'hôpital et les résultats sont retransmis à la Division des soins palliatifs.
- La transmission des commentaires et suggestions des usagers et de leurs proches est d'ailleurs encouragée afin d'améliorer les soins offerts. Sur l'unité des soins palliatifs, il est possible de contacter directement l'infirmière-chef ou leur médecin attitré, à cet effet. Certains changements sont directement en lien avec les commentaires reçus. Par exemple, les infirmières sont maintenant munies de portables. De même, des affiches rappellent à tous de diminuer le bruit afin d'assurer un climat de quiétude dans l'unité.
- La grande quantité de cartes et de lettres adressées au personnel témoigne de la satisfaction de la clientèle. De même, plusieurs dons sont versés par les usagers et leurs familles à la Division des soins palliatifs.
- Le taux de rétention des employés est particulièrement élevé, tant pour les médecins et autres professionnels, que pour le personnel de soutien et les bénévoles.
- Des indicateurs, tels que la durée de séjour et le pourcentage de transferts sont suivis par l'infirmière chef et le directeur chaque semaine.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Dr Bernard Lapointe
Directeur de la Division des soins palliatifs
Hôpital Général Juif
(514) 340-8222, poste 2845
blapointe@jgh.mcgill.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Bienvenue à l'unité des soins palliatifs* : Dépliant recto verso
- ⌘ *Équipe de soins de soutien – Service de consultation en soins palliatifs* : Dépliant bilingue, recto verso

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet de l'Hôpital général juif : <http://www.igh.ca/fr/soinspalliatifs>
- ⌘ Site Internet de « Therapeutic Paws of Canada » : <http://tpoc.ca/>
- ⌘ Site Internet de NOVA Montréal : <http://www.novamontreal.com/fr/>
- ⌘ Site Internet de la Société des soins palliatifs du Grand Montréal (SSPAD) : <http://www.societedesoinspalliatifs.com/>
- ⌘ Site Internet de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal : <http://agence.santemontreal.qc.ca/espace-medias/dossiers-et-questions-frequentes/le-plan-daction-montrealais-pour-lamelioration-des-services-aux-personnes-en-perte-dautonomie-liees-au-vieillessement-ppalv/>

Pratique recensée par Mélanie Shang, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2013



HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT / CONTINUUM DE SOINS PALLIATIFS

Centre hospitalier

Répondantes :

Madame Louise Compagna, chef clinico-administrative

Dre Manon Lamoureux, gestionnaire soins palliatifs

1. MANDAT

- Le Programme-clientèle d'oncologie positionne les soins palliatifs offerts sur un continuum : des soins globaux jusqu'aux soins de fin de vie, et ce, dès l'affirmation d'un mauvais pronostic.
- Le continuum couvre les soins et services offerts en interdisciplinarité dans quatre secteurs d'activités :

- À l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR) :

1) Clinique externe :

Activités : Évaluation clinique pour le soulagement des symptômes associés à une maladie incurable, habituellement conjointement avec l'équipe traitante (oncologie médicale, onco-chirurgie) et, si besoin, orientation éventuelle vers une unité ou maison de soins palliatifs.

2) Unité de soins palliatifs :

La mission est d'offrir des soins et des services interdisciplinaires principalement aux personnes atteintes de cancer, en offrant un environnement propice au maintien de l'autonomie de la clientèle et à la participation des proches. Ces services s'adressent également à d'autres clientèles souffrant de maladies progressives et incurables (maladies dégénératives progressives, insuffisance cardiaque terminale, insuffisance rénale chronique. Certains usagers seront admis à l'unité pour une courte période, afin de permettre une meilleure évaluation et gestion de leurs symptômes.

3) Unités hospitalières (médecine, chirurgie, oncologie, cardiologie, etc.) :

Via le modèle de consultation médicale, principalement pour le contrôle des symptômes reliés au cancer en phase palliative et/ou évaluation pour l'admission à l'unité de soins palliatifs. Des consultations sont reçues, pour les mêmes indications, pour les maladies chroniques en phase terminale (insuffisance rénale chronique, maladie pulmonaire obstructive chronique [MPOC] terminale, insuffisance cardiaque).



- Au CSSS Lucille-Teasdale et au CSSS de la Pointe-de-l'Île :

4) Soins à domicile :

En partenariat avec la Société de soins palliatifs à domicile (SSPAD) et les équipes de soins palliatifs à domicile des CLSC, jusqu'au décès à domicile ou l'admission dans une unité de soins palliatifs.

- Conformément à la définition de l'Organisation mondiale de la Santé, l'introduction des soins palliatifs le plus précocement possible, donc, bien avant la phase des soins de fin de vie, est favorisée.
- Les soins centrés sur l'usager et ses proches ont pour objectif d'optimiser la qualité de vie tout au long de l'expérience de la maladie. Ce continuum de soins favorise une meilleure transition entre les soins dits actifs, et les soins de confort de fin de vie.

2. CLIENTÈLE

- Le service s'adresse aux personnes ayant une maladie en phase palliative, donc sans issue curable selon les quatre volets de services mentionnés ci-dessus.
 - Pour l'unité de soins palliatifs, le pronostic de survie doit être estimé à moins de trois mois, sauf exception (ex. : gestion des symptômes).
- Le continuum en soins palliatifs couvre l'ensemble de la clientèle du territoire de l'Est de l'île de Montréal et bien au-delà, selon l'appartenance géographique des usagers.
- Le continuum exclut la clientèle qui requiert des soins spécifiques à la gestion de la douleur chronique non cancéreuse, et à la gestion des symptômes de maladies chroniques non terminales.
- À la demande de l'équipe traitante de pédiatrie, des consultations peuvent se faire auprès des jeunes atteints de maladies incurables.
- La majorité de la clientèle provient du programme d'oncologie, soit 98 %. Le continuum en soins palliatifs a donc des liens étroits avec le Programme-clientèle d'oncologie.
- Les personnes ayant des maladies chroniques sont également desservies par le service en soins palliatifs, lorsque le pronostic devient réservé.
 - Les personnes ayant une MPOC en phase palliative sont desservies par le Service régional de soins à domicile pour malades pulmonaires chroniques (SRSAD) - voir fiche HMR/SRSAD. Un suivi conjoint est réalisé dans certains cas.



- Pour l'année 2011-2012 :
 - 150 nouveaux usagers ont été vus à la clinique externe;
 - 754 usagers ont été rencontrés lors de visites à la clinique externe;
 - 326 usagers ont été desservis par l'unité de soins palliatifs;
 - Plus de 800 consultations ont été effectuées auprès de diverses clientèles hospitalisées;
 - L'infirmière pivot en soins palliatifs a contacté 306 nouveaux cas par évaluation téléphonique et 168 personnes lors d'une visite ou d'un séjour à l'HMR. Ces personnes ont alors fait l'objet d'un suivi de la part de l'équipe à domicile;
 - Près de 6 000 appels téléphoniques de cette clientèle ont été traités par l'infirmière pivot en soins palliatifs.
- Il n'y a pas d'indicateur fiable pour estimer le pourcentage de la clientèle qui décède à domicile. La disposition physique et psychologique des proches influence le choix de lieu de décès de l'utilisateur. Les facteurs contraignants sont, entre autres, l'épuisement familial et le fait de demeurer seul.
- L'unité de soins palliatifs est située dans un pavillon distinct du pavillon principal de l'hôpital. Il est arrivé que certains usagers qui souhaitaient y décéder ne le puissent pas, parce que leurs situations cliniques précaires limitaient le transfert par ambulance.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- Tout le continuum de soins palliatifs est centré sur l'utilisateur et sa famille.
- La famille est toujours rencontrée et accompagnée par l'équipe. Selon le type de services dont bénéficie l'utilisateur (clinique externe, unité de soins palliatifs, domicile), les intervenants appropriés (infirmière pivot, travailleur social, médecin, bénévoles, aumônier, Société des soins palliatifs à domicile, CLSC) seront sollicités pour s'assurer du bien-être global de l'utilisateur et de sa famille.
- Les interventions familiales faites par les professionnels de l'équipe du continuum de soins palliatifs visent principalement à éviter l'isolement, apporter du support et faciliter la communication au sein même de la famille, et ce, dans l'objectif de prévenir les deuils compliqués.
- Une attention particulière est apportée aux proches aidants âgés.
- La présence de l'infirmière pivot en soins palliatifs depuis cinq ans facilite le maintien à domicile de l'utilisateur grâce à son implication marquée auprès des familles et des proches aidants. Elle assure une fluidité et rapidité dans la transmission des informations entre l'équipe médicale et l'utilisateur à domicile.



- À l'unité de soins palliatifs, l'équipe peut tenir des rencontres avec la famille, selon les besoins exprimés par celle-ci et l'usager.
- Selon les besoins, le travailleur social assure un suivi par des visites quotidiennes auprès des familles, au chevet de l'usager, autant à l'unité de soins palliatifs que sur les autres unités de soins.
- Deux fois par année, le service des soins palliatifs organise une soirée commémorative en mémoire des usagers décédés à l'unité des soins palliatifs.
- Le suivi de deuil est offert par le travailleur social et par le psychologue de l'équipe. Lorsqu'un deuil pathologique est identifié, une référence appropriée, dans la communauté ou en privé, est faite pour les membres de la famille ayant des besoins de services;
- Répit :
 - Les besoins de répit sont transmis au CLSC et/ou à la SSPAD;
 - Il arrive parfois que l'équipe de soins palliatifs admette un usager à l'unité pour donner un répit temporaire à sa famille lorsqu'il y a exacerbation de certains symptômes : l'infirmière pivot recevant ces demandes procède à la priorisation des demandes.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Clinique externe :
 - La secrétaire médicale à la prise de rendez-vous (guichet unique) reçoit la demande et la transmet à l'infirmière pivot en soins palliatifs;
 - L'infirmière pivot reçoit toutes les demandes et procède à un triage selon la gravité des symptômes et la vulnérabilité de la clientèle. Elle ne dispose d'aucun outil spécifique de cotation. L'évaluation à laquelle elle procède et son jugement clinique fondé sur plus de vingt ans d'expérience auprès de la clientèle en soins palliatifs, lui permettent d'établir les priorités;
 - À la clinique externe, il n'y a pas d'attente. Les usagers sont contactés dans le vingt-quatre heures et vus en consultation à l'intérieur de sept jours.
- Unité de soins palliatifs :
 - Le processus de référence se fait via l'hôpital, la clinique externe, la SSPAD ou les CLSC. Il n'y a pas de formulaire officiel. Les admissions sont discutées au fur et à mesure et lors de la réunion hebdomadaire interdisciplinaire. Les admissions se font en tout temps de 8 h à 22 h, 7 jours par semaine.



- Unités hospitalières :
 - La consultation s'effectue selon le modèle de consultation médicale. C'est la porte d'entrée principale de toutes les consultations en soins palliatifs. Les consultations reçoivent une réponse dans un délai de 24 à 48 heures.
- Soins à domicile :
 - Les usagers qui nécessitent des soins à domicile sont référés à leur CLSC respectif ou à la SSPAD.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- Clinique externe et unités hospitalières :
 - L'infirmière pivot utilise l'outil *Évaluation initiale en soins palliatifs* lors du contact téléphonique avec l'utilisateur ou lors d'une visite en cours d'hospitalisation. La décision de diriger l'utilisateur vers l'un ou l'autre des secteurs d'activités repose sur le résultat de cette évaluation et sur la discussion avec l'équipe médicale;
 - L'évaluation des besoins réalisée par le médecin est faite lors des visites à la clinique externe et/ou lors d'une hospitalisation;
 - Une rencontre interdisciplinaire hebdomadaire réunissant les différents intervenants de l'équipe de soins palliatifs permet de mieux définir les besoins, et de mieux préciser les services à offrir aux usagers rencontrés par les membres de l'équipe.
- Unité de soins palliatifs :
 - Il est important de préciser que le processus d'admission pour l'unité de soins palliatifs demeure souple :
 - Il n'y a pas de documents obligatoires lors de la demande de service;
 - Les demandes d'admission peuvent provenir de plusieurs sources : médecins, intervenants ou équipes de soins à domicile des CLSC, SSPAD, etc.

SERVICES OFFERTS

- Cliniques externes :
 - L'évaluation et les suivis en clinique externe se font du lundi au jeudi, de 8 h à 16 h. Le nombre et la fréquence des visites sont déterminés en fonction de l'intensité des soins pour répondre aux besoins des usagers et de leurs proches. L'équipe demeure disponible, sur demande, en dehors des heures désignées.



- Unité de soins palliatifs :
 - 15 lits (+ 1 lit en cas de débordement) sur l'unité;
 - Tout l'équipement est adapté pour répondre aux particularités de la clientèle :
 - Les matelas sont recouverts d'une surface thérapeutique;
 - La salle de bain est organisée pour accommoder la clientèle à mobilité réduite.
 - Des services spécifiques sont offerts :
 - Accès à une équipe de bénévoles désignés en soins palliatifs;
 - D'ordre matériel et de confort personnel : soins de pieds, coiffeuse, accès à une salle familiale, etc.
 - Un projet d'implantation d'une pratique exemplaire de soins de bouche a été mené récemment. Ce soin fait désormais partie de la pratique courante des infirmières à l'unité.
- Unités hospitalières :
 - L'évaluation et le suivi des interventions sur les unités hospitalières se font du lundi au vendredi, de 8 h à 17 h, et exceptionnellement les fins de semaine.
- Soins à domicile :
 - Plusieurs membres du service participent à la garde médicale régionale (service 24/7) offrant une couverture médicale pour l'ensemble des usagers de l'Est de Montréal suivis à domicile, qu'ils soient connus ou non de l'HMR;
 - Deux médecins de l'équipe effectuent des visites à domicile pour les usagers ne pouvant plus se déplacer vers l'hôpital et désirant demeurer à domicile le plus longtemps possible. Certains choisiront de décéder à domicile.
- Les services adaptés aux clientèles particulières (par exemple, recours aux services d'un traducteur, services de l'équipe de pastorale, etc.) sont offerts pour l'ensemble de la clientèle de l'HMR, incluant la clientèle en soins palliatifs.
- Pour toute problématique éthique, les professionnels peuvent avoir recours à la conseillère en éthique de l'HMR et au comité d'éthique de l'hôpital.

RÉÉVALUATION

- Clinique externe :
 - Pour ce qui est de la clientèle suivie en clinique externe, le suivi est variable selon les besoins identifiés et exprimés par les usagers.



- Unité de soins palliatifs :
 - La réévaluation des cas se fait selon la symptomatologie présentée par l'utilisateur, à l'aide de l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS) et de l'outil de dépistage de la détresse. L'intensité des soins est ajustée en fonction des besoins biopsychosociaux et spirituels;
 - Une réorientation vers un CHSLD est rare, mais possible avec les CSSS partenaires, si le pronostic de survie excède trois mois.

COÛTS

- La plupart des services sont gratuits, à l'exception de certains services d'ordre matériel et de confort personnel à l'unité de soins palliatifs.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Il y a des critères de référence pour les différents professionnels. Par exemple, l'équipe dispose d'indicateurs précis pour distinguer les besoins à référer en travail social, en psychologie et en service pastoral.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Il y a six médecins omnipraticiens dans l'équipe de soins palliatifs. Ils agissent à titre de médecins consultants. Ils interviennent dans les différents secteurs d'activités. Chacun travaille aux soins palliatifs dans une proportion variant de 50 % à 75 % de son temps.
- Un médecin chef de service assure une participation aux comités de gestion hospitalière.
- Une infirmière pivot dédiée à la clientèle en soins palliatifs à temps complet.
 - Les ressources en soins infirmiers sont partagées entre les soins en oncologie et les services en soins palliatifs. 40 % sont des infirmières cliniciennes.
- Clinique externe :
 - Jour/soir jusqu'à 20 heures : 16 infirmières.
- Unité de soins palliatifs :
 - Jour : 3 infirmières et 2 préposés aux bénéficiaires;
 - Soir : 3 infirmières et 1 préposé aux bénéficiaires;
 - Nuit : 2 infirmières.



- Un travailleur social est dédié aux soins palliatifs sur les unités d'hospitalisation incluant l'unité de soins palliatifs et le volet ambulatoire (1 équivalent temps complet [ETC]).
- Un psychologue est disponible 40 % de son temps aux soins palliatifs.
- Un intervenant spirituel est également présent au sein des soins palliatifs, selon les besoins de la clientèle. Il participe hebdomadairement aux rencontres interdisciplinaires.
- Une nutritionniste est présente, au besoin.
- Un pharmacien est présent, au besoin.
- Une physiothérapeute est présente, au besoin.
- Bénévoles :
 - Trois bénévoles par jour sont dédiés à l'unité des soins palliatifs et deux bénévoles assurent un suivi auprès de certains usagers hospitalisés dans les autres unités de l'HMR;
 - Ils sont invités à des formations conjointes avec d'autres professionnels en soins palliatifs;
 - Ils participent à du codéveloppement mensuel avec les bénévoles en oncologie;
 - Ils sont sous la responsabilité de la chef de l'unité en soins palliatifs, qui est responsable de l'équipe de bénévoles du Programme-clientèle d'oncologie.

FORMATION

- Plusieurs stagiaires de diverses disciplines (physiothérapie, soins infirmiers, nutrition, etc.) sont reçus à l'unité des soins palliatifs, ainsi qu'à la clinique externe. Par ailleurs, tous les résidents en médecine familiale, ainsi qu'en hémato-oncologie ont des heures de formation à compléter auprès du service, de même que les étudiants en médecine lors de leur externat.
- Au Programme-clientèle d'oncologie, 5 des 18 infirmières ont obtenu la certification en soins palliatifs et 13 ont la certification en oncologie de l'Association des infirmiers et des infirmières du Canada.
 - Il est constaté que la certification spécifique en soins palliatifs des infirmières leur permettrait d'avoir une meilleure vision d'ensemble de l'impact de la maladie sur l'usager, ainsi que plus de précision dans la description de la symptomatologie et dans les interventions effectuées.
- Chaque année, l'établissement soutient financièrement les professionnels qui participent à des colloques et congrès en soins palliatifs, ce qui permet d'optimiser les connaissances, de comparer les diverses approches existantes, et d'identifier les programmes des autres organismes du réseau.



- Notons que plusieurs professionnels de l'équipe ont effectué des présentations dans le cadre de congrès et colloques, tant nationaux qu'internationaux.
- L'équipe du continuum a été l'instigatrice d'un colloque sur les soins palliatifs tenu en mars 2012. Plusieurs formations et ateliers de développement professionnel étaient offerts aux intervenants du réseau, mais également aux partenaires actifs et partenaires souhaités, tels que les médecins de famille.
- Les infirmières participent à un club de lecture animé par la conseillère clinicienne en soins infirmiers (CCSI). Un objectif est de développer des activités de formation pour les autres intervenants de l'équipe ou de produire des documents pour la clientèle, au terme du club de lecture, et ce, selon les sujets abordés.
- Les médecins participent aux réunions hebdomadaires des comités de tumeurs (sein, poumon, sarcome).
- Les médecins participent à un club de lecture quatre à cinq fois par année et à une réunion médicale hebdomadaire. De plus, ils ont l'obligation, en cours d'année, de compléter un certain nombre d'heures de formation donnant des crédits de formation continue.
- Certains médecins sont impliqués dans des comités universitaires et des comités du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Les intervenants de l'ensemble de l'HMR ont également accès à des conférences-midi mensuelles, dont certains sujets touchent les soins à la clientèle en soins palliatifs.
- Les activités d'orientation et de formation à l'embauche sont offertes par discipline.
- Pour les médecins, l'apprentissage se fait par contact avec les pairs et par les formations spécialisées.
 - Les résidents et les externes en médecine sont jumelés à un médecin de soins palliatifs. Un enseignement structuré portant sur l'évaluation et le traitement de la douleur, ainsi que les principaux symptômes rencontrés, est offert à tous les résidents en médecine familiale, ainsi qu'en oncologie médicale;
 - Au cours de la prochaine année, des externes seront accueillis dans différents secteurs d'activités du continuum en soins palliatifs.
- En ce qui concerne les infirmières, l'orientation se fait en mode de préceptorat. Des compétences répondant aux normes de pratique en soins palliatifs sont identifiées au début du processus, et une infirmière plus expérimentée propose des activités en lien avec les compétences ciblées.
 - Une partie du préceptorat est assumée par la CCSI qui demeure la personne ressource.



- La présence de la clinique externe serait un modèle gagnant dans un contexte urbain.
- Le développement de services en soins palliatifs de qualité dépend de la présence d'une équipe interdisciplinaire et de ressources dédiées.
- Des liens étroits entre les centres hospitaliers et les intervenants à domicile sont absolument nécessaires afin d'optimiser la qualité des soins.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Pour la clientèle rencontrée en clinique externe et sur les unités hospitalières, des rencontres interdisciplinaires de 90 minutes ont lieu sur une base hebdomadaire. Des plans d'intervention impliquant différents intervenants sont rédigés lors de ces rencontres.
- Pour la clientèle hospitalisée à l'unité des soins palliatifs, une rencontre interdisciplinaire d'approximative une heure se tient hebdomadairement. À la suite de ces rencontres, les plans d'interventions interdisciplinaires individualisés sont déposés au dossier médical. On note des exemples d'interventions interdisciplinaires fréquemment effectuées en fonction des besoins des usagers et leurs proches :
 - Favoriser une meilleure gestion des symptômes;
 - Effectuer une référence pour un accompagnement psychologique, une consultation auprès d'un professionnel de la santé;
 - Faire une révision du plan d'enseignement et des stratégies pour faciliter la prise de décision dans ce contexte.
- Des rencontres de codéveloppement par discipline ont lieu toutes les huit semaines.
- La CCSI détient une expertise particulière quant à la clientèle en soins palliatifs, et elle offre des disponibilités pour offrir un soutien clinique aux intervenants.

OUTILS

- Lors d'une nouvelle référence au service, les intervenants utilisent la demande de services interétablissements.
- Les plans d'interventions interdisciplinaires ont un format spécifique à l'unité de soins palliatifs. Ils se fondent sur l'évaluation médicale et sont déposés au dossier de l'utilisateur.
- Les plans thérapeutiques infirmiers sont utilisés à la clinique externe et à l'unité des soins palliatifs.



- Toutes les infirmières du Programme-clientèle d'oncologie sont formées à l'utilisation de l'ESAS, de l'outil de dépistage de la détresse et de l'échelle visuelle analogue de la douleur.
- En cas de besoin, une ordonnance de détresse est rédigée et disponible. D'autres protocoles sont en élaboration par la conseillère clinique en soins infirmiers et l'équipe interdisciplinaire.
- Afin de soulager la douleur et les autres symptômes, les intervenants s'appuient, entre autres, sur le *Guide pratique de soins palliatifs* de l'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec, et sur la littérature scientifique.
- Le document *Indications de référence pour différents professionnels* est utilisé en lien avec le dépistage de la détresse. Il permet la référence à l'équipe psychosociale. Tous les intervenants peuvent l'utiliser. Des critères de référence pour chacun des intervenants sont élaborés.
- En dehors des réunions formelles et informelles, les intervenants communiquent entre eux par les notes versées au dossier. Les dossiers médicaux sont manuscrits, sauf en radio-oncologie.
- Étant donné la nature d'évolution rapide de certains cas en soins palliatifs, les intervenants produisent leurs notes d'évolution dans un délai maximal de vingt-quatre heures.
- Le logiciel VISION permet d'avoir accès électroniquement aux rapports de pathologie, résultats de laboratoire, imageries médicales, rendez-vous, etc.
- En soins infirmiers, un formulaire qui harmonise l'information pour l'ensemble de l'équipe est utilisé, soit *L'évaluation quotidienne en soins palliatifs – signes et symptômes*.
- La souplesse, l'ouverture ainsi que la fluidité des communications ont été nommées comme des facteurs facilitants pour l'implantation d'un continuum de soins palliatifs.

7. PARTENARIATS

- Étant donné la vocation régionale du continuum de soins palliatifs quant à la clientèle de l'hémo-oncologie, les CSSS partenaires sont invités aux activités de formation offertes par les membres de l'équipe.
- Récemment, un partenariat a été développé avec la direction des services professionnels de l'Hôpital Marie-Clarac qui ouvrira une unité de soins palliatifs de 18 lits.
 - Le service de soins palliatifs de l'HMR a tenu un rôle d'expert-conseil quant à l'organisation des services;
 - Des ententes sont en préparation, notamment sur le partage de ressources lors de besoins de lits en soins palliatifs.



- Les modalités de collaboration et d'articulation pour la sous-région de l'Est de Montréal entre la SSPAD, le CSSS Lucille-Teasdale, le CSSS de la Pointe-de-l'Île et l'HMR ont fait l'objet d'un projet pilote, et sont maintenant devenues pratiques courantes. Ces modalités sont d'ailleurs étendues à plusieurs autres territoires. Elles facilitent la référence, le partage des rôles, l'établissement des responsabilités des organismes et de leurs acteurs, l'anticipation et une gestion efficace des situations problématiques.
 - La complémentarité des services s'illustre par les modalités entourant le plan de services individualisé. Un guide commun de priorisation spécifique aux usagers en soins palliatifs est utilisé conjointement par les CLSC collaborateurs et la SSPAD, afin de déterminer les délais d'intervention. La mise en œuvre du plan de services individualisé (PSI) s'articule de manière coordonnée par des équipes interdisciplinaires de divers milieux (SSPAD, CSSS, hôpital).
- D'autres partenaires réguliers :
 - Société canadienne du cancer;
 - Maison Jacques-Cantin (répit de fin de semaine);
 - Fondation du cancer du sein du Québec.
- Des liens étroits sont également entretenus avec diverses ressources en soins palliatifs (maisons de soins palliatifs, unités hospitalières) des autres régions desservies par le réseau de l'HMR, ce qui assure un système de communication fluide et un soutien à la clientèle hors du secteur géographique habituel.

8. GOUVERNANCE

- L'équipe de soins palliatifs est sous la gouverne du Programme-clientèle d'oncologie.
 - Le fonctionnement s'effectue en cogestion clinico-administrative, (gestionnaire et directeur médical) en collaboration avec le chef de service de l'équipe de soins palliatifs. Ils sont tous appelés à participer aux réunions du comité de gestion du Programme-clientèle d'oncologie.
- Le continuum de soins palliatifs est représenté sur un comité régional pour le développement du continuum de soins pour les personnes ayant un cancer du poumon, en partenariat avec l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.

9. BUDGET

- Le budget pour l'unité de soins palliatifs est de 1 630 000 \$.
- Le budget relié aux professionnels est de près de 300 000 \$.



- Une portion du budget est dédiée à la formation des membres de l'équipe, conformément aux conventions collectives. Par contre, des montants additionnels sont consentis à même le budget d'exploitation des différents secteurs.
- À l'occasion, le continuum de soins palliatifs peut bénéficier de l'appui financier de la Fondation de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont.
- La Campagne Famille HMR a eu lieu récemment : Des employés et familles des usagers ont procédé à une souscription afin d'aménager un salon pour les familles à l'unité de soins palliatifs.

10. PROMOTION

- Pour la clientèle, des dépliants informatifs sont disponibles, notamment le feuillet d'accueil à l'unité des soins palliatifs.
- Une boîte de suggestions est à la disposition des usagers et leurs familles à l'unité des soins palliatifs.
- On remarque une représentativité d'experts provenant des différentes disciplines du continuum de soins palliatifs sur des comités et congrès locaux, régionaux, provinciaux et nationaux en soins palliatifs.
- Plusieurs membres de l'équipe sont des experts-terrain, reconnus tant par les professionnels que les gestionnaires du réseau.
- Des articles et chapitres de livre, rédigés par les médecins, la CCSI, l'infirmière pivot en soins palliatifs et les pharmaciens de l'équipe du continuum ont été publiés dans des journaux scientifiques. Des affiches scientifiques sur le sujet des soins palliatifs auprès de la clientèle oncologique ont été également présentées lors de rencontres scientifiques.
- Les bons coups du continuum de soins palliatifs sont rapportés dans le journal de l'HMR.
- Le Programme-clients d'oncologie a reçu le prix de reconnaissance aux employeurs de l'Association des infirmiers et des infirmières du Canada pour le soutien apporté aux candidates à l'examen de certification.
- Un colloque tenu en janvier 2012 avait pour but de promouvoir la formation et le développement de tous les intervenants œuvrant en soins palliatifs. Il s'agissait également d'une occasion de regrouper les partenaires.
 - Plusieurs médecins de famille ont été sollicités pour participer, l'objectif étant de favoriser le volet des soins palliatifs à domicile.



11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Lors du dernier passage d'Agrément Canada (mai 2012), le service a obtenu la note de 98 %, notamment pour :
 - La présence d'un tableau de bord qui surveille plus d'une dizaine d'indicateurs de qualité et de sécurité sur l'unité de soins palliatifs;
 - La présence d'un cadre-conseil en qualité et gestion des risques qui provient du Programme-clientèle d'oncologie.
- Le projet pilote *Continuum de soins de fin de vie HMR-CSSS-SSPAD* contient les indicateurs de suivi pour évaluer l'accès et visualiser le cheminement de l'usager dans le continuum.
- Un questionnaire de satisfaction, répondant aux normes de FAMCARE, est administré à l'ensemble des familles des usagers une fois tous les trois ans. Les résultats de satisfaction de la clientèle sont toujours très positifs.
- Le personnel infirmier et des professionnels du continuum de soins palliatifs ont reçu plusieurs prix et distinctions au cours des dernières années, notamment :
 - Prix Phoenix (reconnaissance des infirmières à l'HMR) décerné à l'infirmière pivot du service des soins palliatifs (Manon Coulombe) en 2009, pour sa contribution exceptionnelle au développement clinique des infirmières en soins palliatifs;
 - Prix Phoenix décerné à une infirmière clinicienne du service, dans la catégorie Relève;
 - Prix Prisme (reconnaissance des cadres à l'HMR) décerné à Louise Compagna en tant que cadre ayant mené un projet reconnu par des équipes suprarégionales;
 - Prix Sylva pour l'interdisciplinarité décerné à Claudia Maltais, physiothérapeute, en 2009;
 - Prix Sylva aux professionnels du Programme-clientèle d'oncologie pour la mise en place des différentes classes d'enseignement (préchimiothérapie, prégreffe de cellules hématopoïétiques, préchirurgie du sein), en juin 2013.

➞ La modalité d'évaluation et de suivi par l'entremise de la clinique externe s'est développée au cours des dernières quinze années, alors que la masse critique d'expertise médicale l'a permis.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Louise Compagna

Chef clinico-administrative

Programme d'oncologie et des soins palliatifs

514 252-3400, poste 4385

lcompagna.hmr@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Évaluation téléphonique initiale – Soins palliatifs* (4 pages)
- ⌘ *Collecte des données de base et évaluation en soins palliatifs* (4 pages)
- ⌘ *Évaluation quotidienne soins palliatifs – Signes et symptômes* (1 page recto verso)
- ⌘ *Outil de dépistage de la détresse* (1 page recto verso)
- ⌘ *Trajectoire globale de réponse à la détresse* (1 page)
- ⌘ *Indications de référence (non exhaustives) pour différents professionnels* (1 page recto verso)
- ⌘ *Tableau de bord soins palliatifs* (3 pages)
- ⌘ *Organigramme du Programme-clientèle d'oncologie* (1 page)
- ⌘ *Philosophie de soins et de gestion du Programme-clientèle d'oncologie* (1 page)
- ⌘ *Vision du Programme-clientèle d'oncologie* (1 page)
- ⌘ *Mission du Programme-clientèle d'oncologie* (1 page)
- ⌘ *Mission de l'Unité de soins palliatifs* (1 page)

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Feuillet d'accueil pour l'unité de soins palliatifs, accessible au http://biblio.hmr.qc.ca/ciup/Publications_pdf/U/unite_soins_palliatifs_onc001.pdf
- ⌘ FAMCARE/FAMCARE-2 : Une description de l'outil et de son utilisation sur le site du Edmonton Zone Palliative Care Program, accessible au <http://www.palliative.org/newpc/proffesionals/tools/famcare.html>
- ⌘ *Les soins de la bouche : une question de dignité pour les patients en fin de vie*, présentation PowerPoint décrivant un projet des soins de la bouche à l'unité de soins palliatifs, accessible au <http://ddata.over-blog.com/4/19/03/78/soins-de-bouche.pdf>
- ⌘ Site Web de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, notamment l'onglet *Rapport annuel 2008-2009*, où différents prix sont présentés, accessible au <http://www.maisonneuve-rosemont.org/pages/h/rapport09/honneur.aspx>
- ⌘ *Modalités d'articulation et de collaboration hôpitaux–CSSS Lucille-Teasdale et de la Pointe-de-l'Île–AEVM : projet pilote décembre 2007* (7 pages)
- ⌘ *Modalités d'articulation et de collaboration hôpitaux–CSSS Lucille-Teasdale et de la Pointe-de-l'Île–AEVM : projet pilote janvier 2008* (6 pages)
- ⌘ *Bilan du projet modalités d'articulation-hôpital/CSSS/AEVM : janvier à avril 2008* (12 pages)
- ⌘ *Modalités d'articulation AEV-CLSC-CHSGS : décembre 2008* (17 pages)
- ⌘ *Projet pilote continuum de soins de fin de vie HMR-CSSS-AEVM : indicateurs de suivi* (1 page)
- ⌘ *Rôle du travailleur social à l'intérieur du continuum de services de soins palliatifs de fin de vie* (5 pages)

Pratique recensée par A. Jancarik et S. Joannette, secteur courtage de connaissances

Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie

Juin 2013

HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT / SERVICE RÉGIONAL DE SOINS À DOMICILE POUR MALADES PULMONAIRES CHRONIQUES

Centre hospitalier

Répondantes :

Madame Diane Nault, chef de service
Madame Susan Paquin, adjointe
Madame Josée Dagenais, conseillère clinicienne
Madame Nathalie Painchaud, monitrice clinique

1. MANDAT

- Le Service régional de soins à domicile pour malades pulmonaires chroniques (SRSAD) existe depuis plus de 40 ans. Il a pour mission de dispenser des soins respiratoires spécialisés de deuxième ligne à domicile aux personnes souffrant de maladies pulmonaires chroniques (MPC), nécessitant ou non de l'oxygénothérapie à domicile, et qui résident dans les limites du territoire de l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de Montréal.
- Afin de répondre à des préoccupations soulevées lors du Forum des urgences tenu en 2000, l'ASSS de Montréal a mis en place un réseau de services intégrés pour la clientèle atteinte de maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC) en 2002, permettant de préciser les rôles des divers établissements de santé. Dans ce continuum de services, le SRSAD se doit de répondre à la clientèle très sévèrement atteinte ainsi que les clientèles atteintes de façon modérée et sévère, en phase aiguë, alors que les CSSS sont responsables des clientèles atteintes de façon modérée à sévère stables.
- Les soins offerts peuvent être :
 - préventifs, centrés sur l'autogestion de la maladie pulmonaire chronique sévère (cessation tabagique, prise adéquate de la médication et fidélité thérapeutique, contrôle de la dyspnée, de la toux et de l'anxiété, reconnaissance des symptômes et actions de prévention des complications, saines habitudes de vie);
 - curatifs (traitements et gestion des complications respiratoires supportés par un service de garde téléphonique 24 heures/24, 7 jours/semaine, pneumologue, infirmière et inhalothérapeute);



- palliatifs (approche globale interdisciplinaire pour fin de vie d'une MPC, centrée sur la famille, inhalothérapie pour soins palliatifs oncologiques et pédiatriques);
- de réadaptation pulmonaire (initiation et maintien de programmes d'exercices individualisés, promotion de l'activité physique et maintien des capacités fonctionnelles en fin de vie) en vue d'améliorer la qualité de vie des malades pulmonaires chroniques, dans une perspective d'approche globale de la santé, ce qui implique le suivi par une équipe multidisciplinaire en partenariat avec les CSSS, les hôpitaux ainsi que les médecins traitants, lorsque possible.
- Sur un plan pratique, les intervenants du SRSAD, en partenariat avec les CSSS et les hôpitaux, visent selon une approche de gestion de cas qui tend à prévenir ou du moins à retarder l'apparition de l'incapacité fonctionnelle totale et les complications, et ce, dans le but d'éviter les consultations à l'urgence et les hospitalisations des personnes atteintes d'une MPC. Les gestionnaires de cas sont des infirmières cliniciennes ou des inhalothérapeutes pour les usagers atteints uniquement d'apnée du sommeil.
- Le SRSAD assume également le mandat d'application du Programme national d'oxygénothérapie à domicile pour toutes les clientèles admissibles (adulte et pédiatrique) vivant sur l'île de Montréal.
- La définition et les pratiques en soins palliatifs du SRSAD sont inspirées des balises de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), de l'Association canadienne de soins palliatifs, du *Protocole pour les personnes atteintes d'une MPOC en fin de vie* du Dr Guy Cournoyer (version 3, 2009), et des lignes directrices de la Société canadienne de Thoracologie (SCT) sur le contrôle de la dyspnée en soins avancés de la MPOC (*Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline*, Marciniuk et al, 2011).

2. CLIENTÈLE

- Les critères d'admissibilité au soutien à domicile par le SRSAD sont :
 - Le fait d'être atteint d'une MPOC très sévère ou modérée/sévère instable avec une atteinte importante des capacités fonctionnelles, ou toute autre maladie pulmonaire chronique telle que la fibrose pulmonaire, les bronchiectasies, l'asthme sévère, l'hypertension artérielle pulmonaire, la fibrose kystique, etc.;
 - De répondre aux critères d'admissibilité du Programme national d'oxygénothérapie à domicile (PNOD);
 - De répondre aux critères de fin de vie d'une MPC, s'il y a un besoin de soins palliatifs;
 - De résider sur l'île de Montréal;



- D'offrir un milieu physique et des conditions de vie permettant l'instauration de soins à domicile;
 - D'accepter les traitements et les soins prescrits.
- Bien que ce ne soit pas un critère d'exclusion, le fait d'avoir un médecin traitant avec qui communiquer est un facteur important pour la prestation de services à domicile, notamment pour les cas en fin de vie. Cependant, ceci n'est pas toujours possible puisque les usagers perdent parfois leur médecin en cours de suivi, étant donné qu'ils ont de plus en plus de difficulté à se déplacer au fur et à mesure de la progression de la maladie. Il y a actuellement à Montréal, un manque de médecins se déplaçant à domicile. L'équipe doit donc s'adapter à cette réalité au cas par cas.
- Les critères d'accessibilité se fondent sur plusieurs sources, entre autres :
- L'autogestion de la maladie pulmonaire chronique selon le programme d'éducation *Mieux vivre avec une MPOC* (Bourbeau et al, 2002);
 - Les lignes directrices de la SCT: 2011) pour les différentes maladies respiratoires et le contrôle de la dyspnée en fin de vie;
 - Les lignes directrices québécoises en oxygénothérapie à domicile de l'Association des pneumologues de la province de Québec (APPQ);
 - Le protocole de soins de fin de vie pour les personnes atteintes d'une MPOC du Dr Guy Cournoyer.
- Pour l'oxygénothérapie à domicile, le cadre de référence révisé en 2009 par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), basé sur les lignes directrices de l'APPQ, délimite des critères d'admissibilité plus restrictifs qu'auparavant.
- Toutefois, cinq changements majeurs figurent aux nouvelles lignes directrices québécoises :
 1. L'oxygénothérapie à long terme n'est plus indiquée chez les fumeurs;
 2. L'oxygénothérapie nocturne est prescrite chez les usagers qui ont une saturation < 90 % plus de 30 % de la nuit avec présence de signes cliniques de cœur pulmonaire ou d'arythmies cardiaques;
 3. L'oxygène de déambulation est prescrit aux usagers qui répondent aux critères généraux d'oxygénothérapie à long terme, qui sortent au moins quatre heures par semaine et qui ont une désaturation à l'effort sous le seuil de 85% démontrée par un test de marche de six minutes en laboratoire;
 4. L'oxygène de confort peut être prescrit aux usagers dyspnéiques en phase palliative qui présentent une hypoxémie sévère (saturation au repos < 88%), lorsque le pronostic vital est estimé à moins de trois mois;

5. Les usagers souffrant d'une maladie cardiaque chronique avec une hypoxémie significative ($\text{PaO}_2 \leq 59$ mm Hg) sont éligibles à l'oxygénothérapie à long terme.
- Dans le contexte de soins de fin de vie, deux de ces changements sont davantage pris en compte, il s'agit des énoncés 1 et 4, ci-dessus.
 - En 2011, la SCT a émis des lignes directrices en matière de soins avancés pour les personnes atteintes d'une MPOC. L'actualisation dans la pratique clinique de toutes ces données probantes n'est pas uniforme chez les prescripteurs faisant partie de l'APPQ et de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec, et ce, pour plusieurs raisons. Cet état de fait contraint parfois la fluidité de la collaboration. L'oxygène de déambulation n'est maintenant réservé qu'aux personnes nécessitant de l'oxygène à long terme actives quatre heures et plus par semaine. L'oxygène prescrit uniquement la nuit ou à l'effort n'est indiqué que pour des clientèles très ciblées.
 - Une particularité de la clientèle ayant une maladie pulmonaire chronique est le chevauchement existant entre les soins curatifs et palliatifs. Les personnes ayant une MPOC peuvent avoir une phase palliative durant de 18 à 24 mois. Ainsi, la notion de soins palliatifs de fin de vie est beaucoup plus large pour cette clientèle, compte tenu du caractère imprévisible de la phase palliative.
 - Depuis avril 2011, le SRSAD n'a plus le mandat d'assurer les suivis auprès de la clientèle souffrant d'apnée du sommeil, n'ayant pas d'agent payeur pour ce faire. Il existe toutefois une clause de droit acquis pour la clientèle connue.
 - En 2009, lors de la révision du cadre de référence du PNOD, le MSSS a donné au SRSAD le mandat d'oxygénothérapie pour la clientèle pédiatrique souffrant de diverses conditions médicales, dont des maladies néo-natales (bronchodysplasie pulmonaire, apnée centrale, etc.), des maladies de longue durée (fibrose kystique, bronchiolite oblitérante, hypertension artérielle pulmonaire primaire, pneumopathies interstitielles, maladies neuromusculaires et autres causes d'hypoventilation chronique et, enfin, des conditions médicales nécessitant des besoins d'oxygène pour des périodes définies ou intermittentes (ex. chirurgie cardiaque, attente de greffe pulmonaire, etc.), ainsi que la clientèle atteinte d'insuffisance cardiaque.
 - Compte tenu de l'ensemble des services qui leur sont déjà offerts, le SRSAD suit quelques clientèles spécifiquement en inhalothérapie, notamment, les usagers en oncologie, les personnes ayant de l'insuffisance cardiaque et les enfants nécessitant de l'oxygénothérapie à domicile. Les autres besoins sont assumés par les équipes SAD des CSSS ou la Société des soins palliatifs à domicile du Grand Montréal.
 - 60 % de la clientèle suivie au SRSAD est atteinte d'une MPOC. Parmi la clientèle desservie, la deuxième condition la plus fréquente est la fibrose pulmonaire.



- Environ 5 000 usagers sont desservis chaque année par le SRSAD, tous suivis confondus.
 - Environ 2 500 cas sont actifs à l'heure actuelle, bénéficiant de suivis réguliers de la part du service.
 - Pour l'année 2012-2013, environ 60 usagers ont obtenu des soins de fin de vie. De ce nombre, une quinzaine sont décédés à domicile. Les usagers transférés en milieu hospitalier (de plus en plus d'ouverture par les unités de soins palliatifs), ou en maison de soins palliatifs, ont fréquemment une durée de séjour de quelques jours. Ceci traduit le respect de la volonté des usagers, soit celle d'être accompagné afin de rester le plus longtemps possible à la maison. C'est un indicateur de soins qu'il importe de souligner.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- Le SRSAD privilégie une approche systémique familiale dans le cadre de ses suivis. Ainsi, la famille et les proches sont intimement impliqués dans les services.
- Bien que le décès à domicile soit souvent exprimé comme un désir par l'utilisateur avec une MPC, ce souhait doit fréquemment être abandonné en fin de vie. Dans le cas d'une personne ayant une MPOC, par exemple, la symptomatologie peut devenir lourde, infligeant un poids significatif sur les proches aidants déjà fatigués. Ceux-ci ne se sentent pas capables d'assumer jusqu'à la fin les soins de confort (notamment, la gestion de la médication de confort) à domicile de la personne malade :
 - Or, le soutien aux proches aidants, ainsi que les ressources familiales et communautaires à domicile sont primordiaux afin que le décès puisse avoir lieu à domicile.
- Un guide d'accompagnement intitulé *Partenaires ... jusqu'au dernier souffle* et destiné aux proches aidants de personnes atteintes d'une MPC a été rédigé pour les accompagner au cours des phases intensives de soins de confort et agoniques.
- Le SRSAD accompagne la famille sur plusieurs plans, puisque celle-ci devient une partie prenante des soins, surtout en cas du maintien à domicile en fin de vie. De plus, compte tenu du caractère complexe des MPC en phase palliative, le soutien quant à la gestion des médicaments est primordial.
- Les demandes de répit sont effectuées par le travailleur social auprès des CSSS et d'agences spécialisées.
 - Les usagers sont rarement ouverts à l'idée du répit en hébergement temporaire;
 - Les services d'auxiliaires aux services de santé et sociaux pour des heures de soutien à domicile sont assurés par les CSSS.



- L'accompagnement pour le deuil se fait par un suivi téléphonique ou une visite à domicile par l'intervenant ayant suivi la famille de manière plus soutenue.
 - Lorsqu'il y a un doute de deuil pathologique par l'intervenant, le travailleur social valide l'impression clinique et, s'il y a lieu, dirige le proche aidant vers les ressources appropriées.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- L'accès aux services se fait au moyen de références au guichet d'accueil :
 - Deux infirmières sont gestionnaires de l'accessibilité, selon le secteur de résidence de l'usager (Centre et Ouest de Montréal, Nord et Est de Montréal);
 - Des documents de base doivent accompagner la demande de services interétablissement (DSIE) : Résumé du dossier médical, résultats des derniers tests et consultations, prescriptions, etc.
- Suite à une évaluation du dossier, les gestionnaires d'accessibilité procèdent à une priorisation des cas, basée sur leur jugement clinique et soutenue par les balises des mandats donnés au SRSAD par l'ASSS de Montréal et du cadre de référence du PNOD. Elles attribuent ensuite le dossier à une infirmière ou à une inhalothérapeute, selon le besoin principal de l'usager.
- La grande majorité de la clientèle est référée par un pneumologue, suite à une hospitalisation. Par contre, une minime portion de la clientèle est référée par le CLSC directement, suite à une détérioration importante de leur condition respiratoire (exacerbations répétées avec visites à l'urgence et/ou hospitalisations).
- Les cas d'oxygénothérapie sont traités dans les 24 heures.
- Pour les autres clientèles, le délai avant la prise en charge est généralement de trois à cinq jours. Si le délai est plus long, un appel est effectué par l'infirmière ou par l'inhalothérapeute avant la première visite, pour s'assurer que l'état du demandeur est stable.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- Lors de la première visite, l'infirmière ou l'inhalothérapeute fonde son évaluation des besoins sur les données à recueillir dans le carnet de route et l'outil de surveillance clinique que l'on peut retrouver dans le guide *Outils de suivi pour les soins infirmiers spécifiques à la clientèle MPOC* produit par l'ASSS de Montréal (révisé en 2004 et en 2013; non encore diffusé par ailleurs), ainsi que le profil pharmacologique de la pharmacie communautaire.



- La première évaluation s'attarde aux symptômes majeurs présents chez l'utilisateur. Par la suite, l'intervenant assigné poursuivra son évaluation afin de cibler quels autres services peuvent être nécessaires. Les demandes de consultations sont transmises directement aux professionnels concernés de l'équipe du SRSAD ou aux guichets d'accès des CSSS. Les demandes de services d'aide à domicile et d'inscription à la ligne dédiée pour les usagers en fin de vie sont envoyées aux guichets d'accès des CSSS.

SERVICES OFFERTS

- Évaluation/Surveillance clinique téléphonique, lors des visites à domicile ou à distance, via les télésoins;
- Enseignement au client et aux personnes de son entourage sur l'autogestion de la MPC, et intégration des habiletés d'autogestion lors des appels téléphoniques, des visites à domicile ou à distance via les télésoins;
- Soutien au client et à sa famille;
- Aide à cesser de fumer en collaboration avec la direction de santé publique. Le SRSAD deviendra un centre d'arrêt tabagique (CAT) mobile et régional pour les personnes avec forte dépendance à la nicotine;
- Prélèvements pour analyses;
- Vaccination anti-influenza et anti-pneumococcique;
- Aérosolthérapie;
- Enseignement et adaptation à l'oxygénothérapie à long terme à domicile;
- Enseignement au client/famille sur l'apnée du sommeil et surveillance de la fidélité thérapeutique à l'utilisation de l'appareil de ventilation à pression positive continue (CPAP);
- Drainage bronchique;
- Surveillance et entretien de l'équipement thérapeutique;
- Consultation dans le choix de l'équipement de conditionnement de l'air lors de l'achat par l'utilisateur;
- Réadaptation pulmonaire (rééducation respiratoire dans les activités de la vie quotidienne, contrôle de l'anxiété, initiation ou maintien du programme d'exercices individualisé);
- Tests de spirométrie;
- Tests de saturation d'oxygène;
- Évaluation psycho-sociale; soutien et counseling en lien avec l'adaptation à la MPC et mobilisation des ressources communautaires, selon les besoins du client;
- Formation pour formateurs sur les soins de fin de vie;
- Formations pour les partenaires externes, selon les besoins.

- Les services sont offerts en français et en anglais. L'utilisation d'interprètes s'avère parfois nécessaire pour la clientèle allophone (famille ou banque d'interprètes de l'ASSS de Montréal).
- L'adaptation du domicile est assurée par le CLSC.
- Le SRSAD a son propre parc d'équipements respiratoires, pour la clientèle prestataire d'aide sociale et pour la clientèle du Programme national d'oxygénothérapie à domicile. Il procède par appel d'offres tous les cinq ans afin de désigner son fournisseur d'équipements respiratoires.
- Le SRSAD assure des services 24 heures, sept jours/semaine :
 - Le service est ouvert de 8 h 30 à 16 h 30, du lundi au vendredi;
 - Il existe un service de garde téléphonique en soins infirmiers et en inhalothérapie, de soir et de nuit durant la semaine, ainsi que la fin de semaine;
 - Il existe un service de garde à domicile jusqu'à 20 h les soirs de semaine, et de 8 h à 20 h la fin de semaine : Soins infirmiers pour les suivis de fin de vie et de médication sous-cutanée ou intraveineuse; inhalothérapie pour les installations urgentes d'oxygène ou le remplacement d'appareils BIPAP lors de bris. Les usagers en fin de vie peuvent également contacter la ligne dédiée de leur CSSS en cas de besoin, entre 20 h et 8 h;
 - Pour l'attribution des périodes de garde, l'équipe fonctionne avec un système de rotation. Par contre, ce sont les disponibilités mises de l'avant par les intervenants impliqués qui sont considérées en premier lieu, pour la couverture de la garde et des visites de suivi en fin de vie.
 - Les usagers contactent les intervenants de garde directement sur les téléphones cellulaires de garde.
 - La plupart du temps, les intervenants au suivi rencontrent l'utilisateur régulièrement dans le cadre de visites planifiées. La fréquence des visites varie en fonction de la condition clinique et psychologique du client; elles peuvent être quotidiennes (suivi en fin de vie) ou jusqu'à intervalle de trois mois (stabilité clinique).
- Dans le cas d'un suivi en fin de vie, l'accompagnement par l'infirmière ou l'inhalothérapeute qui connaît le mieux l'utilisateur et sa famille est privilégié, même en dehors de ses heures régulières de service, s'il y a des besoins particuliers.
- Les autres suivis professionnels se font à l'intérieur des heures régulières, autant que possible, à moins d'un besoin particulier dans le cadre d'un suivi en fin de vie.
- Le directeur médical assure une garde (téléphonique seulement) 24/24, 7 jours/semaine. Les infirmières et inhalothérapeutes peuvent ainsi toujours joindre un pneumologue. En période d'absence, le directeur médical est remplacé par son adjoint.



- Les modalités cliniques suivantes sont offertes à la clientèle :
 - Visites à domicile régulières;
 - Télésoins;
 - Sur appel en soins infirmiers (plus rare)
 - En contrôle technique (vérification des appareils) en inhalothérapie
- **Télémédecine** – Un projet de recherche a été mené par monsieur Guy Paré, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en technologie de l'information dans le secteur de la santé, HEC de Montréal. Ce projet de recherche a pris la forme d'un essai randomisé contrôlé auprès de 140 usagers ayant une MPOC et suivis au SRSAD :
 - Deux infirmières cliniciennes ont effectué la surveillance des alertes cliniques et des capsules d'enseignement sur l'autogestion de la MPOC à distance, grâce à un suivi en télésoins durant six mois;
 - Les chercheurs ont suivi les usagers ciblés jusqu'à douze mois après cette période afin d'évaluer les effets longitudinaux de l'intervention des télésoins;
 - L'objectif du projet était de rendre l'utilisateur plus autonome dans la prise en charge de sa maladie, de l'amener à détecter précocement une détérioration de ses symptômes et agir rapidement pour contrôler l'exacerbation, prévenir les visites à l'urgence et les hospitalisations, ainsi qu'à répondre à ses besoins au bon moment;
 - Cette modalité clinique facilite les interventions, notamment l'enseignement et la surveillance clinique. Par ailleurs, la gestion des soins de confort par les proches aidants des usagers en fin de vie est l'une des avenues prometteuses pour l'application des télésoins;
 - Les résultats de la recherche ont démontré que les usagers ayant eu accès à cette modalité clinique vivaient un moins grand nombre d'hospitalisations, et des durées moyennes de séjour plus courtes lorsqu'hospitalisés. Une économie de près de 2 000 \$ par usager a été notée.
- CAT spécifique pour la clientèle atteinte de MPC sévère (forte dépendance à la nicotine):
 - Modalité de suivi en développement, puisque cette clientèle fortement dépendante à la nicotine ne peut se déplacer dans les centres destinés à la clientèle générale – partenariat établi avec la direction de santé publique à cet effet.

RÉÉVALUATION

- La réévaluation des cas se fait sur une base continue en cours de suivi, et dépend en majeure partie du jugement clinique des intervenants.



- Il y a une révision annuelle des charges de dossiers qui se fait conjointement par la monitrice clinique, l'assistante chef en inhalothérapie ainsi que la conseillère clinicienne :
 - La fréquence des visites est discutée;
 - Les intervenants sont questionnés quant à leur manière d'offrir les soins à la clientèle;
 - Les données des carnets de route et les plans thérapeutiques infirmiers sont révisés;
 - On questionne la modalité clinique en place, à savoir si elle répond le mieux possible aux besoins de l'utilisateur et de ses proches.

DURÉE DE SUIVI

- La durée moyenne de suivi au SRSAD est de deux à trois ans, certains cas pouvant être suivis aussi peu que quelques mois, alors que d'autres peuvent l'être jusqu'à dix ans.
 - Un usager MPOC suivi par le CLSC peut être admis au service de manière temporaire, en phase modérée ou sévère instable. Une fois stabilisé, le suivi respiratoire est assumé par les soins infirmiers du CLSC, et l'oxygénothérapie par le secteur inhalothérapie du SRSAD, s'il y a lieu.
- La durée moyenne de suivi en soins de fin de vie d'une MPC varie entre deux à trois mois jusqu'à un an.

COÛTS

- Les visites des intervenants du SRSAD sont gratuites. Toutefois, la médication de confort sous-cutanée, en continu via une pompe à domicile, doit être défrayée par l'utilisateur, ce qui constitue parfois une barrière au soulagement efficace des symptômes et au fait de pouvoir mourir à domicile.
- Le SRSAD assure les frais d'oxygénothérapie lorsque les usagers n'ont pas d'agent payeur, ou lorsque certains frais ne sont pas couverts par l'assurance de l'utilisateur.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Une infirmière clinicienne ou un inhalothérapeute devient l'intervenant principal au suivi.
- Les autres professionnels (intervenant social ou thérapeute en réadaptation physique - TRP) sont interpellés au suivi lorsqu'il y a des besoins spécifiques.

Quant aux suivis particuliers en fin de vie, le SRSAD est encore en réflexion quant au meilleur modèle de soins à offrir. Présentement, il n'y a pas d'équipe dédiée aux soins de fin de vie, quoique certains intervenants aient développé une expertise et une préférence pour ces suivis.



COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Directeur médical : Un pneumologue, disponible sur appel 24/7. Il partage son temps sur diverses unités (pneumologie et urgence), à la clinique externe de pneumologie de l'hôpital, à l'université et à l'Institut de cardiologie de Montréal. Il fournit l'équivalent d'une semaine par mois au SRSAD.
- Directeur médical adjoint qui remplace le directeur médical en son absence.
- Médecin consultant en soins palliatifs : Consultant pour le SRSAD, à raison d'une demi-journée/semaine pour discuter des cas de fin de vie avec des problématiques particulières. Le mode de fonctionnement permet aux médecins de familles et pneumologues de consulter, via des appels au SRSAD, le médecin consultant en soins palliatifs.
- Un chef de service, un adjoint au chef de service et une spécialiste en procédés administratifs assurent la planification et la gestion budgétaire, l'organisation efficace et efficiente du travail et la gestion des ressources humaines et matérielles.
- Conseillère clinicienne en soins infirmiers (1 équivalent temps complet [ETC]) : Responsable du développement des pratiques professionnelles via le soutien clinique, la formation et la recherche pour tous les intervenants.
- Monitrice clinique (1 ETC) : Responsable de la supervision clinique quant aux suivis actifs et de l'orientation des nouveaux employés. Détient une connaissance plus approfondie des soins de fin de vie compte tenu son expérience professionnelle.
- Gestionnaires à l'accessibilité (2 ETC) : Responsables de l'évaluation et de la priorisation des admissions au SRSAD.
- Assistante chef en inhalothérapie (1 ETC) : Assiste le développement des pratiques professionnelles en inhalothérapie, via le soutien clinique et la formation.
- Coordonnateurs techniques : 2 ETC inhalothérapeutes : L'un assigné à la supervision des secteurs stérilisation, la livraison et la récupération des équipements ainsi que la gestion centralisée et le contrôle de qualité du parc d'équipements respiratoires; l'autre à la supervision du secteur contrôle technique.
- Infirmières : 23,7 ETC, sur une possibilité de 30 postes. Toutes les infirmières détiennent un baccalauréat : il s'agit d'un prérequis à l'embauche au SRSAD.
- Inhalothérapeutes : 24,5 ETC, sur une possibilité de 30 postes.
- Travailleur social : 1,6 ETC. Effectuent un suivi spécifique centré sur la maladie pulmonaire et, au besoin, un suivi de courte durée durant la phase de fin de vie. Les autres besoins de services psychosociaux sont assumés par le CLSC.



- TRP : 2,6 ETC. Offrent des services qui permettent d'initier ou de maintenir les programmes d'exercices individualisés et les capacités fonctionnelles des usagers.
- Infirmière auxiliaire : 0,4 ETP effectue les prises de sang à domicile.
- Préposés au contrôle technique : 2 ETC assurent le contrôle de qualité des appareils.
- Autres intervenants : Préposés à la stérilisation 1,4 ETC, chauffeurs 1,6 ETC.
- Employés de bureau : 6 ETC secrétaires, 4 ETC commis intermédiaires, 2 ETC commis senior

FORMATION ET SOUTIEN

- Tout le personnel clinique reçoit la formation *Partenaires jusqu'au dernier souffle*, dans laquelle la définition des soins palliatifs de fin de vie pour les MPC est basée sur celle de l'OMS. La formation est donnée approximativement une fois par année.
- Cette formation développée selon une approche par compétences a récemment été mise à jour. La formation s'échelonne sur deux jours offerts à intervalle d'une semaine. La pédagogie utilisée comprend : Des notions théoriques sur l'approche systémique familiale (ouverture au dialogue sur la fin de vie), les enjeux éthiques et légaux, les niveaux d'intervention médicale, le soulagement des symptômes en phase intensive de soins de confort et en phase agonique, des ateliers pratiques à partir d'une histoire de cas qui évolue dans le temps, un atelier réflexif et deux vidéos.
- Le SRSAD privilégie une approche par compétences pour le développement professionnel des intervenants. Ainsi, tout nouvel employé est jumelé à un *coach* pour les six premiers mois de pratique au SRSAD, incluant la période d'orientation. Tous les nouveaux intervenants reçoivent une formation théorique par la monitrice clinique et l'assistante chef en inhalothérapie, au cours des deux premières semaines d'orientation. L'orientation pratique débute par la monitrice clinique pour les infirmières et l'assistante chef en inhalothérapie pour les inhalothérapeutes. La supervision de l'orientation pratique des intervenants sociaux et des TRP est effectuée par la conseillère clinicienne et l'adjoint au chef de service.
- Dans le cadre de la période d'orientation, les nouveaux intervenants ont du temps planifié pour observer le travail des autres types de professionnels.
- En effet, le SRSAD souhaite que les intervenants, notamment les médecins, soient davantage outillés pour discuter des volontés de fin de vie avec les usagers.
 - Lors des entrevues de sélection au SRSAD, les cas de fin de vie sont de plus en plus abordés par l'inclusion d'un cas clinique à cet effet.



- Il est noté que les intervenants, incluant les médecins spécialisés (pneumologues, médecins en soins palliatifs), bénéficieraient de formations spécifiques pour la clientèle souffrant de MPC et qui sont en fin de vie. Le pronostic est difficile à prévoir, et le soulagement de la dyspnée réfractaire ainsi que des crises d'anxiété sont plus problématiques à gérer. De plus, les professionnels hésitent souvent à aborder le sujet de la fin de vie avec ces clientèles, afin de ne pas « enlever l'espoir ». En effet, durant la dernière année de vie, ces usagers se retrouvent fréquemment à l'hôpital en raison d'exacerbations respiratoires répétées, et dont les médecins ne peuvent prévoir si l'issue sera fatale.
- La discussion sur les niveaux de soins est initiée par l'infirmière ou l'inhalothérapeute, au cas par cas, selon l'ouverture de l'utilisateur et de ses proches. La grille de niveaux de soins incluse dans les protocoles de soins de fin de vie pour MPOC du Dr Guy Cournoyer est complétée par le médecin traitant, après discussion avec l'utilisateur et ses proches.
- Lorsqu'il existe une bonne gestion (initiation au bon moment et titration appropriée de la médication de confort) des symptômes de dyspnée et d'anxiété en fin de vie des MPC, il est rare d'avoir besoin d'un protocole de détresse respiratoire, même en phase agonique. Ceux-ci existent toutefois et sont inspirés par les lignes directrices de la Société canadienne de thoracologie sur le contrôle de la dyspnée en soins avancés de la MPOC (2011). Ils doivent être signés au préalable par le médecin traitant.
- Il n'y a aucune modalité d'accès à de la médication d'urgence via le SRSAD. En cas de besoin, des ententes doivent être prises avec les pharmacies communautaires.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Des rencontres informelles avec la monitrice clinique ou entre intervenants, selon les besoins exprimés par les intervenants, ont lieu fréquemment. Cette formule leur permet de ventiler lors de cas lourds (*debriefing*) et, plus particulièrement, lors des cas de fin de vie.
- Des rencontres hebdomadaires, à raison d'un après-midi par semaine, permettent à l'équipe de discuter de cas de fin de vie problématiques avec la conseillère clinicienne et le médecin consultant en soins palliatifs. (Ces rencontres sont temporairement suspendues dû à un congé de ce médecin).
- Des réunions de réorganisation du travail ont lieu mensuellement pour chaque secteur professionnel. Des réunions de service sont organisées deux fois par année pour discuter d'éléments plus organisationnels, tels que les objectifs de l'année à venir.



OUTILS

- Le carnet de route incluant toutes les données biopsychosociales recueillies à l'admission du client. Des mises à jour sont effectuées en cours de suivi, dont une section sur l'évolution de la maladie (phase de la maladie, discussion sur la fin de vie faite ou non, niveau de soins déterminé ou non);
- Les grilles de critères de détermination des phases palliatives (selon protocole du Dr Cournoyer, pronostic de 18 à 24 mois) et intensives de soins de confort (selon l'expérience clinique);
- La grille de niveaux de soins (adaptée du protocole du Dr Cournoyer);
- L'outil de surveillance clinique servant à évaluer la condition clinique du client lors des visites à domicile;
- Le PTI permettant de documenter les problèmes ou besoins prioritaires du client/famille, ainsi que les directives infirmières à appliquer pour le suivi clinique;
- Le bilan comparatif des médicaments fait à partir du profil pharmacologique de la pharmacie communautaire, de sa mise à jour et de la médication en vente libre utilisée;
- Un projet vient d'être déposé afin que le SRSAD puisse se prévaloir de dossiers de l'utilisateur électroniques. Présentement, les dossiers sont manuscrits;
- Un cahier de normes de pratiques en soins à domicile d'Agrément Canada a été mis en place par le comité d'amélioration continue de la qualité et de la prestation sécuritaire des soins et services. Ce cahier sert d'outil lors des audits téléphoniques et audits de dossiers annuels.

7. PARTENARIATS

- Tous les CSSS sur l'île de Montréal sont des partenaires potentiels. Dans le cadre du projet visant la diminution des visites à l'urgence et des hospitalisations des grands consommateurs avec des maladies et troubles de l'appareil respiratoire, la chef de service et la conseillère clinicienne du SRSAD participent à la table de concertation régionale et aux rencontres des six pôles sur l'île de Montréal. Ces rencontres incluent les partenaires des CSSS et des hôpitaux au développement des plans d'action régionaux et des plans d'action locaux et permettent au SRSAD d'expliquer les services qu'il peut offrir, dont les soins de fin de vie pour MPC.
- Le SRSAD est actif au sein d'un groupe de travail qui se penche sur la clientèle CMD 4 (clientèle avec des maladies et troubles de l'appareil respiratoire – selon la classification de l'OMS) désignée comme étant des « grands consommateurs » des services hospitaliers, notamment les services d'urgence et les hospitalisations. Présentement, 40 % des « grands consommateurs » de l'île de Montréal sont connus du SRSAD.



- Le SRSAD pourra assumer un volet de formation en soins de fin de vie MPC à ses partenaires (*Partenaires jusqu'au dernier souffle*).
- La conseillère clinicienne est régulièrement interpellée (approximativement une fois par semaine, par conférence téléphonique) pour participer à l'élaboration ou la mise à jour de plans de services individualisés (PSI) pour la clientèle des grands consommateurs atteints de maladies pulmonaires, généralement coordonnés par les CSSS partenaires.
- Les infirmières et les inhalothérapeutes sont également sollicités pour des discussions de cas visant l'élaboration ou la mise à jour de PSI.
- Il existe certains corridors de services ou intervenants clés qui facilitent l'accès aux services médicaux et d'aide à domicile, par exemple grâce aux :
 - Infirmières pivots réseau MPOC;
 - Infirmières de suivi intégré en pneumologie;
 - Gestionnaires de cas complexe des CSSS;
 - Ententes directes avec certains pneumologues.
- La réalité est qu'il y a beaucoup d'inégalités sur le territoire montréalais quant à l'accessibilité aux services.
- Plusieurs partenariats sont en développement :
 - Avec les centres hospitaliers pédiatriques, pour le rapatriement du volet pédiatrique du PNOD.

8. GOUVERNANCE

- Le service est cogéré par le directeur médical et la chef de service.
- Un comité médico-administratif se rencontre au besoin; il est composé de :
 - La chef de service;
 - Le directeur médical;
 - L'adjointe à la chef de service;
 - La conseillère clinicienne.



- Un comité clinico-administratif se rencontre aux deux semaines; il est composé de l'équipe de gestion élargie du SRSAD (chef de service, directeur médical *ad hoc*, adjointe à la chef de service, conseillère clinicienne), avec :
 - L'assistante chef inhalothérapeute;
 - La monitrice clinique;
 - Les deux gestionnaires à l'accessibilité;
 - Les deux coordonnateurs techniques;
 - La spécialiste en processus administratifs (veille à la reddition de comptes, entre autres);
 - La chef d'équipe des secrétaires médicales.
- Plusieurs comités cliniques sont sous la responsabilité de la conseillère clinicienne ou de l'adjointe au chef de service et se rencontrent à des fréquences variables :
 - Réorganisation du travail en soins infirmiers;
 - Réorganisation du travail en inhalothérapie;
 - Cessation du tabagisme pour fumeurs à haute dépendance;
 - Soins de fin de vie pour les MPC;
 - Télésoins;
 - Enseignement standardisé de l'autogestion de la maladie;
 - Comité didactique.

9. BUDGET

- Le coût moyen des visites à domicile incluant les ressources humaines et matérielles s'élève à 160 \$ par visite.
- Il n'est pas possible de savoir quelle portion du budget est dédiée plus particulièrement aux soins de fin de vie, par opposition aux soins palliatifs.
- Le budget opérationnel, la gestion des ressources humaines, des fournitures en soins infirmiers et du matériel de bureau sont rattachés à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont.
- Le budget pour la gestion des équipements respiratoires et des fournitures en inhalothérapie provient de l'ASSS de Montréal.



10. PROMOTION

- Plusieurs outils et moyens promotionnels sont en cours de mise à jour.
- Il n'y a pas d'efforts promotionnels particuliers auprès des pneumologues puisque la plupart connaissent déjà le service.
- Des efforts promotionnels sont à faire auprès des CSSS de l'île de Montréal et des hôpitaux pédiatriques.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Le projet de télésoins a démontré un potentiel important quant à la prévention des hospitalisations et des visites à l'urgence et a comme conséquence une réduction des coûts des soins à la clientèle souffrant de MPC.
- Le SRSAD a reçu une note parfaite lors du dernier processus d'Agrément Canada (mai 2012).

- ➡ Le SRSAD réfléchit activement sur le meilleur modèle de services pour les soins de fin de vie. La possibilité de mettre en place une équipe dédiée au soutien des intervenants impliqués dans un suivi de soins de fin de vie a été abordée.
- ➡ Les intervenants du SRSAD constatent un manque de services : il existe peu d'alternatives pour la clientèle atteinte de MPC et qui ne désire pas mourir à domicile. En effet, les unités spécialisées en soins palliatifs et les maisons de soins palliatifs sont souvent vouées principalement à l'oncologie, tant par leurs critères d'admission que par les services offerts. Or, les usagers atteints de MPC présentent une symptomatologie de fin de vie très différente de la clientèle cancéreuse. Pour l'instant, la trajectoire de services pour la clientèle ayant une MPC est peu développée.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Diane Nault

Chef de service du Service régional de soins à domicile (SRSAD)

514 252-3400, poste 2114

dnault.hmr@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Critères cliniques pour envisager la phase palliative de la MPOC* (1 page)
- ⌘ *Définition des soins palliatifs de fin de vie pour les maladies pulmonaires chroniques (MPC)* (1 page)
- ⌘ *Fiche de niveau de soins (volontés de fin de vie)* (1 page recto-verso)

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ *Protocole pour les personnes atteintes d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) en fin de vie* (Version 3.0, janvier 2009), accessible au <http://www.rqam.ca/stock/fra/protocole-soins-fin-vie-mpoc-3-0.pdf>
- ⌘ *Outils de suivi pour les soins infirmiers spécifiques à la clientèle MPOC* (version révisée en février 2004), accessible au <http://www.cmis.mtl.rtss.qc.ca/pdf/publications/isbn2-89510-156-6.pdf>
- ⌘ *Cadre de référence – Programme national d'oxygénothérapie à domicile* (2011), accessible au http://www.opiq.qc.ca/pdf/divers/CadreDeReferences_Oxyg%C3%A9noth%C3%A9rapieADomicile_2011.pdf
- ⌘ *Lignes directrices canadiennes en santé respiratoire – Plan d'action MPOC* (2012), accessible au http://www.lignesdirectricesrespiratoires.ca/sites/all/files/SCT_Plan_action_MPOC_mise_a_jour_modifiable_PDF.pdf
- ⌘ *Recommandations de la Société canadienne de thoracologie au sujet de la prise en charge de la maladie pulmonaire obstructive chronique-Mise à jour de 2008- Faits saillants pour les soins primaires*, accessible au <http://www.lignesdirectricesrespiratoires.ca/sites/all/files/2008-COPD-FR.pdf>
- ⌘ *Continuum de prise en charge de l'asthme de la Société canadienne de thoracologie – Résumé de consensus de 2010 pour les enfants de six ans et plus et les adultes*, accessible au http://www.lignesdirectricesrespiratoires.ca/sites/all/files/cts_asthma_consensus_summary_2010_fr.pdf
- ⌘ *Directives de la Société canadienne de thoracologie : diagnostic et traitement des troubles respiratoires du sommeil de l'adulte*, accessible au <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2690447/>
- ⌘ *Analyse des effets d'un programme de télésoins à domicile déployé au Service régional de soins à domicile pour malades pulmonaires chroniques* (2012), accessible au <http://www.telussante.com/docs/case-studies/evaluation-t%C3%A9l%C3%A9soins-srsad-hmr-2012.pdf?sfvrsn=6>
- ⌘ *Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline* de Marciniuk D et autres, *Can Respir J* Vol 18 No 2 March/April 2011, accessible au <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3084418/>
- ⌘ *Le programme d'éducation Mieux vivre avec une MPOC* (Bourbeau et al, 2002), accessible au <http://www.livingwellwithcopd.com/base-du-programme.html>
- ⌘ *Oxygénothérapie à domicile. De nouvelles lignes directrices à implanter au Québec. Info RQAM. (réseau québécois asthme MPOC); (Nault, Diane, Septembre 2010.), accessible au <http://www.rqam.ca/stock/fra/info-rqam-2010-10.pdf>*

Pratique recensée par A. Jancarik et M. Shang, secteur courtage de connaissances

Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie

Mai 2013



HÔPITAL MONT-SINAÏ / UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS ET PROGRAMME DE SOINS À DOMICILE

Centre hospitalier

Répondantes :

Madame Karen Honegger, directrice des soins infirmiers
Madame Judith Marchessault, infirmière chef de l'unité des soins palliatifs
D^{re} Golda Tradounsky, chef de programme en soins palliatifs

1. MANDAT

- Le Centre hospitalier Mont-Sinaï (CHMS) compte une unité de soins palliatifs de quinze lits, qui prodigue des services aux usagers en phase terminale, de même qu'à leur famille. Les buts principaux des soins sont le contrôle de la douleur, la gestion des symptômes et le soutien psychologique, social, spirituel et culturel.
- Un programme de préadmission permet d'évaluer les besoins particuliers des usagers atteints d'une maladie terminale et d'assurer qu'ils soient placés dans l'environnement qui convient le mieux à leurs besoins (voir section Services). Le programme est conçu pour créer un lien entre le CHMS, les établissements référents, et les usagers et leurs familles.
- Pour certains territoires géographiques (voir section Partenariats), un programme de soins à domicile (SAD) spécifique permet d'ajouter des ressources au niveau des soins médicaux et infirmiers déjà offerts par les CSSS.
- L'équipe en soins palliatifs offre également du soutien et de la formation à l'interne (équipes de soins de longue durée), et à l'externe (autres établissements ou intervenants).
- La définition des soins palliatifs utilisée est celle de l'Organisation mondiale de la santé. Les éléments importants de cette définition figurent dans divers documents de l'établissement, tant à l'intention du personnel (par exemple : manuel de politiques et procédures), que de la clientèle (par exemple : guide des usagers, brochure sur les services).

2. CLIENTÈLE

- Près de 90 % des usagers suivis par l'équipe à domicile ou admis à l'unité des soins palliatifs sont atteints de cancer. Les conditions médicales principales composant le reste de la clientèle sont les maladies cardiaques et rénales, ainsi que la sclérose latérale amyotrophique.

- Une discussion quant aux soins palliatifs doit avoir été amorcée avec l'utilisateur avant que celui-ci ne fasse l'objet d'une référence. Ainsi, certaines formalités, par exemple l'ordonnance de non-réanimation, devraient déjà avoir été effectuées par les équipes référentes.
- Critères d'inclusion pour l'unité de soins palliatifs :
 - Avoir un diagnostic de maladie terminale avec un pronostic établi de moins de trois mois (avec référence médicale). Il est cependant important de noter que plusieurs usagers sont référés précocement, bien avant leur admission à l'unité;
 - Être âgé de 18 ans et plus (les médecins de l'unité ne possèdent pas l'expertise nécessaire aux soins pédiatriques).
- Critères d'inclusion pour le programme des soins palliatifs à domicile :
 - Avoir un pronostic médical établi de six mois à un an;
 - Recevoir un suivi actif de la part de certains CSSS partenaires (voir section Partenariats) : le but est de soutenir les établissements, plutôt que de remplacer les services déjà offerts;
 - Ne plus recevoir de traitements à visée curative. Les traitements à visée palliative sont toutefois acceptés. Si le suivi oncologique est encore très serré en intensité et en fréquence, le dossier peut demeurer en suspens, avec les membres de l'équipe du CHMS agissant à titre de consultants auprès de l'équipe traitante.
- La priorisation de la clientèle pour l'unité des soins palliatifs se fait dans cet ordre :
 - Usagers résidant à domicile et suivis par le programme de soins palliatifs du CHMS;
 - Usagers résidant à domicile, même si aucun suivi n'est effectué par l'équipe du CHMS;
 - Usagers présentement à l'urgence;
 - Usagers provenant d'une unité de soins actifs (chirurgie, oncologie, médecine);
 - Usagers déjà admis sur une unité de soins palliatifs, mais qui désirent un transfert pour diverses raisons, par exemple pour la proximité géographique de leur famille.
- Entre 155 et 180 nouvelles admissions ont lieu sur l'unité de soins palliatifs chaque année, avec un taux d'occupation des lits de 92 %.
- Une centaine d'usagers par année sont desservis en soins palliatifs à domicile.
- De la clientèle suivie à domicile par le CHMS, 32 % décède à domicile et 55 % à l'unité des soins palliatifs. Les autres font l'objet d'un transfert vers un autre établissement, généralement un centre hospitalier.



3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

Pour la clientèle de l'unité de soins palliatifs :

- Deux cuisinettes sont utilisées par les proches sur l'unité, une pour la nourriture cachère et une autre pour la nourriture non cachère.
- Un appartement est mis à la disposition des familles habitant loin du CHMS, afin de limiter leurs déplacements, tout en leur offrant une certaine intimité. Ce logement est d'abord attribué aux proches des usagers de l'unité de soins palliatifs, mais peut également être utilisé par les familles de tout autre résident en soins de longue durée lors des derniers jours de vie de celui-ci.
- Dès qu'un ou plusieurs membres de la famille sont identifiés comme étant à risque pour un deuil pathologique, la situation est discutée en rencontre interdisciplinaire. L'implication de la psychologue et de la musicothérapeute s'ajoute alors systématiquement à celle du travailleur social.
- Lors des rencontres interdisciplinaires hebdomadaires, des échanges ont lieu sur tous les décès récents. Les modalités du suivi postdeuil auprès de la famille y sont également discutées.
 - Généralement, le travailleur social contacte le membre de la famille pour lequel l'équipe a identifié un plus haut niveau de risque, deux semaines après le décès. À l'occasion, ce contact peut également être fait par la musicothérapeute, puisqu'elle possède une formation en suivi psychosocial, ou par le médecin;
 - Lorsqu'un suivi auprès de la psychologue était déjà en cours auprès d'un membre de la famille, une à deux autres consultations peuvent lui être offertes à la suite au décès;
 - Ces interventions peuvent se faire par téléphone ou au bureau;
 - Si un suivi supplémentaire est jugé nécessaire, les proches seront dirigés vers d'autres ressources communautaires spécialisées en suivis de deuil, telles que la Maison Monbourquette ou L'espoir, c'est la vie (Hope & Cope), affilié à l'Hôpital général juif.
- Une carte de condoléances est envoyée à la famille, une semaine après le décès.
- Deux fois par année, une célébration de la vie souligne le décès des résidents. Les familles des défunts ainsi que les intervenants y sont invités.

Pour la clientèle à domicile :

- De l'enseignement spécifique quant aux soins palliatifs est donné aux usagers et aux membres de leur famille par l'infirmière. Une liste permet à cette dernière, ainsi qu'au personnel du CSSS impliqué d'effectuer le suivi des points déjà abordés.

- La capacité de la famille à maintenir un être cher à domicile dépend de plusieurs éléments :
 - Proximité géographique des proches;
 - Obligations financières, par exemple, de continuer à travailler en plus de s'occuper de l'usager;
 - Facteurs émotifs, par exemple, la peur ou l'inconfort que le décès se produise dans la maison où ils devront continuer de vivre;
 - Services et aide disponibles : répit, aide à domicile, etc.
- Environ deux semaines après le décès, un contact téléphonique ou une visite à domicile est effectué auprès de la famille par l'infirmière. Si après quelques interventions, un suivi supplémentaire est jugé nécessaire, une référence est faite au CLSC ou à d'autres ressources communautaires, selon le jugement de l'infirmière.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- La chef de programme en soins palliatifs et l'infirmière de préadmission se réunissent hebdomadairement, ou plus fréquemment au besoin, pour évaluer toute référence en soins palliatifs. Les références proviennent généralement de CLSC ou de centres hospitaliers.

Pour l'unité des soins palliatifs :

- Les demandes d'accès à l'unité de soins palliatifs se font nécessairement par références d'un médecin ou d'une infirmière.
- La priorisation des cas se fait en fonction du besoin de prise en charge de l'usager :
 - Pronostic établi par le médecin traitant;
 - Score de l'échelle de performance palliative (*Palliative Performance Scale* ou PPS);
 - Score de l'index de performance palliative (*Palliative Performance Index*) : un projet de recherche est en cours, utilisant cet outil validé en plus du PPS pour évaluer la condition de l'usager;
 - Évaluation du dossier médical : résultats des prises sanguines, des tests de pathologie, etc.;
 - Évaluation de la situation familiale/problématiques au niveau psychosocial.
- La prise en charge de la clientèle se fait rapidement; souvent à l'intérieur d'une journée ouvrable. Si un lit est disponible sur l'unité, une admission peut être faite le jour même, au besoin.



ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

Pour l'unité des soins palliatifs :

- L'infirmière de préadmission peut rendre visite à chaque usager avant son admission à l'unité des soins palliatifs pour évaluer ses besoins, et ce, s'il n'y a pas déjà eu de contact avec l'équipe de soins palliatifs de l'établissement de provenance. Pour ce faire, elle utilise un formulaire de collecte de données commun aux usagers de l'unité des soins palliatifs et ceux du programme SAD, ainsi que l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton. Elle demeure ensuite en contact avec l'utilisateur pour s'assurer que ses symptômes soient adéquatement soulagés. Elle tient également la famille et les partenaires (CLSC, médecins) informés de toutes démarches et s'assure de la bonne compréhension de tous par rapport aux soins palliatifs. Ainsi, le moment venu, l'admission peut se faire rapidement. Son rôle est principalement de faciliter la coordination et l'attribution des services.
- Une fois l'utilisateur admis à l'unité des soins palliatifs, chaque membre de l'équipe interdisciplinaire, en débutant par le médecin et l'infirmière, procède à son évaluation, notamment à l'aide de l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton.

Pour le programme SAD :

- L'infirmière SAD effectue la visite d'évaluation initiale à domicile avant d'accepter le dossier de l'utilisateur.
- L'infirmière SAD effectue une visite environ une fois par semaine. Le suivi quotidien régulier est assuré par le CLSC. Il arrive que l'infirmière du CHMS s'implique davantage auprès des usagers suivis par des CLSC dont le suivi infirmier en soins palliatifs à domicile est limité en termes de temps, notamment dans le cadre de contraintes administratives liées à l'optimisation du SAD. L'expertise du personnel du CHMS permet de reconnaître précocement certains besoins des usagers par exemple, par rapport à l'adaptation du domicile.
- Les usagers et les familles suivis en soins palliatifs à domicile sont informés des ressources auxquelles ils peuvent avoir accès en dehors des heures ouvrables, telles que la ligne dédiée, un service téléphonique régional en lien avec Info-Santé.
- La stabilité du personnel et la régularité du suivi sont nommées comme facteurs permettant de diminuer l'anxiété des usagers et de leurs familles de façon importante.

SERVICES OFFERTS

- Unité de soins palliatifs (quinze lits + deux lits pour urgences) : trois chambres individuelles, cinq chambres doubles, et une chambre à quatre lits.
 - Soins médicaux et infirmiers;
 - Service social;

- Services de réadaptation;
 - Services de psychologie;
 - Services de nutrition;
 - Services de pharmacie;
 - Services de pastorale, d'art et de musicothérapie;
 - Équipe de bénévoles.
- Les deux lits pour les urgences palliatives sont utilisés pour les usagers suivis par le programme SAD. Aucun personnel supplémentaire n'est attribué à ces lits qui sont occupés de façon irrégulière. La procédure à suivre et les critères pour accéder à ces lits sont les mêmes que pour les quinze autres lits de l'unité.
- Programme SAD :
- Soins médicaux et infirmiers;
 - Services de psychologie (seulement pour les CLSC qui ne disposent pas de psychologues).
- Autres Services :
- Une chambre familiale est dédiée aux situations de fin de vie. Le résident peut y être transféré pour permettre des moments plus intimes avec ses proches. Cette chambre est munie d'un petit réfrigérateur ainsi que d'un lavabo. La priorité pour l'utilisation de cette chambre est accordée aux usagers provenant des soins palliatifs à domicile et de chambres à deux ou quatre lits;
 - Un jardin extérieur est aménagé pour que les usagers puissent y être amenés dans leurs lits ou en fauteuils roulants;
 - Le programme *Moments magiques* est le premier programme pour adultes du genre au Québec, permettant de réaliser un souhait spécial d'un usager résidant sur l'unité de soins palliatifs ou suivi par le programme SAD. Trois vœux spéciaux (par exemple : repas en famille, sortie en ville, visite d'un membre de la famille ou d'un ami résidant plus loin, etc.) peuvent être soumis par l'usager au travailleur social. Ces souhaits sont ensuite discutés en équipe lors des rencontres interdisciplinaires hebdomadaires. Suite à l'approbation de la directrice des soins infirmiers, le travailleur social peut amorcer les démarches pour concrétiser le souhait de l'usager. Ce programme est financé par la Fondation de l'Hôpital Mont-Sinaï.
- L'équipe du CHMS est reconnue pour sa diversité multiculturelle. Une liste des langues parlées par les membres du personnel à l'interne permet de recourir à ceux-ci comme interprètes. Les membres de la famille permettent également de surmonter certaines barrières linguistiques entre les usagers et les intervenants. Des tableaux, développés par le département d'ergothérapie, comportent des listes de mots ainsi que leur traduction dans diverses langues. Plus rarement, la banque de traducteurs de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal est sollicitée.



RÉÉVALUATION

- La réévaluation des cas se fait de façon interdisciplinaire, particulièrement par le médecin, l'infirmière et le travailleur social de l'unité de soins palliatifs.
- Si un retour à domicile est prévu, et que l'utilisateur demeure dans un territoire desservi par le CHMS, il sera suivi par le programme SAD. Sinon, le CLSC correspondant sera avisé et le suivi médical en cours avant l'admission à l'unité des soins palliatifs sera rétabli. Il arrive qu'un congé temporaire soit accordé à l'utilisateur, afin d'évaluer les besoins à domicile et de mieux planifier les services avec le CLSC;
- 4 % des usagers admis à l'unité des soins palliatifs survivent plus de 3 mois et sont transférés en soins de longue durée après la soumission de leur outil d'évaluation multiclientèle à l'Agence, suivant le processus régulier pour la liste d'attente en CHSLD;
- À domicile, un cas de rémission entraîne la fermeture du dossier. Les soins de l'utilisateur sont alors poursuivis par le CLSC qui possède souvent des listes d'omnipraticiens exerçant dans le secteur, pour ceux qui n'ont pas de médecin de famille. Le dossier médical est transmis au nouveau médecin traitant.

DURÉE DE SUIVI

- La durée moyenne de séjour à l'unité de soins palliatifs est de 30 jours, avec une médiane de 19 jours.
- Pour le SAD, la durée moyenne de suivi est de 77 jours.

COÛTS DES SERVICES

- La plupart des services sont gratuits. Certains coûts sont associés à l'hébergement en chambre individuelle ou double, à l'utilisation du téléphone ou de la télévision, et à certains autres services accessoires (coiffure, soins des pieds).

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- L'équipe de soins palliatifs sert d'équipe consultante aux équipes des autres unités de l'établissement, particulièrement en soins de longue durée.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Trois médecins à temps complet et un à temps partiel composent l'équipe médicale de l'unité des soins palliatifs et de l'équipe à domicile. Un de ces quatre médecins travaille uniquement en SAD. Ils sont sur place du lundi au vendredi, de 8 h 30 à 17 h. En dehors de ces heures, ils peuvent être rejoints par cellulaire ou par téléavertisseur pour l'unité. Les usagers du programme SAD sont référés à la ligne dédiée.
- Un médecin (non spécialisé en soins palliatifs) est cependant toujours de garde sur place pour l'hôpital, et peut se déplacer à l'unité de soins palliatifs en cas d'urgence.
- Infirmière chef de l'unité de soins palliatifs :
 - Elle détient une maîtrise en soins palliatifs. Elle participe régulièrement aux congrès et colloques en soins palliatifs, et offre des formations *ad hoc* aux établissements de la santé et des services sociaux, sur demande.
- Infirmière de préadmission : 0,6 équivalent temps complet (ETC), de jour (elle comble sa charge de travail comme infirmière à l'unité des soins palliatifs, les deux autres jours) :
 - 95 % de sa tâche est en lien avec les visites de préadmission (évaluation, suivi, communication avec les équipes traitantes) d'usagers référés à l'unité de soins palliatifs : usagers à domicile, usagers se présentant au département d'urgence du CHSM ou usagers provenant d'autres hôpitaux;
 - Le reste de son temps est consacré aux résidents des unités de soins de longue durée de l'hôpital référés à l'unité de soins palliatifs : évaluations, rencontres avec la famille, discussions avec le personnel traitant;
 - Elle s'assure notamment de la bonne compréhension de l'usager et de sa famille quant aux soins palliatifs.
- Infirmière SAD : 1 ETC, de jour, du lundi au vendredi de 08 h 30 à 16 h 30.
- Infirmières : 8,5 ETC, pour l'unité des soins palliatifs :
 - 4,2 infirmières de jour, 2,8 de soir et 1,5 de nuit;
 - La plupart sont techniciennes, certaines possèdent leur baccalauréat;
 - L'unité est adjacente à une unité de soins de longue durée. Le personnel infirmier couvre donc également cette unité, le soir et la nuit;
 - L'infirmière de préadmission qui travaille à l'unité sert de mentore/ressource pour les autres infirmières.
- Préposés aux bénéficiaires : 4,93 ETC, dédiés aux soins palliatifs :
 - 2,93 de jour, 1,4 de soir, 0,6 de nuit



- Travailleur social : 0,25 ETC, de jour, dédié aux soins palliatifs.
- Psychologue : 0,2 ETC, dédiée aux soins palliatifs.
- Pharmacien : 1 ETC pour tout l'hôpital, travaille de jour, du lundi au vendredi. Une armoire à pharmacie est accessible aux infirmières de soirs et de nuit.
- Réadaptation : les intervenants en réadaptation ne sont pas attirés aux soins palliatifs, ils exercent à travers tout l'hôpital :
 - Physiothérapeute : 1 ETC;
 - Thérapeutes en réadaptation physique : 3 ETC;
 - Ergothérapeute : 0.8 ETC;
- Nutritionniste : 0.6 ETC pour tout l'hôpital :
 - Peut émettre des demandes spéciales au chef pour répondre aux requêtes spécifiques d'usagers;
- Technicienne en diététique : 1 ETC pour tout l'hôpital.
- Musicothérapeute : 0,6 ETC pour tout l'hôpital :
 - Possède une formation de thérapeute. Intervient donc pour certains suivis de deuil.
- Récréologue : 1 ETC pour tout l'hôpital :
 - Travaille surtout en soins de longue durée. Les usagers en soins palliatifs peuvent se joindre aux activités : sorties, concerts, jeux, classes de yoga, etc.;
 - Certaines activités spéciales sont toutefois organisées spécifiquement pour les usagers en soins palliatifs, telles que le Club de déjeuner. Le déjeuner est cuisiné directement sur l'unité des soins palliatifs avant d'être servi, afin que les usagers puissent sentir les odeurs de préparation du repas.
- Thérapeute par l'art : 0,6 ETC pour tout l'hôpital :
 - Travaille surtout auprès des usagers en réadaptation pulmonaire. Vient à l'unité des soins palliatifs sur demande seulement.
- Aumôniers : Trois ressources, pour un total de 0,33 ETC (0,2 ETC, 0,09 ETC et 0,04 ETC). Les trois aumôniers peuvent également se déplacer sur appel :
 - De plus, des visites par différents représentants spirituels ou religieux peuvent être organisées régulièrement, selon les préférences de l'utilisateur.

- Bénévoles : 112 pour tout l'hôpital, présence de jour et de soir, incluant les fins de semaine :
 - Avant de pouvoir travailler à l'unité de soins palliatifs, les bénévoles doivent avoir complété la formation spécifique offerte par l'Université McGill (voir section Formation et soutien);
 - Des 112 bénévoles, on en compte 14 spécifiquement pour les soins palliatifs. Ces derniers, qui sont à l'aise avec les situations de fin de vie, peuvent procurer du soutien et de l'accompagnement, aux usagers de l'unité de soins palliatifs ou aux résidents en soins de longue durée, lors de leurs derniers jours;
 - La zoothérapie est parfois offerte dans le cadre des visites des bénévoles : les bénévoles peuvent amener leurs animaux à l'hôpital, avec une permission spéciale;
 - Les bénévoles sont sous la supervision d'une coordonnatrice des bénévoles.

FORMATION ET SOUTIEN

- Pour les nouvelles embauches, chaque discipline possède son propre manuel d'orientation, en plus du tronc commun de nature administrative offert à l'ensemble du personnel.
- Pour les infirmières, le manuel des infirmières contient notamment une banque d'articles sur les soins palliatifs. Après deux jours de formation théorique, elles sont jumelées avec une infirmière d'expérience pour une semaine.
- L'infirmière chef assure la supervision des nouveaux employés, conjointement avec une infirmière clinicienne qui est responsable de la formation du personnel.
- Une formation de deux jours, portant sur les soins palliatifs, est offerte quelques fois par année :
 - Développée par l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP);
 - Donnée par l'infirmière chef et le médecin responsable de l'unité des soins palliatifs;
 - Tous les employés de l'établissement incluant le personnel administratif et de soutien (personnel de la cuisine, agents de sécurité, etc.) doivent obligatoirement suivre cette formation. Elle peut également être ouverte aux intervenants de l'extérieur, moyennant certains frais;
 - Donnée à des groupes de vingt personnes. Les groupes sont, dans la mesure du possible, mixtes afin d'assurer un partage entre les diverses catégories d'emploi;
 - 75 % du personnel infirmier de l'établissement a déjà reçu cette formation à ce jour. Le pourcentage est un peu moindre pour les autres professions.
- Le personnel est invité à participer au Conseil des soins palliatifs de Montréal, à leurs frais. Ce groupe facilite la transmission d'informations et de connaissances en soins palliatifs à travers la région métropolitaine.



- Tous les membres du personnel soignant (infirmières, musicothérapeute, psychologue, art thérapeute, etc.) peuvent faire la demande pour assister au congrès international de soins palliatifs, organisé par l'Université McGill et tenu tous les deux ans. Les places sont attribuées par rotation du personnel, et selon les désirs et disponibilités des individus.
- Certaines des conférences-midi et des formations offertes à l'ensemble du personnel de l'hôpital traitent de thématiques liées à la fin de vie.
- Une fois par mois, le programme *Soutien par le chocolat* est offert aux employés, sur une base de participation volontaire. Ces séances, animées par des membres de l'équipe des soins palliatifs, permettent de se soutenir mutuellement, et d'échanger sur des situations de deuil vécues plus difficilement. Des présentations spéciales ont parfois lieu dans le cadre de ces rencontres, par exemple une formation en soutien de deuil y a été offerte récemment.
- La bonne cohésion de l'équipe est favorisée par les nombreuses sorties sociales qui sont organisées.
- L'infirmière chef et la chef de programme en soins palliatifs sont également disponibles pour offrir du soutien au personnel sur une base individuelle.
- Les bénévoles interagissant avec des usagers en fin de vie doivent obligatoirement avoir complété une formation spécifique. Celle-ci est offerte par des représentants d'hôpitaux affiliés au Centre universitaire McGill deux fois par année, à raison d'un soir par semaine pour un total de 6 cours (18 heures). Ces ateliers sont également ouverts à tous ceux qui sont intéressés à mieux comprendre les soins palliatifs. Des frais d'inscription minimales (35 \$) sont applicables, et un certificat d'attestation de présence est remis à la fin du cours.

SITUATIONS PARTICULIÈRES

- Les protocoles de gestion des risques de l'établissement (dépistage des chutes, dépistage des plaies de pression, prévention des infections, etc.) sont applicables aux soins palliatifs.
- Lors de l'admission à l'unité des soins palliatifs, des protocoles individualisés en cas de troubles respiratoires, d'hémorragies et de convulsions sont signés par le médecin et consignés au dossier de l'usager.
- À domicile, selon l'état de l'usager et le jugement des professionnels impliqués, ces protocoles peuvent être signés et envoyés à l'avance à la pharmacie communautaire Frayne-Di Genova, spécialisée en médicaments destinés aux soins palliatifs.
- Le formulaire de niveaux de soins du CHMS est présentement en attente de révision par le comité d'éthique, et devra par la suite être approuvé par l'exécutif et le conseil d'administration.

- Lors de la première visite à domicile du médecin, une discussion est amorcée avec l'utilisateur et sa famille, concernant l'avis de non-réanimation. Une prescription médicale est signée et laissée à domicile.
- Lors de décès à domicile, le médecin émet le constat directement sur place lors des heures ouvrables. En dehors de ces heures, un médecin des services ambulanciers émet le constat à domicile.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Une réunion interdisciplinaire d'une heure et demie a lieu une fois par semaine à l'unité des soins palliatifs, afin de discuter des nouveaux dossiers, de problématiques particulières des usagers ou de leurs familles, ainsi que des décès récents. Lorsque la formulation d'un plan d'intervention interdisciplinaire est prévue, les membres de la famille sont consultés. Y sont présents :
 - La chef de programme;
 - Les médecins;
 - L'infirmière chef;
 - L'infirmière de préadmission;
 - L'infirmière SAD;
 - Le travailleur social;
 - Le physiothérapeute;
 - Le musicothérapeute;
 - Le représentant pastoral;
 - Les autres membres de l'équipe sont convoqués au besoin.
- Le plan d'intervention est discuté avec la famille après la réunion interdisciplinaire. Une rencontre axée sur les enjeux clinico-administratifs est tenue mensuellement, afin de résoudre les problèmes à ce niveau.

OUTILS

- La rédaction de notes se fait de façon manuscrite.
- Un livre de communication est présent sur chaque unité de l'hôpital. Au début de chaque quart, tous les membres de l'équipe consultent ce cahier afin de lire les notes laissées par l'équipe précédente.



- Certains CLSC conservent un dossier à domicile afin de faciliter le transfert d'informations sur l'utilisateur. Des discussions téléphoniques ont fréquemment lieu entre les intervenants du CLSC et ceux de l'équipe à domicile de l'hôpital.
- Durant les heures de bureau, l'infirmière de préadmission et du SAD peuvent être rejointes par téléphone ou par pagette.
- Les demandes d'admission à l'unité des soins palliatifs sont manuscrites, et faxées à l'hôpital.
- La demande de services interétablissements (DSIE) électronique est utilisée lors de transferts. Un projet pilote en lien avec la DSIE est en cours de discussion avec l'Hôpital général juif (voir section Partenariats).

7. PARTENARIATS

Les liens entre le CHMS et les autres établissements de santé font l'objet de nombreux efforts, et sont considérés comme très efficaces par les acteurs concernés. Un des objectifs de la planification stratégique de l'année à venir est d'ailleurs de poursuivre et d'étendre les partenariats afin de favoriser la diffusion et le partage de connaissances en soins palliatifs.

AVEC LES AUTRES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

- Le programme SAD du CHMS dessert les usagers déjà connus du CSSS Cavendish, de certains points de service du CSSS de la Montagne et du CLSC de LaSalle, selon des ententes informelles établies dues à la proximité géographique de ces établissements. Au départ, les professionnels de l'hôpital assuraient un soutien à ces établissements à titre de consultants. Le tout s'est structuré davantage au fil du temps compte tenu du manque de ressources, particulièrement médicales en SAD et vu l'expertise particulière du personnel de l'hôpital. L'infirmière, quant à elle, collabore avec l'équipe du CSSS pour évaluer les besoins à domicile.
- Ce programme permet d'offrir des services supplémentaires (soins médicaux et infirmiers, soutien psychologique) au-delà de ceux des CSSS, favorisant ainsi le maintien à domicile d'un usager en soins palliatifs, sans dédoublement des fonctions. Ainsi, si un médecin est déjà impliqué auprès de l'utilisateur à domicile, le médecin de l'hôpital ne joue qu'un rôle de consultant, au besoin.
- Les usagers suivis par l'équipe SAD du CHMS peuvent être admis à l'unité de soins palliatifs si leur situation à domicile devient trop difficile à gérer.
- Le programme de préadmission à l'unité des soins palliatifs permet de créer un lien entre l'hôpital et les établissements qui réfèrent des usagers en facilitant l'accessibilité aux services par une meilleure coordination.

- Pour les transferts en provenance de l'Hôpital général juif, une section supplémentaire spécifique aux soins palliatifs est maintenant jointe à la DSIE. Cette information additionnelle permet de clarifier certaines informations, par exemple quant au pronostic, au statut métastatique, etc. L'utilisation de ce document est au stade de projet pilote.
- Une entente entre le CHMS, le CSSS Cavendish, l'Hôpital général juif et l'Hôpital général de Montréal est en cours d'élaboration, afin de permettre l'accès aux dossiers électroniques des usagers communs à ces établissements.
- Il arrive que l'Hôpital général juif soit sollicité pour un approvisionnement d'urgence en médicaments en dehors des heures d'ouverture. Pour les usagers en soins palliatifs à domicile, une entente formelle est cependant établie avec la pharmacie communautaire Frayne-Di Genova afin de se procurer des médicaments spécifiques aux soins palliatifs.

AVEC LES CENTRES D'ENSEIGNEMENT

- Le CHMS accueille des stagiaires du baccalauréat de diverses universités (Université McGill, Université de Montréal, etc.) en ergothérapie, en physiothérapie, en travail social, en soins infirmiers et en médecine.
- Le CHMS a d'ailleurs une entente de service avec l'Université McGill pour offrir des stages en soins palliatifs aux étudiants en médecine.

AVEC LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

- Lorsque jugé nécessaire, l'infirmière SAD peut encourager ou aider l'utilisateur et sa famille à demander du soutien de la part de certains organismes sans but lucratif comme la Société des soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (voir fiche *Société des soins palliatifs à domicile du Grand Montréal - SSPAD*), ou NOVA Montréal.
- Les infirmières de NOVA Montréal peuvent téléphoner aux membres de l'équipe des soins palliatifs au besoin, pour du soutien ou des conseils.

8. GOUVERNANCE

- Il existe cinq directions au sein de l'établissement : la direction générale, la direction des soins infirmiers, la direction des services professionnels, la direction de la recherche ainsi que la direction des ressources financières, informationnelles et matérielles.
- La chef de programme en soins palliatifs et l'infirmière chef assurent la coordination de l'unité des soins palliatifs, ainsi que du programme SAD.



9. BUDGET

- 21 % du budget total des soins du CHMS est dédié aux soins palliatifs, ce qui représente un montant de 2 818 066 \$ annuellement.
- Il est à noter que le volet SAD est complètement financé par la Fondation de l'Hôpital Mont-Sinaï.
- La Fondation de l'Hôpital Mont-Sinaï a été créée en 1973. Des activités de souscription permettent de bonifier les programmes et services de l'établissement, au-delà des coûts de fonctionnement de base financés par le ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Des dons *in memoriam* sont souvent versés à l'établissement.

10. PROMOTION

- Il existe diverses brochures détaillant les services et programmes offerts : ces brochures sont disponibles sur l'unité et remises à chaque usager et aux familles par la technicienne en administration, lors de l'admission.
 - Services palliatifs;
 - Programme SAD;
 - Programme de préadmission à l'unité des soins palliatifs;
 - Programme Moments magiques;
 - Suivi de deuil.
- Une journée porte ouverte a lieu chaque année, lors de la semaine des soins palliatifs, et s'adresse aux intervenants des divers établissements de santé ainsi qu'aux médecins intéressés.
- Le réseautage est fortement encouragé. Plusieurs intervenants de l'établissement font partie d'associations en soins palliatifs.
- Les infirmières de préadmission et du SAD font la promotion des services palliatifs auprès des professionnels d'hôpitaux et de CSSS.
- Plusieurs membres de l'équipe sont des experts-terrain reconnus tant par les professionnels que les gestionnaires du réseau.
- Une firme de promotion s'occupe des événements spéciaux de tout l'établissement.



11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Une étude est présentement en cours afin d'évaluer l'impact de la formation en soins palliatifs de deux jours (offerte par l'ACSP — voir section Formation et soutien) sur les membres du personnel, tant au niveau de leur approche auprès de la clientèle, qu'au niveau de leur satisfaction personnelle.
- Les statistiques suivantes sont analysées par l'administration quatre fois par année.
 - Nombre d'admissions;
 - Nombre de décès;
 - Durée de séjour;
 - Taux d'occupation des lits;
 - Nombre d'échelles d'évaluation des symptômes d'Edmonton complétées (ESAS : outil validé en soins palliatifs);
 - Taux d'achèvement des plans interdisciplinaires;
 - Taux de chutes;
 - Taux de plaies de lit;
 - Taux d'erreurs de médications;
 - Taux d'infections nosocomiales,
 - Taux d'utilisation des contentions, etc.
- Le CHMS a obtenu la désignation *Agréé avec mention d'honneur* d'Agrément Canada : des 772 critères d'évaluation qui lui étaient applicables, l'établissement a satisfait avec succès à 770 d'entre eux.
- Un questionnaire de satisfaction est envoyé pour l'unité des soins palliatifs. Le taux de réponse est d'environ 30 à 40 %, avec des résultats généralement très positifs. De plus, les nombreuses cartes de remerciements, les commentaires et les lettres dans les journaux locaux témoignent de la satisfaction de la clientèle.
- Le CHMS, fondé en 1909 par des membres de la communauté juive, est une institution publique qui traite les usagers référés par des médecins de partout dans la province. L'institution de 107 lits, affiliée à l'Université McGill, se spécialise dans les soins respiratoires, les soins palliatifs et les soins de longue durée.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Karen Honegger
Directrice des soins infirmiers
514 369-2222, poste 1122
khonegger.sinai@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Centre Hospitalier Mont-Sinaï – Montréal : Guide de l'utilisateur* (17 pages, disponible en anglais et en français)
- ⌘ Politiques et procédures en soins palliatifs :
 - *Palliative care unit mission statement* (1 page)
 - *Palliative care - Preadmission program* (2 pages)
 - *Palliative care – Home care nurse's role* (1 page)
 - *Palliative care – Make a wish program* (1 page)
- ⌘ Brochures bilingues :
 - *Au-delà d'une institution reconnue, il y a ce qu'un hôpital doit être*
 - *Soins palliatifs*
 - *Programme en soins palliatifs à domicile*
 - *Soins palliatifs – Programme de pré-admission*
 - *Programme Moments Magique Soins palliatifs – information pour les patients et les familles*
- ⌘ Liste des points abordés lors de l'enseignement aux usagers et aux familles en soins palliatifs à domicile :
 - *Étapes du suivi des patients palliatifs selon la diminution du PPS* (1 page)
- ⌘ *Collecte de données pré-admission/soins à domicile* (4 pages)

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet de l'Hôpital Mont-Sinaï : <http://sinaimontreal.ca/fr/>
- ⌘ Site Internet de la Maison Monbourquette : <http://www.maisonmonbourquette.com/>
- ⌘ Site Internet L'espoir, c'est la vie HGJ : <http://hopeandcope.ca/fr/home>
- ⌘ Site Internet du Conseil des soins palliatifs de Montréal : <http://www.council-on-palliative-care.org/>
- ⌘ Site Internet de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal : <http://www.societedesoinspalliatifs.com/>
- ⌘ Site Internet de NOVA Montréal : <http://www.novamontreal.com/fr/>
- ⌘ Site Internet de la Fondation Hôpital Mont-Sinaï : <http://fondationmontsinai.com/>

Pratique recensée par M. Shang, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2013

CSSS DES SOMMETS / HÔPITAL LAURENTIEN / UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS ET CLINIQUE AMBULATOIRE

Centre hospitalier

Répondante :

Madame Sylvie Labelle, chef du module soins infirmiers à domicile
et du programme de lutte contre le cancer

1. MANDAT

- Pour desservir la population de la Municipalité régionale de comté (MRC) des Laurentides, le CSSS des Sommets compte :
 - 3 CLSC (Sainte-Agathe-des-Monts, Labelle et Mont-Tremblant);
 - 3 CHSLD (Pavillon Philippe-Lapointe, Centre d'hébergement de Labelle et Centre d'hébergement de Mont-Tremblant) pour un total de 217 lits de longue durée;
 - L'Hôpital Laurentien, situé à Sainte-Agathe-des-Monts, doté de 104 lits de courte durée.
- À l'Hôpital Laurentien, la clinique ambulatoire et l'unité de médecine et de soins palliatifs offrent des soins et des services à la clientèle du territoire de la MRC des Laurentides et des environs, ainsi qu'à leurs proches.
- La définition des soins palliatifs retenue est celle diffusée par le Réseau Cancer Laurentides de l'Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides. Les soins palliatifs consistent en un ensemble de soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé.
 - **La période préterminale** correspond souvent à une période où la maladie évolue lentement alors que les traitements curatifs ont généralement été, pour la plupart, abandonnés.
 - **La phase terminale** fait référence à une condition clinique souvent instable provoquant une perte d'autonomie accélérée.
- Les valeurs communiquées au sein de l'organisation sont l'équité, le partenariat, l'interdisciplinarité, le soutien et la qualité.



- Le CSSS des Sommets s'est doté d'un code d'éthique pour encadrer les pratiques de chacun de ses employés, médecins, stagiaires et autres, dans le but de satisfaire les usagers par des soins et services de qualité. Les attitudes et les actions sont donc guidées par la compétence, le respect et la compassion.
- Le guichet d'accès pour la clinique ambulatoire en soins palliatifs est en développement. Une volonté est affirmée d'organiser le continuum de services du soutien à domicile (SAD), de la clinique ambulatoire, de l'unité d'hospitalisation, des CHSLD et des ressources intermédiaires de façon à maintenir l'utilisateur le plus longtemps possible à domicile, si tel est son désir et celui de sa famille et de ses proches aidants, afin d'éviter, dans la mesure du possible, les transferts vers les établissements de santé.

2. CLIENTÈLE

- Lorsque l'admission en centre hospitalier devient nécessaire, les critères d'admission à l'unité de médecine et de soins palliatifs du CSSS des Sommets sont :
 - Usagers dont les services hospitaliers deviennent indispensables pour un décès dans la dignité et dans le plus grand confort possible;
 - Usager en fin de vie ayant besoin d'un isolement;
 - Usagers avec diagnostic principal oncologique;
 - Usagers de l'unité de médecine autonome ou avec aide d'une personne pour les transferts et présentant un état cardio-respiratoire stable;
 - Si présence de télémétrie (24 heures sans douleur rétrosternale ou DRS).
- Le SAD s'adresse à tous les groupes d'âge. Les usagers pédiatriques sont donc acceptés, bien que peu présents en soins palliatifs. Un travail en partenariat s'exerce avec le Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine.
- Il n'existe aucun critère d'exclusion particulier.
- La clientèle des soins palliatifs est composée à 80 % d'utilisateurs atteints de cancer.
- Mis à part les cas de cancers, ce sont les aînés frêles ainsi que les utilisateurs atteints de maladies pulmonaires obstructives chroniques et d'insuffisance cardiaque qui ont le plus fréquemment recours aux services de soins palliatifs.
- En 2011-2012, 325 utilisateurs ont été desservis par l'infirmière pivot en soins palliatifs à l'Hôpital Laurentien. Celle-ci rencontre tous les nouveaux utilisateurs.



3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- L'accompagnement, le lien de confiance créé avec l'équipe et le soutien aux proches aidants sont des éléments importants pour permettre à un usager de demeurer à domicile jusqu'à son décès, si tel est son souhait.
- L'infirmière pivot en soins palliatifs fait des rencontres familiales au centre hospitalier. Elle veille à ce que le plan de soins réponde tant aux besoins de l'utilisateur qu'à ceux des proches aidants.
- Dès le premier contact, une pochette d'informations détaillant les services disponibles à domicile est remise à la famille et proches aidants incluant les numéros de téléphone importants.
- La travailleuse sociale fait l'évaluation des impacts financiers et accompagne les familles vers les programmes existants avec la Société canadienne du cancer, la fondation et les organismes communautaires.
- Une équipe de bénévoles du CSSS des Sommets accompagne les familles et les proches à l'unité.
- Pour la clientèle à domicile, les ressources qui peuvent être sollicitées pour du répit sont l'organisme Palliaco et les CHSLD. Certaines résidences privées peuvent accueillir un usager pour une semaine.
- L'organisme Palliaco dispense des services d'accompagnement, de répit et de soutien gratuits et bilingues à domicile aux usagers en fin de vie de la région des Laurentides, ainsi qu'à leurs proches aidants.
- Les services de Palliaco sont offerts par des bénévoles formés qui peuvent répondre jour, soir et nuit. La majorité de la clientèle à domicile en soins palliatifs a connu l'équipe de bénévoles tout au long de leurs soins en clinique d'oncologie, puisque ces derniers sont présents en salle de chimiothérapie deux jours par semaine pour soutenir la clientèle oncologique.
- À l'unité de médecine et de soins palliatifs, un fauteuil-lit est mis à la disposition des proches-aidants dans chaque chambre. Les familles et proches ont accès à un salon sur l'unité que les bénévoles ont aménagé, et où un service de collation est offert.
- En suivi de deuil, deux semaines suivant le décès, l'infirmière fait une relance téléphonique auprès de la famille et des proches aidants. Selon les besoins identifiés, elle peut référer les endeuillés à la travailleuse sociale du SAD, si elle est déjà impliquée auprès de la famille, ou aux services de l'organisme Palliaco. Elle peut acheminer le feuillet explicatif des services de l'organisme Palliaco, diriger les personnes vers le service d'accueil psychosocial du CLSC ou encore, vers un psychologue de pratique privée en remettant la liste de l'Ordre des psychologues du Québec.
- Actuellement, il n'y a pas de mécanismes d'évaluation entourant le décès, outre qu'à la demande de la famille.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- *L'algorithme de l'admission directe à l'unité de médecine et de soins palliatifs* a été révisé en 2012. Cet algorithme permet une meilleure compréhension du service et aide les médecins à diriger les usagers rapidement. Étant donné la double vocation de l'unité, des critères d'admission ont été déterminés pour permettre la sélection des clientèles permettant la cohabitation de ces deux vocations. Des critères d'admission pour l'unité de médecine et de soins palliatifs ont été adoptés, en 2011, par le Comité stratégique du Programme de lutte contre le cancer.
- Pour être admis à l'hôpital sur l'unité de médecine et des soins palliatifs, les soins à l'utilisateur doivent principalement exiger une gestion des symptômes complexes, un recours au plateau technique ou la consultation de spécialistes dans le but d'un retour à domicile.
- Les chambres individuelles sont réservées prioritairement aux usagers dont le décès est attendu à court terme (≤ 48 heures). Un lit tampon permet l'admission en tout temps d'un usager en phase terminale connu par les médecins des soins palliatifs. Cette avenue favorise le retour et le maintien à domicile des usagers, sachant qu'ils pourront profiter, au besoin, d'une admission directe sans passer par l'urgence.
- L'infirmière coordonnatrice de médecine et des soins palliatifs assiste tous les jours à la rencontre de gestion des séjours qui, selon la liste des admissions ou des transferts, permettra la priorisation des usagers.
- L'infirmière pivot en soins palliatifs, en collaboration avec l'infirmière coordonnatrice, produit une liste des usagers en attente d'un lit sur l'unité de médecine et de soins palliatifs. La liste des usagers est affichée à l'unité de médecine et de soins palliatifs quotidiennement, et transmise par télécopieur aux coordonnatrices de l'établissement. Dans l'impossibilité de respecter les critères d'admission, l'intervenant qui souhaite organiser un transfert à l'unité doit discuter avec le gestionnaire.
- Un plan de développement a été élaboré et soumis pour l'agrandissement du CSSS : dans l'impossibilité de maintien à domicile, le CSSS des Sommets a organisé sa trajectoire de sorte que plus de lits tampons soient disponibles, et que plus de lits en chambre individuelle à l'unité de soins palliatifs et de médecine soient dédiés aux usagers en fin de vie.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- Les demandes pour une consultation en soins palliatifs sont transmises à la clinique ambulatoire en soins palliatifs et priorisées par l'infirmière coordonnatrice. Cette priorisation se fait selon le jugement de la clinicienne. La première rencontre peut se faire le jour même au besoin, mais est généralement faite à l'intérieur des deux semaines qui suivent la demande.



- La plupart du temps, ce sont les intervenants du SAD qui interpellent l’infirmière pivot en oncologie ou l’infirmière pivot en soins palliatifs. Après discussion entre professionnels, l’infirmière pivot en soins palliatifs assure le suivi de la demande.
- Un outil d’évaluation initiale et une échelle de la détresse sont utilisés par l’infirmière pivot en soins palliatifs afin de déterminer le plan de soins qui sera discuté en équipe interdisciplinaire.
- Des demandes de consultations sont ensuite transmises aux autres professionnels de l’équipe interdisciplinaire en soins palliatifs, si requis.
- Le type de services et l’intensité sont déterminés en fonction du jugement de l’équipe interdisciplinaire, qui élabore le plan de soin individualisé.
- Le CSSS des Sommets met à la disposition des usagers une banque d’interprètes.
- Le CSSS des Sommets dispose de son propre parc d’équipements pour répondre aux besoins de toutes les clientèles confondues. Des frais de 5 \$ par article sont exigés pour le prêt d’équipement à domicile. Il n’y a pas de limite à la durée des prêts.

RÉÉVALUATION

- La réévaluation des cas se fait selon le jugement des intervenants qui demeurent vigilants face aux changements des symptômes de l’usager ou lors d’une déstabilisation du réseau social. Cette réévaluation peut faire l’objet d’une réunion interdisciplinaire visant à discuter de la situation et ajuster le plan d’intervention.
- La durée moyenne de suivi est de 45 à 90 minutes ou plus, selon l’état de l’usager.

5. ÉQUIPE

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L’ÉQUIPE

- L’équipe dédiée en soins palliatifs de l’hôpital est composée de :
 - Travailleur social en soins palliatifs, 0,2 équivalent temps complet (ETC);
 - Équipe médicale de 6 omnipraticiens;
 - Infirmière pivot en soins palliatifs, 1 ETC;
 - Infirmière coordonnatrice, 1 ETC;
 - 2 agentes spirituelles, 0,34 ETC;
 - 10 bénévoles sur l’unité.

- L'équipe dédiée en soins palliatifs collabore étroitement avec l'équipe d'oncologie qui est composée de :
 - Infirmière pivot en oncologie, 1 ETC;
 - Pharmacienne régionale, 0,4 ETC;
 - Travailleur social en oncologie, 0,8 ETC;
 - Nutritionniste en oncologie, 0,1 ETC.
- D'autres intervenants de la santé, tels que l'équipe de pharmaciens et techniciens en pharmacie, les physiothérapeutes, ergothérapeutes, infirmières spécialisées en soins de plaies et inhalothérapeutes couvrent les soins et services pour l'ensemble de la clientèle de l'hôpital, incluant la clientèle en soins palliatifs.
- Aucun psychologue n'est dédié à l'équipe. Pour avoir accès au soutien d'un psychologue, une demande de consultation doit être transmise aux services psychosociaux.

FONCTIONNEMENT

- L'équipe dédiée en soins palliatifs sert d'expert-conseil pour les équipes du SAD et des CHSLD du CSSS des Sommets, ainsi que les partenaires du réseau local de santé.
- L'infirmière pivot en soins palliatifs travaille étroitement avec les infirmières du SAD et l'infirmière pivot en oncologie dans la gestion des symptômes, l'évaluation, l'admission et la planification des congés de l'hôpital.
- L'équipe médicale est de garde 24 heures sur 24, 7 jours par semaine. Les médecins en soins palliatifs couvrent toutes les unités où sont hospitalisés les usagers en soins palliatifs, et deviennent alors leurs médecins traitants. Ils interviennent aussi auprès de la clientèle en clinique ambulatoire de soins palliatifs.
- Un prêtre est disponible deux jours par semaine, le jour, au Pavillon Philippe-Lapointe. Le CSSS des Sommets a recours aux prêtres des paroisses pour l'onction des malades, le soir et la fin de semaine.
- Les rôles et responsabilités de chaque intervenant sont définis en oncologie, mais pas en soins palliatifs.
- Chaque usager a un plan thérapeutique infirmier (PTI) sur l'unité de médecine et de soins palliatifs. Le PTI est en intégration au SAD et en clinique ambulatoire en soins palliatifs.
- Pour chaque usager en soins palliatifs sur l'unité, un plan d'interventions interdisciplinaires est élaboré et déposé au dossier médical.



CLINIQUE AMBULATOIRE EN SOINS PALLIATIFS

- La clinique ambulatoire de soins palliatifs se tient deux jours par semaine et au besoin une troisième journée est ajoutée.
- Cette clinique ambulatoire est dédiée à la clientèle à domicile qui a des symptômes complexes, des besoins d'ajustement de médication ou d'un suivi étroit afin de favoriser le maintien à domicile le plus longtemps que possible, par une gestion efficace et préventive des symptômes et, ainsi éviter les visites à l'urgence.
- La majorité de la clientèle est connue du secteur de l'oncologie. La diffusion d'informations sur les services de la clinique ambulatoire en soins palliatifs pour les maladies autres que le cancer est à poursuivre.
- Une collaboration étroite est nécessaire entre les médecins en soins palliatifs de la clinique ambulatoire et le médecin du SAD pour assurer un suivi de qualité à domicile. L'infirmière pivot en soins palliatifs a principalement un rôle de coordination et de communication en clinique ambulatoire.

FORMATION

- L'infirmière coordonnatrice donne non seulement des formations théoriques, mais accompagne aussi les professionnels dans leurs interventions dans l'ensemble du continuum sur les trois sites du CSSS, soit à Sainte-Agathe-des-Monts, Labelle et Mont-Tremblant. Elle participe aux rencontres interdisciplinaires.
- En période d'initiation en soins palliatifs, une demi-journée de formation est donnée à tous les nouveaux employés, peu importe la discipline, sur l'approche en soins palliatifs, la gestion des symptômes complexes et l'accompagnement en fin de vie. Cette formation est donnée par l'infirmière coordonnatrice en soins palliatifs. Pour l'équipe du soutien à domicile, une journée complète est offerte sur les signes de fin de vie et les protocoles associés.
- La durée de la période d'orientation est ajustée en fonction de l'expérience, des connaissances et des habiletés de l'employé.
- L'infirmière coordonnatrice est également responsable de donner la formation aux bénévoles pour les soins palliatifs : deux jours de formation initiale et des capsules sont offerts aux bénévoles en soins palliatifs.
- Le plan de développement des ressources humaines 2013-2014 prévoit une mise à niveau pour l'approche en soins palliatifs est prévue dans l'ensemble du CSSS.

- La téléformation médicale et professionnelle est offerte au CSSS des Sommets. Elle permet la diffusion des connaissances sur les différents domaines de soins. Un programme propose la planification d'activités sur une période de deux mois. Les visioconférences proviennent du CHU Sainte-Justine, de l'Institut de cardiologie, de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, etc. La téléformation est disponible à Sainte-Agathe-des-Monts, Mont-Tremblant et Labelle. Il suffit aux professionnels de s'inscrire auprès de leur supérieur immédiat.
- La formation sur les soins palliatifs dispensée par l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec est fortement encouragée auprès des infirmières du CSSS.
- Les membres de l'équipe de soins palliatifs sont soutenus financièrement afin de pouvoir assister à des formations continues en lien avec les soins palliatifs, tels que les colloques, congrès ou symposium.

SOUTIEN

- Le système de soutien aux employés n'est pas formalisé. Malgré tout, lorsqu'une situation complexe est vécue auprès de la clientèle en soins palliatifs et des proches, une rencontre de groupe de discussion est organisée avec le soutien de la chef d'unité, l'infirmière pivot en soins palliatifs et l'agente spirituelle.
- Des rencontres individuelles peuvent être organisées avec la chef d'unité pour de l'écoute et de l'accompagnement. Une journée de congé peut être octroyée en soutien à un employé en besoin lors de situations difficiles.
- Des ressources humaines supplémentaires peuvent être déployées sur le terrain pour aider les équipes soignantes lors de situations complexes vécues auprès de la clientèle en soins palliatifs.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Dans l'unité de médecine et de soins palliatifs, une rencontre interdisciplinaire hebdomadaire permet de discuter de l'évolution de chaque usager. Une salle est dédiée à tout type de rencontres interdisciplinaires ou familiales.
- Avant chaque rencontre, un outil de préparation aux réunions interdisciplinaires est complété par les intervenants qui souhaitent présenter une situation nécessitant l'expertise des autres membres. Les hypothèses de l'équipe et les conclusions du plan d'intervention sont rédigées sur un document prévu à cet effet. Le suivi du plan d'interventions est déposé au dossier médical.



- En clinique ambulatoire d'oncologie, les rencontres interdisciplinaires se tiennent toutes les deux semaines pour discuter de la clientèle. Les membres de l'équipe de soins palliatifs sont invités à ces rencontres et peuvent ainsi s'impliquer précocement auprès de cette clientèle. Les plans d'interventions interdisciplinaires conjoints en oncologie et en soins palliatifs sont déposés au dossier médical.
- La présence des médecins et des partenaires du SAD lors de ces rencontres favorisent l'organisation du congé et la gestion plus efficiente de situations complexes.
- Selon les besoins, les plans sont révisés pour répondre le plus rapidement aux problématiques vécues par l'utilisateur, sa famille et ses proches aidants.

OUTILS

- La demande interétablissement de services est la fiche de liaison entre l'hôpital et le SAD.
- Le dossier médical est en version papier. Un dossier électronique constituerait une stratégie utile de communication interétablissement et avec les partenaires communautaires comme les pharmacies et les cliniques médicales.
- La planification de congé est standardisée par une méthode de soins.
- Une politique et procédure concernant les soins *post mortem* est appliquée par l'ensemble du CSSS des Sommets.

7. PARTENARIATS

- Les partenariats en soutien aux usagers et à la famille sont bien établis avec les organismes communautaires tels que Palliaccio et la Société canadienne du cancer.
- La Fondation médicale des Laurentides et des Pays-d'en-Haut est partenaire dans les projets menés en amélioration et au maintien de la santé et du bien-être de la population, et la modernisation des équipements médicaux pour l'ensemble des 32 municipalités. La fondation encourage la présence des bénévoles à l'unité de médecine et de soins palliatifs et en clinique ambulatoire d'hémo-oncologie en assurant les frais reliés au café, thé, jus et biscuits pour les usagers et leurs familles. Ce moment privilégie un bon contact avec l'équipe de bénévoles qui profitent de l'occasion pour faire de l'écoute et apporter du soutien.
- Un projet de recherche sur la cogestion au CSSS des Sommets est en cours d'élaboration avec HEC Montréal. Les responsables du projet de recherche à l'interne sont le directeur des services professionnels et la directrice des ressources humaines.

- Dans la communauté en 2012, la première édition du *Rendez-vous bien-être* s'est déroulée à Sainte-Agathe-des-Monts. Il visait à offrir de l'information aux proches de personnes atteintes de cancer. Intitulé *Les soins palliatifs sont là pour soulager la douleur et les autres symptômes associés à la maladie*, cet événement de sensibilisation a été rendu possible grâce à la collaboration des intervenants du CSSS des Sommets, ainsi que de Palliaccio, la Société canadienne du cancer et la Clinique capillaire Laroche.
- Un projet de maison en soins palliatifs de neuf lits prend forme grâce au leadership de la Fondation La Traversée de l'organisme Palliaccio en partenariat avec les CSSS des Sommets et des Pays-d'en-Haut, avec des gens d'affaires et les particuliers sensibles à la cause. Son ouverture serait prévue pour 2014.

8. GOUVERNANCE

- Le programme de lutte contre le cancer est dirigé en cogestion médicale et clinico-administrative.
- Un directeur médical est responsable des soins palliatifs pour le CSSS des Sommets.
- Le Réseau de cancérologie des Laurentides de l'Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides anime un comité de travail pour les soins palliatifs de fin de vie. Les cogestionnaires des CSSS de la région des Laurentides sont invités. Quatre rencontres d'une demi-journée permettent les échanges sur les réalisations des CSSS, les contributions locales et l'harmonisation des pratiques. Le partage d'outils de liaison, des protocoles et des procédures à standardiser est valorisé.
- Au Réseau de cancérologie des Laurentides, un comité pour l'implantation et la vigie du programme de lutte contre le cancer pour les CSSS de la région se réunit six fois durant l'année. Ce comité permet de développer une vision commune du continuum de la lutte contre le cancer, de définir le fonctionnement en réseau, d'évaluer les besoins de formation, d'uniformiser les outils de communication, de diffuser des guides de pratique clinique.
- Au CSSS des Sommets, les politiques et procédures pour la gestion des risques sont diffusées et appliquées dans tous les sites de l'organisation.

9. BUDGET

- Le budget annuel de fonctionnement est de 1 214 052 \$, excluant les services à domicile, le service de nutrition en externe et le service de pharmacie. Il n'y a pas d'autres fonds alloués aux soins palliatifs.



10. PROMOTION

- La promotion des services palliatifs est faite au moyen d'articles dans le journal de l'établissement ainsi que dans les journaux locaux.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Le CSSS des Sommets est agréé par Agrément Canada.
- Les déclarations de chutes, de plaies et d'erreurs de médicaments sont compilées, analysées et un plan d'action est établi par la gestionnaire avec l'équipe soignante tous les trois mois.
- La base de données Excel de l'infirmière pivot en oncologie, de l'infirmière pivot en soins palliatifs et du travailleur social cumule des statistiques sur :
 - Nombre de cas actifs différents;
 - Nombre d'appels;
 - Nombre d'interventions avec notes et sans note;
 - Nombre d'évaluation initiale complétée;
 - Nombre de rencontres faites par usager;
 - Nombre de nouveaux cas.
- Une reddition de compte sur les résultats est faite mensuellement auprès de la gestionnaire du programme de lutte contre le cancer.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Sylvie Labelle

Chef du module soins infirmiers à domicile et du programme de lutte contre le cancer

829 324-4000, poste 3126

sylvie.labelle.sommets@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Algorithme de l'admission directe à l'unité de médecine et de soins palliatifs.* (1 page)
- ⌘ *Critères d'admission – Unité de médecine et de soins palliatifs du CSSS des Sommets.* (3 pages)
- ⌘ *Le code d'éthique. Oui, j'y crois.* (7 pages)

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Agence de la Santé et des Services sociaux des Laurentides (2010). *Réseau Cancer Laurentides.* (1 page)
- ⌘ Site Internet du CSSS des Sommets : <http://www.csss-sommets.com>
- ⌘ Site Internet du service d'accompagnement et de répit Palliaccio : <http://www.palliaccio.org/>

Pratique recensée par S. Joannette, secteur courtage de connaissances

Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie

Mai 2013



AUTRES MODALITÉS DE SOUTIEN AUX USAGERS ET AUX ÉQUIPES



PALLI-AIDE ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS DU SAGUENAY INC.

Soutien aux usagers et aux équipes

Répondante :

Madame Alberte Déry, directrice générale

1. MANDAT

- Doter la région du Saguenay d'un service d'accompagnement en soins palliatifs.
- Maintenir le plus longtemps possible dans leur milieu de vie des personnes de tous âges en phase palliative de cancer, ainsi que des personnes en fin de vie, peu importe la maladie dont ces dernières sont atteintes.
- Répondre aux demandes d'information, de sensibilisation et de formation en soins palliatifs, pour le grand public, les bénévoles et les intervenants de la santé et des services sociaux.
- La définition des soins palliatifs utilisée est celle du Réseau de soins palliatifs du Québec qui apparaît sur le site Internet de Palli-Aide, ainsi que dans leur *Guide de la famille* et leur *Guide du bénévole*.

2. CLIENTÈLE

- Palli-Aide offre ses services sur les territoires correspondant à ceux desservis par le CSSS Cléophas-Claveau, le CSSS de Chicoutimi et le CSSS de Jonquière.
- Critères d'admissibilité :
 - Pour les usagers atteints de cancer : toute personne en phase palliative – c'est-à-dire avec un pronostic réservé et l'abandon d'une visée curative;
 - Pour les autres maladies : toute personne en fin de vie;
 - Les usagers doivent connaître leur état de santé;
 - Les usagers doivent accepter de recevoir le soutien d'un bénévole;
 - Le Phare Enfants et Familles, un organisme de répit et d'accompagnement sans but lucratif spécialisé en pédiatrie, exige pour sa clientèle certains autres critères d'admissibilité (voir section Partenariats);



- Palli-Aide offre également ses services aux proches aidants. Un proche aidant est défini par l'organisme comme étant toute personne qui voit au bien-être et à la qualité de vie d'un proche qui nécessite du soutien, à titre non professionnel et de façon non rémunérée (conjoint, frère, sœur, ami, etc.).
- Critères d'exclusion :
 - Pour la sécurité et le bien-être des bénévoles, certains aspects du milieu de vie peuvent mener à l'exclusion de services, tels que la salubrité des lieux ou les situations particulières de violence.
- Profil de la clientèle :
 - La grande majorité de la clientèle desservie est atteinte de cancer. Outre ce profil, les usagers demandant le plus fréquemment des services auprès de Palli-Aide sont ceux atteints de sclérose latérale amyotrophique.
 - La moyenne d'âge des usagers est d'environ 60 ans. Cependant, près du tiers de la clientèle est âgée de 71 et 80 ans.
- Près de 250 familles sont desservies chaque année.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- Les réseaux sociaux pouvant offrir du soutien aux usagers sont de plus en plus restreints : le nombre des personnes âgées augmente et les enfants des usagers habitent souvent à une certaine distance. Il est primordial pour les proches aidants de reconnaître leurs besoins en terme d'aide. Le soutien des proches favorise le maintien des usagers en soins palliatifs à domicile.
- Certains outils de sensibilisation ont été produits pour les familles, sous forme de livres, de vidéos ou de guides. Ces outils sont en vente sur le site Internet, mais sont également disponibles pour consultation directement à la bibliothèque des locaux de Palli-Aide.
- Une section du site Internet de Palli-Aide s'adresse aux proches aidants, et contient des extraits d'articles tels que *Soignez votre dos*, *Prenez un repos*, et *Acceptez l'aide qu'on vous offre*.
- Le *Guide de la famille* contient de l'information sur des thématiques diverses, telles que la douleur (symptômes exhibés, facteurs qui augmentent ou diminuent la douleur, moyens pour réduire la douleur, évaluation de la douleur), la médication (conseils pratiques sur l'administration, mythes associés à la médication), l'aide physique dans les déplacements, les besoins psychosociaux, le deuil, etc.
- Un salon à l'intention des familles d'usagers en soins palliatifs est géré par les bénévoles de Palli-Aide, à l'Hôpital de Chicoutimi (voir section Partenariats).



- Suite au décès d'un usager, il n'y a pas de démarche systématique de suivi de deuil puisque chaque maison funéraire offre ses propres services de soutien. Un accompagnement *post mortem* peut toutefois être donné par Palli-Aide, et consiste en une dizaine de rencontres individuelles ou de groupe et animées par la directrice générale ou les coordonnatrices des bénévoles (voir section Équipe), selon leurs disponibilités et les besoins de la famille.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Une demande peut provenir de l'usager, d'un proche aidant, d'un médecin, d'un travailleur social de CSSS ou de tout autre intervenant. En dehors des heures de service, il est possible de laisser un message : les coordonnatrices des bénévoles vérifient régulièrement les messages laissés dans la boîte vocale.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- L'assignation des cas se fait par une des coordonnatrices des bénévoles, selon les préférences et requêtes particulières des usagers, le secteur géographique de résidence de l'usager et la disponibilité des bénévoles.
- Présentement, il n'y a pas de liste d'attente pour recevoir les services de Palli-Aide.
- Les bénévoles débutent généralement par des visites une fois par semaine, et ajustent cette fréquence au besoin, après approbation d'une coordonnatrice des bénévoles ou de la directrice générale.

SERVICES OFFERTS

- Accompagnement.
- Soutien téléphonique.
- Répit jour/soir (selon les heures offertes par les bénévoles).
- Service de documentation : une bibliothèque bien garnie, incluant des documents audiovisuels, est disponible tant pour les usagers et leurs familles, que pour les bénévoles et autres intervenants.
- Formations sur tout sujet touchant les soins palliatifs (pour la région du Saguenay–Lac-St-Jean) :
 - En projet :
 - Art thérapie pour les proches aidants;
 - Activités pour la fratrie (clientèle pédiatrique);
 - Soutien particulier pour les grands-parents (clientèle pédiatrique).



- Les formations de Palli-Aide ne portent pas sur des problématiques cliniques, mais plutôt sur l'approche globale à la personne en soins palliatifs.
- La formation de base, ouverte à tous et d'une durée de 15 heures, est offerte 4 fois par année.
- 28 heures de cours sont assurées par Palli-Aide dans le cadre du programme de préposé aux bénéficiaires d'Humanis (centre de formation continue au Cégep de Chicoutimi).
- Sur demande, Palli-Aide fait des présentations, entre autres dans les paroisses, les établissements de santé et de services sociaux, et les universités (particulièrement les départements de travail social).
- Palli-Aide accueille des stagiaires à la maîtrise en travail social.

RÉÉVALUATION

- La fréquence des visites est ajustée par la coordonnatrice toutes les trois ou quatre semaines (ou plus souvent au besoin), selon les informations rapportées par les bénévoles, par la famille ou par un intervenant de la santé et des services sociaux, souvent le travailleur social d'un CSSS.
- Parfois, les visites à domicile sont remplacées par des appels téléphoniques si l'intensité des services requis diminue.

DURÉE DE SUIVI

- La durée moyenne de suivi à domicile est d'environ deux mois et demi. Le suivi en hôpital est de longueur très variable, dépendant de l'évolution de la maladie et de la volonté des usagers et de leurs proches.

COÛTS

- Les services aux usagers et aux familles sont sans frais.
- La formation, quant à elle, est facturée aux établissements demandeurs à un taux horaire variant de 40 \$ à 60 \$, selon le contenu et le lieu de la formation.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Un comité d'éducation, comptant onze membres (dont un membre du conseil d'administration (CA), la directrice générale, une coordonnatrice et des bénévoles), se réunit environ six à huit fois par année, en plus de la planification de certains autres événements spéciaux.
- Prépare le calendrier d'activités de l'année, en ce qui a trait aux volets éducatifs.



- S'occupe de l'information et de la sensibilisation (incluant le contenu du site Internet de Palli-Aide), ainsi que de la formation.
- Prépare tous les colloques et autres activités d'éducation, en matière de contenu scientifique.
- Un comité de promotion, comptant cinq membres (dont le président du CA, la directrice générale, une coordonnatrice et deux bénévoles), se réunit également environ six à huit fois par année.
- S'occupe du format pour les documents et objets promotionnels (par exemple : affiches, publicités).
- Organise les activités de financement, telles que le brunch et le golf annuels.
- Un comité de financement, comptant cinq membres (dont un membre du CA, la directrice générale et des bénévoles), a été créé plus récemment pour assurer un financement à long terme, et ce, afin de maintenir l'équilibre budgétaire de l'organisme. Ce comité s'occupe de trouver du financement récurrent non lié aux campagnes de souscription actuelles.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Directrice générale (quatre jours/semaine) : possède une formation de base en soins infirmiers :
 - Assure la gestion et l'évaluation des ressources humaines;
 - Assure la gestion financière, en collaboration avec le trésorier;
 - Coordonne l'ensemble des comités de l'organisme;
 - Planifie et veille au développement de l'organisme, dans une optique d'amélioration des services offerts;
 - Offre son expertise, en réponse aux demandes;
 - Collabore avec les professionnels du réseau;
 - Quelques fois par année, assure la supervision et le codéveloppement des équipes dédiées de soins palliatifs des CLSC de Jonquière (une fois par mois) et de Chicoutimi (quatre fois par année).
- Coordonnatrice des bénévoles/volet domicile et répit (deux jours/semaine) : détient un diplôme universitaire en psychologie et travail social. Dû à un congé de maternité, le poste sera bientôt affiché à trois jours/semaine, avec une formation de base recherchée en travail social. La coordonnatrice travaille dans les bureaux de Palli-Aide :
 - Répond à toute demande d'accompagnement : à domicile, en CHSLD ou en centre hospitalier;
 - Gère les horaires et s'occupe de l'encadrement des bénévoles à domicile.



- Coordonnatrice des bénévoles / CSSS de Chicoutimi et Le Phare Enfants et Familles (4,5 jours/semaine) : détient une maîtrise en théologie pratique. Elle travaille au bureau et à l'Hôpital de Chicoutimi, en collaboration avec l'équipe de soins palliatifs :
 - Gère les horaires et s'occupe de l'encadrement des bénévoles à l'hôpital;
 - Assiste aux rencontres hebdomadaires de l'équipe multidisciplinaire en soins palliatifs;
 - S'occupe de la gestion des demandes d'accompagnement pour la clientèle pédiatrique;
 - Gère les horaires des bénévoles assignés aux cas en lien avec Le Phare Enfants et Familles (voir section Partenariats).
- Fonctions communes aux deux coordonnatrices et à la directrice générale :
 - Assurent une écoute téléphonique au besoin;
 - Offrent des rencontres individuelles aux usagers, proches aidants et endeuillés (au besoin et au cas par cas);
 - Animent des rencontres de groupe d'usagers;
 - Donnent les formations en soins palliatifs, sur demande;
 - Informent et sensibilisent le public lors de présentations ou de formations, recrutent de nouveaux bénévoles.
- Bénévoles (environ 80, dont 20 à l'hôpital et 5 formés pour le programme Le Phare Enfants et Familles : sélectionnés par les coordonnatrices ou la directrice générale suite à un processus d'entrevue. Les heures de service sont liées à la disponibilité de chaque bénévole, la plupart œuvrant entre 8 h et 20 h. Parmi les bénévoles, on compte plus de femmes que d'hommes et la moyenne d'âge est de 65 ans. Cependant, de plus en plus de gens de la génération Y (adultes entre 30 et 40 ans en 2013) s'engagent comme bénévoles, ce qui implique une conciliation travail/famille plus complexe, et moins d'heures de disponibilité à offrir :
 - Offrent un service de répit;
 - Accompagnent l'utilisateur et la famille : écoute et soutien;
 - À l'Hôpital de Chicoutimi, ils visitent systématiquement les usagers suivis en soins palliatifs. Ils accueillent également les proches au salon des familles de l'hôpital (voir section Partenariats);
 - Suivent un usager/proche aidant à la fois, bien qu'une famille puisse se voir assigner deux bénévoles;
 - Le *Guide du bénévole* comporte plusieurs informations utiles aux bénévoles, telles que la description de leurs tâches principales, une liste des organismes communautaires disponibles, un glossaire de termes spécialisés couramment utilisés en cancer, etc.



FORMATION ET SOUTIEN

- En plus d’avoir suivi la formation de quinze heures offerte au grand public (voir section Services), les bénévoles suivent trois heures de cours supplémentaires, leur permettant d’adhérer au code d’éthique de Palli-Aide. Ils reçoivent également un cahier des bénévoles qui met l’accent sur une approche sécuritaire. Par la suite, une formation éthique est donnée une fois par année.
- La formation continue et la participation à divers colloques et présentations sont également encouragées, comme les rendez-vous annuels PRÉSÂGES (journées de formation et de ressourcement destinées aux bénévoles et organisées par la Fondation Berthiaume-Du Tremblay). Un budget est alloué à la formation des bénévoles et du personnel. Ce type d’activités est toutefois réservé aux bénévoles qui ont plus de six mois de service avec Palli-Aide.
- Une fois par année, les bénévoles ont une rencontre individuelle d’encadrement avec leur coordonnatrice. Entre ces rencontres, les coordonnatrices de même que la directrice sont ouvertes à toutes préoccupations. Il est important de prévenir l’usure de compassion chez les bénévoles.
- En cours d’année, quelques activités sociales permettent d’accroître le sentiment d’appartenance des bénévoles : brunch, souper du temps des fêtes et cocktail dînatoire.
- Lorsqu’une situation problématique survient (par exemple : cas d’abus ou de maltraitance d’une personne âgée, lit brûlé par une cigarette, etc.), elle est rapportée à la coordonnatrice des bénévoles qui peut à son tour en discuter avec une infirmière ou un travailleur social du CSSS, au besoin.
- Aucun protocole particulier n’est utilisé en cas d’urgence, hormis le fait de contacter au besoin les services d’urgence du 911.
- Les membres de la famille laissent généralement au bénévole un numéro de contact où ils peuvent être rejoints durant leur absence. Il est rare qu’un bénévole ait besoin de recourir au 911.

6. COMMUNICATION

- Les bénévoles rapportent verbalement toutes informations jugées pertinentes à leur coordonnatrice.
- Aucun dossier ni plan d’intervention ne sont créés pour les usagers. Leurs noms sont conservés dans un endroit sécurisé, et détruits après cinq ans.



7. PARTENARIATS

AVEC LES CSSS

- À ce jour, aucune entente de service formelle n’a été signée avec les CSSS. Cependant, Palli-Aide a contribué à plusieurs projets en lien avec des établissements publics de santé et des services sociaux.
- En 2004, Palli-Aide a collaboré avec l’Hôpital de Chicoutimi à la création de leur programme en soins palliatifs. Un salon des familles, ouvert de 10 h à 15 h, a été aménagé et est géré par les bénévoles de Palli-Aide. Une équipe de bénévoles dédiée à l’hôpital permet aussi d’accompagner les usagers suivis par l’équipe de soins palliatifs. Par ailleurs, la coordonnatrice des bénévoles de l’hôpital assiste aux rencontres hebdomadaires de l’équipe multidisciplinaire en soins palliatifs.
- Des formations et de l’encadrement en soins palliatifs au personnel des CSSS de la région sont également offerts par les coordonnatrices ou par la directrice générale (voir section Équipe).
- Plus récemment, Palli-Aide a amorcé l’implantation d’une approche fidèle à la philosophie des soins palliatifs pour les résidents en fin de vie des CHSLD du CSSS Cléophas-Claveau. Par ailleurs, Palli-Aide s’est joint au comité milieu de vie du CSSS (regroupant l’hôpital et deux autres centres d’hébergement), dans un effort d’uniformiser les pratiques en fin de vie, peu importe le lieu où l’usager décède. Basée sur le fonctionnement de l’Hôpital de Verdun, l’approche implantée permet notamment aux intervenants d’être plus à l’aise pour répondre aux questions et préoccupations de la famille. De même, certaines pratiques démontrent une certaine compassion :
 - Disponibilité d’un chariot d’accompagnement en fin de vie, comprenant une radio CD-cassette, un lit pliant, un diffuseur d’aromathérapie, une cafetière, des collations, etc.;
 - Procédure formalisée à mettre en place en fin de vie, par exemple l’installation d’un ange près de la porte de la chambre du résident en fin de vie;
 - Procédure formalisée lors du décès d’un résident, par exemple, dans la salle à manger, dépôt d’une rose à la table de la personne défunte.

AVEC LE PHARE ENFANTS ET FAMILLES (VOIR FICHE *LE PHARE ENFANTS ET FAMILLE*)

- Pour le moment encore en phase administrative, une collaboration avec Le Phare Enfants et Familles permettra sous peu d’offrir du répit à domicile pour les parents d’usagers pédiatriques.
- Une subvention versée par Le Phare Enfants et Familles permet de couvrir certains frais de kilométrage des bénévoles, ainsi qu’une partie du salaire de la coordonnatrice responsable des bénévoles attirés à cette clientèle. De plus, une fois par an, du répit peut être offert par Le Phare Enfants et Familles à la Maison André-Gratton (la seule maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec), située à Montréal.



- Conditions :
 - Un médecin du CSSS de Chicoutimi doit accepter la prise en charge médicale de l'enfant;
 - En plus de suivre la formation demandée à tous les bénévoles, une formation électronique de plusieurs modules, offerte par Le Phare Enfants et Familles, doit être complétée par les bénévoles qui accompagneront cette clientèle. Une rencontre avec la coordonnatrice des bénévoles permet ensuite de faire un retour sur les connaissances et de compléter l'apprentissage;
 - La coordonnatrice assiste à des rencontres d'encadrement deux ou trois fois par année, avec des représentants de l'organisme Le Phare Enfants et Familles à Montréal.

8. GOUVERNANCE

- Le CA est composé de onze bénévoles qui, pour la plupart, ne font plus d'accompagnement direct auprès d'usagers et de leurs proches. La directrice générale est invitée aux rencontres du conseil, sans y siéger formellement. Le CA se réunit quatre fois par année, avec quelques contacts par courriels entre les séances, au besoin.
- La directrice générale assure la coordination de l'organisme.
- Les coordonnatrices des bénévoles assurent l'encadrement des bénévoles.

9. BUDGET

- Palli-Aide est une corporation sans but lucratif, enregistrée comme organisme de charité et habilitée à recevoir des dons et remettre des reçus officiels aux fins d'impôts. Les dons peuvent être individuels, *in memoriam*, ou planifiés (assurance, legs testamentaire, etc.).
- Les activités de financement annuelles incluent un brunch, un golf, une vente-débaras. Sur invitation de la famille, des bénévoles se rendent aussi aux salons funéraires pour recueillir les dons.
- Des subventions sont obtenues de l'Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean pour le budget de fonctionnement de Palli-Aide.
- Du soutien financier est offert par diverses fondations, des organismes communautaires, ainsi que par des groupes particuliers (Fondation Pierre et Gisèle Laberge, Fondation Laure-Gaudreault, Fondation J-Rodolphe-La Haye, Club Lions, Club Rotary, Corporation des femmes d'affaires, etc.).



10. PROMOTION

- Le fait que la directrice générale assure la présidence du CA du Réseau de soins palliatifs du Québec contribue grandement au rayonnement de l'organisme.
- Certaines activités de Palli-Aide (séances d'information et de sensibilisation, campagnes de souscription, participation au salon du bénévolat de la région) aident à démystifier certaines peurs en lien avec les soins palliatifs et la mort, auprès du grand public et permettent le recrutement de bénévoles.
- Le site Web de Palli-Aide comporte une rubrique *Actualités*, où diverses informations sont présentées (annonces pour les levées de fonds, présentation du colloque régional, etc.).
- Un dépliant est disponible dans les présentoirs des CSSS, les cliniques médicales et les pharmacies de la région.
- Un dépliant intitulé *Le Phare Enfants et Familles–Palli-Aide* est disponible sur demande à la clinique neuromusculaire du département de pédiatrie de l'Hôpital de Chicoutimi.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Il est difficile d'établir le taux de décès à domicile de la clientèle. Pour le moment, une majorité d'usagers décède en centre hospitalier.
- Le nombre de visites à domicile par des bénévoles est d'environ 400, pour un total de 1 200 heures de services (moyenne de 3 heures par visite) pour chacune des 2 dernières années.
- Pour l'équipe au centre hospitalier, on note près de 300 épisodes de présence, et 1 250 heures de bénévolat sont rendues annuellement par les bénévoles.
- Les familles sont invitées à remplir une feuille d'évaluation suite au décès de l'usager. Les résultats de ces questionnaires sont toujours très bons.
- En 2002, le prix Hommage bénévolat-Québec, décerné par le gouvernement du Québec, a été reçu dans la catégorie Organisme en action.
- En 2004, Palli-Aide a obtenu le prix Reconnaissance du Réseau des soins palliatifs du Québec pour son apport exceptionnel en soins palliatifs.
- En 2012, la Direction québécoise de cancérologie a remis un prix d'excellence à l'organisme, dans la catégorie Soutien aux personnes : patient ou proche aidant.
- L'expertise et la crédibilité de Palli-Aide sont également reconnues par de nombreuses invitations auprès de ses représentants pour siéger comme consultants experts sur divers comités, au niveau tant régional que provincial. De plus, ils sont fréquemment sollicités pour présenter lors de colloques ou de congrès.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Alberte Déry

Directrice générale

418 690-0478

albertedery@viago.net

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Programme d'accompagnement en fin de vie CHSLD CSSS Cléophas-Claveau* (44 pages)
- ⌘ *Palli-Aide : Une présence qui fait la différence* : Dépliant
- ⌘ *Le Phare Enfants et Familles–Palli-Aide : Donnez des ailes* : Dépliant
- ⌘ *À la recherche de mon équilibre : Guide de survie du proche aidant* (16 pages)
- ⌘ *Guide de la famille : Vivre la dernière étape de sa vie chez soi* (61 pages)
- ⌘ *DVD Vivre la dernière étape de sa vie chez soi* (12 minutes)
- ⌘ *Guide du bénévole* (30 pages)

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet de Palli-Aide : <http://www.palliaide.com/>
- ⌘ Site Internet Le Phare Enfants et Familles : <http://www.phare-lighthouse.com/>
- ⌘ Site Internet d'Humanis : <http://www.humanis.qc.ca/>
- ⌘ Site Internet de PRÉSÂGES : <http://www.presages.org>

Pratique recensée par M. Shang, secteur courtage de connaissances

Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie

Avril 2013



MAISON MICHEL-SARRAZIN / CENTRE DE JOUR

Soutien aux usagers et aux équipes

Répondant :

Dr Michel L'Heureux, directeur

1. MANDAT

- La Maison Michel-Sarrazin (MMS) est un centre hospitalier privé de soins palliatifs à but non lucratif situé à Québec. Elle est composée d'une unité de 15 lits et d'un centre de jour.
- La MMS s'est inspirée de l'organisation des services en soins palliatifs qui prévaut au Royaume-Uni, où plus de 200 centres de jour répondent aux besoins des usagers et de leurs familles. Les services du centre de jour visent la recherche du bien-être par la prise en charge des besoins physiques, émotifs, sociaux, psychologiques et spirituels des usagers. Une composante importante de l'offre de service est orientée vers les proches.
- Le centre de jour offre, avec le soutien de bénévoles, des soins et services qui permettent de briser l'isolement, de travailler sur les enjeux liés à la maladie (gestion de symptômes, perte d'identité, fatigue, sexualité, etc.) et d'offrir du répit.
- La MMS travaille en partenariat avec les établissements de santé et de services sociaux publics, les organismes communautaires et l'Université de Laval, pour former un réseau de soins, d'enseignement et de recherche en soins palliatifs.
- La MMS a un mandat d'équipe suprarégionale en soins palliatifs.
- Les définitions des soins palliatifs du Réseau des soins palliatifs du Québec et de l'Organisation mondiale de la santé sont celles qui sont promues.
- La MMS valorise la dignité, le respect, la vérité, la compassion, la solidarité et la générosité.
- La philosophie se fonde sur des bases éthiques telles que l'autonomie, la justice, la vérité, la confidentialité et l'équité, ainsi que sur les principes qui accordent une très grande valeur à la vie et à la qualité de vie, tout en insistant sur le caractère naturel de la mort. La MMS a un comité d'éthique clinique et un comité d'éthique de la recherche.
- Le cadre théorique des soins est *l'Humain en devenir* de Parse, encourageant la participation de l'utilisateur à définir sa santé et ses soins. L'approche systémique familiale guide les interventions auprès de l'utilisateur et de ses proches.



2. CLIENTÈLE

- Le centre de jour accueille une clientèle atteinte de cancer et résidant à domicile.
- Les critères d'admissibilité sont les suivants :
 - Être atteint d'un cancer récidivant ou avec métastases, en évolution;
 - Ne plus recevoir de traitements à visée curative (aucun espoir de guérison);
 - Être informé de sa condition et accepter de fréquenter le centre de jour;
 - Résider dans les régions de Québec et de Chaudière-Appalaches, ou qu'un membre de la famille y réside.
- La clientèle de CHSLD n'est pas admissible.
- La personne atteinte de cancer qui fréquente le centre de jour est appelée un invité. (Notons que, par souci d'uniformité avec les autres lieux de pratiques recensés, le terme usager sera toutefois utilisé dans l'ensemble de cette fiche).
- La moyenne d'âge est de 65 ans.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- Les proches de l'utilisateur peuvent bénéficier du centre de jour pour le répit, ou encore pour venir passer la journée avec l'utilisateur sans assumer leur rôle habituel de prestataire de soins.
- L'implication des proches dans les soins est une priorité. Un enseignement personnalisé est fait pour accompagner chaque proche. Plusieurs brochures d'informations ont été préparées par la MMS pour compléter l'enseignement fait par les professionnels de la santé.
- Des services psychosociaux et spirituels destinés aux proches sont disponibles. Ces services sont sous forme individuelle avec le travailleur social ou le prêtre, ainsi que sous forme de groupes de soutien (adultes ou enfants de 6 à 12 ans) ou d'interventions téléphoniques.
- Un salon d'adieu est à la disposition des proches si un usager décède sur place.
- Un suivi de deuil s'adresse autant aux adultes qu'aux enfants d'un usager ayant fréquenté le centre de jour, qui a été admis à la MMS ou qui a formulé une demande d'admission, mais qui est décédée ailleurs. Ce service est dirigé par une psychologue et offert en collaboration avec les bénévoles.
- Une relance téléphonique aux proches est assurée par l'équipe de bénévoles afin de favoriser la participation aux divers types de suivis de deuil.
- Le suivi de deuil offert par la MMS est gratuit, mais si l'utilisateur préfère être référé dans un centre près de son domicile, l'équipe s'occupera de l'accompagner dans ses démarches.



- Il existe un comité des familles à la MMS, qui vise à :
 - Promouvoir l'amélioration des services offerts aux usagers/proches
 - Respecter les intérêts collectifs
 - Soutenir un usager/proches dans ses démarches auprès de la MMS.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Toutes les demandes d'admission sont acheminées au guichet d'entrée de la MMS et proviennent généralement de médecins de famille, des équipes SAD ou des centres hospitaliers.
- L'infirmière de liaison de la MMS évalue et fait parvenir les demandes à l'infirmière coordonnatrice du centre de jour.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- L'accès au centre de jour est accordé selon les mêmes critères de priorisation que pour l'accès aux lits de la MMS. La clientèle des soins à domicile a toujours priorité.
- En général, il est noté que les lits pour le répit sont en nombre insuffisant pour les besoins de la clientèle, non seulement régionalement, mais à l'échelle provinciale.
- Au centre de jour, l'infirmière accueille le nouvel usager et ses proches : visite des lieux, présentation des activités, détermination du plan des activités et planification des activités choisies.
- L'évaluation de l'usager est effectuée par l'infirmière, à l'aide de l'histoire clinique, de l'échelle d'évaluation des symptômes (ESAS) et d'un outil d'évaluation de la détresse. Par la suite, l'infirmière dirige la clientèle vers les autres professionnels, selon des critères de référence par discipline. Si l'état de l'usager nécessite des soins médicaux immédiats, il est dirigé vers l'hôpital de sa région (et non à la MMS).
- L'automédication peut être assistée, mais demeure la responsabilité de l'usager.
- L'oxygénothérapie doit être sous compresseur.
- Une clinique de réadaptation pour la clientèle atteinte de cancer ORL offre un programme de suivi médical, d'ergothérapie et de nutrition clinique. Ce programme est financé par le Partenariat canadien contre le cancer.

DURÉE DE SUIVI

- Le centre de jour accueille quotidiennement environ 10 à 11 usagers et 3 à 6 proches.



- La durée de suivi en centre de jour est de 10 à 15 visites hebdomadaires. Selon les besoins de soutien, la fréquence peut augmenter à deux fois par semaine.
- Le médecin omnipraticien de la MMS joue un rôle-conseil. Toutefois, il ne remplace pas le médecin traitant.

SERVICES OFFERTS PAR L'ÉQUIPE DE PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

- Les activités faites par l'équipe de professionnels de la santé et de bénévoles du centre de jour visent à briser l'isolement, ainsi qu'à aider à appréhender la maladie, la recherche d'identité et la quête de sens à la vie, plutôt que de se limiter à des interventions simplement dites occupationnelles.
- Le but des services n'est pas de tenter de tout offrir dès le début, mais bien de se centrer sur les besoins de l'utilisateur et de ses proches, et de viser la variété plutôt que la quantité.
- Le centre de jour peut offrir une large gamme de services professionnels et de thérapies complémentaires :
 - Soins infirmiers (pansements, traitements de plaies, soins des pieds, etc.);
 - Bain thérapeutique (donné par l'infirmière auxiliaire pour un soulagement de la douleur et comme stratégie de relaxation);
 - Consultation médicale;
 - Accompagnement psychosocial individuel et de groupe (d'hommes ou de femmes);
 - Accompagnement spirituel;
 - Groupe de soutien psychosocial aux proches, approche ÉCHO;
 - Création artistique guidée par une artiste psychopédagogue;
 - Physiothérapie, clinique de lymphœdème;
 - Journées thématiques;
 - Service alimentaire.

ACTIVITÉS ANIMÉES PAR L'ÉQUIPE DE BÉNÉVOLES

- Massothérapie, *viniyoga*, exercices de relaxation;
- Soins corporels : coiffure, manucure, esthétique;
- Activités manuelles : dessin, peinture, bricolage, calligraphie;
- Ateliers d'écriture;
- Jeux de société;
- Musique, concerts;



- Célébration d'événements (anniversaires, Noël, Halloween, Saint-Valentin...);
- Promenades dans la nature environnante.

COÛTS

- La fréquentation du centre de jour est gratuite.
- Le repas du midi pour l'utilisateur est gratuit et à un coût raisonnable pour les proches.
- Le transport est assumé par les proches ou avec le soutien de services de transport organisés par des organismes communautaires de la région. La MMS compte mettre en place un système de transport gratuit pour faciliter l'accès à plus d'utilisateurs.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- L'équipe du SAD demeure la première ligne. Le centre de jour est en soutien.
- Le centre de jour ne présente pas de délai d'attente.
- L'équipe de nutrition clinique est en prêt de service à la MMS, incluant au centre de jour.

COMPOSITION DE L'ÉQUIPE DU CENTRE DE JOUR

- L'équipe est composée de :
 - Réceptionniste 1 équivalent temps complet (ETC);
 - Personne responsable de l'entretien ménager 1 ETC;
 - Infirmière coordonnatrice 1 ETC;
 - Infirmière auxiliaire 1 ETC;
 - 1 infirmière se joint à l'équipe 2 jours/semaine. Elle est infirmière de liaison les 3 autres jours pour le guichet d'entrée à la MMS. Elle travaille à l'évaluation de la clientèle et aux préparations d'admission;
 - 1 médecin omnipraticien à demi temps;
 - Des stagiaires et des résidents en médecine de l'Université Laval sont accueillis par l'équipe de la MMS;
 - 1 physiothérapeute 28 h/semaine;
 - 2 travailleurs sociaux 21 h/semaine. Les travailleurs sociaux offrent des séances individuelles, familiales et de l'animation de groupe;
 - 1 thérapeute par l'art 14 h/semaine;



- 1 prêtre animateur de pastorale;
- 30 à 40 bénévoles accueillent, accompagnent, soutiennent et animent les usagers;
- Des cuisinières.

FORMATION

- Le processus de sélection a été formalisé à l'aide de critères spécifiques, développés pour guider l'entrevue de sélection du personnel. Les expériences antérieures, l'adhésion aux valeurs et à la philosophie des soins palliatifs sont des incontournables. Plusieurs établissements/organismes utilisent d'ailleurs de cette grille d'entrevue.
- La formation initiale des bénévoles se fait à raison d'une fin de semaine complète et d'un accompagnement sur le terrain d'une durée de six mois. La formation inclut les principes de déplacement sécuritaire des bénéficiaires.
- La MMS offre, tant à ses employés qu'aux membres du réseau de la santé :
 - Formation initiale;
 - Formation continue sous forme d'ateliers de deux à trois heures, portant sur les thèmes des soins cliniques, de l'accompagnement, de l'éthique et de la gestion de soi;
 - Stages de sensibilisation (pour tout intervenant oeuvrant en soins palliatifs);
 - Stages de perfectionnement (pour infirmières, médecins ou pharmaciens);
 - Groupes de développement personnel.
- Un calendrier de la vaste gamme d'activités de formation est communiqué sur le site Internet de la MMS, mais également diffusé à l'ensemble du réseau de la santé au Québec et à l'extérieur. Les professionnels de la santé peuvent également recevoir personnellement de l'information concernant ces formations.
- Conjointement avec l'Université Laval, la MMS reçoit des stagiaires de médecine, pharmacie, service social, physiothérapie et sciences infirmières, dans le cadre d'un baccalauréat, d'une maîtrise ou d'un doctorat.
- Des stages collégiaux et de formation professionnelle sont également offerts sur une base ponctuelle.
- L'éducation médicale continue se compose de :
 - Journées de perfectionnement;
 - Ateliers en groupe de développement professionnel (avec les pharmaciens);
 - Stages de perfectionnement;
 - Programme intégré de formation continue en soins palliatifs, avec crédits associés.



- Les formations se donnent en majorité dans les locaux de la MMS et sont diffusées en visioconférence à travers la province.
- Certaines formations sont gratuites, d'autres couvrent les frais du formateur et du matériel didactique.
- Chaque formation donne droit à un certificat d'attestation.

SOUTIEN

- La MMS est une équipe soutien. Concrètement, les professionnels de la santé œuvrant à la MMS sont considérés comme des experts cliniques en soins palliatifs. Leur expertise, leur compétence et leur engagement sont reconnus. Ils deviennent alors des personnes-ressources importantes pour les milieux de soins et organismes communautaires qui se réfèrent à eux dans le développement de soins et de services de qualité en soins palliatifs et de fin de vie.
- Le soutien psychosocial aux employés est essentiel. La MMS cultive le bonheur et la satisfaction au travail. Des accommodements dans l'horaire, la discussion en équipe de situations complexes, les groupes de développement sont, entre autres, des stratégies mises de l'avant pour accompagner les employés.
- Les groupes de développement professionnel, similaire à une communauté de pratique, favorisent la mise en commun et l'échange entre les intervenants de la santé à raison de quatre fois par année. Les groupes sont développés pour répondre aux besoins des participants par disciplines :
 - Ergothérapeutes en soins palliatifs;
 - Gestionnaires responsables d'équipes de soins auprès d'une clientèle en soins palliatifs;
 - Infirmières de première ligne en soins palliatifs;
 - Intervenants pivots en CLSC;
 - Intervenants psychosociaux en soins palliatifs;
 - Médecins et pharmaciens;
 - Nutritionnistes en soins palliatifs;
 - Physiothérapeutes en soins palliatifs;
 - Responsables de bénévoles en soins palliatifs.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Au centre de jour, les réunions d'équipe se font en fin de journée pour faire le point et planifier la journée du lendemain.



- Un plan d'intervention propre à chaque usager est dressé en collaboration avec les membres impliqués auprès de l'usager et de ses proches. Ce plan est discuté et élaboré en équipe afin qu'il soit mieux adapté à la réalité vécue par l'usager.
- Même si les suivis sont courts, des notes décrivant les interventions faites par chaque membre de l'équipe interdisciplinaire sont déposées au dossier de l'usager et conservées comme outil de communication durant toute la durée du séjour. Ces notes sont manuscrites.

OUTILS

- Un slogan est partagé au sein du centre de jour : « Vivre avec le cancer, mais toujours vivre ». Cet outil transmet un message clair sur la mission du centre de jour.
- Le centre de documentation est réservé au personnel, aux bénévoles et aux stagiaires de la MMS.
- Le centre de jour utilise les mêmes outils cliniques que la MMS.
- Des guides cliniques sur l'évaluation et le traitement ont été développés, vendus et utilisés à travers le réseau:
 - Les plaies malignes chez les malades en phase terminale;
 - Soins de la bouche chez les malades en phase terminale;
 - Ulcères de pression chez les malades en phase terminale;
 - Guide d'intervention clinique en soins palliatifs par Geneviève Léveillé.

7. PARTENARIATS

- Pour la MMS, le partenariat permet un développement concerté pour améliorer la complémentarité des ressources et ainsi mieux répondre aux besoins de la clientèle. « Bâtir avec » est gage de succès.
- L'engagement de la MMS s'étend au-delà des usagers et de leurs proches, jusque dans la communauté.
- Le Bénévolat Michel-Sarrazin est un organisme communautaire duquel relèvent les bénévoles de la MMS, par une entente de services.
- La MMS maintient un partenariat étroit avec l'Université Laval autant au niveau académique qu'au niveau de la recherche. La Chaire de soins palliatifs de l'Université Laval fait le lien entre la recherche et la clinique.
- La MMS collabore avec les chercheurs partenaires du réseau universitaire du Québec.



- L'Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs (ERMOS) intègre et regroupe tant la recherche en oncologie psychosociale que celle en soins palliatifs, dans une seule infrastructure régionale. Cette équipe travaille à l'amélioration des soins psychosociaux en contexte de soins palliatifs.
- Les Presses de l'Université Laval sont partenaires dans la publication des Cahiers francophones de soins palliatifs.

8. GOUVERNANCE

- La MMS détient un permis de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés, privé conventionné spécifique.
- La MMS a un règlement général qui régit la corporation, les assemblées, le fonctionnement des instances suivantes : conseil d'administration (CA), comité exécutif, comité de gestion des risques, comité d'éthique clinique, comité d'éthique de la recherche et comité des familles (comité des usagers).
- Une personne désignée par le CA reçoit et traite les plaintes selon une politique encadrant ce processus.
- La MMS suit les lignes directrices du programme régional de lutte au cancer et de la politique québécoise en soins palliatifs de fin de vie.
- La MMS a pris position sur les thèmes de l'euthanasie et de l'assistance au suicide et sur la sédation palliative.

9. BUDGET

- La MMS est reconnue comme organisme de charité enregistré par Revenu Canada.
- Les subventions publiques proviennent de l'Agence de la Santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale à la hauteur de 40 % des coûts d'opération, excluant la recherche.
- La Fondation de la MMS contribue à 50 % des coûts par ses activités-bénéfices et ses campagnes de financement au profit de la MMS. Elle soutient les projets d'agrandissement, de rénovation et de réaménagement de la Maison et contribue également à la vocation d'enseignement, de recherche et aux besoins financiers du centre de jour et de la MMS.
- La Fondation de la MMS fait preuve de créativité par l'organisation d'activités de financement diversifiées : déclarations de revenus au profit de la Fondation, le vœu de Karo (centre de bien-être associé à la Fondation), la course Spartan Race, les Rêveurs et le 5 km de l'Espoir, le Défi Michel-Sarrazin par un groupe de militaires, la vente d'aquagraphies, de bracelets, de bijoux, de boîtes de bois de la SAQ, etc.



- Les revenus de formation, de recherche et de repas rapportent 10 % du budget de la MMS.
- Le financement du centre de jour à la MMS s'élève à 400 000 \$/année.
- La Chaire de soins palliatifs de l'Université Laval et le MSSS soutiennent financièrement la publication des Cahiers francophones de soins palliatifs.

10. PROMOTION

- La MMS a un leadership suprarégional. Elle fait la promotion des bonnes pratiques cliniques en contribuant à l'accroissement des compétences dans le réseau de la santé sur les soins palliatifs et de fin de vie.
- Des dépliants définissant les services du centre de jour sont remis aux usagers, aux proches et aux professionnels de la santé de la région, ainsi que dans les CLSC, les cliniques médicales, etc.
- L'infirmière coordonnatrice rencontre régulièrement les équipes des SAD de la région pour présenter les services et en faire la promotion.
- Chaque employé devient ambassadeur de la MMS.
- De nombreux reportages dans les médias traitent des activités de la MMS.
- Des livres et vidéos ont été publiés sur la MSS, sa mission, ses valeurs, ses services et ses réalisations.
- Les Cahiers francophones de soins palliatifs édités par la MMS sont un carrefour de réflexion critique et de recherche en soins palliatifs et sur des questions entourant la fin de vie. Ils sont distribués dans l'ensemble de la francophonie.
- Des publications portant sur les résultats de recherches menées à la MMS paraissent régulièrement dans les journaux scientifiques.
- Un bulletin d'informations est publié annuellement à plusieurs milliers d'exemplaires. Il est destiné aux proches des usagers ayant reçu des services de la MMS. Il contient, entre autres, le tableau des principales données financières et statistiques.
- La sensibilisation de la population aux soins palliatifs fait partie de la mission même de la MMS. La *Conférence Michel-Sarrazin* annuelle est organisée pour rejoindre non seulement les professionnels, les décideurs, mais également la population en général.
- La *Journée scientifique Michel-Sarrazin* fait état des nouvelles connaissances issues de la recherche en soins palliatifs. Cette journée permet la diffusion, mais également les échanges entre les cliniciens et les chercheurs pour une meilleure intégration des résultats des recherches à la pratique dans ce domaine.



- Le site Internet décrit la MMS et ses services.
- Le logo prend la forme d'un cœur or, avec une porte au milieu et un tapis rouge d'entrée. Il symbolise la dimension humaine et chaleureuse de la mission de la MMS.
- Une sculpture située à l'entrée principale de la MMS symbolise l'agir des bénévoles et la compassion.
- La MMS participe à divers congrès nationaux et internationaux par l'entremise de panel d'experts, de présentations orales et d'affiches portant sur ses projets de recherche.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Le taux d'occupation moyen se calcule en nombre d'usagers présents. Des statistiques sur le nombre d'inscriptions, le sexe, l'âge, le nombre de proches, de consultations, de participants aux groupes et ateliers, d'interventions, de visites par inscription, sont cumulées sur une base mensuelle.
- Le partenariat avec les chercheurs permet de suivre des indicateurs cliniques tels que l'impact sur la qualité de vie, l'utilisation de l'échelle de la douleur, de l'ESAS et de l'outil d'évaluation de la détresse.
- Des travaux sont en cours avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux afin de mesurer les impacts du centre de jour.
- La MMS est reconnue pour son leadership d'influence dans le développement des bonnes pratiques, les activités d'enseignement, la formation continue et la recherche.
- Un questionnaire de satisfaction de la clientèle est transmis deux fois par année aux proches de la personne décédée ou ayant reçu des services du centre de jour ou de la MMS. Les résultats sont analysés par le comité des familles.
- Un *focus group* a été mené au centre de jour en 2003 auprès de professionnels de la santé des SAD des régions de Québec et Chaudière-Appalaches. Il a permis de mieux connaître le point de vue sur la pertinence de services complémentaires au SAD. Les thèmes abordés étaient : le fonctionnement du centre de jour, les effets bénéfiques pour en faire la promotion, les faiblesses ou les limites du centre de jour et des pistes de solutions pour améliorer le service. Ces discussions ont permis d'optimiser les soins et services au centre de jour.
- Les travaux menés par ERMOS, la Chaire de l'Université Laval en soins palliatifs et les chercheurs partenaires contribuent à l'excellence dans les soins et services offerts à la MMS.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Dr Michel L'Heureux
Directeur général
Maison Michel-Sarrazin
418 688-0878
mlheureux@michel-sarrazin.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Rapport annuel d'activités 2010-2011 – Maison Michel Sarrazin* (39 pages)
- ⌘ *La décision de la personne atteinte de cancer avancé à propos de son niveau de soins : l'implication souhaitée ou attendue de la part du proche* : Affiche
- ⌘ *Pour apprécier la vie jusqu'à la fin* (12 pages)
- ⌘ *Rapport annuel 2011-2012 de la Fondation de la Maison Michel-Sarrazin* (20 pages)
- ⌘ *Mission, philosophie & pratiques* (17 pages)
- ⌘ *Plan stratégique 2013-2018. Persévérer dans ce que nous faisons de mieux* (25 pages)
- ⌘ *Centre de jour La Maison Michel-Sarrazin* (20 pages)
- ⌘ *Gouvernance à la Maison Michel-Sarrazin* (4 pages)
- ⌘ *Comité des familles Maison Michel-Sarrazin* : Dépliant recto verso
- ⌘ *Vivre avec le cancer, c'est toujours vivre. Centre de jour en soins palliatifs* : Affiche

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet de la Maison Michel-Sarrazin : <http://www.michel-sarrazin.ca>
- ⌘ Site Internet ERMOS : <http://www.recherchesoinspalliatifs.ca/>

Pratique recensée par S. Joannette, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2013



LE PHARE ENFANTS ET FAMILLES / MAISON ANDRÉ-GRATTON

Soutien aux usagers et aux équipes

Répondante :

Madame Lyse Lussier, directrice générale

1. MANDAT

- Offrir et dispenser des soins palliatifs aux enfants et leurs proches, de l'annonce du diagnostic d'une maladie potentiellement fatale, jusqu'à la fin de la période de deuil.
- Contribuer au bien-être des enfants dont la vie est menacée par une maladie nécessitant des soins complexes, et apporter répit et soutien à leurs familles dans un environnement sécuritaire et adapté.
- Le Phare Enfants et Familles accueille les enfants pour des soins de santé jusqu'en fin de vie (transition, gestion de symptômes, premières 24 heures), des séjours de répit (répit pour les familles) et du répit bénévole à domicile. Le Phare Enfants et Famille offre aussi de l'accompagnement aux familles (décision, transition-adaptation, deuil).
- La Maison André-Gratton du Phare Enfants et Familles est la seule maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec. Elle est située à Montréal.
- L'organisme Le Phare Enfants et Familles définit le terme répit avec l'expression l'effet-répit. L'effet-répit englobe à la fois l'action d'interrompre une occupation absorbante ou contraignante et les retombées positives qui en découlent en termes de ressourcement.
- La définition des soins palliatifs pédiatriques utilisée est celle des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (2006) et de l'*Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and The Royal College of Paediatrics and Child Health* (2003) « La philosophie à la base des soins palliatifs pédiatriques a pour principe premier de fournir le confort nécessaire et une qualité de vie optimale aux enfants et à leur famille, de soutenir l'espoir et de préserver les relations familiales malgré la possibilité de la mort ». Cette définition est retrouvée autant dans les interventions de l'équipe que dans les documents du Phare Enfants et Familles.



- Les principes directeurs du Phare Enfants et Familles sont :
 - La prise en compte de l'unicité de chaque enfant et de chaque famille;
 - L'enrichissement de la qualité de vie des enfants et des familles;
 - La participation active des enfants et des familles;
 - La continuité des soins et des services;
 - L'application rigoureuse des normes de pratique;
 - La formation des ressources humaines;
 - Le partenariat;
 - L'innovation et l'élargissement des connaissances en soins palliatifs pédiatriques;
 - La créativité;
 - La flexibilité;
 - La saine gestion financière.
- Le slogan : « ...s'amuser jusqu'au bout de la vie ».

2. CLIENTÈLE

- Les services du Phare Enfants et Familles sont accessibles aux enfants et aux familles de la province qui répondent aux critères d'admission, qui ont entre 0 et 18 ans inclusivement, et sont inscrits au régime d'assurance-maladie du Québec.
- Les critères d'admission sont :
 - Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements curatifs sont inefficaces;
 - Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge;
 - Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années;
 - Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état;
 - Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.



- Les jeunes adultes de 19 à 21 ans admis avant leur 18^e année et ayant déjà séjourné à la Maison André-Gratton peuvent avoir accès aux services.
- En 2012-2013, 294 enfants avaient un dossier actif au Phare Enfants et Familles et provenaient de 14 régions du Québec.
- 58 % des 19 enfants de la clientèle du Phare Enfants et Familles décédés au cours de l'année sont décédés à la Maison André-Gratton, 21 % à domicile et 21 % à l'hôpital.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- La participation active des familles à l'identification des besoins et à la recherche de solutions est essentielle à la mise en œuvre de services adaptés.
- Les services pour les parents sont : le soutien psychosocial et spirituel, les ateliers de préparation aux décisions éclairées, la documentation, les rencontres annuelles abordant différentes thématiques comme la prise de décision, les enjeux de la fratrie, le suivi de deuil, les rencontres commémoratives, le programme *Cultiver la mémoire*.
- Les services pour la fratrie sont : le soutien psychosocial et spirituel, le dépistage systématique des besoins et interventions associés (encore en projet), les ateliers-rencontres préventifs animés par une travailleuse sociale, le suivi de deuil, les rencontres commémoratives, le programme *Cultiver la mémoire*.
- L'équipe du Phare Enfants et Familles adapte ses interventions de façon à préparer les parents et les proches significatifs aux étapes de fin de vie.
- Pendant le séjour à la Maison André-Gratton, la famille et les proches aidants ont accès à la piscine, aux massages, au *Snoezelen*¹, à la zoothérapie et la musicothérapie, aux ateliers d'art, ainsi qu'aux ordinateurs.
- Un lit est toujours disponible au chevet de l'enfant, peu importe la nature des services reçus (répit, urgence psychosociale, transition, gestion des symptômes, premier 24 heures, fin de vie).
- Une suite familiale est à la disposition de la famille à la Maison André-Gratton.

4. SERVICES

- La structure de services en soins palliatifs pédiatriques au Phare Enfants et Familles a été schématisée.

¹ *Snoezelen* : pratique non-directive d'une expérience de stimulation multi sensorielle contrôlée dans un environnement sécurisant qui a pour objectif de réduire les tensions.



- Les services sont offerts dans les deux langues officielles. L'accès à une banque de traducteurs permet de répondre dans la langue de l'enfant et sa famille. Certains membres de l'équipe d'animation maîtrisent la langue des signes québécoise.

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Le comité d'admission du Phare Enfants et Familles utilise la classification des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).
- L'accès aux services se fait grâce aux références des établissements de santé ou des parents. Il est tributaire de la correspondance aux critères telle que validée par le comité d'admission.
- Une communication avec l'infirmière de liaison du Phare Enfants et Familles permet l'ouverture du dossier.
- Le résumé de dossier médical permet de valider l'admissibilité et de faire l'analyse en vue de la présentation au comité d'admission.
- Le comité d'admission est composé de la directrice médicale, de l'infirmière de liaison, de la directrice des programmes, de la coordonnatrice des soins, de la coordonnatrice des services aux familles et de la travailleuse sociale du Phare Enfants et Familles. Il se réunit généralement aux trois semaines, mais une rencontre *ad hoc* peut-être organisée en tout temps pour répondre à l'urgence de certaines situations.
- Pour le programme de répit (activités de répit, transition, séjour familial avec ou sans enfant malade), il en revient à la règle du premier arrivé, premier servi, jusqu'à concurrence de 30 jours/année.
- À la Maison André-Gratton :
 - 8 lits sont dédiés au répit. La planification des séjours pour le répit et ainsi que du premier séjour (visite) de 24 heures se doit d'être faite à l'avance;
 - 4 lits de répit sont disponibles pour de la gestion de symptômes, des fins de vies ou des transitions. La priorisation des cas et l'attribution de services se font selon l'instabilité de la condition, le niveau de soins exigé et la disponibilité de l'environnement physique et des ressources. L'attribution de ces services à court terme se fait conformément à l'évaluation de l'infirmière de liaison.

SERVICES OFFERTS

Maison André-Gratton :

- Une première visite de 24 heures a pour but de mieux se connaître (l'enfant et sa famille face à la Maison et l'équipe de la Maison face à l'enfant et sa famille);



- Soins de fin de vie de qualité;
 - Soins pour gestion de symptômes complexes;
 - Récréatif thérapeutique : activités ludiques, artistiques et thérapeutiques, piscine;
 - Approches complémentaires : musicothérapeute, zoothérapie, massothérapeute, Dr Clown, *Snoezelen*;
 - Moment de ressourcement pour les familles;
 - Accompagnement des familles pendant le séjour de gestion de symptômes, jusqu'à la fin de la vie et le deuil.
- Répit :
- 30 jours par année pour des séjours planifiés sont disponibles à utiliser selon les besoins des familles ou en cas d'urgence psychosociale (14 jours de pointes et 16 jours réguliers).
- Transition :
- Après un épisode de soins aigus à l'hôpital, avant le retour à domicile. Référé par les équipes soignantes des hôpitaux.
- Séjours de répit :
- Séjour familial sans l'enfant malade;
 - La Persillère : 3 jours/année pour 17 familles dans un condo de villégiature dans Charlevoix;
 - Séjour familial avec les membres de la fratrie (sans l'enfant malade);
 - Aide Mondiale aux Enfants : séjours de 2 ou 3 nuits, petits déjeuners, à l'Hôtel Montfort à Nicolet, à proximité de la Réserve mondiale de la biosphère du Lac-Saint-Pierre;
 - Comprend les frais d'essence pour le trajet aller-retour.
- Répit bénévole à domicile :
- Trois heures par semaine de présence bénévole;
 - Activités de loisirs adaptées aux besoins de l'enfant ou de la fratrie et au milieu de vie.
- Accompagnement des familles :
- Par l'équipe psychosociale :
 - Écoute attentive;
 - Ateliers de préparation aux décisions;
 - Rencontres entre familles;
 - Programme Cultiver la mémoire;
 - Suivi de deuil.



ÉVALUATION DE L'ADMISSIBILITÉ AUX SERVICES DU PHARE ENFANTS ET FAMILLES

- Obtenir le résumé de dossier des archives des établissements de santé crée un délai d'attente, mais est nécessaire pour bien définir les besoins et assurer une prestation de services sécuritaires et de qualité.
- Un délai de un à trois jours est requis pour organiser un séjour dans les situations jugées urgentes par l'équipe interdisciplinaire.
- La réévaluation des cas se fait suite aux constats du personnel de soins, des bénévoles et des parents lorsque les conditions de l'enfant changent. Ce sont les membres de l'équipe soignante qui évaluent et réfèrent selon leurs jugements cliniques, aux membres de l'équipe interdisciplinaire.

DURÉE DE SUIVI

- La durée moyenne des séjours est :
 - Gestion de symptômes : sept jours;
 - Urgence sociale : cinq jours;
 - Transition : deux jours;
 - Répit : quatre jours.

NUITÉE

- Un total de 3 187 nuitées a été réalisé en 2012-2013 :
 - Une nuitée stable est une admission planifiée généralement à long terme pour un séjour de répit, ou un séjour d'urgence psychosociale. En 2012-2013, les nuitées stables représentent 88 % des cas;
 - Une nuitée instable est une admission programmée à court terme. Il s'agit de séjours de transition, de gestion de symptômes ou des 24 premières heures. En 2012-2013, les nuitées instables représentent 12 % des cas.

COÛTS

- Les services du Phare Enfants et Familles sont offerts gratuitement à l'exception des médicaments lors des séjours stables. Si des médicaments sont nécessaires pour la gestion des symptômes ou en fin de vie, les coûts sont imputés au programme d'accessibilité.



- Un programme de soutien à l'accessibilité a été mis en place à l'intention des familles dont l'enfant répond aux critères d'admission, mais qui ne sont pas en mesure de se prévaloir des services du Phare Enfants et Familles à cause de contraintes financières, géographiques, linguistiques ou spécifiques à l'enfant ou à sa maladie. L'évaluation de l'admissibilité à ce programme est faite par la travailleuse sociale. La référence à des organismes communautaires ou privés se fait selon les besoins des familles.
- Le Phare Enfants et Familles a son propre parc d'équipements spécialisés pour la Maison André-Gratton. Aucun coût supplémentaire n'est exigé pour en bénéficier.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Accessibilité aux services 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, à la Maison André-Gratton.
- Les équipes médicale, psychosociale, d'animation et de soutien travaillent en interdisciplinarité et des bénévoles qualifiés interviennent en soutien.
- 86 % des 58 employés et médecins sont impliqués directement auprès des enfants et des familles.
- Le but est d'offrir des soins palliatifs de qualité et des activités variées adaptées à l'âge de l'enfant, ses capacités physiques et intellectuelles, ses parents, sa fratrie et ses proches significatifs.
- L'équipe tient compte :
 - des points de vue des parents;
 - des pratiques fondées sur la qualité des liens entre les parents et le personnel;
 - des pratiques axées sur les besoins des enfants en respect à leurs habitudes de vie;
 - des besoins et des intérêts des enfants;
 - des pratiques permettant de composer avec l'anxiété de séparation enfants/parents.

ÉQUIPE SOIGNANTE

- Infirmières :
 - Responsables de l'évaluation des besoins des enfants et leurs familles, du respect du plan de soins, et des soins;
 - Si besoin, elles communiquent avec le médecin de garde pour évaluation médicale et ordonnances;



- Sensibilité et jugement clinique pour appréhender les situations complexes et les prévenir par l’enseignement à l’enfant et la famille, et les discussions interdisciplinaires;
- Le Phare Enfants et Familles a recours à la main-d’œuvre indépendante pour couvrir les besoins non comblés par l’équipe des infirmières. Des efforts sont actuellement déployés par l’organisme, et principalement la coordonnatrice des soins, pour stabiliser l’équipe des soins infirmiers et former ses membres afin de s’assurer de la qualité et de l’harmonisation des soins de manière à ce qu’ils répondent aux normes de bonnes pratiques basées sur les données probantes.
- Au quotidien l’équipe d’infirmières est composée de :
 - 1 infirmière de liaison la semaine;
 - 2 infirmières jour, soir, nuit;
 - 1 infirmière auxiliaire jour et soir et de nuit;
 - 4 préposés aux bénéficiaires de jour, 3 le soir et 1 la nuit.
- Médecins :
 - 4 médecins assurent la garde 24 heures sur 24;
 - Le fonctionnement de garde est d’une semaine par mois, à tour de rôle;
 - Le médecin de garde devient le médecin responsable pour les enfants durant leur séjour à la Maison André-Gratton;
 - Le médecin travaille en étroite collaboration avec le médecin référent pour assurer la continuité des soins.

ÉQUIPE PSYCHOSOCIALE

- La travailleuse sociale est présente le jour du lundi au vendredi.
- La psychologue peut être appelée à intervenir sur référence de la travailleuse sociale, selon les besoins des enfants et des familles.
- De soir, de nuit et les fins de semaine, un système de garde est mis en place, et si un professionnel de la santé (psychologue, travailleuse sociale ou éducatrice) devait intervenir de façon urgente auprès de l’enfant et de sa famille, une prime de retour au travail lui est octroyée (ententes locales).

ÉQUIPE D’ANIMATION

- 2 éducateurs spécialisés et 4 animateurs (techniciens en loisirs, intervenants en art et récréologie) permettant une organisation quotidienne, 1,5 animateur jour et soir, et un éducateur jour et début de soirée.



- Musicothérapeute, zoothérapeute, massothérapeute et Dr Clown (sur demande, environ 4 heures par semaine).
- 4,6 heures par enfant par jour; activités d'animation faites à la Maison André-Gratton en 2012-2013.

ÉQUIPE DE SOUTIEN

- 1 concierge, 2 responsables de l'entretien ménager, 2 cuisinières composent l'équipe de soutien.

BÉNÉVOLES

- Le Phare Enfants et Familles compte près de 100 bénévoles formés qui participent aux activités de l'ensemble des secteurs, correspondant à 9 294 heures de bénévolat pour 2011-2012.
- Leur contribution est majeure, reconnue et valorisée par l'organisme.
- Le recrutement des bénévoles se fait par le bouche à oreille. La personne qui désire s'investir auprès des enfants doit démontrer un intérêt à accompagner des enfants avec handicaps. Elle doit avoir obtenu une attestation de vérification de casier judiciaire sans faute. Elle doit avoir fait la formation théorique et la supervision.
- Le service de l'entretien ménager, de conciergerie et de cuisine est également formé à l'approche palliative et aux valeurs du Phare Enfants et Familles.

FORMATION

- La formation initiale des employés est selon le cas de 2 à 4 jours (théorie et pratique). Elle est suivie d'une période d'intégration supervisée.
- Une formation donnée par l'équipe des professionnels du Phare Enfants et Familles pour les bénévoles. Cette formation de 18 heures doit être suivie par tous les bénévoles souhaitant s'impliquer auprès des enfants. Plus de 1 000 heures de formation ont été offertes aux bénévoles œuvrant auprès des enfants et familles en 2012-2013.
- La formation pour les bénévoles les prépare à jouer avec les enfants gravement malades/handicapés et à assumer leur rôle.
- Le Phare Enfants et Familles est un milieu de stage pour plusieurs établissements d'enseignement dans différentes disciplines.
- Le Phare Enfants et Familles encourage le développement professionnel du personnel qui souhaite se spécialiser dans un domaine touchant les soins palliatifs pédiatriques. Pour ce faire, il procède au réaménagement des horaires si requis, et subventionne une partie des coûts de formation sur réception d'un certificat de réussite.



SOUTIEN

- Chaque année, la participation des professionnels à des colloques et congrès en soins palliatifs est favorisée afin de permettre de comparer les diverses approches existantes, et d'identifier les programmes des autres organismes dans le réseau.
- Un centre de documentation est disponible pour les familles avec l'assistance de la travailleuse sociale.
- Différents comités (bénévolat, bien-être aux employés, formation) permettent d'actualiser des stratégies de mise en œuvre de projets de développement et d'avancement.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Des rencontres interdisciplinaires ont lieu lors de situations complexes pour élaborer ou ajuster les plans d'interventions interdisciplinaires.
- Des réunions interdisciplinaires hebdomadaires permettent de préparer les séjours de la semaine suivante, de manière à offrir des séjours sécuritaires et de qualité.

OUTILS

- Les notes d'évolution basées sur les normes de soins palliatifs pédiatriques sont consignées dans un dossier en version papier. Pour chaque enfant, un plan thérapeutique infirmier (PTI), un plan de soins et un profil pharmaceutique font partie du dossier de base. Au besoin, un plan d'interventions interdisciplinaires et/ou un plan de services individualisés (PSI) sont élaborés.
- L'outil pour mesurer l'acuité des soins a été inspiré du *Canuck Place Children's Hospice* de Vancouver. Il s'agit du *Nursing Workload Assessment Tool/Acuity Scale*, une échelle utilisée en traduction libre pour calculer la charge de travail infirmière.
- Une base de données clinique développée par le Phare Enfants et Familles complète le dossier papier et permet l'impression et la mise à jour des différents outils (PTI, PS, etc.).

ENVIRONNEMENT PHYSIQUE

- Le milieu de vie de la Maison André-Gratton du Phare Enfants et Familles s'est inspiré du thème de la mer pour développer son environnement. Ainsi, la salle à manger (cuisine et salon), les chambres, la salle d'eau (bain thérapeutique), la salle d'art, la salle de musique, la salle multi sensorielle *Snoezelen*, la piscine, la cour extérieure avec son aire de jeux et le jardin de fleurs, ainsi que la salle de jeux portent chacun un nom qui réfère au thème de la mer, de la vie sous-marine, des pirates.



7. PARTENARIATS

- Les partenariats sont établis avec les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, le réseau de l'éducation, les milieux communautaires, associatifs, d'affaires et de la recherche.
- Le partenariat avec la Fondation Molson vient appuyer le programme de soutien à l'accessibilité.
- L'équipe de professionnels de la santé n'intervient pas à domicile. Un travail en collaboration avec le soutien à domicile (SAD) des CSSS doit être établi. Les équipes de bénévoles du Phare Enfants et Familles se déplacent à domicile.
- En tandem avec les organismes Palli-Aide au Saguenay, Albatros à Québec et Palliavie dans les Laurentides, le Phare Enfants et Familles forme les bénévoles qui auront à offrir du répit aux familles de ces régions du Québec. Une formation de neuf heures en ligne est disponible, et une supervision locale avec un cahier du superviseur assure l'harmonisation des pratiques bénévoles.
- Le Centre Philou, le Centre hospitalier Marie-Enfant à Montréal et la Maison Laura Lémerveil à Québec sont des collaborateurs auprès de cette clientèle.
- Les collaborations avec les équipes de chercheurs en soins palliatifs et en pédiatrie sont multiples depuis l'ouverture du Phare Enfants et Familles :
 - Liben, S. et B. Mongodin (2000). La notion de répit pour les familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale - Rapport de recherche. Montréal, Québec : Le Phare Enfants et Familles;
 - Mongeau, S., M.-C. Laurendeau et P. Carignan (2001). Un soutien qui fait une différence - Évaluation de la phase pilote du programme *Répit à domicile*. Montréal, Québec : Le Phare Enfants et Familles / Université du Québec à Montréal / Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre;
 - Mongeau, S. et al. (2004). Au-delà du répit et des activités ... un message de solidarité - Évaluation du programme Répit à domicile, Le Phare Enfants et Familles, Phase II. Montréal, Québec : Université du Québec à Montréal / Le Phare Enfants et Familles.

8. GOUVERNANCE

- L'offre de service à la clientèle est conforme à la mission de l'organisme, et ainsi sous l'imputabilité de la directrice générale et du conseil d'administration (CA).
- Le comité de direction est composé de la directrice générale et de ses quatre directrices : direction des programmes, direction médicale, direction finances, administration et ressources humaines et direction développement financier et communications.



- La direction des programmes englobe les services : service bénévole, service nursing, intervention accompagnement, récréatif thérapeutique et approches complémentaires.
- La planification stratégique 2011-2016 vise à positionner l'organisme pour son expertise soins palliatifs pédiatriques axée sur la famille.
- Le Phare Enfants et Familles a des ententes de service signées avec les deux hôpitaux pédiatriques : CHU Sainte-Justine et l'Hôpital pour enfants de Montréal du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) ainsi qu'avec les Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) de Montréal, Laval et la Montérégie.
- L'organisme produit un rapport annuel et un rapport d'activités qui sont diffusés au CA et à l'ASSS de Montréal. Des présentations orales des activités annuelles se font auprès des partenaires après le dépôt annuel.
- Une reddition de compte est effectuée annuellement au MSSS, via l'ASSS de Montréal.

9. BUDGET

- Pour 2013-2014, un budget de près de 5 millions de dollars est nécessaire pour assurer le fonctionnement du Phare Enfants et Familles.
- Les services sont offerts gratuitement grâce au soutien financier du MSSS, des ASSS de Montréal, Laval et la Montérégie, des partenariats avec le CHU Sainte-Justine, de l'Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM. Les subventions annuelles s'élèvent à près de 2 millions de dollars
- De nombreux donateurs et partenaires contribuent à conserver la gratuité des services. Les activités de souscription sont essentielles, non seulement pour la Maison André-Gratton, mais également pour le répit à domicile. L'autofinancement est à la hauteur de 2,5 millions de dollars par année.
- Les services du Phare Enfants et Familles coûtent en moyenne 1 140.00 \$ par nuitée.

10. PROMOTION

- Le Phare Enfants et Familles favorise une meilleure compréhension des soins palliatifs pédiatriques auprès de différents groupes concernés.
- Des représentations pour faire la promotion des services du Phare Enfants et Familles en collaboration, en complémentarité et en partenariat se font régulièrement auprès des équipes cliniques d'oncologie et des soins palliatifs des hôpitaux et des CLSC et des équipes de direction incluant les chefs de départements. Ces représentations sont faites par le directeur médical et des infirmières du Phare Enfants et Familles.



- Des dépliants promotionnels sont distribués dans le réseau de la santé et des services sociaux.
- Les membres de l'équipe du Phare Enfants et Famille assurent une visibilité de leurs services à l'aide de présentations et de kiosques promotionnels dans les colloques, congrès, symposiums de soins palliatifs pédiatriques.
- Le Phare Enfants et Familles tient à jour une liste des courriels de leurs partenaires et transmet des bulletins d'informations via ce média.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Les sondages annuels auprès des familles indiquent un haut niveau de satisfaction à l'égard des services du Phare Enfants et Familles.
- La Maison André-Gratton du Phare Enfants et Famille répond aux critères d'agrément pour les maisons de soins palliatifs émis par le MSSS.
- Les indicateurs de gestion suivis sont les suivants :
 1. Demandes en attente
 2. Plaintes
 3. Suivi de références
 4. Âge au moment de la référence
 5. Répartition des familles par région
 6. Répit à domicile
 7. Nombre de bénévoles actifs
 8. Nombre de jumelage entre bénévoles et familles
 9. Répartition des nuitées
 10. Recrutement et rétention des bénévoles
 11. Taux moyen d'enfants/jour
 12. Pourcentage d'occupation à la Maison André-Gratton
 13. Le refus ou la raison d'exclusion
 14. Durée en transition
 15. Acuité nursing
 16. Lieu du décès



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Lyse Lussier

Directrice générale

514 787-8802

lussier@phare-lighthouse.com

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Organigramme complet : Le Phare Enfants et Familles (2013)*
- ⌘ *Le Phare Enfants et Familles (2013) : Dépliant*
- ⌘ *Séjours de répit au domaine Montfort à Nicolet*
- ⌘ *Planification stratégique 2011-2016*
- ⌘ *Philosophie et valeurs : Des employés et des bénévoles*
- ⌘ *Répit bénévole à domicile*
- ⌘ *Les séjours à la Maison André-Gratton du Phare*
- ⌘ *L'équipe interdisciplinaire du Phare*
- ⌘ *La Maison André-Gratton du Phare*
- ⌘ *Programme de soutien à l'accessibilité*
- ⌘ *L'admissibilité aux services du Phare*
- ⌘ *Le Phare Enfants et Familles*

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet Le Phare Enfants et Familles : <http://www.phare-lighthouse.com/>
- ⌘ Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families and The Royal College of Paediatrics and Child Health (2003). *A guide to the development of children's palliative care services* (2e éd.). Bristol, Grande-Bretagne : ACT.
- ⌘ Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*: direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, p.17.
- ⌘ Site Internet Canuck Place Children's hospice:
http://www.canuckplace.org/healthcare_professionals_centre/index.htm

Pratique recensée par S. Joannette, secteur courtage de connaissances

Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie

Avril 2013



SOCIÉTÉ DE SOINS PALLIATIFS DU GRAND MONTRÉAL

Soutien aux usagers et aux équipes

Répondante :

Madame Elsie Monereau, directrice des soins palliatifs

1. MANDAT

- Offrir et dispenser des soins palliatifs à domicile de haute qualité aux usagers qui désirent vivre à domicile la dernière étape de leur vie (voir section *Clientèle* pour les critères d’admissibilité).
- Soutenir les proches qui veulent accompagner à domicile une personne présentant le profil décrit ci-dessus.

2. CLIENTÈLE

- La Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD) dessert les régions de Montréal et de Laval, ainsi qu’une partie de la Montérégie (entente avec certains CSSS).
- Les services sont offerts sans égard à la langue parlée, la nationalité, la religion, l’âge, et la condition socio-économique, pourvu que l’usager corresponde à un cas de soins palliatifs tel que défini par la SSPAD. Cette définition englobe plus que les cas de fin de vie, mais exclut les situations présentant des chances de guérison.
- Profil des usagers :
 - Conditions médicales :
 - Historiquement, les services s’adressaient exclusivement aux usagers atteints de cancer en phase avancée. Ceux-ci forment toujours la majeure partie de la clientèle;
 - Au cours des dernières années, la SSPAD a toutefois adapté et étendu ses services : 1,5 à 2 % de la clientèle incluent maintenant d’autres conditions médicales — principalement de l’insuffisance cardiaque et des pathologies rénales;
 - 12 % de la clientèle des personnes de 75 ans et plus présentent également des problèmes concomitants tels que la démence.
 - Âge :
 - Une minorité d’usagers pédiatriques (8 cas de 0-16 ans dans la dernière année);
 - 75 ans et plus : 45 % de la clientèle (dont 24 % ont 85 ans et plus).



- Lieu de résidence :
 - Domicile : majorité de la clientèle;
 - Résidence privée : 10 à 15 % de la clientèle;
 - CHSLD : un accompagnement temporaire est parfois offert pour assurer la transition des usagers connus, du domicile vers le CHSLD.
- La priorisation des cas et l’attribution de services dépendent d’abord et avant tout des besoins et de la symptomatologie de l’usager, plutôt que de critères administratifs.
- Environ 1 400 usagers sont desservis chaque année.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- Une relation de confiance est créée avec l’usager et ses proches, notamment par la régularité et la stabilité des visites par les mêmes intervenants, lorsque possible.
- Les proches aidants sont perçus comme des partenaires, mais il est également primordial de tenir compte de leurs aspirations, besoins et limites.
- Un guide de gestion des symptômes est remis à la famille, pour compléter l’enseignement prodigué par les professionnels.
- Le répit cherche à éviter l’épuisement des proches aidants, et ainsi à favoriser le décès à domicile autant que possible :
 - Répit, soutien moral et/ou visite amicale par des personnes ressources bénévoles, pour un maximum de 6 heures de présence au domicile par semaine (1 X 6 heures ou 2 X 3 heures). Disponible de 8 h à 22 h, 7 jours/semaine;
 - Répit soir/nuit par des préposés aux bénéficiaires : les heures offertes sont adaptées aux besoins des usagers et des proches aidants.
- Accompagnement pour le deuil : mis en place suite aux besoins exprimés par les proches et en réponse au sondage du Conseil québécois d’agrément :
 - Suivis téléphoniques par des bénévoles formés, disponibles de 8 h à 22 h, 7 jours/semaine;
 - Suivis par un psychologue, 4 jours/semaine;
 - Conférences offertes par une psychothérapeute spécialisée dans le deuil aux membres des familles des personnes décédées, ainsi qu’aux bénévoles.



4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- L'accès aux services se fait au moyen de références :
 - 94 % en provenance du réseau d'établissements publics, majoritairement des CLSC et environ 30 % des hôpitaux : les références professionnelles proviennent de médecins généralistes ou spécialistes, ou d'intervenants de toutes autres disciplines;
 - Directement des usagers ou de leurs familles.
- Les demandes sont d'abord reçues par l'agente administrative qui les transmet à la directrice des soins palliatifs. Cette dernière analyse tous les dossiers dès la réception. En cas d'urgence, des visites sont parfois effectuées avant même la première évaluation par la directrice des soins palliatifs, selon le jugement de l'infirmière de garde.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- La priorisation des cas et l'attribution de services dépendent d'abord et avant tout de la symptomatologie de l'usager, plutôt que de critères administratifs. Une dizaine de dossiers par année ne sont pas retenus, car ils ne correspondent pas à des profils palliatifs.
- Une visite est faite par une infirmière dans les 24 à 48 heures suivant la demande. Un outil (formulaire *Évaluation de l'état général du malade*) permet d'évaluer les besoins et la priorité de dispensation des soins et services, dès la première visite : nombre de visites infirmières, assistance pour les soins d'hygiène et de confort, équipement d'appoint et fournitures médicales, ressources multidisciplinaires, accompagnement bénévole, etc. L'offre de service est modulée en fonction des besoins spécifiques à chaque usager/proches aidants. Elle est constamment révisée et ajustée grâce à l'évaluation et au jugement clinique de l'infirmière par rapport à l'évolution de la maladie, l'objectif ultime étant toujours le décès à domicile. L'expertise de celle-ci est ainsi cruciale.
- Au besoin, l'infirmière remplit des formulaires de demande de services internes, et les remet à l'agente administrative qui planifie les soins d'hygiène et de répit/soutien.

SERVICES OFFERTS

- 365 jours par année, 7 jours sur 7, de 8 h à minuit (selon les services);
- Services infirmiers disponibles de 8 h à minuit, 7 jours/semaine;
- Services d'un psychologue disponibles 4 jours/semaine;
- Soins d'hygiène et de confort disponibles 24/24, 7 jours/semaine;
- Soutien : écoute, enseignement et répit de jour aux proches;
- Accompagnement spirituel;



- Répit soir/nuit;
- Soutien téléphonique :
 - De 8 h à 16 h, l'adjointe administrative transmet les appels à une infirmière au besoin;
 - De 16 h à minuit, un service de téléavertisseur transmet les appels à l'infirmière de garde;
 - En dehors de ces heures, un service régional pour usagers vulnérables (garde infirmière et médicale 24/7, en lien avec Info-Santé), auquel les usagers de la SSPAD sont inscrits, permet de joindre une infirmière par téléphone. Celle-ci peut, au besoin, se déplacer au domicile. À la suite de toute intervention, un rapport est transmis à la SSPAD.
- Transport pour les traitements médicaux, les prélèvements et la livraison ou récupération de matériel médical. Disponible de 7 h 30 à 16 h, du lundi au vendredi;
- Prêt d'équipement médical;
- Prêt d'équipement d'appoint :
 - Les petits équipements (bancs de bain, déambulateurs, cannes, béquilles) sont conservés sur place. La gestion des prêts, le nettoyage et l'asepsie sont assurés par le personnel de la SSPAD;
 - Pour les autres types d'équipement (lits, fauteuils roulants, chaises d'aisance), les prêts sont gérés directement par une compagnie (parc d'équipement) à Laval, et par les CSSS à Montréal. Tous les coûts sont assumés par les CLSC, sauf pour ce qui est du prêt d'un lit d'hôpital pour la région de Laval (coût fixe de 222 \$, peu importe la durée de l'emprunt).

RÉÉVALUATION

- La réévaluation des cas se fait selon la symptomatologie présentée par l'utilisateur, à l'aide de l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton.
- Le formulaire d'évaluation rempli lors de la première visite est fréquemment mis à jour, selon le jugement de l'infirmière.
- Deux fois par année, la directrice des soins palliatifs procède à une évaluation des dossiers, particulièrement pour les usagers suivis plus de six mois, avec une fréquence minimale d'intervention (une à deux fois par semaine). Près de 6 à 7 % des usagers voient ainsi leur dossier fermé temporairement. Les moments de transitions entre services étant très importants, il importe d'éviter des ruptures abruptes. Les intervenants poursuivent donc leur suivi jusqu'à la prise en charge du CLSC.

DURÉE DE SUIVI

- La durée moyenne de suivi est de 121 jours. 62,8 % des usagers sont suivis moins de trois mois.



COÛTS

- Tous les services de la SSPAD sont gratuits. Des frais minimes sont toutefois demandés pour l'accompagnement aux rendez-vous médicaux (10 \$) et pour la livraison ou la récupération de l'équipement médical (5 \$). Cette contribution permet de défrayer une partie des coûts de déplacements.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Le territoire est divisé en cinq « zones de concentration de travail » : trois à Montréal, une à Laval et une en Montérégie. Ces zones permettent d'équilibrer les charges de travail entre infirmières d'une même zone, facilitent les échanges d'informations (relation de confiance établie avec l'utilisateur et sa famille, communications entre intervenants d'une même zone), favorisent le soutien mutuel des membres du personnel entre eux, et permettent de déployer certaines pratiques ou modalités d'intervention à plus petite échelle (une zone à la fois).
- Les infirmières, sauf celles de la liste de disponibilité, sont affectées à une des zones. La notion de zone perd cependant de son importance pour le personnel de soir, puisque les effectifs réduits doivent alors couvrir tout le territoire.
- Une équipe de préposés est, en principe, également affectée à chaque zone de concentration de travail. En pratique cependant, les préposés vont d'une zone à l'autre assez régulièrement, compte tenu du nombre plus restreint de préposés.
- L'équipe est sous la responsabilité de la directrice des soins palliatifs. Une coordonnatrice du soutien à la famille est responsable des bénévoles qui offrent l'accompagnement spirituel.
- Une importance est accordée à offrir la meilleure satisfaction au travail possible aux employés. L'autonomie professionnelle en est un élément déterminant et est donc encouragée, dans le respect des normes professionnelles et éthiques ainsi que des paramètres et valeurs privilégiés par la SSPAD.
- Un grand climat de confiance et de soutien mutuel règne entre les intervenants.
- L'investissement, la disponibilité et l'engagement du personnel sont soulignés comme facteurs du succès de l'organisme.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Une agente administrative :
 - Accueille les références;
 - Répond aux demandes d'informations;



- Redirige les appels d'urgence;
- Planifie l'itinéraire des infirmières.
- Une autre agente administrative s'occupe de planifier les affectations pour les soins d'hygiène et de répit.
- 20 à 25 infirmières : membres en règle de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, la moitié d'entre elles détiennent un baccalauréat et 95 % possèdent la certification en soins palliatifs de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. L'infirmière la plus jeune est âgée de 30 ans. Les nouvelles infirmières effectuent leurs visites à domicile de pair avec une infirmière d'expérience durant plusieurs semaines, voire des mois. Par ailleurs, des discussions informelles permettant un partage de l'expertise ont lieu fréquemment. En moyenne, les infirmières voient 5 à 6 usagers par jour. La main-d'œuvre indépendante est parfois sollicitée, mais le fournisseur doit garantir une certaine stabilité dans l'affectation du personnel à la SSPAD. De même, la formation, l'orientation et l'intégration de ces ressources sont assurées directement par la SSPAD :
 - Évaluent la situation de l'utilisateur et le potentiel du milieu familial;
 - Élaborent et réalisent le plan d'intervention;
 - Dispensent des soins infirmiers : contrôle de la douleur et des autres symptômes;
 - Effectuent le suivi médical en collaboration avec le médecin traitant et les spécialistes impliqués;
 - Facilitent l'accès aux autres services de la SSPAD;
 - Informent sur les ressources professionnelles et communautaires disponibles;
 - Offrent du soutien psychologique à l'utilisateur et sa famille.
- Préposés aux bénéficiaires : 8 équivalents temps complet (ETC) : ayant reçu une formation reconnue par le ministère de l'Éducation du Québec :
 - Offrent les soins d'hygiène et de confort;
 - Offrent un service de répit soir/nuit;
 - Accompagnent l'utilisateur et la famille : écoute et soutien.
- Psychologue :
 - Veille au bien-être psychologique global de l'utilisateur, au-delà de sa maladie;
 - Accompagne l'utilisateur dans son processus de prise de conscience face à la mort (dénier, colère, marchandage, dépression et acceptation) sur les plans corporel, émotionnel, cognitif et spirituel;
 - Veille au bien-être psychologique et offre un soutien clinique aux proches aidants;
 - Accompagne cliniquement les personnes en deuil.



- Bénévoles (74) : ayant reçu 18 heures de formation obligatoire portant sur l'approche globale intégrée et la philosophie de la SSPAD; l'écoute/relation d'aide/étapes de deuil/rôle du bénévole; la mort; et les techniques de base de déplacements sécuritaires :
 - Il existe deux catégories distinctes de bénévoles – ceux qui accompagnent les usagers (répit de jour, soutien moral, accompagnement spirituel et visites amicales) et ceux qui assurent le transport;
 - 6 à 8 rencontres de groupes, données par un spécialiste en relation d'aide ou un psychologue, sont offertes chaque année aux bénévoles, leur permettant d'échanger et de se ressourcer;
 - 2 activités sociales par année avec l'équipe de gestion et parfois des infirmières, favorisent également le dialogue et le développement d'un sentiment d'appartenance à la SSPAD;
 - Du lundi au vendredi, les responsables du service de soutien à la famille (notamment, la coordonnatrice du soutien à la famille) sont disponibles par téléphone ou au bureau pour soutenir les bénévoles dans leur rôle, discuter de situations plus difficiles ou pour partager leurs expériences.
- L'utilisateur demeure sous les soins de son médecin traitant, que celui-ci soit un médecin de famille ou un spécialiste. L'implication et la collaboration des médecins sont essentielles au fonctionnement des services de la SSPAD. Lorsque l'utilisateur n'a pas de médecin, ou que celui-ci met fin au suivi médical, la SSPAD entreprend des démarches pour aider l'utilisateur à se trouver un nouveau médecin, bien qu'aucune entente formelle n'existe entre la SSPAD et les conseils des médecins, dentistes et pharmaciens des divers établissements.

FORMATION ET SOUTIEN

- Chaque année, la participation des professionnels à des colloques et congrès en soins palliatifs permet de comparer les diverses approches existantes, et d'identifier les programmes des autres organismes dans le réseau. Une connaissance des services rendus par les ressources communautaires permet en effet de maximiser l'offre de service.
- Les situations d'urgences sont, autant que possible, évaluées et résolues à distance par un suivi téléphonique. Les infirmières sont toutefois disponibles pour se rendre au domicile au besoin. Il est certain que l'anticipation des besoins potentiels réduit les urgences imprévues de façon importante. Par exemple, les prescriptions pour la médication de fin de vie sont souvent obtenues à l'avance de la part du médecin lorsqu'une détérioration est jugée imminente. De même, la vérification de la disponibilité de cette médication à la pharmacie communautaire en permet la livraison au besoin.
- Le fait d'avoir établi au préalable le niveau de soins désiré par l'utilisateur et sa famille permet une prestation de services plus adaptée au maintien à domicile d'une personne en soins palliatifs, et évite ainsi de nombreux retours précipités à l'urgence de centres hospitaliers.



- Les infirmières se consultent fréquemment entre elles en cas de questionnements cliniques : pour l'interruption temporaire d'un médicament, ou lors d'un retrait accidentel de tube gastrique, par exemple. Elles peuvent aussi faire appel à la directrice des soins palliatifs pour ces problématiques.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Des rencontres cliniques ont lieu entre la directrice des soins palliatifs et le personnel clinique environ toutes les six semaines. Ces rencontres permettent d'ajuster la planification de l'offre de service, le maintien du continuum de soins et services et l'amélioration continue de la qualité. Les commentaires et demandes reçus de la clientèle et de leurs proches, ainsi que des établissements de santé, sont également pris en compte. Par exemple, c'est ainsi que les heures d'accessibilité aux services des infirmières et des préposés ont été prolongées jusqu'à minuit.
- Lorsque d'autres réunions d'équipe sont requises, la fréquence, la durée et le contenu sont prévus par la directrice des soins palliatifs.
- Des rencontres regroupant tout le personnel sont également régulièrement planifiées par la direction générale.

OUTILS

- Un dossier en version papier demeure au domicile de l'utilisateur et contient des informations sur les soins à prodiguer lors des visites, ainsi que les notes d'observation des visites précédentes. De plus, les services, l'accès et les modalités de la SSPAD y sont décrits. Le dossier permet également de faire le suivi des symptômes et de l'état général du malade, en plus de servir d'outil de communication pour les divers intervenants et les proches (personnel de la SSPAD, du CLSC, médecins, etc.).
- Le logiciel SyMo est présentement utilisé et permet de gérer les activités cliniques auprès des usagers et de soutenir électroniquement le dossier de l'utilisateur. La SSPAD est toutefois à la recherche d'autres solutions plus conviviales pour compléter ses outils technologiques et améliorer les contrôles de la qualité et de la performance.

7. PARTENARIATS

- Il existe une réelle volonté d'assurer le meilleur continuum de soins et de services possibles avec les partenaires du réseau public. La collaboration constante avec les professionnels impliqués dans le suivi palliatif des usagers est un élément qui contribue au bon fonctionnement de la SSPAD.



- Les relations avec les partenaires sont établies en fonction des soins à prodiguer aux usagers et leurs proches. Les services de plusieurs disciplines, notamment le travail social et l'ergothérapie, sont offerts conjointement avec les CSSS.
- Les modalités de collaboration et d'articulation pour la sous-région de l'Est de Montréal entre la SSPAD, les CSSS Lucille-Teasdale et de la Pointe-de-l'Île et l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont ont fait l'objet d'un projet pilote, et sont maintenant devenues pratiques courantes. Ces modalités ont d'ailleurs été étendues à plusieurs autres territoires. Elles facilitent la référence, le partage des rôles, l'établissement des responsabilités des organismes et de leurs acteurs, l'anticipation et une gestion efficace des situations problématiques.
- La complémentarité des services s'illustre par les modalités entourant le plan de services individualisé (PSI). Un guide commun de priorisation, spécifique aux usagers en soins palliatifs, est utilisé conjointement par les CLSC collaborateurs et la SSPAD, afin de déterminer les délais d'intervention. La mise en œuvre du PSI s'articule de manière coordonnée par des équipes interdisciplinaires de divers milieux (SSPAD, CSSS, hôpital).
- Il existe une collaboration avec le CHU Sainte-Justine et l'Hôpital de Montréal pour enfants pour la clientèle pédiatrique. Par exemple, deux professionnels de la SSPAD ont présenté *La vie... avant, pendant et après*, lors du 5^e congrès international de soins palliatifs pédiatriques (octobre 2012) organisé par le CHU Sainte-Justine.
- Un partenariat étroit avec la Fondation Docteur Maurice-Bertrand permet de financer plusieurs des activités de la SSPAD (voir sections Budget et Promotion).

8. GOUVERNANCE

- L'offre de service à la clientèle est conforme à la mission de l'organisme, et ainsi sous l'imputabilité de la direction et du conseil d'administration(CA).
- Le directeur général et la directrice des soins palliatifs identifient les besoins et les attentes de la clientèle et les soumettent par la suite avec recommandations au CA qui se réunit environ sept fois l'an. Ces recommandations tiennent également compte des meilleures pratiques connues, ainsi que de rapports de la direction de santé publique, de la Société canadienne du cancer, d'experts, et de politiques fixées par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) par l'intermédiaire des Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) de Montréal et de Laval.
- La directrice des soins palliatifs et la coordonnatrice du soutien à la famille sont imputables des résultats attendus, et ce, à titre de responsables des moyens utilisés pour assurer l'offre de service.



- Les valeurs de la SSPAD sont issues d'une démarche réflexive effectuée sous forme de groupe de discussion incluant tant le personnel que la direction, et ont été déposées au CA pour adoption. Ces valeurs, ainsi que les modalités d'organisation du travail, sont révisées tous les cinq ans avec la participation active de l'ensemble des employés et bénévoles. Une démarche de planification stratégique est en cours et sera complétée à l'automne, en vue de l'adoption du plan stratégique 2013-2016.

9. BUDGET

- Les services de la SSPAD coûtent environ 2 200 \$ par usager.
- La Fondation Docteur Maurice-Bertrand soutient financièrement les activités de la SSPAD, pour 30 % du budget total (financement public et privé) et 80 % du financement privé. Deux activités principales sont organisées chaque année : un gala-bénéfice et un spectacle-bénéfice.
- L'organisme est financé par les ASSS de Montréal, de Laval et de la Montérégie, pour environ 60 à 65 % du budget total.
- La SSPAD obtient aussi des dons par l'entremise d'autres fondations, communautés religieuses ou donateurs indépendants.
- Un budget triennal de 240 000 \$ alloué par le Secrétariat aux Aînés a permis d'offrir les services d'un psychologue. La SSPAD s'est engagée à poursuivre cette offre de service à long terme.

10. PROMOTION

- Par l'intermédiaire de ses activités de collecte de fonds, la Fondation Docteur Maurice-Bertrand contribue à présenter les services de la SSPAD. Dans toutes ses publications et documentations, elle en fait également la promotion.
- Les services de la SSPAD sont également présentés lors de salons (kiosque au Salon des baby-boomers), de colloques, congrès et autres activités pouvant toucher les soins palliatifs.
- Un site Internet (en révision) permet d'offrir de l'information à la clientèle, aux partenaires et au grand public. Il présente l'historique, la mission, l'approche globale, l'offre de service, le financement, les modalités pour faire un don, la Fondation Maurice-Bertrand, les événements spéciaux, etc.
- En 2009, plusieurs rencontres médiatiques ont permis de faire connaître l'organisme lors de la parution d'un recueil de textes en soins palliatifs (*Une qualité de vie jusqu'à la fin... des soins palliatifs à domicile*) : entrevues télévisées et radiophoniques, reportages...
- Un dépliant détaillant les services est distribué aux partenaires du réseau et à la population.



- Le dossier à domicile contient un guide à l'intention des usagers et de leurs proches, qui décrit les services de la SSPAD.
- Un guide d'interventions est dédié, utilisé et diffusé aux professionnels de l'équipe pour faciliter la gestion des symptômes en fin de vie.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Pour l'ensemble de la clientèle, le taux de décès à domicile est passé de 18 % à près de 30 % au cours des trois dernières années. Cette augmentation de 12 % est notamment attribuée à l'ajout d'heures de répit soir/nuit, qui sont passées de 200 h/an à 1 827 h/an.
- Dans le cas de fin de vie imminente, ce pourcentage s'élève à entre 45 et 50 % pour les usagers bénéficiant du suivi régulier d'un médecin à domicile.
- Le nombre moyen de visites, tous intervenants confondus, se situe à entre 26 et 30 interventions par usager.
- En 2003, le Prix d'Excellence du MSSS a été reçu pour le volet Partenariat.
- La SSPAD a été accréditée par le Conseil québécois d'agrément en 2007 et en 2010.
- En 2009, la SSPAD a reçu le Prix Derouin-Renaud dans le cadre d'un concours provincial du Réseau des soins palliatifs du Québec pour la publication du *Guide à l'intention des personnes malades et des accompagnateurs*.
- La reconnaissance de l'expertise de la SSPAD est également reconnue par de nombreuses invitations auprès de ses représentants à siéger comme consultants experts à divers comités. Ils sont également sollicités pour présenter lors de colloques ou de congrès, et participent à la publication de plusieurs guides et manuels portant sur les soins palliatifs.

- ➡ L'organisation a été développée en 1973, afin de répondre à un besoin précis en matière de soins et de services palliatifs à domicile, pour des personnes aux prises avec une problématique de cancer.
- ➡ En 2009, le nom Entraide Ville-Marie a été modifié pour Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal, afin de mieux identifier la mission de l'organisme.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Elsie Monereau
Directrice des soins palliatifs
514 272-7200, poste 221
elsie.monereau@societedesoinspalliatifs.com

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *L'offre de services* (5 pages) et *Annexe* (2 pages)
- ⌘ *Modèle d'organisation du travail du personnel de soins* (29 pages)
- ⌘ *Évaluation de l'état général du malade* (3 pages)
- ⌘ *Nos services* (1 page)
- ⌘ *Modalités d'articulation et de collaboration hôpitaux–CSSS Lucille-Teasdale et de la Pointe-de-l'Île–AEVM : projet pilote décembre 2007* (7 pages)
- ⌘ *Modalités d'articulation et de collaboration hôpitaux–CSSS Lucille-Teasdale et de la Pointe-de-l'Île–AEVM : projet pilote janvier 2008* (6 pages)
- ⌘ *Bilan du projet modalités d'articulation hôpital/CSSS/AEVM : janvier à avril 2008* (12 pages)
- ⌘ *Modalités d'articulation AEV-CLSC-CHSGS : décembre 2008* (17 pages)
- ⌘ *Projet pilote continuum de soins de fin de vie HMR-CSSS-AEVM : indicateurs de suivi* (1 page)
- ⌘ *Rôle du travailleur social à l'intérieur du continuum de services de soins palliatifs de fin de vie* (5 pages)
- ⌘ *Principes d'utilisation des soins spirituels en fin de vie : dimension spirituelle de l'approche globale de la SSPAD* (11 pages)

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet de la Société de soins palliatifs du Grand Montréal :
<http://www.societedesoinspalliatifs.com/>
- ⌘ Association d'Entraide Ville-Marie (2009). *Une qualité de vie jusqu'à la fin... des soins palliatifs à domicile* : ouvrage collectif dirigé par Association d'Entraide Ville-Marie. Montréal : Richard Vézina éditeur, 155 pages.

Pratique recensée par M. Shang, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Avril 2013



INFIRMIÈRES CONSULTANTES EN SOINS PALLIATIFS EN MONTÉRÉGIE

Soutien aux usagers et aux équipes

Répondante :

Madame Danielle Drouin, infirmière consultante régionale en soins palliatifs

1. MANDAT

- Les infirmières consultantes en soins palliatifs (ICSP) en Montérégie ont pour mandat d'améliorer la qualité des soins palliatifs tout au long du continuum de soins et de services.
- Les ICSP sont perçues comme des agentes de changement. Expertes de soins palliatifs et de fin de vie de qualité, elles contribuent à défaire les mythes sur les soins palliatifs et de fin de vie. De plus, elles stimulent la collaboration interdisciplinaire et rendent plus fluides les trajectoires de soins première ligne, deuxième ligne et maison de soins palliatifs.
- Chaque CSSS de la Montérégie a une ICSP permettant ainsi une présence sur l'ensemble du territoire.
- Les ICSP participent à faire respecter le choix, les valeurs et les désirs de l'utilisateur. Elles valorisent le maintien à domicile.
- En Montérégie, une absence de définition commune de ce que sont les soins palliatifs fait obstacle à l'harmonisation des services en soins palliatifs. Malgré tout, la communauté de pratique des ICSP a retenu comme définition des soins palliatifs celle de l'Organisation mondiale de la santé. Elle est visible dans les dépliants produits par les ICSP.

2. CLIENTÈLE

- Les ICSP travaillent auprès de deux types de clientèles :
 - Usagers de 0-100 ans atteints de maladies qui limitent leur survie (sans égard au diagnostic) et leurs proches;
 - Intervenants de la santé désirant obtenir des conseils sur une situation de soins palliatifs jugée insatisfaisante/complexes et pour laquelle l'expertise de l'ICSP peut être mise à contribution.



- Environ 80 % des usagers sont atteints de cancer. Les intervenants qui sollicitent les services des ICSP sont issus du même champ de spécialité. Les intervenants travaillant auprès d'autres clientèles (maladies chroniques, démence, maladies dégénératives) ou intervenants d'autres disciplines peuvent aussi faire des demandes de services, bien que les ICSP soient alors plus fréquemment interpellées en fin de vie seulement, puisque ces usagers sont recommandés tard dans la trajectoire.
- Les ICSP dénotent que des services adaptés pour des clientèles avec besoins particuliers (ex. : barrières de langue) sont peu présents dans le réseau.
- Les ICSP interviennent également auprès de la clientèle pédiatrique. Peu de références proviennent des unités de pédiatrie dans la région, car les enfants nécessitant des soins palliatifs sont plus souvent suivis par les centres tertiaires montréalais.
- Les ressources adaptées aux usagers ayant un pronostic de vie de plus d'un mois, mais de moins de six mois, sont quasi inexistantes sur le territoire de la Montérégie.
- Au niveau des intervenants de la santé, les ICSP interviennent majoritairement auprès des infirmières pivots en oncologie, médecins, résidents, infirmières, infirmières auxiliaires et pharmaciens.
- Les ICSP sont souvent sollicitées à titre d'expertes par les conseillères en soins spécialisés des CSSS pour le développement et la formation sur les thèmes reliés aux soins palliatifs.
- Les statistiques ont été colligées pour 9 ICSP, mais pour diverses raisons, 3 n'ont pas pu soumettre leurs données. Pour les 3 premiers mois de 2013, 429 usagers ayant fait l'objet de consultation formelle ont été desservis en soins palliatifs par les ICSP. On doit noter qu'un nombre important de consultations informelles, soit 252, ont été faites auprès des intervenants de la santé.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- Les ICSP utilisent une approche systémique familiale par laquelle un souci particulier est accordé au bien-être des proches aidants et à la prévention de leur épuisement.
- Les ICSP soutiennent le développement des compétences des proches à partir de l'évaluation des forces et des capacités d'adaptation de la famille. Elles aident la famille à identifier leurs limites et clarifier leur rôle auprès de l'utilisateur. Elles utilisent l'outil *Indicateurs du niveau d'épuisement du proche aidant*. Les ICSP sont à l'affût de l'épuisement chez le proche aidant, particulièrement chez les usagers à domicile.
- Les ICSP facilitent la communication et la transmission d'informations entre les membres de la famille et avec l'utilisateur, en vue d'une prise de décision éclairée.



- Les ICSP évaluent les facteurs de risque pour des deuils compliqués afin de cibler les personnes les plus à risque au sein des proches. Elles ne s'impliquent pas dans le suivi de deuil, mais réfèrent vers les ressources connues des CLSC.
- Pour faire suite à leur évaluation, les ICSP émettent leurs recommandations d'interventions pour encourager le maintien et le décès à domicile dans le plan de soins, lorsque ceci est en lien avec les objectifs de l'usager et ses proches.
- *Ces derniers moments de vie... Pour mieux vous guider* est une brochure développée par les ICSP pour l'enseignement aux proches qui accompagnent une personne en fin de vie.
- Les ICSP connaissent les partenaires communautaires et orientent les demandes selon les besoins identifiés chez les proches aidants.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

- Les demandes de services sont transmises par une requête de service professionnel, une fiche de liaison, un courriel, un appel téléphonique, ou en personne à l'ICSP.
- Aucun critère n'est nécessaire pour le service des ICSP. Par contre, l'ICSP se doit de considérer des critères d'admissibilité existants pour référer à l'unité de soins palliatifs ou aux services de consultation médicale de certaines équipes avec lesquelles elles collaborent. Les ICSP constatent que les critères d'accessibilité aux services en soins palliatifs reposent davantage sur la capacité de l'équipe plutôt que sur les besoins objectifs de la clientèle.
- Le jour même de la réception de la demande, les ICSP font un suivi en personne ou par téléphone.
- Les critères de priorisation des activités des ICSP sont :
 - Coordination (liaison) des usagers nécessitant un transfert vers les maisons de soins palliatifs;
 - Consultation des usagers et des proches à l'extérieur de l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier étant donné le nombre restreint de lits de soins palliatifs (ex. : urgence, unité de médecine, soins intensifs, etc.), ou en milieu communautaire, à domicile ou en CHSLD;
 - Soutien aux intervenants pour rehausser leurs compétences, connaissances et habiletés en lien avec les soins palliatifs (ex. : soulagement des symptômes physiques, communication avec les usagers/familles, etc.), et aux questionnements quant aux enjeux éthiques sur la pratique clinique, notamment dans la maladie avancée;



- Formation sur divers sujets en soins palliatifs pour le personnel (préposés aux bénéficiaires, auxiliaires familiales, infirmières, infirmières auxiliaires, travailleurs sociaux, bénévoles, etc.) des différents milieux (oncologie, soins intensifs, CHSLD, réadaptation, maison de soins palliatifs, soins à domicile, unité de pédiatrie, unité de médecine, etc.).
- Lorsque l'ICSP est impliquée directement auprès d'un usager et/ou les proches lors d'une situation complexe, elle priorise les usagers/famille ayant des besoins nécessitant l'expertise infirmière (évaluation des besoins prioritaires), ou qui ne peuvent être comblés par un autre membre de l'équipe intervenant auprès de l'usager.
- Les ICSP soutiennent les intervenants de première ligne en CHSLD, à domicile ou en centre hospitalier, mais n'assument pas la prise en charge globale.

SERVICES OFFERTS

- L'ICSP exerce quatre activités principales en contexte de soins palliatifs :
 - Consultation des usagers vivant des situations complexes¹ : évaluation, recommandations, références et enseignement;
 - Développement des connaissances et des compétences des professionnels;
 - Formation des professionnels de la santé (CHSLD, CH, CLSC) en ce qui concerne les responsabilités et les interventions en soins infirmiers;
 - Soutien à la coordination dans la continuité des services (liaison).
- Les ICSP sont disponibles de 8 à 16 h, du lundi au vendredi. Pour les soirs et les fins de semaine, les usagers sont recommandés au service 24/7 de leur CLSC.
- Durant les vacances des ICSP, dans les hôpitaux, leur fonction de liaison est assumée par des remplaçantes ou par un autre membre de l'équipe interdisciplinaire (ex. : médecin pour la gestion des symptômes physiques ou pour les autres symptômes, travailleur social, psychologue ou intervenant en soins spirituels). Dans les CLSC/CHSLD, elles sont remplacées partiellement par les assistantes au supérieur immédiat (ASI) pour les situations urgentes.
- Les ICSP basées à l'hôpital ou dans la communauté contribuent toutes au développement d'outils cliniques, de règles de soins et de protocoles spécifiques en soins palliatifs.
- Les consultations sont formelles lorsqu'une note de consultation/d'observation est colligée au dossier médical. La consultation informelle est une intervention sans note et constitue une part importante de leurs activités.
- L'intensification des services est modulée en fonction de la demande et des besoins évalués.

¹ Situation complexe : signes et symptômes biopsychosociaux et spirituels ne répondant pas aux interventions usuelles.



DURÉE DE SUIVI

- Cette information n'est pas colligée dans la base de données d'activités.
- Pour les maladies chroniques à issue fatale, le suivi à long terme des interventions en soins palliatifs est assuré par l'équipe locale, avec le soutien de l'ICSP si elle reçoit une demande de consultation.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Au quotidien, les ICSP gravitent entre les services de soins à domicile, l'hôpital (équipe dédiée ou équipe générale de soins à domicile) et certains CHSLD, pour offrir des consultations et de la formation aux divers intervenants.
- L'attribution du personnel en équivalent temps complet (ETC) par ICSP s'effectue selon le calcul de la population générale du secteur.

SECTEUR	ETC	SECTEUR	ETC
Intervenante régionale	0,2	CSSS CCLM-Hôpital CLSC-Hébergement	1 1
CSSS du Suroît	0,8	CSSS Richelieu-Yamaska	0,8
CSSS La Pommeraie	0,4	CSSS Pierre-De Saurel	0,4
CSSS Haut-Richelieu-Rouville	0,3	CSSS Pierre-Boucher	1
CSSS de Vaudreuil-Soulanges	0,8	CSSS Jardins-Roussillon	1

- Plusieurs ICSP à temps partiel complètent leur semaine dans les équipes d'oncologie et de soins palliatifs.
- Leur cadre de référence est le *Plan de cheminement clinique du patient en soins palliatifs à domicile*. Il a été développé par certaines ICSP en collaboration avec l'intervenante régionale. Selon l'évaluation de l'état clinique (au moyen d'outils cliniques tels que le PPS et l'ECOG - *Eastern Cooperative Oncology Group*) et les phases de maladie (stabilité, affaiblissement, détérioration, fin de vie, agonie, deuil), le plan suggère un nombre de visites, les évaluations, les soins et les interventions à privilégier et les intervenants à impliquer.

- Chaque consultation auprès des usagers peut contenir cinq interventions :
 - Évaluation;
 - Transmission des informations;
 - Planification des soins/services;
 - Prestation des soins/services;
 - Validation.
- Dans les équipes de soins à domicile, le niveau de compétence des intervenants est favorisé par l'accès à une équipe interdisciplinaire dédiée, par l'exposition accrue à cette clientèle, et par l'offre de formations spécifiques en soins palliatifs.
- Les limites de la pratique des ICSP sont reliées au faible taux de demandes parce qu'elles sont peu interpellées comme consultantes. Elles jouent davantage leur rôle de coordination (liaison) plutôt que le plein rôle d'infirmière consultante comme tel. Aussi, dans d'autres milieux hospitaliers, leur simple présence ébranle les pratiques courantes qui ne sont pas toujours orientées vers des pratiques probantes. Elles se retrouvent trop souvent confrontées au fait que les autres professionnels n'ont pas développé une autonomie suffisante pour fonctionner efficacement en interdisciplinarité.
- L'intervenante régionale en soins palliatifs a la responsabilité du développement du rôle de l'ICSP, de leur formation, de leur supervision et de leur soutien.

FORMATION ET SOUTIEN

FORMATION INITIALE

- L'ICSP est une infirmière clinicienne choisie par entrevue ou par ancienneté à la discrétion du CSSS. L'intervenante régionale en soins palliatifs ne siège pas au comité de sélection. La formation initiale de l'ICSP est de deux à trois semaines. Comme les ICSP relèvent chacune de leur CSSS, le programme d'orientation est élaboré conjointement par l'intervenante régionale en collaboration avec la chef clinico-administrative, et ce, afin de veiller à ce qu'il réponde à la fois au besoin de l'individu et aux particularités de l'établissement, en matière de formation.
- La programmation de la formation initiale se fait sur mesure, selon l'expérience clinique de la nouvelle ICSP. Le contenu des formations initiales et continues est élaboré par l'intervenante régionale, et s'appuie sur les normes de compétences de l'Association canadienne en soins palliatifs et un modèle conceptuel de consultante infirmière. Les interventions sont structurées à l'aide du modèle conceptuel en soins infirmiers de l'Université McGill.
- Deux jours de jumelage sont prévus pour que la nouvelle ICSP puisse être observatrice dans un milieu similaire au sien au niveau d'un autre CSSS. Ainsi, elle apprendra l'organisation d'une journée de travail et la priorisation des activités.



- Un marrainage entre ICSP est perçu comme un soutien indispensable suite à la formation initiale, puisque toutes les situations ne peuvent pas être vues et couvertes. La nouvelle ICSP dispose également d'une liste téléphonique de l'ensemble des ICSP de la Montérégie.
- Un suivi en mentorat (coaching) par l'intervenante régionale est encouragé. L'intervenante régionale est une infirmière conseillère en soins spécialisés en soins palliatifs, et également une infirmière praticienne avancée en soins palliatifs.
- Il est observé qu'une période de 12 à 18 mois est nécessaire avant que l'ICSP puisse être habilitée à exercer son rôle de façon autonome.

CERTIFICATION AIIC

- Après deux ans de pratique, l'ICSP est fortement encouragée à s'inscrire à la certification en soins palliatifs de l'Association des infirmiers et infirmières du Canada (AIIC). L'intervenante régionale utilise huit modules de formation et forme un groupe ouvert pour se préparer à cet examen. Cette certification canadienne est un élément-clé de la formation de l'ICSP. Actuellement, la majorité des ICSP est certifiée.

FORMATION CONTINUE

- Trois ICSP ont été parfaire leurs connaissances à l'aide d'un certificat universitaire pour la gestion de la douleur de l'Université de Sherbrooke ou du microprogramme en soins palliatifs de l'Université de Sherbrooke/Université de Montréal. Ces acquis sont bénéfiques au niveau des compétences non seulement cliniques, mais également pour le travail interdisciplinaire.
- Pour faire suite à leur formation initiale, les ICSP sont invitées à assister aux formations continues offertes par le Réseau Cancer Montérégie (RCM) intitulées *Formation soins infirmiers : cancérologie, interdisciplinarité, radio-oncologie et soins palliatifs*, ainsi qu'à toute autre formation en lien avec les soins palliatifs, la communication et le travail en interdisciplinarité.

COMMUNAUTÉ DE PRATIQUE DES ICSP

- Créée en 2008, la communauté de pratique des ICSP est en soutien aux équipes qui interviennent auprès des usagers en soins palliatifs au sein du RCM.
- Se réunissant neuf fois par année, cette communauté est animée par l'intervenante régionale :
 - La communauté est un moyen d'améliorer leurs pratiques par le partage d'expertises. Ces rencontres produisent une synergie d'apprentissage et d'intégration et encouragent le développement de leadership infirmier;



- Le codéveloppement est à l'ordre du jour de la réunion de la communauté de pratique pour éviter l'isolement et surmonter les difficultés : temps d'échange, partage d'expérience et mise en commun d'outils et d'informations avec l'approche réflexive;
- Ces rencontres de la communauté de pratique favorisent également la création de liens entre les ICSP d'endroits et de structures organisationnelles différentes, facilitant ainsi l'uniformisation des pratiques;
- Elles contribuent à l'acquisition du savoir pour résoudre des problèmes communs, augmenter la rapidité de transmission des meilleures pratiques et partager des outils développés dans les différents CSSS.

6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Les ICSP agissent comme personnes-ressources travaillant dans des équipes interdisciplinaires au sein d'un réseau formé de professionnels de la santé pratiquant en soins palliatifs.
- Les ICSP assurent un rôle essentiel au sein de l'équipe interdisciplinaire lors des discussions entourant le soutien aux usagers, proches aidants et intervenants dans les milieux desservant des clientèles avec des symptômes complexes en soins palliatifs.
- Les ICSP aident à déterminer le niveau de soins requis par la clientèle.
- Les ICSP participent à l'élaboration du plan d'interventions interdisciplinaires lors des réunions interdisciplinaires de leurs milieux. La présence des médecins à ces réunions est rare, mais la participation médicale fait une différence remarquable au plan d'intervention individualisé.

OUTILS

- Lorsque les ICSP fournissent des services de consultation, elles rédigent une note de consultation/observation qui inclut une collecte de données focalisée, leurs constats, les résultats de leur évaluation et des hypothèses qui soutiennent leurs choix d'interventions et leurs recommandations.
- Les ICSP utilisent les notes d'observation/consultation et fiches de liaison de leur établissement respectif, mais elles insèrent, à la suite de leurs notes, les instruments de mesure validés qu'elles utilisent pour une variété de conditions. Ainsi, elles diffusent les nouvelles pratiques. Par exemple :
 - DN4 : outil de dépistage de douleur neuropathique;
 - PQRST : modèle d'évaluation des symptômes;
 - EESE : échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton;



- PPSv2 : outil de pronostication (cancer);
- BRAT : *Bereavement risk assessment tool*, outil de dépistage de deuil compliqué, indicateurs de pronostics dans les maladies autres que le cancer du *Registered Nurses Association of Ontario*, lignes directrices en soins palliatifs.
- Les ICSP acheminent également cette note par télécopieur à tout intervenant concerné.
- Les ICSP cumulent leurs activités quotidiennes dans une base de données électronique commune. La base Access a été montée et les données sont compilées par l'agent administratif du RCM.
- L'espace collaboratif est un espace de partage électronique du RCM. Il facilite l'accès aux documents (liens Internet utiles, articles scientifiques, etc.) et le partage des outils cliniques (dépliant d'enseignement à la clientèle, présentations PowerPoint de formation pour les milieux, protocoles, etc.) en version électronique.

7. PARTENARIATS

- Les ICSP sont en interaction avec les équipes interdisciplinaires dans leur CSSS, mais également dans le RCM.
- Les ICSP travaillent en étroite collaboration avec le médecin référent : médecin des soins palliatifs, médecin traitant et médecin de famille.
- Les ICSP retournent toujours leurs recommandations pour l'ensemble de l'équipe à l'intervenant demandeur. Cependant, ce ne sont pas elles qui actualisent leurs recommandations : ce sont aux équipes traitantes de les mettre en œuvre.
- Une lacune est notée par les ICSP : la quasi-inexistence du répit en Montérégie. C'est à ce niveau que le sentiment d'impuissance est le plus grand chez ces intervenantes.
- Les ICSP sont des infirmières ayant plusieurs années d'expérience dans leur milieu. Leur connaissance de la structure organisationnelle et des partenaires communautaires au niveau de leur réseau local de services est un atout incommensurable.
- Les ICSP peuvent toujours se référer à l'intervenante régionale, soit par téléphone ou par courriel.

8. GOUVERNANCE

- Les ICSP relèvent des chefs clinico-administratifs des programmes de lutte contre le cancer de leur CSSS respectif, mais œuvrent auprès de l'ensemble de la clientèle en soins palliatifs, et non seulement en cancérologie.



- Le RCM est sous la direction du secteur de santé physique de l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de la Montérégie. Une intervenante régionale du RCM agit à titre de consultante comme conseillère spécialisée en soins palliatifs.
- L'intervenante régionale en soins palliatifs siège sur le comité des chefs clinico-administratifs des programmes de lutte contre le cancer de la Montérégie, ainsi qu'au comité de concertation du RCM. Lors de ces rencontres, elle expose les situations problématiques et les bons coups vécus par les ICSP de la Montérégie, présente le bilan des statistiques sur les activités des ICSP, fait la promotion des données et pratiques probantes en soins palliatifs, et participe à l'élaboration d'objectifs annuels sur le rôle des ICSP et les soins palliatifs sur le territoire de la Montérégie.

9. BUDGET

- Le CSSS assume le salaire d'une infirmière clinicienne et les coûts de sa formation, incluant la certification en soins palliatifs de l'AIC.
- L'ASSS de la Montérégie, via le RCM, met à la disposition de la communauté de pratique des salles pour les rencontres de formation continue mensuelles. Les CSSS assument les coûts reliés au transport. Le RCM assure le salaire de l'intervenante régionale.

10. PROMOTION

- Le dépliant *Consultation infirmière en soins palliatifs (ICSP)* décrit le rôle de l'ICSP. Il est disponible dans les CSSS et sur l'espace collaboratif. Il est souhaité qu'il soit plus largement diffusé, surtout dans les cabinets de médecine familiale et dans les hôpitaux pédiatriques.
- Chaque ICSP fait la promotion de son propre rôle auprès de la population et des intervenants de la santé.
- Les activités de rayonnement comme les présentations orales et sous forme d'affiches lors de congrès régionaux, provinciaux et internationaux (colloque annuel du RCM, congrès de la Direction de la lutte contre le cancer, congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, congrès international francophone de soins palliatifs et au *Canadian Hospice Palliative Care Conference*) portent principalement autour du rôle, du travail en interdisciplinarité et du *Plan de cheminement clinique en soins palliatifs à domicile*.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- Une rétroaction sur les statistiques annuelles des activités de l'ICSP permet de dresser un portrait de l'évolution de leur pratique et sert de levier pour l'optimisation de leur rôle auprès des comités du RCM.



- La base de données informatisée capte le développement, la formation, la consultation et la coordination. Pour chaque activité, le nombre d'interventions, le temps en heures et le nombre d'usagers/intervenants sont cumulés.
- La base de données ne reflète qu'une portion de la pratique des ICSP : elles réalisent de nombreuses interventions de coordination sans compléter la base de données pour chacune d'elles.
- Les résultats provenant de la base de données doivent être contextualisés en fonction du lieu d'exercice, de la présence d'une équipe dédiée en soins palliatifs, de la capacité au travail interdisciplinaire, d'accès à une infirmière de liaison et des ressources disponibles avec les partenaires du réseau. Cette contextualisation s'effectue entre les chefs clinico-administratifs et les ICSP, par CSSS.
- Pour les trois premiers mois de 2013, 2 380 interventions ont été comptabilisées : 36,9 % en consultation (formelle ou informelle), 36,4 % en coordination (pour assurer la liaison entre les différents lieux de prestations de soins), 13,4 % en formation (préparation et enseignement) et 13,3 % en développement (protocoles, comités, etc.). Il serait souhaité qu'à l'avenir l'activité du développement prenne une plus grande proportion et que celle de coordination diminue.
- Aucune étude formelle n'a été menée sur l'implantation de cette fonction novatrice.
- Aucune évaluation de la satisfaction de la clientèle et d'appréciation des services n'a été effectuée jusqu'à maintenant.



12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Danielle Drouin
Infirmière consultante régionale en soins palliatifs
450 466-5000, poste 3376
danielle.drouin@rrsss16.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'INFIRMIÈRE CONSULTANTE RÉGIONALE :

- ⌘ *Statistiques du Réseau Cancer Montérégie 2013.*
- ⌘ *Indicateurs du niveau d'épuisement du proche aidant.* Centre de santé et des services sociaux du Suroît (2010).

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Centre de santé et de services sociaux Vaudreuil-Soulanges (2009). Protocole de détresse. Protocole interdisciplinaire code 402.09.PROT.INTER.03.
- ⌘ Courtemanche, C., Rodier, K., Rochefort, C., Roy, C. (2012). Ces derniers moments de vie... Pour mieux vous guider. Centre de santé et de services sociaux du Suroît.
www.santemonteregie.qc.ca/suroit
- ⌘ Drouin, D. et Ména, C. (2011). Projet régional d'orientation et de développement des soins palliatifs en Montérégie 2011-2016. Réseau Cancer Montérégie.
- ⌘ Gagnon, S., Courtemanche, C., Drouin, D., Rochefort, C. (2012) Plan de cheminement clinique en soins palliatifs à domicile/Infirmière. Réseau Cancer Montérégie.
- ⌘ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2008) *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs* :
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-902-03.pdf>
- ⌘ Réseau Cancer Montérégie (2012). Formation soins infirmiers : oncologie, interdisciplinarité, radio-oncologie, soins palliatifs.
- ⌘ Rochefort, C. (2009). Consultation infirmière en soins palliatifs (ICSP). Centre de santé et de services sociaux du Suroît.

Pratique recensée par S. Joannette, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Avril 2013



LA MAISON VICTOR-GADBOIS / MAISON DE SOINS PALLIATIFS

Soutien aux usagers et aux équipes

Répondante :

Madame Nathalie Savard, directrice générale adjointe - soins

1. MANDAT

- Le mandat principal est d'héberger et d'offrir gratuitement des soins palliatifs et de fin de vie à des personnes atteintes de cancer en phase préterminale et terminale en Montérégie. La Maison Victor-Gadbois (MVG) compte douze lits.
- Autres mandats :
 - Formation :
 - À la MVG, l'équipe experte participe à la formation et au soutien des partenaires du réseau pour les soins palliatifs et participe à l'organisation de divers congrès;
 - En 2013, la MVG a publié sa 14^e édition du *Mini-guide Palli-Science* : 96 pages d'outils de consultation pour les soignants au chevet de personnes en phase palliative de cancer;
 - Depuis 2005, la MVG a développé le site Web www.palli-science.com pour partager du matériel d'enseignement en soins palliatifs, et ainsi diffuser des connaissances cliniques dans le domaine;
 - La MVG offre également des services de consultations téléphoniques aux équipes soignantes de toute la Montérégie, pour la gestion des symptômes et l'approche en contexte de soins palliatifs;
 - La MVG accueille des stagiaires de diverses disciplines, particulièrement en médecine, en partenariat avec l'Université de Montréal et l'Université de Sherbrooke. Des médecins (omnipraticiens ou spécialistes) désirant recevoir une formation en soins palliatifs sont également accueillis.
 - Sensibilisation de la population :
 - Diffusion de la philosophie des soins palliatifs et sensibilisation de la population relativement aux soins palliatifs. Chaque année, plusieurs rencontres sont organisées dans divers milieux communautaires (écoles secondaires, entreprises, groupes communautaires). Les intervenants de la MVG participent aussi à diverses entrevues publiques;

- La mission est d'établir une atmosphère de bien-être avec une approche holistique, tant pour les résidents et leurs proches, que pour les intervenants et les bénévoles. Un profond respect du souhait et des priorités de la personne en fin de vie et de ses proches résumant leur philosophie.

2. CLIENTÈLE

- Environ 200 personnes atteintes de cancer en fin de vie, 48 % sont des hommes et 52 % des femmes. Elles bénéficient des services de la MVG chaque année, et tous y décèdent. Les résidents ne sont jamais transférés à un centre hospitalier.
- La MVG couvre la clientèle de l'ensemble du territoire de la Montérégie et accepte les personnes en fin de vie dont un proche habite la région de la Montérégie.
- Profil des résidents :
 - Critère principal d'inclusion : diagnostic de cancer avec un pronostic de moins de trois mois établi par l'équipe d'oncologie.
 - Critères d'exclusion :
 - Les personnes en traitement de chimiothérapie à visée palliative (sauf pour ce qui est de la radiothérapie pour le soulagement de symptômes);
 - Les usagers nécessitant de l'oxygénothérapie à 100 %, faute d'équipement approprié (le problème ne se pose pas si la personne tolère une plus basse concentration d'oxygène, par exemple à 70 %).
 - Âge :
 - 18 ans et plus. L'âge moyen est de 67 ans;
 - Des exceptions peuvent être considérées par compassion. Par exemple, deux jeunes de 16 ans auraient pu bénéficier des services de la MVG, mais ils ont décidé de rester dans leur domicile ou d'aller dans le milieu de soins où ils avaient été suivis au cours de leur maladie.
 - Lieu de provenance :
 - Domicile-CLSC : 54 %;
 - Hôpitaux : 46 %.
- La couverture médicale et les services de maintien à domicile en soins palliatifs semblent varier grandement, en Montérégie. L'offre de service disponible dans le CSSS du lieu de résidence influence la priorisation des cas.



- La priorisation des cas se fait lors d'une rencontre du comité d'admission, à la lumière des informations transmises par l'équipe qui réfère l'utilisateur (condition médicale, lieu de résidence, condition psychosociale, type de cancer, services disponibles sur le territoire où vit l'utilisateur, etc.), ainsi qu'en fonction de la date de l'inscription de la demande. Si la condition de deux usagers est équivalente, la date de la demande permettra de prioriser l'admission.
- Seulement une personne éligible sur deux et demie est admise, faute de disponibilité au moment opportun. Chaque jour, des personnes sont en attente d'admission et la détermination de la priorité d'admission est ajustée quotidiennement.

3. FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

- Les familles peuvent accompagner leur proche 24/24 heures, si elles le désirent. Cette présence est considérée comme la bienvenue par les intervenants et est souvent souhaitée par la personne en fin de vie.
- Les chambres individuelles sont équipées pour accueillir un membre de la famille la nuit.
- Les proches ont accès à un salon avec des lits d'appoint. Certains proches s'installent à la MVG pour l'ensemble de la durée du séjour de la personne.
- Les proches ont accès à tout ce qui est nécessaire pour rendre leur séjour confortable (douche, repas, réfrigérateurs, laveuse-sécheuse, télévision, Internet...).
- « Accompagner ceux qui accompagnent », telle est la devise pour soutenir les proches. L'écoute, l'identification et le respect des limites, ainsi que le souci de légitimer les émotions sont des interventions appliquées au quotidien par l'équipe soignante. Tout comme l'utilisateur, les proches bénéficient des services des professionnels de la MVG (psychologue, musicothérapeute, massothérapeute).
- Les soignants font preuve de flexibilité et d'ouverture et interviennent à l'aide de l'approche systémique familiale.
- Les familles et les proches aidants sont impliqués dans les prises de décisions thérapeutiques lors des rencontres familiales.

4. SERVICES

PROCESSUS DE RÉFÉRENCE

La demande d'accès aux services d'hébergement se fait par un intervenant de la santé, l'utilisateur ou ses proches.



- Sans formulaire de demande de service, les demandes sous forme de résumé de dossier sont reçues par l’infirmière adjointe à la coordonnatrice :
 - Pour les demandes provenant de l’usager/famille : l’intervenant de la santé significatif pour eux est ciblé. L’adjointe à la coordonnatrice demande l’autorisation de l’usager et communique avec cet intervenant pour obtenir un résumé du dossier médical et préciser les priorités de soins pour cet usager;
 - Pour les demandes provenant directement d’intervenants de la santé, un résumé de dossier médical est exigé;
 - Le résumé de dossier médical devrait inclure : l’évaluation médicale, les analyses de laboratoires, les résultats d’imageries pertinentes, les protocoles opératoires, les rapports de pathologie, les notes de consultations, l’évaluation psychosociale, les dernières notes d’évolution avec le pronostic, la médication et toutes informations pertinentes quant à l’évolution de la maladie et de la situation familiale;
 - Pour faire suite à la référence, l’adjointe prend contact verbal avec le référent.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

- Les informations recueillies auprès des équipes traitantes sont transmises au comité d’admission qui étudie les nouveaux dossiers et révisé les dossiers des usagers en attente d’admission. À la suite de chaque décès à la MVG, le comité d’admission, composé d’un médecin et de deux infirmières, établit qui bénéficiera d’une admission le lendemain. Il n’y a jamais plus de deux admissions par jour.
- Les demandes de préadmission sont faites pour les personnes qui ne désirent pas être admises immédiatement ou dont le pronostic est plus long que trois mois. Le dossier est mis en préadmission aussitôt qu’un intervenant, un usager ou un membre de la famille signifie le besoin d’une admission. Si aucune relance n’est faite, l’intervenant nommé dans le dossier sera appelé une fois l’an pour déterminer si la personne doit rester sur la liste.
- Les outils qui facilitent la priorisation pour l’admission sont :
 - Le profil (fiche résumé de la situation médicale);
 - L’échelle de performance palliative;
 - Le jugement clinique de l’intervenant du réseau et celui des intervenants de la MVG;
 - Le territoire;
 - La concertation du comité d’admission.
- Les membres de l’équipe interdisciplinaire de la MVG remarquent que les résidents ont souvent des séquelles physiques et psychologiques plus importantes que lors des premières années de fonctionnement de la MVG.



SERVICES OFFERTS

- La MVG est un environnement sans fumée.
- La MVG détient tout le matériel adapté nécessaire pour pouvoir prodiguer des soins 24 h/24, 7 jours par semaine.
- Un service gratuit de consultation externe est offert aux résidents de la Montérégie, pour une gestion des symptômes complexes reliés au cancer. Les médecins de la MVG, après leur évaluation, font parvenir aux médecins traitants leurs recommandations thérapeutiques. Les personnes voulant bénéficier de ce service doivent se présenter à la MVG sur rendez-vous. Les rendez-vous sont organisés de façon à répondre rapidement à la demande.
- En remplacement du comité d'éthique, les intervenants de la MVG ont choisi des rencontres de cheminement éthique. Ces rencontres se veulent un lieu de développement de la pensée et d'une approche éthique. Des situations sont explorées avec l'éclairage d'un expert externe. Ainsi, plusieurs intervenants bénéficient d'être accompagnés dans cette sphère de leur pratique. Des rencontres ont lieu trois à quatre fois par année avec un éthicien.
- Un rituel privilégie le moment d'intimité lors du décès, laissant le temps souhaité après le décès aux familles auprès de leur proche.
- Un service de suivi de deuil est disponible pour les proches. Ce service leur est présenté à leur arrivée et renommé au départ. Une lettre, les invitant à utiliser ce service, leur est remise. Une relance écrite leur est envoyée par la poste dix semaines après le décès. Les proches peuvent bénéficier d'un service de suivi de deuil gratuit, d'une intensité adaptée à leurs besoins et offert par les intervenants de la MVG. Certains participeront à quelques rencontres individuelles et d'autres auront un suivi sur une plus longue période.
- Une cérémonie commémorative annuelle souligne le décès des résidents de l'année précédente à l'église de la municipalité de Beloeil. La chorale de la MVG participe à cet événement.

RÉÉVALUATION

- Cette situation est rarissime, mais si la condition médicale se stabilisait ou s'améliorait et que la MVG n'était plus le milieu idéal pour l'utilisateur, une réévaluation médicale exhaustive serait faite et un milieu plus adapté serait recherché. La condition de l'utilisateur serait exposée aux familles, pour pouvoir discuter ensemble de ces changements. Cette situation s'est présentée à 13 reprises au cours des 21 ans d'histoire de la MVG.
- L'utilisateur n'est jamais retourné à l'urgence des centres hospitaliers.



DURÉE DE SUIVI

- Le taux d'occupation est de 91 %. Aucune admission ne s'effectue la fin de semaine.
- La durée moyenne de séjour est de 20 jours de façon cumulative pour les 20 dernières années et d'environ 14 jours pour 2013.

COÛTS

- Aucuns frais ne sont associés à l'hébergement, ni aux services.
- Dans la plupart des cas, le coût des médicaments est couvert par la Régie de l'assurance maladie ou les assurances privées des usagers.

5. ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT

- Les équipes soignantes sont sous la supervision de la directrice générale adjointe - soins.
- Les infirmières, les infirmières auxiliaires et les préposés travaillent 7 jours sur 14. Ces 7 jours sont travaillés de façon consécutive. Les intervenants sont toujours responsables des mêmes personnes dans la même section de chambres. Cette façon de faire permet un suivi très pointu de la situation de chaque personne/proche, une gestion préventive des problématiques possibles.
- Chaque usager a sa chambre individuelle.
- Lorsque le niveau de soins s'intensifie, l'équipe se mobilise et s'entraide dans l'exécution des activités de soins. Le nombre de soignants reste toujours le même qu'il y ait 6 ou 12 personnes et proches, la même équipe reste en fonction. La directrice générale adjointe - soins qui est infirmière, ainsi que la monitrice clinique viennent également en soutien à l'équipe au besoin. Aucun critère en termes de fréquence et de durée de suivi n'est formalisé, pour ce qui est de l'intensification des services.
- Lors de l'admission, l'évaluation initiale globale de l'usager est faite par un médecin de la MVG. Le médecin qui a admis la personne devient le médecin principal. La personne peut être vue par plusieurs médecins différents selon les gardes lorsque son médecin principal est absent. Tous les résidents sont examinés chaque jour par un médecin. Un médecin assure la garde entre 17 h et 8 h le matin. Ce médecin assiste à la rencontre de l'équipe interdisciplinaire le vendredi pour prendre connaissance de la situation de chaque personne/proche. Un médecin effectue la garde le samedi et le dimanche, il voit l'ensemble des personnes durant sa tournée et assure la garde jusqu'au vendredi suivant.



- La prise en charge médicale est entièrement la responsabilité des médecins de la MVG. Le médecin référent n'a donc plus cette responsabilité.
- L'infirmière est responsable de l'élaboration et du réajustement du plan de soins et ses interventions infirmières. Les infirmières de la MVG ont un mode de fonctionnement en soins intégraux. Les membres de l'équipe interdisciplinaire travaillent tous physiquement au même poste de travail qui est central. Cet environnement peut faciliter les communications et créer une proximité entre l'équipe soignante et les résidents/familles.
- Ils sont donc tous au fait des situations des personnes/proches. Les discussions d'équipe se font à cet endroit et les interventions interdisciplinaires sont ajustées en temps réel. Les infirmières étant au cœur des soins interpellent les autres professionnels, selon les besoins, suite à leurs évaluations. Aucun critère de référence n'existe pour introduire les autres membres de l'équipe interdisciplinaire (psychologue, massothérapeute, musicothérapeute, etc.). La référence est faite selon le jugement de l'infirmière lorsque les situations deviennent complexes, ou lorsque les besoins de services ou de soins s'intensifient.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Sept médecins forment l'équipe médicale. Tous ces médecins de famille travaillent également dans un autre milieu : au soutien à domicile (SAD) du CLSC des Patriotes, du CLSC Vallée des Forts, en groupe de médecine familiale, à l'unité de soins palliatifs du CSSS Pierre-Boucher, ou encore à la Maison de soins palliatifs de Saint-Jean. Chaque jour, trois médecins rencontrent les résidents qui leur ont été affectés lors de leur admission. Selon un calendrier de garde, un médecin assure la continuité de soins du vendredi à 17 h au lundi matin. Il intervient au besoin.
- L'équipe d'infirmières est au nombre de 22, 18 infirmières (3 sont bachelières) et 4 infirmières auxiliaires. Aucune n'a la certification canadienne en soins palliatifs. Une infirmière monitrice clinique est disponible en tout temps pendant la journée. Elle agit à titre d'experte et de mentore.
- Les préposés aux bénéficiaires sont reconnus par l'équipe comme des experts et des membres importants. Ils reçoivent les mêmes formations que l'ensemble de l'équipe. Ils connaissent bien leur rôle et le rôle des autres membres de l'équipe et peuvent ainsi consulter ces derniers au besoin. Les préposés aux bénéficiaires sont présents un à la fois sur le quart de jour et le quart de nuit. Leurs horaires se chevauchent durant une heure le matin.
- Une description de fonction pour les infirmières et les préposés aux bénéficiaires est écrite. Les références aux membres de l'équipe interdisciplinaire se font de façon informelle, à la discrétion des membres de l'équipe.
- L'équipe de la MVG a recours aux intervenants des CSSS par entente de services (travailleur social, ergothérapeute, physiothérapeute, inhalothérapeute, etc.), si besoin particulier (une à deux fois l'an ou moins). Ils sont consultants et interviennent sur place à la MVG.



- Équipe de consultants :
 - Six pharmaciens se relaient pour un service quotidien de consultations, de livraison et de gestion des médicaments. Ils sont de garde 24 h/24 pour répondre aux intervenants de la santé de la MVG, et également pour les partenaires du réseau. Ils forment les équipes à l'utilisation judicieuse et vigilante de la médication analgésique et celle utilisée en contexte de fin de vie, dans le but d'éviter les interactions et les effets indésirables. Le volet pharmaceutique est sous la responsabilité de madame Diane Lamarre, pharmacienne;
 - La musicothérapeute est disponible 20 heures par semaine. Elle est présente trois jours par semaine. Son horaire de travail chevauche le quart de jour et de soir pour pouvoir accompagner les enfants et les proches. La musique a une place importante dans les soins à la MVG, elle apaise les souffrances physiques, psychologiques et spirituelles. La musicothérapeute assure souvent le suivi de deuil chez les enfants du proche défunt. Si une problématique particulière est décelée, elle réfère à une intervenante experte de la région. Elle anime la chorale de la MVG lors des événements spéciaux;
 - La massothérapeute intervient auprès des résidents, mais également des proches. Elle est à la MVG 12 heures par semaine qu'elle répartit selon les besoins;
 - Deux psychologues offrent leur soutien pour un total de 30 heures par semaine. Au cours de cette période, ils font également le suivi de deuil auprès des familles et des proches aidants;
 - L'agent de soins spirituels est un frère mariste. Il est présent trois demi-journées/semaine. Il adapte son approche aux croyances religieuses de la personne. La MVG ouvre ses portes à tous, sans aucune distinction. Qu'ils soient bouddhistes, chrétiens, musulmans ou athées, tous sont accueillis avec le même respect. Il vise la paix intérieure. Il a un rôle d'aumônier. Il travaille en partenariat avec les ressources communautaires.
- Équipe de bénévoles :
 - Une coiffeuse offre ses services aux résidents;
 - Les 115 bénévoles sont présents sur les quarts de jour et de soir. Ils sont présents dans tous les secteurs de la MVG : administration, entretien, campagne de financement, accueil et, bien sûr, auprès des usagers. Ils participent aux soins de façon active en étant jumelés à une infirmière. À la MVG, ils doivent passer à travers un processus de sélection et ils sont formés pour l'approche en soins palliatifs. Ils bénéficient d'une formation initiale faite spécifiquement pour eux, d'une orientation et de formation continue.

FORMATION ET SOUTIEN

- Lors du programme de formation initiale, un tronc commun de formation théorique pour toutes les disciplines, incluant les bénévoles, est donné sur l'approche en soins palliatifs (14 h) ainsi qu'un cours nommé *Mourir de soi à l'autre* (24 h).



- Les infirmières et les infirmières auxiliaires ont sept jours d'orientation pratique et les préposés aux bénéficiaires en ont cinq.
- L'expérience des soignants montre que les six premiers mois sont surtout consacrés à l'approfondissement des connaissances, des protocoles, de l'évaluation et de la médication. Ensuite, durant les deux premières années, ce sont les aspects psychosociaux et familiaux qui sont approfondis et mieux maîtrisés, de même que les concepts de résonnance et de relation thérapeutique.
- Environ une formation continue par mois est donnée sur des thèmes variables, souvent en lien avec les expériences vécues. Le calendrier est connu à l'avance, mais les sujets et les présentateurs sont annoncés en cours d'année. Les intervenants assistent aux activités de formation de façon bénévole, et le taux de participation est très élevé. Les sujets concernent majoritairement les soins infirmiers, mais l'interdisciplinarité se traduit aussi dans les activités de formation. Les bénévoles ont accès aux mêmes thèmes de formation, mais la spécificité du contenu est différente. Le vocabulaire est ajusté pour l'équipe des bénévoles. Différents intervenants internes ou externes donnent les formations sur des sujets d'intérêts.
- Chaque année, la MVG défraie les coûts d'inscription et de participation au congrès annuel du réseau de soins palliatifs du Québec, pour une infirmière de chaque quart et un consultant, à tour de rôle et selon l'intérêt.
- Certaines des formations offertes par la MVG sont des formations accréditées par l'Université de Montréal. Elles sont données par l'infirmière adjointe à la coordonnatrice pour des groupes d'un maximum de 25 intervenants. Elles sont répétées plusieurs fois en cours d'année. Notons entre autres, les formations :
 - Traitement des problématiques physiologiques en soins palliatifs et approche à la mort;
 - Symptômes et approche en soins palliatifs;
 - Gestion de la douleur en soins palliatifs.
- Le calendrier de formations de la MVG ainsi qu'une formation en ligne sur la détresse respiratoire sont disponibles sur le site Internet de la MVG. Plusieurs autres formations en ligne sont en développement.
- Des réunions de codéveloppement animées par la directrice générale adjointe - soins, un médecin de l'équipe et un psychologue sont possibles. Si à l'issue de ces réunions, le travail, la réflexion ou les connaissances de l'équipe peuvent être bonifiés, il en est rediscuté à la rencontre éthique.
- La participation des intervenants au Défi 0-5-30 a interpellé plusieurs membres de la MVG à la promotion de la santé en contexte de soins palliatifs. Cette initiative met de l'avant la maxime de l'établissement « Pour que la vie continue... ».
- Le taux d'absentéisme est très bas et le recours à la main-d'œuvre indépendante est inexistant.



6. COMMUNICATION

RENCONTRES

- Une réunion hebdomadaire d'une heure de l'équipe interdisciplinaire est tenue pour discuter de chaque usager. Le carré des soins de l'Association canadienne de soins palliatifs, intégré au plan de soins, facilite la discussion autour des besoins des résidents. Chaque infirmière présente les résidents dont elle a la responsabilité. Les médecins, les infirmières, les infirmières auxiliaires, le préposé aux bénéficiaires, les psychologues, la musicothérapeute, la massothérapeute, la pharmacienne, la coordonnatrice des bénévoles, l'adjointe à la coordonnatrice et la directrice générale adjointe - soins assistent à cette rencontre.
- Des réunions d'équipe incluant le résident et la famille peuvent se produire au besoin, et ainsi permettre de réajuster le plan avant même la tenue de la prochaine réunion interdisciplinaire.
- L'objectif de ces réunions est de s'assurer que la gestion de l'ensemble des symptômes, l'approche et le soutien se font de façon optimale. Elles permettent aux intervenants d'être créatifs, de faire les soins différemment, dans le but de les adapter le plus possible aux besoins et priorités des résidents et de leurs familles.

OUTILS

- Aucun dossier papier n'est apporté dans la chambre de la personne en fin de vie, et ce, afin de se centrer sur la relation humaine.
- La calculatrice OPICAL-PS facilite les conversions des doses de médicaments narcotiques.
- La calculatrice de PPS : échelle de performance palliative.
- La calculatrice de calcium sérique corrigé sert dans les cas d'hypoalbuminémie.
- Des protocoles de dyspnée en fin de vie et de dépression respiratoire sont écrits et utilisés par les intervenants de la santé de la MVG.
- Les méthodes de soins sont révisées régulièrement par l'infirmière monitrice clinique et la directrice générale adjointe - soins, tandis que les protocoles pharmaceutiques sont revus par les médecins et les pharmaciens.
- Obtenir un résumé complet du dossier médical dans un délai raisonnable est encore, à ce jour, une problématique vécue avec les départements d'archives des hôpitaux. Des efforts sont pourtant déployés pour harmoniser la démarche par la diffusion et les représentations du document *Critères d'admission* qui comporte la liste complète des documents essentiels à la continuité des soins et services.



- Le carrefour du site Internet Palli-Science a près de 5 000 membres, et plus de 42 000 visites et 269 000 pages imprimées annuellement. De nombreux outils y sont disponibles : protocoles de soins médicaux, infirmiers et pharmacologiques, outils de communication et outils de fonctionnement. Un forum de discussions permet le partage d'expertises. Des attestations de formation sont offertes aux médecins, infirmières, infirmières auxiliaires et étudiants en médecine.
- Le *Mini-guide Palli-Science* est distribué gratuitement à tous les omnipraticiens et pharmaciens de la Montérégie. Des exemplaires sont envoyés gratuitement à chacun des CSSS de la Montérégie. Le mini-guide est aussi distribué à divers intervenants sur le territoire québécois et dans la francophonie internationale. Les étudiants en faculté de médecine en font de plus en plus la demande. Plus de 4 000 exemplaires sont distribués chaque année. Le *Mini-Guide Palli-Science* est révisé chaque année par l'équipe d'experts de la MVG. Le *Mini-guide Palli-Science* est utilisé au quotidien par les intervenants de la MVG.

7. PARTENARIATS

La diffusion du rôle de la MVG, la qualité de ses experts au sein même de l'équipe, ainsi que les formations continues offertes par la MVG, en ont fait sa renommée. La diffusion, le partage et les échanges sont les clés du partenariat avec le réseau. Développer des relations saines et de confiance avec les partenaires du réseau, des centres d'enseignement et des organismes communautaires passe par une communication efficace, de la rigueur sans rigidité, de l'ouverture et un respect mutuel. Pour la MVG, de vrais leaders savent partager et faire participer les gens autour du but commun : de meilleurs soins en fin de vie.

AVEC LES CSSS

- Des ententes de services sont convenues avec les CSSS de la région pour avoir accès à des services de professionnels (ex. : inhalothérapeutes) et plateau technique.
- Les physiothérapeutes, ergothérapeutes, inhalothérapeutes et travailleurs sociaux impliqués auprès de l'utilisateur à domicile ou à l'hôpital peuvent venir poursuivre leurs suivis à la MVG et partager leurs recommandations à l'équipe soignante. Puisque la MVG ne compte pas ces types de professionnels dans son équipe, la collaboration interdisciplinaire avec les CSSS est incontournable.
- Certaines ententes formelles spécifiques ont été établies avec le CSSS Pierre-Boucher (ex. : autopsie dans les cas de mésothéliomes) et le CSSS Richelieu-Yamaska (ex. : buanderie, équipement et achat de groupe).



AVEC LES CENTRES D'ENSEIGNEMENT

- La MVG est vue comme un milieu de stage incontournable en soins palliatifs et de fin de vie. L'équipe de soins infirmiers (étudiantes infirmières, infirmières auxiliaires et préposés) accueille des stagiaires à la MVG.
- Avec l'Université de Montréal, l'équipe de pharmacie accueille des étudiants à la maîtrise.
- Des résidents en médecine familiale de l'Université de Sherbrooke et de l'Université de Montréal viennent à la MVG. En plus des interventions propres à leur discipline, ils apprennent l'importance de la flexibilité et de l'adaptation des soins à l'usager et ses proches, en plus de celle de faire preuve de bon jugement clinique pour anticiper les événements.
- Former la relève et impliquer les étudiants dans les décisions de l'équipe soignante sont des moyens pour diffuser l'approche interdisciplinaire en soins palliatifs.

AVEC LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

- Avec le Réseau de soins palliatifs du Québec, la MVG a rédigé plusieurs articles dans leur revue, en plus de participer au congrès annuel à titre d'exposant et de présentateurs.
- La MVG avec le CSSS Richelieu-Yamaska (CLSC Vallée des Patriotes) soutiennent l'Association montréalaise en soins palliatifs dans ses activités, à titre d'experts-conseils.

8. GOUVERNANCE

- L'offre de service à la clientèle est directement liée à la mission de l'organisme, et ainsi sous l'imputabilité de la direction générale et du conseil d'administration (CA) de la MVG.

9. BUDGET

- Le coût journalier par lit est de 525 \$. Les frais de fonctionnement quotidiens sont estimés à près de 6 300 \$.
- Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) offre annuellement 60 000 \$/lit, ce qui représente 30 % du budget de la MVG. La MVG a besoin d'un budget annuel d'opération de 2 300 000 \$ pour assurer son bon fonctionnement et conserver la qualité des soins et des services.
- La Fondation de la MVG fait des activités de campagne de financement (vente de livres, tournois de golf, soupers, dons, etc.) pour assurer la pérennité de la MVG.



10. PROMOTION

- *La Maison Victor-Gadbois, déjà vingt ans, depuis 1992 : pour que la vie continue* est un recueil de mémoires des fondateurs, donateurs, bénévoles, soignants, familles et amis autour de l'histoire de La Maison Victor-Gadbois.
- Le *Mini-guide Palli-Science. Outil de consultation pour les soignants au chevet de leurs malades en phase palliative de cancer* est révisé et publié annuellement. Il est à sa 14^e édition, avec près de 4 000 exemplaires. Il est devenu un document de référence reconnu au Québec, mais également dans la Francophonie.
- Les sites Internet de Palli-Science et de la MVG sont constamment mis à jour.
- Être présent et visible dans la communauté est un travail en parallèle qui permet de tisser des liens avec des partenaires d'affaires et des organismes communautaires, de parler de la mission de la MVG, d'enseigner et de sensibiliser surtout le public à l'approche palliative, aux soins palliatifs et de fin de vie et d'exercer également un pouvoir d'attraction pour les bénévoles.
- La MVG reçoit des intervenants des autres milieux de soins et des maisons de soins palliatifs comme visiteur. Des projets cliniques sont en élaboration. Son expertise au niveau des soins, de la gestion et du bénévolat est reconnue par ses pairs.

11. IMPACTS ET RÉSULTATS

- La MVG répond aux critères d'agrément pour les maisons de soins palliatifs du MSSS.
- La MVG a passé le processus d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs de la Direction de la lutte contre le cancer.
- La MVG fait une reddition de compte des statistiques sur ses activités à l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, via le Réseau Cancer Montérégie.
- Les statistiques sont cumulées et analysées mensuellement :
 - Nombre d'admissions;
 - Types de cancer;
 - Durée de séjour moyen;
 - Taux d'occupation des lits;
 - L'heure du décès;
 - Nombre de protocoles de détresse utilisés;
 - Nombre et type de sédation analgésique.
- Un tableau d'évaluation de la performance chiffre entre 96 et 100 % le taux d'occupation.



- Un rapport annuel de la tenue des activités est remis au CA et est rendu disponible au public.
- Deux à trois fois par année, les membres de l'équipe soignante se réunissent pour échanger sur les pratiques et améliorer les soins et services. Ce bilan est rassembleur et bonifie la collaboration entre les intervenants, les dirigeants et les bénévoles.
- Les sondages de satisfaction sont disponibles dans chaque chambre, mais ne sont que peu complétés. Pourtant, les cartes de remerciement, les commentaires et les lettres dans les journaux locaux démontrent la satisfaction à l'égard de la MVG.

➡ Un projet de développement d'un centre de jour de soins palliatifs à la Maison Victor-Gadbois a été soumis au MSSS en février 2013.

12. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Nathalie Savard
Directrice générale adjointe - soins
Maison Victor-Gadbois
450 467-1710
nsavard@maisonvictor-gadbois.com

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Offre de services à domicile destinés à la clientèle de soins palliatifs* (5 pages)
- ⌘ *Critères d'admission* (1 page)

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ *Site Internet de Palli-Science* : www.palli-science.com
- ⌘ *Site Internet de la Maison Victor-Gadbois* : www.maisonvictor-gadbois.com
- ⌘ Hudon, D. (2011). *La Maison Victor-Gadbois, déjà vingt ans, depuis 1992 : pour que la vie continue. Maison Victor-Gadbois : Saint-Mathieu-de-Beloeil.* (103 pages)
- ⌘ MSSS (2007). *Modalités d'encadrement administratif des maisons de soins palliatifs. Rapport du Comité sur l'agrément des maisons de soins palliatifs. Direction de la lutte contre le cancer. Document accessible au :*
http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/download.php?f=fddafd5d37c188d9b25f1d6475d6e53a
- ⌘ Marselais, M., Lamarre, D. (2013). *Mini-guide Palli-Science. Outil de consultation pour les soignants au chevet de leurs malades en phase palliative de cancer. Maison Victor-Gadbois : Saint-Mathieu-de-Beloeil.* (96 pages)

Pratique recensée par S. Joannette, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Avril 2013



ANNEXE II

Guide d'entrevue



GUIDE D'ENTREVUE

RECENSIONS DE PRATIQUES PROMETTEUSES EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Nom de l'organisation :

Type d'organisation :

☐ CLSC

☐ CHSLD

☐ Centre hospitalier

☐ Organisme sans but lucratif

☐ Autre

Personne interviewée :

Date de l'entrevue :

Fonction/titre :

Durée de l'entrevue :

Numéro téléphone :

Date de validation :

Documents déjà reçus :

Documents à recevoir :

STRUCTURE GÉNÉRALE DE LA PRATIQUE

1. Décrivez-moi votre service, en termes de soins palliatifs et soins de fin de vie.
 - a. Mandat
 - b. Fonctionnement
2. Comment définissez-vous les soins palliatifs?
3. Cette définition est-elle formalisée/écrite?

CLIENTÈLE

4. À qui s'adressent vos services?
5. Combien d'utilisateurs desservez-vous par année?
6. De quelle manière les utilisateurs ont-ils accès à vos services (guichet unique, références)?

7. Quels sont vos critères d'admissibilité, par ordre d'importance?
8. Quels sont vos critères d'exclusion?
9. Comment établissez-vous les priorités entre les usagers?

FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

10. De quelle façon les usagers, ainsi que leurs proches/familles sont-ils invités à participer aux soins et à la prise de décision?
11. Décrivez vos services pour la famille/proches aidants (formation, soutien, répit).

SERVICES

12. Quelle est la trajectoire type de votre clientèle, une fois admis à vos services?
13. Décrivez la façon dont un usager est évalué : par qui, à quel moment, de quelle façon?
14. Qui devient le médecin responsable, lorsque l'utilisateur est pris en charge?
15. Quels types de services offrez-vous et quelles en sont les modalités?
16. Comment s'articulent les services lors de moments de crise?
17. Avez-vous des critères (cliniques, psychosociaux ou autres) concernant le type de services et l'intensité de suivi (fréquence, durée) offerts à un usager?
18. Quel est le délai moyen/avez-vous des listes d'attente pour la prise en charge de la clientèle?
19. Quelle est la durée moyenne de suivi?
20. À quelle fréquence et de quelle façon procédez-vous à la réévaluation des cas? Qu'arrive-t-il si la durée anticipée de suivi se prolonge?
21. Y a-t-il des coûts associés à un ou plusieurs des services rendus?
22. Avez-vous des services adaptés aux clientèles particulières (multiculturalisme, barrière de langue, surdité, etc.)?
23. De quelle façon organisez-vous l'adaptation de l'environnement physique?
24. Comment vos usagers peuvent-ils accéder à de l'équipement spécialisé?



25. Quelle proportion de votre clientèle décède?

- a. À domicile
- b. En CHSLD
- c. En milieu hospitalier
- d. Autres lieux

26. Quels sont les facteurs qui facilitent le respect du choix de lieu de décès de l'utilisateur?

27. Quels sont les facteurs qui nuisent au respect du choix de lieu de décès de l'utilisateur?

ÉQUIPE : rôles, formation, interdisciplinarité

28. Qui assume le rôle de coordination?

29. Décrivez votre équipe :

- a. Composition
- b. Rôles/fonctions
- c. Formation
- d. Soutien
- e. Fonctionnement de l'équipe

PARTENARIATS

30. Décrivez les modalités de vos partenariats avec d'autres services/programmes.

COMMUNICATION/CONTINUITÉ DES SOINS

31. Quels outils de communication utilisez-vous?

32. Avez-vous des mécanismes particuliers pour soutenir la communication entre professionnels?

- a. Rédaction des notes
- b. Rencontres interdisciplinaires
- c. Plan d'intervention interdisciplinaire/plan de services individualisé

GOVERNANCE/ORGANISATION DES SERVICES

33. Quel est votre modèle de gouvernance locale?

34. Quelle est la nature de vos liens avec l'Agence de santé et des services sociaux? Avec le MSSS?

35. Avez-vous des protocoles particuliers quant à la gestion des risques?



BUDGET

- 36. Quelle est la portion de votre budget annuel de fonctionnement, dédiée à la clientèle de soins palliatifs?
- 37. Faites-vous des levées de fonds/y a-t-il des liens établis avec des fondations ou autres organisations?
- 38. Y a-t-il d'autres aspects spécifiques qui concernent les ressources financières?

PROMOTION

- 39. De quelle façon faites-vous la promotion de vos services?

IMPACTS ET RÉSULTATS

- 40. Quels sont les impacts et retombées de votre service?
- 41. Quels sont vos indicateurs de gestion et de qualité?
- 42. Y a-t-il un examen des circonstances entourant le décès (lieu du décès, implication de l'équipe des soins palliatifs, etc.)? Si oui, dans quelles situations le faites-vous?

LEÇONS APPRISES

- 43. Quels conseils donneriez-vous à quelqu'un qui veut implanter un service tel que le vôtre?



