

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

VOLET 1 : RECENSION DES ÉCRITS

Mélanie Shang
Arinka Jancarik
Courtiers 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

Arinka Jancarik, courtière de connaissances, ASSS de la Montérégie

COLLABORATION À LA RÉDACTION

Sonia Joannette, courtière de connaissances, 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

RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Hélène Bouchard, technicienne en documentation, ASSS de la Montérégie

Pascale Côté, technicienne en documentation, ASSS de la Montérégie

MISE EN PAGE

Claire Lavoie, agente administrative, ASSS de la Montérégie

RÉVISION LINGUISTIQUE

Madeleine Pierre, agente administrative contractuelle, ASSS de la Montérégie

Référence suggérée :

Shang, M. & Jancarik, A. (2013), Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1 : Recension des écrits. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 52 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 : 978-2-89342-630-3 (PDF)

TABLE DES MATIÈRES

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE – EN RÉSUMÉ	5
MISE EN CONTEXTE.....	13
SOINS PALLIATIFS ET SOINS DE FIN DE VIE – VOLET CONCEPTUEL.....	14
DÉFINITION	14
TRAJECTOIRES EN FIN DE VIE.....	15
VALEURS ET PRINCIPES ÉTHIQUES.....	17
CLIENTÈLE	19
CRITÈRES D’ADMISSIBILITÉ	19
TYPES DE CLIENTÈLE	20
FAMILLE ET PROCHES AIDANTS.....	20
FORMATION AUX PROCHES AIDANTS	22
RÉPIT.....	22
SUIVI DE DEUIL	23
SOINS ET SERVICES.....	23
MODÈLES D’ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES.....	23
MODÈLE CONCEPTUEL : LE CARRÉ DES SOINS ET LE CARRÉ ORGANISATIONNEL	23
MODÈLES D’ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS.....	24
PRESTATION DES SOINS ET DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS SELON LES LIEUX DE PRATIQUE.....	28
SOUTIEN À DOMICILE.....	28
ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE	30
ÉTABLISSEMENTS DE SOINS ACTIFS / COURTE DURÉE	31
CENTRES DE JOUR	32
MAISONS DE SOINS PALLIATIFS.....	33
ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES	33
INSCRIPTION ET ÉVALUATION INITIALE	33
RÉÉVALUATION.....	34
SERVICES OFFERTS.....	34
SERVICES MÉDICAUX.....	34
SOINS INFIRMIERS	35
GESTION DE LA DOULEUR ET DES SYMPTÔMES EN FIN DE VIE.....	36
ÉQUIPE	37
FONCTIONNEMENT - INTERDISCIPLINARITÉ.....	37
TYPES D’ÉQUIPE ET COMPOSITION	38
RÔLES ET RESPONSABILITÉS	39
FORMATION ET SOUTIEN	39
COMMUNICATION	41
OUTILS ET MÉCANISMES DE COMMUNICATION	41

PARTENARIAT	42
COLLABORATION ET SOUTIEN MUTUEL	42
BÉNÉVOLAT	42
GOUVERNANCE	43
BUDGET	43
PROMOTION DES SOINS ET SERVICES EN SOINS PALLIATIFS	44
IMPACTS ET RÉSULTATS DES SOINS ET SERVICES EN SOINS PALLIATIFS.....	44
ÉVALUATION DES PROGRAMMES	44
INDICATEURS ET SATISFACTION DE LA CLIENTÈLE	44
REDDITION DE COMPTES.....	45
RECHERCHE.....	45
RÉFÉRENCES.....	47



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'utilisateur, 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 utilisateur 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 utilisateur 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 utilisateurs 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'utilisateur. Cette continuité des soins favorise par ailleurs le sentiment de confiance des utilisateurs 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*¹ ainsi qu'aux recommandations du rapport *Mourir dans la dignité*², 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.

Le présent document se veut un exercice de synthèse de l'information pertinente portant sur les soins palliatifs et de fin de vie. Il doit permettre l'examen et la remise en question des pratiques québécoises actuelles, dans une perspective d'amélioration et d'optimisation. Cependant, cette synthèse ne constitue pas une revue systématique de la littérature, en ce sens qu'elle n'intègre pas de manière exhaustive toute la littérature portant sur les soins palliatifs. À titre d'exemple, la recherche documentaire portant sur le concept de « directives médicales anticipées » a volontairement été omise à la demande du mandant qui compte s'attarder sur certains enjeux spécifiques s'y rattachant dans le cadre d'autres travaux, notamment ceux de la *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*.

Cette recension comprend les documents publiés entre les années 2000 et 2013, et repérés dans la base de données MEDLINE/PubMed ou à l'aide du moteur de recherche Google Scholar, à l'aide des mots clés suivants : meilleures pratiques, pratiques exemplaires, *best practices*, soins palliatifs à domicile, soins en fin de vie, *palliative care*, *home palliative care*, *palliative care community*, *palliative long term care*, *palliative care center*, *hospice palliative care*. Certains autres documents consultés étaient issus des bibliographies d'articles déjà repérés (méthode dite boule de neige), de sites Web d'organisations reconnues, de références signalées par des flux RSS, ou encore suggérés par le mandant. Un nombre important de ces écrits provenait de la littérature grise, telle que des lignes directrices et des avis d'experts.



SOINS PALLIATIFS ET SOINS DE FIN DE VIE – VOLET CONCEPTUEL

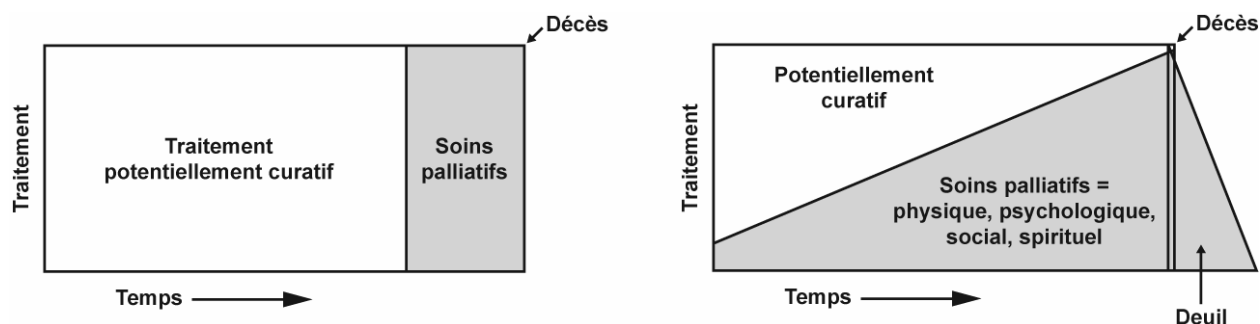
DÉFINITION

Il existe diverses définitions des soins palliatifs dans la littérature. Toutefois, bon nombre de concepts reviennent fréquemment, la plupart faisant partie de la définition de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Cette définition est d'ailleurs celle qui est retenue dans la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*¹ au Québec.

L'OMS³ définit les soins palliatifs comme étant une approche permettant l'amélioration de la qualité de vie des usagers et de leurs familles confrontés à une « maladie potentiellement mortelle ».

L'identification précoce, l'évaluation ainsi que le traitement de la douleur et de tout autre symptôme qui s'avère problématique aux plans physique, psychosocial et spirituel permettent de prévenir et de soulager la souffrance. Les soins palliatifs cherchent ni à accélérer, ni à retarder la mort qui est considérée comme un processus normal. Ils visent plutôt à intégrer les aspects psychologiques et spirituels aux soins offerts à l'usager, afin de l'aider à vivre pleinement sa vie jusqu'au moment de son décès. Les soins palliatifs peuvent donc non seulement améliorer la qualité de vie, mais aussi influencer de manière positive le cours de la maladie. L'OMS souligne également qu'un soutien doit être offert à la famille, afin d'aider les proches à faire face à la maladie de l'usager et à gérer leur propre deuil. Une démarche multidisciplinaire est privilégiée tout au long du processus.

Ainsi, la vision traditionnelle des soins palliatifs, considérés de façon générale comme étant offerts exclusivement en fin de vie, se voit élargie. L'offre de service est actualisée dès l'apparition de symptômes complexes. Les figures ci-dessous illustrent le concept traditionnel des soins palliatifs (à gauche), et le concept tel que défini par l'OMS (à droite) :



Tiré de : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)⁴ p. 4

Il importe de mentionner que le concept de la fin de vie n'est pas clairement défini⁵. Aucun élément objectif ne permet de déterminer avec certitude le moment où la fin de vie débute⁶. Cette incertitude pose un défi particulier quant à l'organisation des services, notamment en ce qui a trait aux critères d'admissibilité aux soins palliatifs. De plus, l'étymologie des termes peut influencer les perceptions quant aux services. Par exemple, « (...) l'appellation « soins de confort » semble minimiser l'expertise et les compétences requises pour prodiguer des soins palliatifs (...) » (p.36)⁷.

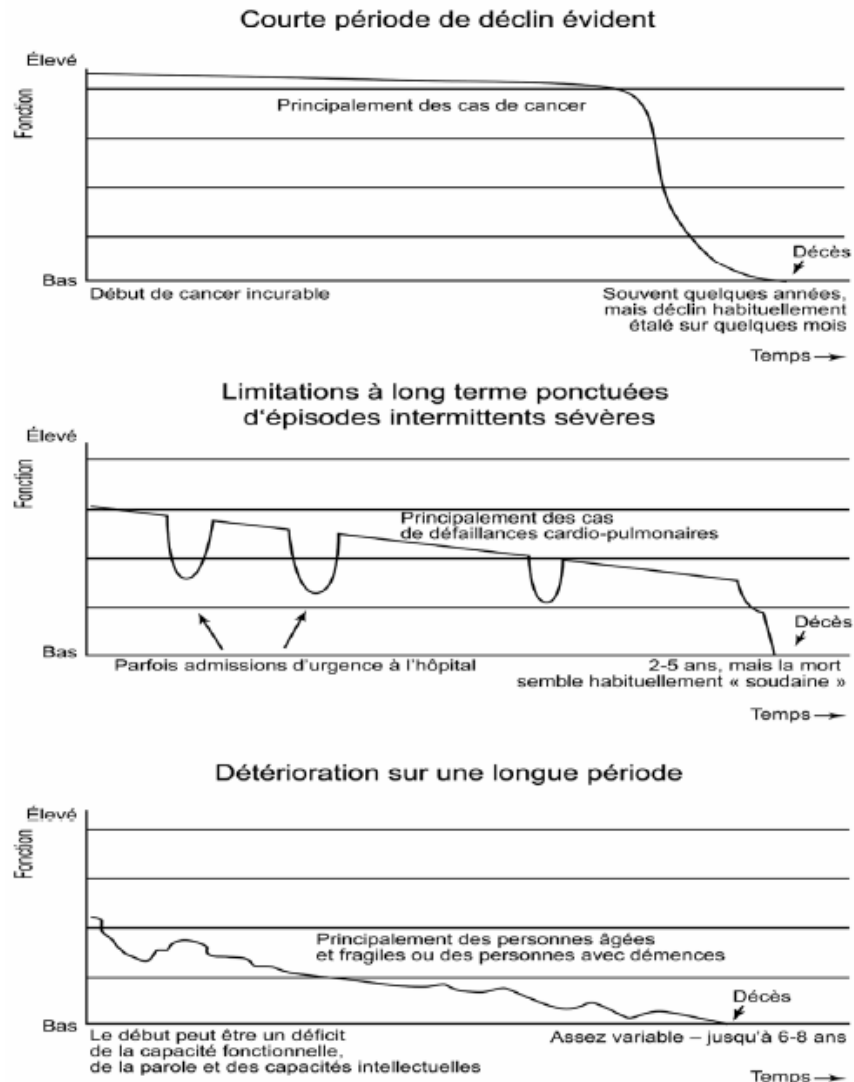
Bien que le courant populaire focalise beaucoup sur le lieu du décès, il est essentiel de s'attarder à l'ensemble des soins offerts et à l'expérience vécue par l'utilisateur et par ses proches au cours des derniers moments. En effet, il faut reconnaître la différence entre le principe d'être chez soi au moment du décès, et le fait de pouvoir rester chez soi tout au long de la fin de sa vie⁸. La plupart des sondages et études effectués auprès des populations occidentales révèlent que la vaste majorité des gens souhaitent « finir leur vie » à la maison^{6,8,9}. Cependant, compte tenu du malaise collectif quant aux discussions entourant la planification et l'acceptation de la mort, il est difficile de cibler ce qui est attendu lors d'une fin de vie. Étrangement, les usagers discutent plus aisément de ce qui surviendra concrètement après leur mort que des mois, semaines et jours qui la précéderont⁶.

TRAJECTOIRES EN FIN DE VIE

Certains auteurs, s'intéressant à la clientèle des personnes âgées, ont conceptualisé le parcours fonctionnel d'utilisateurs atteints de maladies chroniques selon trois trajectoires distinctes¹⁰. D'autres chercheurs ont repris ces trajectoires types, les ont appliquées à une clientèle plus large et les ont définies ainsi¹¹:

- Les trajectoires typiquement associées au cancer;
- Les trajectoires qui s'apparentent à la défaillance des organes (principalement le cœur et les poumons) et finalement;
- Les trajectoires qui sont plus représentatives de conditions où le déclin est graduel et prolongé, telles la fragilité ou la démence.

Adaptées aux soins palliatifs, ces trajectoires permettent de mieux anticiper et répondre aux besoins multidimensionnels des usagers et de leurs proches aidants, ce qui en facilite le suivi et l'évaluation.



Tiré de : Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)⁴, p.5

La première trajectoire qui présente un déclin abrupt sur une courte période s'inscrit dans la définition classique des soins palliatifs où les services sont offerts uniquement au cours des dernières semaines ou mois de vie¹¹. Ceci semble expliquer les motifs historiques pour lesquels les soins palliatifs se sont particulièrement développés dans le domaine de l'oncologie, où les délais peuvent souvent être évalués de façon relativement prévisible. Actuellement, 80 % à 85 % des usagers atteints de cancer sont pris en charge par des services palliatifs¹². Certaines statistiques démontrent d'ailleurs que ce diagnostic est associé à une plus grande probabilité de mourir à domicile, par opposition aux usagers affichant d'autres types de conditions.

Pourtant, on constate que parmi les cas pouvant bénéficier de soins palliatifs, un nombre important s'inscrit plutôt dans les deux autres trajectoires qui comportent des déclins progressifs ou graduels^{4,11}. Le moment où surviendra la mort est alors incertain, et la planification des soins s'en trouve complexifiée.

VALEURS ET PRINCIPES ÉTHIQUES

VALEURS

Certaines valeurs centrales ont été précisées par l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)¹³, à la suite d'un consensus national. S'inscrivant dans la définition mise de l'avant par l'OMS, elles sont d'ailleurs précisées dans la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*¹ ainsi que dans de nombreux autres ouvrages :

- La valeur intrinsèque de chaque personne en tant qu'individu unique et autonome;
- La très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort, qui fournissent des occasions de développement personnel et d'accomplissement individuel;
- Le besoin d'être attentif aux souffrances, aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs des usagers et de leurs proches;
- Les soins sont fournis uniquement lorsque l'utilisateur ou ses proches sont prêts à les accepter;
- La qualité de vie telle que définie par l'individu oriente les soins;
- Les intervenants ont avec les usagers et leurs proches une relation thérapeutique fondée sur la dignité et l'intégrité de la personne;
- La solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.

Tiré de l'ACSP¹³, p.19

PRINCIPES ÉTHIQUES

Un certain nombre de principes éthiques, notamment l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance, la justice, la vérité, l'égalité et la liberté permettent une meilleure planification des soins palliatifs, et ce, afin de mieux répondre aux besoins réels de l'utilisateur et de sa famille¹³⁻¹⁷. Ces derniers doivent collaborer avec les équipes aux discussions et aux prises de décisions. Ceci permet d'assurer une certaine cohérence quant à la réponse aux besoins des usagers en fin de vie, à la gestion de la douleur et à l'accompagnement psychologique et spirituel^{17,18}.

Les écrits rappellent que les fondements qui suivent sont particulièrement importants à considérer pour l'organisation et la prestation des soins palliatifs. D'autres aspects d'ordre éthique sont abordés par le rapport *Mourir dans la dignité*².

Droit à l'information

Plusieurs experts rappellent l'importance d'informer l'utilisateur quant à sa maladie, aux traitements et résultats escomptés, ainsi qu'aux ressources et options appropriées¹⁵. Le fait de renseigner les proches aidants et les autres fournisseurs de soins de santé et de services sociaux, tout en respectant le droit à la confidentialité de l'utilisateur, est également rapporté comme étant bénéfique¹⁹. En effet, une meilleure communication entre les professionnels et l'utilisateur, et davantage de constance quant au soutien offert sont des éléments favorisant la personnalisation, la qualité et la coordination des soins.

Pourtant, la littérature rapporte des situations où les usagers et leurs proches ont été mal informés sur leur condition et les conséquences de celle-ci^{6,8}. Plusieurs motifs sont évoqués pour expliquer ce constat, notamment le fait que les médecins hésitent à se prononcer quant au pronostic fatal, que les équipes soignantes vivent souvent un inconfort relativement au sujet sensible de la mort, et que les professionnels ne savent pas toujours vers quels services diriger les usagers lorsque ceux-ci sont confrontés à une condition mortelle.

Participation à la prise de décision/patient-partenaire

La participation de l'utilisateur aux décisions qui le concernent a une influence capitale sur son bien-être⁸. Dans certains établissements où les pratiques en soins palliatifs sont considérées comme exemplaires, les usagers et leurs familles sont régulièrement consultés quant à leurs besoins⁶. Il est toutefois important de respecter le degré de participation souhaité par l'utilisateur et sa famille lors de la prise de décisions^{14,15}.

Les résultats d'une étude portant sur le travail des infirmières offrant des soins palliatifs à domicile démontrent que ces dernières percevaient les usagers comme étant les experts de leur condition. Ainsi, lorsqu'il y avait divergence entre les points de vue de l'infirmière et de l'utilisateur, les décisions de ce dernier avaient généralement préséance²⁰.

Respect du choix et responsabilisation

Le respect du choix de l'utilisateur devrait constituer une priorité en soins palliatifs, tant par rapport au lieu de fin de vie de la personne que pour l'organisation des services^{6,21}. L'approche holistique, ainsi que la communication ouverte entre les professionnels de la santé et les usagers sont des éléments clés pour assurer des soins personnalisés. Malheureusement, trop souvent, les choix des usagers ne sont pas considérés^{6,14}. Or, les décisions de l'utilisateur quant à la nature des soins, de leur contexte et l'échange d'informations « (...) *sans qu'aucune forme de contrainte, discrimination, harcèlement ou préjugé ne soit exercée (...)* » (p. 20) devrait être pratique courante en soins palliatifs¹⁵. Certaines publications rapportent pourtant que les usagers éprouvent certaines difficultés à faire respecter leurs préférences lors de refus, d'abstention ou d'interruption de traitement^{2,19}. Une étude mentionne que les personnes âgées craignent souvent l'abandon de leur médecin en cas de refus de traitements, ce qui peut mener à de l'acharnement thérapeutique²². Celui-ci se définit comme toute intervention dont l'intensité est disproportionnée par rapport aux bénéfices potentiels^{4,7,15}.

« *L'état actuel de l'ensemble des pratiques de soins en fin de vie exige une redéfinition de l'encadrement juridique pour clarifier les droits des patients et les responsabilités des intervenants et des professionnels* » (p.7)². Ce constat est l'un des motifs pour lesquels plusieurs professionnels de la santé ne se sentent pas à l'aise d'aborder les discussions autour de la fin de vie⁶.



De plus, considérant le contexte particulier des soins palliatifs, certains auteurs rappellent l'importance d'offrir la possibilité aux usagers et à leurs proches de revoir leurs choix, notamment celui de mourir à domicile, si ce choix ne semble plus adapté à leurs besoins^{1,9,14}. En effet, « (...) *les souhaits concernant le lieu de la fin de vie sont fluctuants au cours du temps, peuvent se modifier au fur et à mesure que la maladie progresse, et sont parfois très différents selon que l'on interroge la personne malade ou ses proches* »(p.10)⁸. De plus, certaines clientèles posent des défis particuliers lorsque vient le temps de bien documenter leurs préférences et leurs choix⁶, notamment la clientèle pédiatrique ainsi que la clientèle vivant avec une déficience intellectuelle ou de la démence.

Chaque personne peut réagir différemment quant à l'acceptation et la préparation de la mort. La manière dont une personne souhaite mourir relève d'un choix personnel et il n'y a pas de bons ou de mauvais choix⁶. Plusieurs auteurs rappellent l'importance de favoriser l'autodétermination des usagers²³ « (...) *qui désirent mourir sans attermolements et sans douleur* (...) » (p.8)¹⁵, de réduire la dispensation des actes interventionnistes en fin de vie et d'éliminer l'acharnement thérapeutique.

Bien que la littérature ne fournisse pas de pistes précises quant à la concordance entre la prise de décision et les caractéristiques des usagers, une étude démontre que les veuves privilégient l'hôpital ou la maison de soins palliatifs comme lieu de leur propre fin de vie. Une explication possible est qu'ayant elles-mêmes vécu le décès d'un conjoint, elles connaissent mieux les implications pratiques et émotives d'un décès à domicile²⁴.

CLIENTÈLE

CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ

Les diverses façons de prioriser l'attribution des services de soins palliatifs ne font pas consensus à l'heure actuelle¹. Plusieurs experts suggèrent toutefois d'écarter le pronostic de survie comme seul critère de base des modalités d'accès et de s'appuyer plutôt sur l'évaluation professionnelle des besoins de l'usager et des proches^{1,25}. Par ailleurs, le fait de miser principalement sur l'espérance de vie peut engendrer un sentiment de rejet chez les usagers qui ne meurent pas « dans les délais prévus », en plus de créer un certain désengagement de la part du personnel une fois ces échéances dépassées¹.

Certains écrits proposent des éléments pouvant servir de repères pour déterminer l'admissibilité d'usagers en soins palliatifs ou plus spécifiquement en soins de fin de vie, par exemple^{25,26} :

- Une maladie incurable à issue fatale;
- L'abandon des traitements curatifs;
- Une chimiothérapie ou radiothérapie palliative en cours;
- Un consentement éclairé de l'usager ou de son représentant;
- Les besoins des usagers et des proches;
- Une diminution de l'autonomie fonctionnelle;
- L'avis du médecin traitant;

-
- Un niveau de soins prescrit correspondant à des soins de confort;
 - Les aspects biologiques : condition générale, dénutrition, caractère irréversible des différentes pathologies, diminution de l'efficacité des soins thérapeutiques, etc.;
 - Les aspects psychologiques : expression du désir de mourir, perte d'intérêt dans les activités quotidiennes, etc.;
 - Les aspects sociaux : désintérêt pour les membres de son réseau, etc.;
 - Les aspects spirituels : incapacité de visualiser l'avenir et impression que l'unique sens de la vie est dans l'au-delà, etc.

Plusieurs professionnels œuvrant en soins palliatifs seraient favorables à l'idée de desservir les usagers au-delà de critères d'admissibilité fixes, dès le moment où le besoin d'un accompagnement particulier est présent, et d'offrir ainsi du soutien adapté selon les besoins⁶. Par ailleurs, quelques auteurs ont affirmé que la prestation de soins palliatifs plus précoce est généralement moins coûteuse et correspond davantage aux préférences des usagers et de leurs familles^{6,21,27}.

TYPES DE CLIENTÈLE

Certains écrits, notamment ceux de l'OMS, précisent que les services doivent d'abord répondre aux besoins relatifs aux symptômes et autres problématiques, plutôt que d'être centrés uniquement sur le diagnostic médical de l'utilisateur^{6,28}. De nombreux experts en soins palliatifs s'entendent cependant pour dire que l'offre de service en soins palliatifs aux personnes ayant un diagnostic de cancer et à celles atteintes d'autres conditions diffère grandement⁶. Plusieurs facteurs viennent expliquer cette réalité, notamment les divergences entre les trajectoires de fin de vie de ces clientèles, tel qu'abordé précédemment. De plus, les professionnels de la santé ont une plus grande expertise par rapport aux cas oncologiques⁴.

FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

Les proches aidants jouent un rôle primordial dans le domaine des soins palliatifs. Il faut reconnaître que l'investissement des services professionnels requis en soins palliatifs est largement influencé par la contribution des proches à cet égard⁸. Il importe alors de faciliter et d'encourager leur participation aux soins, sans toutefois s'attendre à ce qu'ils se substituent aux professionnels et autres intervenants⁶.

Dans cette optique, il est crucial de mettre en place les meilleures conditions possibles afin d'épauler les proches aidants dans leur rôle²⁹. Leur participation dans la prestation des services doit être facilitée par la mise en place de modalités de soutien; les proches aidants doivent notamment (p.39)¹ :

- Connaître toute l'information pertinente (clinique et autre) sur la condition de l'utilisateur, avec le consentement préalable de ce dernier;
- Maîtriser les techniques nécessaires pour donner les soins, ce qui implique une formation et une supervision lors de la première administration du soin en question;
- Savoir vers qui se diriger en cas d'urgence et pouvoir obtenir de l'aide sans délai;



-
- Pouvoir en tout temps considérer que certaines tâches deviennent trop lourdes et s'en remettre alors aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux.

Plusieurs écrits mettent l'accent sur l'importance de considérer la dyade que forment les proches et l'utilisateur comme une même entité de soins dans la planification et la prestation de soins et services (le concept de famille peut, selon certains auteurs, référer à toute personne significative pour l'utilisateur)^{13,15,17,23,30}. Les discussions avec les membres de la famille quant aux directives sur les soins et aux décisions de fin de vie doivent être encouragées³¹. En effet, les écrits mettent en lumière l'influence de la dyade famille/utilisateur quant au cheminement et à l'issue des soins de fin de vie. Par exemple, les utilisateurs manifestent fréquemment une préférence pour une fin de vie à l'extérieur du domicile, lorsqu'ils perçoivent de la fatigue et du stress chez leurs proches^{6,32}.

La situation inverse est également rapportée, c'est-à-dire que « (...) *le souhait de la personne malade de finir sa vie à domicile ne rencontre pas toujours le souhait de ses proches (...)* » (p.11)⁸. Très souvent, les proches démontrent une ouverture quant au soutien à domicile de l'utilisateur en fin de vie. Par contre, il arrive qu'au moment du décès, les proches préfèrent que l'utilisateur soit à l'hôpital, quitte à justifier cette décision en invoquant l'intérêt du malade^{8,33}. Une étude réalisée en 2011 en témoigne en évoquant qu'un des facteurs les plus susceptibles d'engendrer une révision des préférences quant au lieu de décès est la responsabilité perçue par la famille. Effectivement, dans la population à l'étude, il n'y avait pas d'autres différences notables quant aux caractéristiques démographiques, aux conditions médicales ou aux services entre les utilisateurs décédant à domicile ou à l'hôpital³³.

Il ne faut pas perdre de vue l'implication que représente pour un proche la prise en charge d'un utilisateur, notamment pour ce qui est de l'accablement émotionnel, de l'investissement physique, temporel et financier, ainsi que des répercussions sur les autres sphères de sa vie^{14,15,25}. Les difficultés les plus souvent identifiées par les proches qui dispensent des soins à domicile à des utilisateurs ayant un cancer en phase terminale sont : la gestion de la douleur, le maintien de la condition générale de l'utilisateur, le fardeau des soins et l'équilibre entre le travail et les soins³⁴.

Au départ, les proches ne comprennent pas toujours réellement l'engagement nécessaire quant au temps et à l'énergie à investir. « *Le rôle d'aidant est particulièrement chronophage : plus qu'un travail à temps plein, c'est un investissement total pour la personne malade* » (p.27)⁸. Ceci est particulièrement vrai pour le maintien à domicile d'un utilisateur en soins palliatifs⁸ et implique l'inclusion des proches dans les prises de décisions^{14,30,35}. Certains écrits vont même jusqu'à spécifier que : « *Les proches qui exprimaient le plus de difficultés à gérer les symptômes d'inconfort et de douleur, ainsi que le poids des tâches quotidiennes, étaient ceux qui souhaitaient le moins que le patient décède à domicile* » (p.32)⁸.

Pour ce qui est des soins d'hygiène, la nature du lien entre l'utilisateur et le proche n'influe pas sur la volonté de ce dernier d'offrir ces soins³⁶. Bien qu'il se produise un bouleversement dans la relation entre l'utilisateur et son proche relié à des sentiments ambigus de gêne et de honte⁸, la littérature consultée ne précise pas que le conjoint serait plus susceptible que l'enfant de se porter volontaire. Par contre, plusieurs statistiques sur les proches aidants font la démonstration que les femmes sont nettement surreprésentées^{28,37}.

FORMATION AUX PROCHES AIDANTS

Il existe une dualité complexe par rapport au rôle du proche aidant : malgré que sa participation aux soins doive être facilitée et encouragée, il ne faut pas s'attendre à ce que celui-ci remplace les professionnels⁶. Une étude souligne que les proches valorisent la formation et le soutien offerts par les infirmières en soins palliatifs. Plus particulièrement, ils disent bénéficier d'informations pratiques relatives aux techniques en soins infirmiers, plus précisément pour ce qui est de la médication et de la gestion des symptômes³⁶.

RÉPIT

Selon une étude, le répit serait considéré comme le service dont les proches ont le plus besoin, suivi par les soins infirmiers et médicaux à domicile et par l'aide domestique³⁶. Certains écrits ont même soulevé les effets bénéfiques du répit pour l'usager, qui peut ainsi s'éloigner temporairement de son proche et passer du temps dans un autre environnement⁸.

La première cause de l'épuisement des aidants est le manque de sommeil⁸. Il doit donc exister suffisamment de soutien aux proches pour prévenir l'épuisement et, plus spécifiquement, assurer une offre de service les soirs et les fins de semaine⁶. Malgré ces évidences, les professionnels doivent reconnaître que « (...)chez certains aidants, le fait de partir quelques jours peut même engendrer un fort sentiment de culpabilité (...) Les professionnels doivent donc prendre le temps d'expliquer aux aidants que s'ils ne prennent pas de temps pour eux, ils risquent de ne pas tenir le coup » (p.39)⁸. Certaines manifestations physiques, telles la prise ou la perte de poids, peuvent être indicatives de problèmes de santé chez le proche. La conduite des proches aidants devrait se dicter ainsi : « ... pour prendre soin de l'autre, il faut que je prenne soin de moi » (p.39)⁸.

Par ailleurs, plusieurs études rappellent que les proches qui prodiguent les soins en fin de vie manifestent un état de santé mentale plus fragilisé que la population générale, présentant notamment, des troubles anxieux et dépressifs^{36,38}. De plus, il est fréquent que l'aidant s'investisse au point de négliger ses propres besoins et priorités, renonçant à ses activités courantes et se coupant de son réseau⁸.

La prévention de l'épuisement devrait agir sur trois facteurs⁸ (p.54) :

- Le confort du malade (réduire le stress, l'anxiété et l'insomnie);
- Le « temps pour soi » (permettre au proche de se reposer);
- La confiance aux professionnels (notamment en leur capacité de réduire la douleur).

Trois interventions potentiellement intéressantes à proposer aux aidants⁸ (p.41-45) sont :

- L'aide à domicile pour alléger les tâches quotidiennes¹⁸;
- Le temps de répit¹⁸;
- L'aménagement du temps de travail favorisant un retour au travail après le décès.



Au Québec, « (...)l'approche actuelle à l'égard du répit est plus réactive que proactive et préventive(...) » (p. 171)³⁷. Ce constat n'est pas sans conséquence lorsqu'on considère qu'une des causes principales d'admissions d'usagers en fin de vie à l'hôpital réside dans le fait que les proches se sentent incapables de faire face à des situations de crises ou de détérioration rapide⁶.

SUIVI DE DEUIL

À la suite du décès de l'usager, les besoins du proche doivent faire l'objet d'une attention particulière³⁸. Les ressources en suivi de deuil sont toutes désignées pour assurer ce suivi. Il existe un double défi pour les proches aidants suite au décès de l'usager : ils doivent assumer tous les aspects logistiques afférents (les funérailles, la succession, etc.) tout en gérant les séquelles d'un investissement intense auprès de l'usager⁸.

L'objectif du suivi de deuil est de soutenir le proche aidant et d'identifier le risque de deuil pathologique. À cet effet, il a été remarqué que la perception de soutien insuffisant de la part du proche aidant coïncidait avec des problèmes de santé de ce dernier, et qu'une prépondérance de déclarations à connotation négative quant à son rôle de proche aidant pouvait être indicative d'un deuil plus difficile³⁸.

Une étude australienne affirme que les infirmières effectuant des suivis à domicile sont bien placées pour faire un suivi de deuil. Les chercheurs soulignent que la relation particulière qui se développe entre le proche aidant et l'infirmière durant le suivi en soins palliatifs leur donne une position privilégiée pour dépister un deuil pathologique. D'autant plus, il s'agit fréquemment de la relation la plus soutenue dans le temps³⁸. Une étude québécoise mentionne toutefois que les infirmières œuvrant en soutien à domicile (SAD) ne se sentent pas suffisamment outillées pour faire le suivi de deuil²⁰.

Les stratégies nommées comme étant les plus efficaces dans le cadre d'un suivi de deuil sont³⁸ :

- D'exprimer des préoccupations quant au bien-être du proche aidant;
- D'offrir sa présence;
- De procurer aux proches aidants des moments pour ventiler.

À l'inverse, un suivi de deuil inefficace implique la minimisation des sentiments et la verbalisation de conseils non-sollicités³⁸.

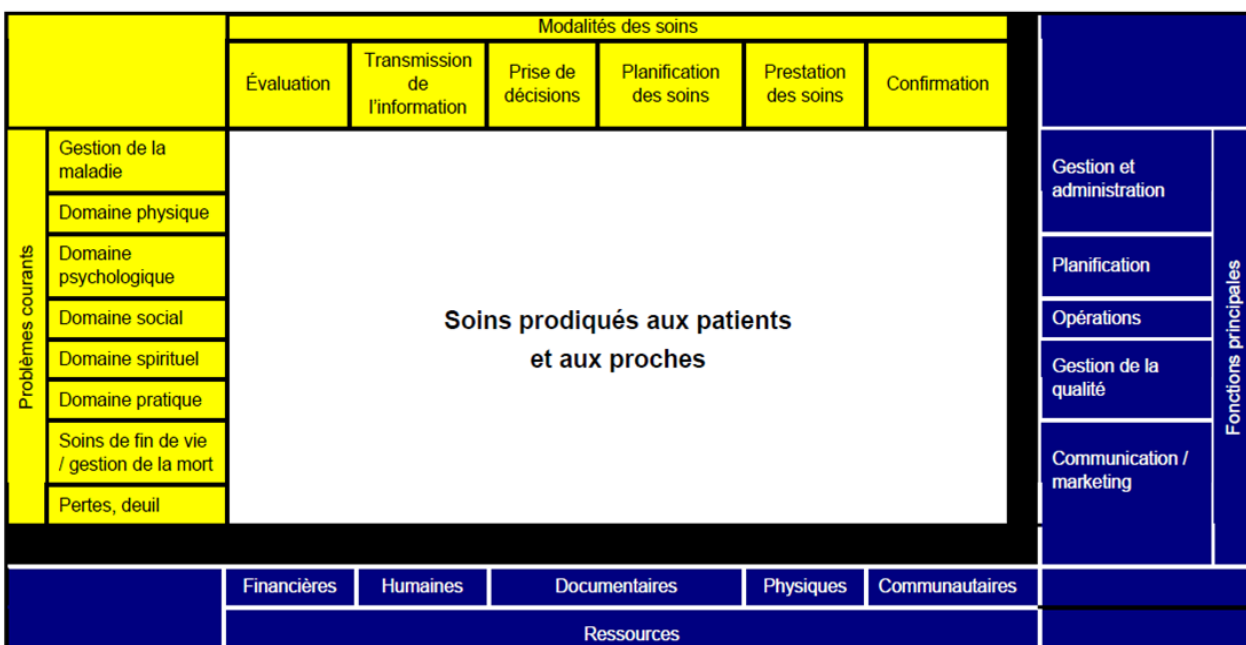
SOINS ET SERVICES

MODÈLES D'ORGANISATION DES SOINS ET SERVICES

MODÈLE CONCEPTUEL : LE CARRÉ DES SOINS ET LE CARRÉ ORGANISATIONNEL

En 2002, l'ACSP publiait le *Modèle de guide des soins palliatifs*¹³. Visant une certaine normalisation au niveau national, ce document propose le « carré des soins », un cadre conceptuel qui rappelle que les soins prodigués doivent considérer tant les diverses catégories de problèmes que les modalités de soins (six étapes jugées essentielles lors de la prestation de soins avec les problèmes courants rencontrés par les usagers et leurs familles). De même, le « carré organisationnel » présente les principales fonctions de l'organisation des services, afin de les mettre en lien avec les ressources à déployer.

Une fois intégrés, les deux carrés interdépendants regroupent l'ensemble des aspects à considérer pour la planification, la mise en œuvre ou l'examen de toute activité liée aux soins palliatifs. La figure suivante présente le « *carré de soins* » (en jaune), combiné au « *carré organisationnel* » (en bleu) :



Tiré de : ACSP¹³, p.55

MODÈLES D'ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

Différents modèles d'organisation des services en soins palliatifs ont été répertoriés dans la littérature.

En Ontario, Canada^{33,39-41} :

- Un choix organisationnel a mené à la mise en place de 14 réseaux de soins palliatifs (*Palliative Care Networks – PCN*) à travers la province. Le mandat de chaque PCN est d'offrir un accès à des expertises en soins palliatifs aux équipes de première ligne, et ce, via une modalité de consultation. Le modèle prévoit que les consultations soient faites à la demande des médecins de famille ou des infirmières de première ligne, les médecins de famille assurant la responsabilité médicale de leurs usagers. Ces réseaux sont composés de médecins spécialisés en soins palliatifs, d'infirmières praticiennes en soins palliatifs, de travailleurs sociaux ayant une expertise en suivi de deuil et de professionnels assurant la coordination des services de l'usager. Leurs partenariats avec des équipes en première ligne sont consolidés par des visites aux cabinets de médecins de famille et par l'initiation de réunions interdisciplinaires conjointes.
- Les éléments qui ont favorisé le partenariat entre les PCN et les équipes de première ligne sont l'établissement d'objectifs communs, le soutien actif des pairs ainsi que le respect des expertises propres aux champs de pratique des différents acteurs.

- Les résultats rapportés quant à cette organisation de services indiquent qu’une majorité d’usagers sont décédés à leur lieu de préférence. Pour 80 % de la population à l’étude, celui-ci s’avérait être le domicile.
- Des chercheurs ont documenté une expérience dans une région spécifique de l’Ontario où le modèle de base du PCN (désigné *Enhanced Palliative Care Team* – EPCT) a été bonifié par l’ajout d’un conseiller spirituel, l’élargissement du rôle de l’infirmière praticienne et l’attribution de fonctions particulières à certains médecins de première ligne qui assuraient le rôle de chef d’équipe pour les cas en soins palliatifs.
- Dans ce contexte, les médecins spécialisés en soins palliatifs et l’infirmière praticienne du EPCT effectuaient un service de garde par rotation, afin de soutenir les intervenants de la première ligne; 24 heures par jour, 7 jours par semaine. De plus, l’infirmière praticienne assurait un rôle de liaison entre les membres de l’équipe, effectuait la coordination clinique des soins et pouvait également assurer des soins directs auprès de l’usager dans des cas particuliers. La communication entre les différents professionnels était facilitée par la présence d’un cartable qui demeurait au chevet de l’usager. Celui-ci contenait les notes d’évolution, les résultats de différents outils d’évaluation et l’horaire des examens.

Dans la région d’Edmonton, en Alberta, Canada⁴² :

- Un programme régional offre une approche intégrée et coordonnée des soins palliatifs. Une fonction de coordination est assurée au palier régional et permet d’assurer l’existence des standards régionaux, la complémentarité entre les services, l’évaluation d’indicateurs de qualité, la revendication du financement continu, le développement du programme, ainsi que la promotion de la formation et de la recherche.
- Quant aux soins à domicile, la continuité est assurée par les médecins de famille qui offrent une disponibilité sur appel 24/7 et demeurent les médecins traitants des usagers, si ceux-ci doivent être admis en soins palliatifs.
- L’*Alberta Health Care Insurance Plan* (équivalent de la Régie de l’assurance maladie du Québec [RAMQ]) a instauré un code d’honoraires pour la rémunération du temps consacré par les médecins aux proches de l’usager, ainsi que pour leur participation aux réunions interdisciplinaires.
- Le continuum des soins prévoit que les maisons de soins palliatifs soient réservées aux usagers relativement stables, alors que les unités de soins palliatifs en milieu hospitalier sont surtout utilisées pour les cas complexes. L’équipe interdisciplinaire de l’unité inclut des médecins spécialistes en soins palliatifs qui sont présents à temps complet. Des cliniques ambulatoires en soins palliatifs permettent une gestion optimale de la douleur et des autres symptômes des usagers qui demeurent à domicile. La présence d’une infirmière de liaison permet de faciliter la communication et la collaboration entre les médecins de famille et les spécialistes, notamment en oncologie.

-
- L'utilisation d'outils standardisés dans l'ensemble du programme régional assure un langage commun entre les divers intervenants de la région et facilite les communications lors de transferts d'usagers. En voici deux exemples : l'*Edmonton Symptom Assessment System* et le *Mini-Mental State Exam*.
 - Le programme régional assure la diffusion de guides (pour les médecins, infirmières et proches aidants), ainsi que la promotion de protocoles, tant pour la gestion de problématiques physiques que psychosociales.

Au Royaume-Uni ^{6,43-45}:

- Des initiatives concertées visant l'amélioration des soins palliatifs en première ligne ont mené à l'élaboration du *Gold Standards Framework*, qui a fait l'objet d'une première phase d'implantation dans la région du Yorkshire. Ce cadre de référence a servi de base aux travaux d'amélioration des soins et services palliatifs au plan national.
- Plus récemment, un programme de soins de fin de vie (*National End of Life Care Programme*), incluant plusieurs outils (*National End of Life Care Pathway*) et un réseau de soutien (*National End of Life Care Intelligence Network*) a été mis en place afin d'assurer une uniformité dans l'accessibilité et la qualité des soins palliatifs à travers le Royaume-Uni. Plus spécifiquement, le *National End of Life Care Pathway* prévoit des balises quant à l'offre de service potentielle, selon le stade de la condition palliative d'un usager et le *National End of Life Care Intelligence Network* a mis en place un outil d'évaluation de la qualité des soins de fin de vie, accessible en ligne⁴³.
- En octobre 2012, la *société d'Alzheimer* a déposé un rapport qui offre des recommandations sur la planification des soins de fin de vie pour les usagers ayant une démence⁴⁶.
- Des données récentes révèlent une diminution du nombre de décès en milieu hospitalier, parallèlement à une augmentation des décès à domicile (bien qu'on note des variations régionales importantes)⁴⁴.

En Australie ^{47,48}:

- En 2010, le gouvernement australien lançait la *National Palliative Care Strategy 2010 : supporting Australians to live well at the end of life* qui visait à faire la promotion des soins palliatifs de qualité qui doivent être coordonnés dans les différents territoires et états. En octobre 2012, un comité ministériel a produit 38 recommandations portant sur les services en soins palliatifs et a précisé les indicateurs devant permettre d'améliorer la qualité des soins.
- *Palliative Care Australia*, qui regroupe des experts en soins palliatifs, a mis en place des politiques, des normes, ainsi qu'un cadre de référence pour encadrer la pratique palliative à l'échelle nationale.



-
- Le cadre de référence préconise le recours aux soins palliatifs relativement tôt dans la trajectoire de l'usager, afin de faciliter la création de liens entre l'usager, les proches et les équipes de soins.
 - Le premier responsable de l'initiation des soins palliatifs est le médecin de famille soutenu par des équipes spécialisées en soins palliatifs. Des infirmières expertes sont reconnues par une accréditation leur permettant d'offrir des soins continus aux usagers ayant une condition terminale. Le cadre de référence prévoit qu'elles assument les fonctions suivantes : offre des soins directs auprès de l'usager; formation auprès des professionnels de première ligne (infirmières à domicile, omnipraticiens, équipes en milieu hospitalier) et participation à la recherche clinique.

Aux États-Unis:

- Certains auteurs ont présenté différents modèles d'organisation des services en soins palliatifs propres à l'hébergement aux États-Unis :
 - Les soins palliatifs en milieux de soins de longue durée offerts par l'entremise de consultants externes^{49,50} :
 - Une étude a soulevé plusieurs limites à ce modèle, notamment en ce qui a trait à l'accès parfois difficile aux consultants et au manque de connaissances de ces derniers quant aux réalités en hébergement.
 - Inversement, une autre étude utilisant ce même modèle a démontré que les usagers bénéficiaient d'une meilleure gestion de la douleur et des autres symptômes associés à la fin de vie, et que ces derniers avaient moins recours aux établissements de soins aigus. De plus, dans le contexte de cette étude, des bénéfices ont également été démontrés pour le personnel régulier du milieu d'hébergement. En effet, le personnel déclarait avoir profité du soutien clinique et de la formation de l'équipe consultante en soins palliatifs.
 - Les équipes de soins palliatifs à même le milieu d'hébergement⁴⁹:
 - Les interactions au quotidien avec les résidents permettent l'identification précoce d'usagers pouvant bénéficier de soins palliatifs. Les résultats ont démontré : une plus grande satisfaction et rétention du personnel, une plus grande satisfaction des résidents, une augmentation des décès dans le milieu de vie (versus l'hôpital) et moins d'hospitalisations. Cependant, une limite importante est le manque de professionnels détenant une expertise en soins palliatifs.

-
- Un partenariat étroit avec une maison de soins palliatifs ⁴⁹:
 - Cette association accroît le transfert de connaissances, la disponibilité rapide des ressources propres aux soins palliatifs (médication, expertise) et une meilleure identification des symptômes spécifiques aux soins palliatifs (douleur, détresse psychosociale et besoins spirituels). De plus, les résultats ont démontré une diminution du nombre d'hospitalisations, ainsi qu'une meilleure planification des soins et un traitement plus efficace de la douleur.

PRESTATION DES SOINS ET DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS SELON LES LIEUX DE PRATIQUE

Le mandat des services en soins palliatifs diffère selon la mission des établissements. Toutefois, la gestion optimale des symptômes physiques et psychologiques représente un élément central de tous les services en soins palliatifs.

Une enquête effectuée en 2012 au Royaume-Uni⁵¹ confirme que plus de la moitié des proches de personnes décédées à domicile ou dans une maison de soins palliatifs qualifient les soins reçus d'« excellents » ou de « remarquables »²¹. Inversement, seulement un tiers des proches qualifient ainsi les soins reçus dans un établissement de courte durée.

Cette affirmation vient en appui à certains chercheurs qui soutiennent la pertinence des milieux de soins alternatifs pour les usagers en transition entre les établissements de courte durée et le domicile. Les auteurs d'une étude publiée en 2011 défient par ailleurs le postulat couramment véhiculé par les politiques de soins palliatifs, voulant que les soins en fin de vie puissent entièrement être déplacés vers le domicile, si les ressources adéquates sont disponibles³³. Bien que la bonification des services à domicile répond certes à un besoin manifeste dans nos sociétés, il ne faut toutefois pas négliger la pertinence de fournir une offre de service alternative⁶. Par ailleurs, des unités spécifiques ou des maisons de soins palliatifs permettent d'offrir des soins et services appropriés en phase terminale, tout en évitant les décès en milieux de soins aigus^{18,33}.

SOUTIEN À DOMICILE

Au Québec, la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* priorise le « (...)développement des services de première ligne afin de maintenir le plus longtemps possible dans leur milieu de vie naturel les usagers qui le souhaitent et dont la condition le permet » (p. 38)¹. Cependant, bien que la proportion d'usagers qui meurent à domicile soit globalement en croissance¹⁴, le pourcentage d'adultes québécois pouvant bénéficier de soins palliatifs et qui décèdent à domicile est encore inférieur aux taux rapportés aux États-Unis et au Royaume-Uni⁴.

L'ensemble des CLSC de la province affirme offrir des services à domicile aux personnes en phase préterminale et terminale, mais la gamme des services offerts ainsi que les modalités d'accès demeurent variables, d'un endroit à l'autre¹.



Selon une étude, la reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs du SAD est nécessaire : les intervenants doivent être formés en soins palliatifs et sensibilisés aux soins de confort¹⁸. « À l'heure actuelle, plusieurs CLSC orientent l'usager vers l'hôpital (...) dès que son état de santé se détériore et que le contrôle des symptômes devient difficile(...) » (p. 26)¹, parfois par manque de ressources ou d'expertise. L'accès aux divers services (assistance personnelle, aide domestique, répit, etc.) est parfois entravé par les critères d'admissibilité variables d'une région à l'autre^{23,25}.

Plusieurs usagers en fin de vie désirent demeurer à domicile le plus longtemps possible s'ils ont « (...)l'assurance d'obtenir des soins adéquats et de ne pas être un fardeau pour l'entourage(...) » (p. IV)⁴. Ainsi, le développement de services palliatifs à domicile efficaces doit tenir compte du rôle informel des proches aidants en tant que soignants³⁶.

Enfin, mourir à la maison ne signifie pas nécessairement « *bien mourir* »¹⁴, peu importe la définition de ce concept. Un sondage mené au Royaume-Uni indique notamment que le soulagement total de la douleur ne serait rapporté que chez 17 % des usagers à domicile, par rapport à 62 % pour les usagers en maisons de soins palliatifs³⁰.

Certains facteurs semblent favoriser le décès à domicile^{33,36,52-54} :

- Préférence exprimée^{30,33};
- Cohabitation avec des proches^{30,33};
- Possibilité de compter sur un réseau étendu de soutien^{30,36};
- Recours aux soins à domicile^{30,33,35,36};
- Intensité des services à domicile³⁰;
- Symptômes bien contrôlés^{33,35,54};
- Formation continue en soins palliatifs pour les intervenants de première ligne^{25,54};
- Soins infirmiers adéquats⁵⁴;
- Omnipraticien engagé et accessible⁵⁴;
- Accès aux services spécialisés en soins palliatifs^{33,54};
- Bonne coordination des soins⁵⁴;
- Adaptation du domicile³⁵.

Le fait que le domicile ne soit pas un lieu conçu pour les soins, contrairement aux hôpitaux ou aux maisons de soins palliatifs, représente un défi pour la prestation des services⁸. Par ailleurs, les services d'adaptation du domicile relevant de la Société d'habitation du Québec (SHQ) ne répondent pas adéquatement au contexte des soins palliatifs : les délais de réponse sont souvent trop longs, alors que l'adaptation du domicile n'est requise que pour une période de temps relativement courte¹. Les situations particulières, par exemple la précarité du domicile (malpropreté ou lieu non sécuritaire), représentent un défi additionnel pour le déploiement des soins palliatifs à domicile¹.

Malgré tout, plusieurs expériences ont démontré que l'offre de soins palliatifs de bonne qualité à domicile se traduit par une réduction des coûts et du nombre d'hospitalisations en milieux de courte durée²⁷.

En ce sens, l'offre de base visée pour les soins palliatifs à domicile devrait inclure¹ :

- Des services médicaux et infirmiers : visites à domicile, aide téléphonique¹;
- Des services pharmaceutiques¹;
- Des services psychosociaux : travailleurs sociaux et psychologues (accompagnement à travers la maladie et le deuil)^{1,29};
- Des services d'ergothérapie, de physiothérapie et de nutrition¹;
- Des services d'aide à domicile : auxiliaires aux services de santé et sociaux, assistance personnelle et aide domestique^{1,12,17,25};
- Des services de répit, de dépannage et de « *gardiennage* »¹;
- Des prêts d'équipements, d'aides techniques et de fournitures médicales¹.

Des services complémentaires^{1,12,23,25} peuvent être offerts en partenariat avec les organismes communautaires, afin d'enrichir l'offre de service :

- Des services en lien avec des besoins spirituels, existentiels et religieux;
- L'aide à la préparation des repas;
- Des activités de soutien, telles que l'aide à la préparation de testament et de mandat, prévention des abus;
- Le transport.

ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE

Une majorité d'usagers affichant une détérioration sur une longue période décède dans un établissement de soins de longue durée⁴. Or, relativement peu de ces milieux bénéficient de la présence d'une équipe spécialisée en soins palliatifs^{1,4}. Il est très enrichissant de pouvoir compter sur des personnes qui soutiennent le personnel des unités de soins dans leur prestation de services, et dispensent de la formation en soins palliatifs¹.

L'offre de service de base visée pour les résidents en soins palliatifs hébergés devrait favoriser le maintien dans l'unité où ceux-ci résident normalement, tout en permettant un accès à un programme spécialisé¹.

Dans certains centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), on retrouve non seulement des lits dédiés aux décès imminents, mais également des lits servant au répit, ou à la stabilisation de symptômes d'usagers palliatifs⁵².



Dans le cas de lits servant au répit et au dépannage en hébergement temporaire (pour des usagers dont la condition médicale est plutôt stable), les services de base devraient inclure¹ :

- Des services médicaux, infirmiers et pharmaceutiques en tout temps;
- Des services psychosociaux offerts par un intervenant qui connaît l'utilisateur et ses proches, par exemple le travailleur social ou le psychologue du CLSC¹.

ÉTABLISSEMENTS DE SOINS ACTIFS / COURTE DURÉE

Des statistiques québécoises démontrent que plus de la moitié des adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs en fin de vie décèdent à l'hôpital⁴ :

- 47,6 % dans des lits de soins de courte durée (41,8 % avec une durée d'hospitalisation de plus de 2 jours);
- 8,1 % dans des services de soins palliatifs;
- 6 % constatés ou survenus à l'urgence. Par ailleurs, 43,3 % ont eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie.

De même, la moitié des décès liés au cancer surviennent dans des hôpitaux de soins de courte durée³¹. Notamment, les usagers atteints d'un cancer hématologique sont plus susceptibles de décéder à l'hôpital. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'ils nécessitent souvent des traitements plus radicaux, et que leur prise en charge à domicile ou dans une maison de soins palliatifs puisse être limitée par les nombreuses complications potentielles. Au cours des 28 derniers jours de leur vie, la plupart des usagers atteints de cancer en fin de vie se rendent au service d'urgence et le quart d'entre eux sont admis à plusieurs reprises en soins de courte durée³¹.

Dans la plupart des établissements du réseau de la santé québécois, lorsqu'un usager doit être transporté en établissement de soins actifs pour y recevoir des soins de fin de vie appropriés, les objectifs de décès dans le milieu de vie naturel sont considérés comme étant atteints si le séjour est de deux jours ou moins⁴.

L'offre de service en soins palliatifs visée dans les milieux de soins aigus devrait inclure, selon le milieu^{1,15} :

- Des lits désignés pour les soins palliatifs : les équipes de soins de base peuvent être soutenues par des professionnels spécialisés en soins palliatifs;
- Des unités de soins palliatifs et des cliniques externes, dirigées par des équipes spécialisées.

Les équipes de consultation spécialisées en soins palliatifs œuvrent tant sur les unités de soins qu'en clinique ambulatoire, selon les milieux. Elles se composent généralement de médecins, infirmières, travailleurs sociaux, pharmaciens, conseillers spirituels, bénévoles (et autres prestataires selon les besoins)¹⁵.

Leurs fonctions sont les suivantes :

- Évaluation des usagers, à la demande du médecin traitant;
- Soutien et conseils quant à la gestion des symptômes et de la médication;
- Recommandations pour l'amélioration du confort physique, psychologique ou spirituel;
- Interventions directes, au besoin;
- En ce qui concerne les bénévoles, leur présence permet d'alléger certaines tâches du personnel soignant, par exemple pour l'accompagnement des usagers, ou pour le répit à la famille.

Actuellement, les unités de soins palliatifs qui existent au Québec sont variées : certaines ont la vocation quasi exclusive d'accueillir des usagers en phase terminale, alors que d'autres ont une vocation mixte, accueillant tant les usagers en fin de vie que les usagers nécessitant une évaluation et la stabilisation de symptômes palliatifs complexes⁵². En général, le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs dont dispose le Québec est inférieur aux ressources de ce type au Royaume-Uni et en Australie⁴ et varie de façon importante à travers le Québec.

Dans les milieux où la visée curative domine, la mort est souvent perçue comme un échec⁷. La création d'unités de soins palliatifs dans plus de centres hospitaliers favoriserait¹⁸ :

- La reconnaissance de la spécificité de la pratique en soins palliatifs;
- L'établissement d'une mission claire à l'intérieur de l'hôpital;
- La conception de lieux physiques plus adéquats;
- La présence d'une équipe stable, mieux formée, dont les rôles sont clairs et les tâches sont précises⁷.

CENTRES DE JOUR

La Maison Michel-Sarrazin opère le seul centre de jour en soins palliatifs au Québec. Une large gamme de services professionnels, de thérapies complémentaires et d'activités adaptées aux besoins, intérêts et capacité physique des usagers, ainsi que du répit aux proches des usagers en soins palliatifs sont offerts. Ces services visent à améliorer le bien-être de l'utilisateur, et sont axés sur des activités de socialisation¹. À titre comparatif, plus de 200 centres de jour en soins palliatifs existent au Royaume-Uni⁵⁵. Des chercheurs australiens ont identifié le caractère propre des centres de jour, soit celui de permettre aux usagers recevant des soins palliatifs de se soustraire à leur étiquette de « *personne mourante* »⁵⁶. En effet, l'organisation des services palliatifs en centre de jour amène les usagers à se percevoir comme étant des participants actifs d'une communauté composée de personnes ayant une histoire de vie similaire à la leur.

Le centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin soutient les équipes de première ligne et autres services dans la communauté à l'aide d'une équipe régionale de consultation spécialisée de deuxième ligne^{1,2,13}.



MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

Il existe une trentaine de maisons de soins palliatifs en activité au Québec⁵⁷. Les critères d'accès y demeurent variables¹⁹. Pour le moment, ce type d'établissement dessert principalement des adultes atteints de cancer et en phase terminale^{1,52}. Cependant, les services devraient être accessibles aux usagers de tous diagnostics, requérant une intensité de soins ne pouvant être fournie à domicile¹.

Des services infirmiers et de soutien y sont offerts 24 heures par jour, 7 jours par semaine. La composition des équipes varie, mais inclut généralement des médecins, infirmières, travailleurs sociaux, représentants du culte, bénévoles, et parfois, des préposés aux bénéficiaires¹.

Afin d'assurer la complémentarité et l'intégration des services, les maisons de soins palliatifs établissent des ententes formelles avec les instances locales de services pertinentes (par exemple : des établissements de santé et de services sociaux, des médecins en groupe de médecine familiale ou des pharmaciens)¹.

ÉVALUATION DES BESOINS ET ATTRIBUTION DES SERVICES

Les écrits rappellent que le jugement professionnel peut être appuyé, mais non substitué par une évaluation globale à l'aide d'outils validés et standardisés^{14,17,23}. L'apport d'informations de la part de proches aidants permet également de mieux comprendre la réalité de l'utilisateur, facilitant ainsi la prestation de services adéquats au bon moment et au bon endroit^{16,58}.

INSCRIPTION ET ÉVALUATION INITIALE

NIVEAUX DE SOINS

La détermination du niveau de soins ou niveau d'intervention médicale (NIM) nécessite de considérer bien plus que la simple décision de réanimer ou non : il s'agit d'« (...) *un moyen d'éviter les grands dangers de la thérapeutique; l'abandon et l'acharnement* » (p.105)⁵⁹. Il importe de souligner que ce processus de décision doit être partagé entre l'utilisateur, 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^{59,60}. Par ailleurs, plus qu'un simple moyen en soi, le niveau de soins doit être considéré sous l'angle des objectifs poursuivis par le traitement ou l'absence de traitement²⁶. Ces objectifs définissent les interventions à prodiguer ainsi que celles pour lesquelles on doit s'abstenir.

La détermination du NIM n'est pas une démarche statique. Comme toute décision prise dans un contexte de soins palliatifs, une révision périodique doit être effectuée, notamment dans le cas d'une modification de l'état de l'utilisateur. Quelques éléments clés de la détermination du NIM⁶⁰ :

- La connaissance approfondie de l'état clinique de l'utilisateur par le médecin (incluant les évaluations des autres professionnels);
- L'établissement du pronostic clinique lié à l'état de l'utilisateur;

-
- La communication à l'utilisateur apte ou à ses proches, des interventions possibles et de leurs avantages et risques;
 - Les échanges avec l'utilisateur sur sa qualité de vie, telle qu'il l'a évaluée lui-même;
 - Les échanges avec les proches afin de connaître les souhaits exprimés antérieurement par un usager jugé inapte, soit verbalement ou au moyen d'un document légal.

Il est recommandé de consigner le NIM au début du dossier, avec la liste des diagnostics connus et problèmes actifs. La date, la liste des participants et le contenu des discussions ayant mené au NIM devraient être consignés dans les notes d'évolution. Chaque révision du NIM doit être datée et faire l'objet d'une nouvelle note au dossier. Une copie du NIM devrait toujours suivre l'utilisateur lors de transferts^{59,60}.

RÉÉVALUATION

Compte tenu du parcours éprouvant de la phase de fin de vie, des périodes de détérioration de même que des périodes de récupération sont à prévoir⁶. Ainsi, le fait de procéder à des réévaluations permet de s'assurer que la modalité de soutien offerte répond aux besoins réels des usagers et de leurs proches.

SERVICES OFFERTS

Plusieurs écrits traitent du caractère holistique que devraient revêtir les soins offerts aux usagers en fin de vie^{15,16}. Si certains soins et services vont de soi, comme le maintien du confort par l'évaluation et le contrôle de la douleur et des symptômes⁶¹, d'autres sont parfois négligés, par exemple, le fait de porter attention aux convictions et aux valeurs personnelles, culturelles et religieuses de l'utilisateur et de ses proches^{12,13,23}.

Les services et soins devraient être planifiés dès l'apparition de symptômes complexes chez l'utilisateur, jusqu'au stade d'accompagnement de la famille en deuil, de manière à offrir une cohérence des soins et de minimiser les dédoublements¹⁴⁻¹⁶.

Quant à l'accessibilité des services, une garde médicale et une garde infirmière 24 heures par jour, 7 jours par semaine diminue le recours aux services d'urgence et aux hospitalisations¹⁸.

SERVICES MÉDICAUX

L'expertise médicale est requise pour assurer le confort et la sécurité aux usagers en fin de vie, notamment à cause de la place qu'occupent la douleur et les autres symptômes incommodes à ce stade. L'accessibilité à un médecin de famille est d'autant plus difficile en contexte de soins palliatifs puisque plusieurs médecins ne veulent pas se prononcer quant au pronostic²². Pour certains, il s'agit d'un manque de connaissances sur le sujet, tandis que pour d'autres, il s'agit plutôt d'un inconfort face à la mort. D'autant plus, ils ne savent pas toujours quelles références effectuer ou vers quels services diriger leurs patients. Pourtant, certains écrits soulignent que les usagers sont ouverts aux discussions entourant la fin de vie avec leur médecin de famille⁶.



La qualité de la relation entre le médecin et l'utilisateur influence grandement le parcours de fin de vie de ce dernier. On remarque que le fait de connaître l'utilisateur depuis longtemps est un facteur qui amène le médecin à décider de s'occuper de lui dans un contexte de fin de vie⁸. De plus, les utilisateurs bénéficiant d'un suivi régulier par un même médecin ont moins recours à l'urgence au cours des six derniers mois de leur vie, alors que ceux qui ne bénéficient pas de cette continuité de soins se rendent à l'urgence presque quatre fois plus souvent⁶². Par ailleurs, la manière dont un utilisateur accède au réseau de la santé a un impact important quant à la qualité de son expérience de soins subséquente⁶.

Les défis des soins palliatifs pour les médecins⁸ :

- Le manque de temps et l'isolement professionnel. Le suivi des utilisateurs en fin de vie est particulièrement chronophage et le travail d'accompagnement des proches requiert une disponibilité qui n'est pas compatible avec le rythme de travail habituel du médecin;
- Les médecins généralistes manquent de formation en soins palliatifs;
- Les proches ont une double exigence vis-à-vis de leur médecin de famille : d'un côté, ils demandent une disponibilité et une écoute attentive, et de l'autre, ils recherchent l'efficacité et l'expertise.

SOINS INFIRMIERS

Quelques thématiques reviennent fréquemment dans les écrits sur les infirmières œuvrant en soins palliatifs, notamment le stress associé à la gestion de la douleur chez l'utilisateur et au deuil des proches; l'importance de l'écoute et du lien thérapeutique; et les facteurs facilitant l'exercice de leur fonction, en contexte hospitalier ou au domicile de l'utilisateur^{18,20,22,38}. Certains auteurs soulignent l'importance de s'attarder aux facteurs de stress et d'insatisfaction chez les infirmières qui prodiguent des soins palliatifs, puisqu'un taux de roulement élevé risque de compromettre la qualité des soins⁷.

Lorsque les infirmières prodiguent uniquement des soins palliatifs (par exemple, sur une unité de soins palliatifs), elles ont plus de temps à consacrer à l'accompagnement des utilisateurs et de leurs proches. Elles peuvent créer une relation de confiance et être à l'écoute¹⁸. Néanmoins, certaines infirmières disent apprécier le fait de travailler dans un système de rotation et donner à la fois des soins curatifs et palliatifs, ce qui assure une certaine diversité du travail¹⁸. Une étude récente sur le travail des infirmières des unités de soins intensifs rapporte toutefois qu'une majorité d'infirmières trouvent anxiogène le fait d'offrir simultanément des soins curatifs et des soins palliatifs, notamment parce « (...)qu'elles doivent donner priorité au patient avec une chance de survie, négligeant ainsi le temps consacré à prodiguer des soins palliatifs(...) » (p.16)⁷. Par ailleurs, dans le contexte actuel, « (...)la majorité des infirmières québécoises pratiquent des soins palliatifs de fin de vie sans formation ou soutien et selon une approche mixte(...) » (p.2)⁷.

Les infirmières œuvrant en SAD considèrent le travail en soins palliatifs plus satisfaisant que les infirmières œuvrant en milieu hospitalier¹⁸. Cependant, elles soulignent que le fait d'avoir une charge de cas variée peut rendre l'organisation du travail complexe. Il arrive, par exemple, qu'elles doivent négliger un patient avec une condition chronique lorsqu'un patient palliatif est instable. Étonnamment, plusieurs d'entre elles soulignent malgré tout une préférence pour ce type de charge de cas²⁰.

Afin de faciliter leur travail, les infirmières qui prodiguent des soins de fin de vie à domicile doivent avoir accès à des protocoles signés, des ordonnances anticipées ou ouvertes et de la médication afin de pouvoir agir rapidement auprès du malade¹⁸. Un autre facteur facilitant réside dans le fait de pouvoir prendre le temps d'écouter les usagers et leurs proches, et de pouvoir tenir compte des aspects psychologiques et spirituels entourant le processus de la mort. La présence de bénévoles peut également les soutenir¹⁸.

Quelques défis nommés par les infirmières qui travaillent en soins palliatifs^{18,20}:

- Le manque de temps et d'expertise pour développer des stratégies d'approches envers les usagers et leurs proches;
- Le manque de connaissances entourant l'utilisation de la médication et sur des sujets particuliers tels l'équianalgésie et le soulagement de la douleur, des nausées, ainsi que la constipation;
- Le fait que son expertise ne soit pas reconnue, particulièrement de la part des médecins;
- Lorsqu'elle apprend à l'usager ou la famille l'issue de la condition de l'usager sans soutien de l'équipe médicale.

GESTION DE LA DOULEUR ET DES SYMPTÔMES EN FIN DE VIE

Le contrôle de la douleur est un élément critique des soins de fin de vie de qualité. Tant pour les professionnels que pour les usagers, la gestion optimale des maux et des autres symptômes typiquement associés à la fin de vie peut représenter une source de stress considérable^{6,8,22}.

Une étude qui détaillait les aspects anxiogènes de la pratique infirmière en soins palliatifs à domicile soulignait la difficulté majeure que représente la gestion de douleur dans un contexte où les médecins sont difficilement accessibles. En effet, le soulagement de la douleur qui s'effectue par « (...)essais et erreurs(...) » (p.28), repose principalement sur l'infirmière²². D'ailleurs, les infirmières considèrent la douleur comme étant la principale difficulté rencontrée à domicile dans les situations de fin de vie, alors que les médecins ne la placent qu'en sixième position⁸.

La gestion inefficace des symptômes, en particulier de la douleur, est une crainte exprimée par plusieurs usagers en soins palliatifs à domicile. Par ailleurs, le manque d'accès à des médicaments optimaux pour le soulagement de la douleur des usagers peut mener à une hospitalisation^{20,63}. La capacité des professionnels à soulager la douleur a un impact non seulement sur l'usager, mais également sur ses proches. En effet, plusieurs trouvent difficile d'accepter la douleur d'un être cher⁸.

Bien que le contrôle de la douleur revête une importance capitale dans un contexte de fin de vie, plusieurs autres aspects doivent être considérés par l'équipe soignante afin d'assurer le meilleur confort à l'usager, notamment : les soins d'hygiène, les soins de la peau, l'anorexie et la déshydratation, l'élimination intestinale et urinaire, les nausées et vomissements, l'agitation et le delirium, la dyspnée et la détresse respiratoire, la dépression et l'anxiété, la fièvre, l'agonie et les gémissements²⁶.



ÉQUIPE

FONCTIONNEMENT - INTERDISCIPLINARITÉ

Les avantages du travail interdisciplinaire dans le milieu de la santé sont bien connus et documentés⁶⁴. Cette manière d'offrir des soins est particulièrement efficace dans le contexte complexe des soins en fin de vie^{65,66}. Notamment, elle permet^{1,14-16,23,25,29} :

- Un meilleur accès aux services spécialisés, au moment opportun;
- Une meilleure coordination des soins;
- Un meilleur contrôle des symptômes et de la douleur;
- Une gestion plus efficace et sécuritaire de la médication;
- Une diminution de l'anxiété des proches aidants;
- Une plus grande probabilité de mourir à domicile, ou au lieu choisi par l'usager;
- Une satisfaction accrue des usagers et de leurs familles;
- Des occasions de partage et d'éducation pour les intervenants.

La capacité des professionnels d'un milieu de soins de travailler en interdisciplinarité dépend, entre autres, de la volonté organisationnelle de privilégier cette approche en favorisant^{1,25} :

- Une philosophie et vision communes;
- Un leadership formel par un gestionnaire;
- La formation et le soutien nécessaires au personnel, incluant la reconnaissance et le temps alloué aux intervenants pour ces activités;
- Une organisation du travail soutenant^{1,6,12,18,23,25} :
 - Le travail d'équipe;
 - La présence d'un responsable clinico-administratif;
 - La bonne définition des rôles et responsabilités des équipes;
 - La présence d'un professionnel qui coordonne les soins;
 - L'importance du temps réservé et reconnu pour les réunions interdisciplinaires;
 - Des ratios de personnel suffisants;
 - L'accessibilité aux services et aux équipements requis.

Une étude récente a documenté les effets de la présence d'une équipe interdisciplinaire auprès de proches accompagnant des usagers en fin de vie. Les résultats, objectivés par des outils validés, ont démontré que ces proches ne souffraient pas de détresse de niveau sévère, malgré le fait que leurs niveaux de détresse émotive aient augmenté à l'approche de la fin de vie des usagers³³.

TYPES D'ÉQUIPE ET COMPOSITION

L'ACSP préconise trois niveaux d'équipes d'intervention en soins palliatifs¹³ : les intervenants en soins primaires, les experts en soins secondaires et les experts en soins tertiaires.

L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) suggère la mise en place d'équipes mobiles expertes en soins palliatifs aux paliers local, régional et suprarégional : celles-ci assumeraient des fonctions conjointes de consultation et de formation continue⁶⁷.

Certains auteurs sont toutefois d'avis qu'une équipe multidisciplinaire n'ayant qu'une fonction consultative ne détient pas de pouvoir décisionnel, ce qui nuit à la qualité et à la continuité des soins¹⁸.

INTERVENANTS EN SOINS PRIMAIRES

Selon l'ACSP, les intervenants en soins primaires possèdent les compétences fondamentales en soins de fin de vie. Leur rôle consiste à gérer la condition de l'utilisateur, ainsi que les symptômes associés à la fin de vie. Par ailleurs, ils savent reconnaître la nécessité de recourir aux experts lorsque nécessaire¹³.

ÉQUIPE EXPERTE

L'ACSP répartit les équipes expertes en deux groupes : les équipes expertes dites secondaires sont caractérisées par leur composition interdisciplinaire et offrent leur soutien aux intervenants dans tous les milieux de soins. Les équipes expertes en soins tertiaires assurent une présence dans les grands centres universitaires ou urbains et soutiennent tant les équipes de base que les équipes dites secondaires. Elles sont composées d'experts qui font de l'enseignement, de la formation et de la recherche. Ces équipes élaborent également des stratégies de promotion¹³.

Le MSSS identifie l'équipe interdisciplinaire au palier suprarégional comme étant celle devant soutenir les intervenants, particulièrement ceux des régions intermédiaires ou éloignées, dans le suivi de clientèles particulières ou de cas complexes¹. Sa composition devrait inclure :

- Médecin;
- Infirmière;
- Pharmacien;
- Équipe de soutien : psychologue, travailleur social, psychiatre, physiothérapeute, nutritionniste, ergothérapeute, animateur de vie spirituelle, responsable des bénévoles;
- Conseillère en soins spécialisés;
- Archiviste;
- Chercheur ou épidémiologiste.



RÔLES ET RESPONSABILITÉS

MÉDECIN RESPONSABLE

Lorsqu'il est question de soins en fin de vie, « (...)le médecin généraliste est celui qui devrait être le chef d'orchestre de la prise en charge à domicile(...) » (p.70)⁸. En effet, une étude a démontré que lorsque le médecin de famille connaît les préférences de l'usager quant au lieu souhaité pour le décès, celles-ci se concrétisent davantage par une augmentation du taux de décès à domicile plutôt qu'en milieu hospitalier. Ainsi, l'ouverture aux discussions quant au lieu de préférence du décès devrait être partie intégrante du travail du médecin. Le fait de promouvoir cette façon de faire peut avoir des impacts importants, comme démontré en Hollande, où la connaissance des préférences quant au lieu de décès a augmenté de près de 20 % en quatre ans, à la suite d'une sensibilisation à cet effet³².

C'est également au médecin traitant qu'incombe la responsabilité d'aborder la question des niveaux de soins avec l'usager et sa famille. « (...) trop souvent, la tâche est laissée au médecin qui traite en urgence et dans un contexte difficile un patient et une famille qu'il ne connaît pas »(p.105)⁵⁹.

Diverses initiatives ont été mises en place afin de soutenir des médecins de famille quant à l'accroissement de l'accessibilité et de la qualité des soins palliatifs offerts à leurs patients. Par exemple, des questions avaient été spécifiquement développées afin que ces derniers puissent identifier plus précocement les patients palliatifs^{41,68}:

- Seriez-vous surpris si ce patient décédait au courant des douze prochains mois?
- Est-ce que ce patient a des besoins particuliers quant à la gestion de la douleur, de symptômes ou de soutien en général?

FORMATION ET SOUTIEN

Plusieurs facteurs contribuent à faire en sorte que le rehaussement des compétences des médecins et intervenants en soins de fin de vie soit optimisé:

- Le soutien et l'encouragement des gestionnaires^{35,57}: des investissements aux plans des ressources humaines et financières²⁸;
- Une vue d'ensemble des besoins de formation de l'équipe⁶⁹: l'intégration des activités de formation continue dans une vision globale de développement des compétences (par exemple : accès aux experts, mentorat, temps dédié)^{17,70,71};
- L'accompagnement et la supervision permettant l'évaluation des pratiques¹⁶;
- La détermination d'objectifs d'apprentissage bien définis⁷⁰;
- Le choix d'un format d'activités convenant aux objectifs fixés⁷⁰;
- L'implication des intervenants, des équipes et des milieux^{35,57}.

Les compétences attendues en soins palliatifs divergent de celles véhiculées et valorisées dans les autres milieux de soins, où la rapidité et l'efficacité sont attendues⁷. En effet, certains nomment le lien thérapeutique, qui ne peut se développer du jour au lendemain, comme un des éléments les plus importants à développer en soins palliatifs²². Plus spécifiquement, l'écoute attentive et le respect des silences sont des comportements qui affectent la qualité de la relation avec l'utilisateur²⁰.

FORMATION INITIALE

Il est fortement recommandé de bonifier la formation académique générale à l'aide d'un curriculum spécifique aux soins de fin de vie^{4,12,16,23}. Ceci est particulièrement vrai pour les médecins de famille, compte tenu de leur rôle crucial comme premier point de contact de plusieurs usagers avec le réseau de la santé⁶.

PROGRAMME D'ORIENTATION INITIALE

Afin de favoriser une vision d'ensemble, et ainsi le travail d'équipe et la continuité des soins, la philosophie et l'approche prônées doivent être communes à tous les intervenants, tout en délimitant et en développant le champ d'expertise propre à chaque profession⁷⁰.

INTÉGRATION DES CONNAISSANCES ET DES HABILITÉS

Bien que divers outils, programmes et lignes directrices puissent être mis en place afin de développer des pratiques exemplaires en soins palliatifs, ceux-ci n'auront pas d'impact sans le transfert de connaissances qui doit s'ensuivre⁶. Ce transfert de connaissances peut prendre la forme de formations, ou encore être effectué à l'aide d'accompagnement par un expert ou une équipe spécialisée^{13,28,52,67}.

Il est possible de catégoriser les compétences professionnelles selon⁷⁰:

- Les grandes étapes de la maladie (diagnostic, gestion des symptômes, phase terminale).
- Les champs d'interaction²⁸ (avec l'utilisateur, avec la famille et les proches, avec l'équipe interdisciplinaire).
- Les domaines d'habiletés génériques concernant :
 - Les modalités de soins (transversales)⁷⁰:
 - Les questions éthiques⁶⁷ et légales⁷⁰;
 - L'organisation des services de santé en soins palliatifs^{28,70}: réflexion visant le consensus quant aux soins à offrir⁶⁷;
 - La collaboration centrée sur la personne et ses proches⁷⁰;
 - Le développement personnel et professionnel⁷⁰.



-
- Les problèmes courants vécus par l'utilisateur et ses proches (propres à chaque intervenant)^{17,70} :
 - Douleur et symptômes^{28,70} : notamment pour ce qui est des connaissances en lien avec la médication⁶⁷;
 - Besoins psychosociaux et spirituels⁷⁰;
 - Besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne⁷⁰;
 - Agonie et décès⁷⁰;
 - Deuil^{25,29,70}.

FORMATION CONTINUE

Tous les membres d'une équipe en soins palliatifs doivent posséder des connaissances et un certain intérêt à prodiguer ce genre de soins. Il est important que tous se maintiennent à jour par de la formation continue et puissent participer à des congrès et colloques portant sur les soins palliatifs¹⁸.

COMMUNICATION

La continuité des services entre programmes ou établissements nécessite^{1,25} :

- La mise en place d'un mécanisme de concertation, d'intégration et de rétroaction;
- Certains éléments de fonctionnement qui favorisent la bonne communication, le travail de groupe efficace, et la capacité de promouvoir et de gérer le changement¹³ à l'aide de :
 - Mécanismes de références systématiques précoces¹;
 - Transmission d'informations par voie téléphonique²⁵, en temps réel par voie électronique ou accès au dossier à domicile^{1,25};
 - Dossiers à jour, précis, accessibles tout en préservant la confidentialité²⁹;
 - Présence d'un intervenant pivot ou d'un agent de liaison^{1,6,18,21};
 - Implication active de partenaires indispensables, tels que les médecins et les pharmaciens¹;
 - Collaboration des différentes spécialités médicales : soins palliatifs, gériatrie, maladies chroniques¹⁴;
 - Ententes de services entre partenaires^{1,18};
 - Approches réflexives avec experts⁶⁷.

OUTILS ET MÉCANISMES DE COMMUNICATION

La formalisation d'outils de transmission des informations permet aux différents intervenants de se renseigner par rapport au suivi des usagers et favorise un langage commun quant à l'identification des besoins^{18,41,42}. Dans certains milieux, des travaux ont été réalisés dans le but de favoriser l'utilisation des technologies de l'information et des communications afin de mieux consigner les données sur les usagers²¹.

Plusieurs établissements ont choisi de développer des outils maison pour favoriser une documentation uniforme au sein des équipes interdisciplinaires, tout en faisant la promotion d'outils d'évaluation reconnus^{41,42}.

Une bonne communication favorisant la continuité des soins a un impact direct sur l'utilisateur et ses proches. En effet, il est rapporté que le fait de devoir répéter des informations essentielles à divers professionnels mine la confiance des usagers et de leurs proches face aux services²¹.

Les rencontres interdisciplinaires offrent un espace de discussion entre intervenants. Le partage d'exemples de bonnes pratiques est souligné par l'OMS comme stratégie particulièrement intéressante²⁸.

PARTENARIAT

COLLABORATION ET SOUTIEN MUTUEL

Les réseaux de soins palliatifs qui regroupent des acteurs locaux sont considérés par certains comme un élément organisationnel essentiel⁷²⁻⁷⁴. Ces réseaux ne constituent pas simplement une structure, mais créent un réel potentiel de partenariat dynamique qui influence directement la qualité des soins palliatifs. Ils favorisent :

- Les discussions réflexives quant à la pratique clinique;
- Le partage d'expertise;
- Le soutien aux changements de pratiques, lorsque nécessaire.

Leur fonctionnement optimal doit être assuré par la coordination, tant au plan clinique qu'au plan administratif⁷⁴.

BÉNÉVOLAT⁷⁵

Il existe une méconnaissance par rapport aux services offerts par les organismes de bénévolat. Ainsi, la présentation des services disponibles est souvent faite à un moment où les usagers et leurs familles ne sont pas encore prêts à y recourir. Les organismes de bénévolat insistent donc sur l'importance de réévaluer périodiquement les besoins en cette matière.

Dans le contexte des soins de fin de vie, les bénévoles jouent un rôle important dans le soutien des proches aidants. Les services les plus fréquemment offerts sont ceux :

- D'accompagnement et de répit;
- De transport;
- De visites d'amitié;
- De popote roulante.



Le fait d'alléger la tâche du proche aidant permet ainsi à ce dernier de passer davantage de temps de qualité avec l'usager.

Les bénévoles sont perçus par les proches comme étant moins intimidants que les professionnels, tout en offrant davantage de flexibilité et de disponibilité. Cependant, certaines situations peuvent devenir trop complexes à assumer pour les bénévoles, qui peuvent parfois recevoir des demandes dépassant le cadre de leurs compétences. Il est noté que des cas de plus en plus lourds sont confiés aux bénévoles, et ce, par manque de ressources.

Une ambiguïté existe quant à l'offre de soins cliniques par les bénévoles, tant du point de vue des bénévoles et de leurs coordonnateurs que de celui des professionnels de la santé et des services sociaux. Certains considèrent qu'ils doivent accepter ces tâches afin d'offrir un service qui réponde aux besoins de la clientèle, alors que d'autres expriment un malaise quant à ce niveau d'implication qui peut entraîner des répercussions légales et éthiques.

GOUVERNANCE

Plusieurs écrits soulignent le bien-fondé de la mise en place d'une administration qui soutient le programme de soins palliatifs et s'assure d'une reddition de comptes appropriée^{15,29}. Par exemple, la présence de réseaux intégrés de services en oncologie et en soins palliatifs permet une meilleure continuité des services¹⁸.

Les ressources mises en place doivent immanquablement être interreliées¹⁶ et conséquentes : par exemple, on ne peut créer des lits dédiés sans s'assurer de déployer le personnel nécessaire (à noter que pour le moment, il n'existe pas de norme connue au Québec sur les niveaux de personnel infirmier requis)⁵².

BUDGET

De manière générale, les soins palliatifs ont fait la démonstration de leur efficience : alors qu'il est reconnu que les soins de fin de vie en courte durée peuvent représenter un apport pouvant aller jusqu'à 25 % des dépenses totales en santé, plusieurs études soulignent l'économie réalisable par le suivi des usagers en soins palliatifs à domicile, sur une unité de soins ou dans une maison de soins palliatifs^{76,77}. Il importe également de mentionner que la prise en charge alternative des usagers palliatifs (à domicile ou dans des maisons de soins palliatifs) permet d'éviter de surcharger des services de soins aigus qui sont déjà considérablement sollicités²¹.

Plus spécifiquement, une étude a établi qu'un programme de médecine palliative à domicile permettait de réduire le recours aux services hospitaliers, ainsi que les coûts reliés à ceux-ci, pour les usagers avec des problèmes de santé complexes. En outre, ce modèle de service permet d'économiser quant aux coûts de la mise en place d'emplacements physiques pour octroyer ce type de soins⁷⁶.

Un groupe d'experts en Angleterre a estimé qu'il y avait des gains équivalant à plus de 1 600 \$, pour chaque usager qui ne décède pas dans un établissement de soins aigus⁴⁴.

PROMOTION DES SOINS ET SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

Tous les professionnels impliqués auprès des usagers jouent un rôle crucial dans les discussions entourant la mort : autant pour initier ces discussions que pour les documenter⁶.

Malheureusement, plusieurs professionnels, notamment les médecins, ressentent un inconfort lorsque vient le temps d'initier des discussions quant à la fin de vie^{21,22}.

IMPACTS ET RÉSULTATS DES SOINS ET SERVICES EN SOINS PALLIATIFS

ÉVALUATION DES PROGRAMMES

Comme dans toute démarche d'évaluation de la performance, certains éléments contribuent à la qualité des pratiques en soins palliatifs et méritent qu'on s'y attarde : le développement et l'audit de guides de pratique²⁵, l'existence de trajectoires de soins définies, l'évaluation des changements apportés²³ et la présence d'une gestion de projet efficace²⁸.

INDICATEURS ET SATISFACTION DE LA CLIENTÈLE

La présence d'un système de mesure de la qualité et d'indicateurs précis¹ doit permettre d'objectiver et d'apprécier le travail réalisé dans le domaine des soins palliatifs.

La qualité des soins de fin de vie peut être jugée au moyen des critères suivants :

- Le décès dans le lieu souhaité;
- Une bonne gestion des symptômes;
- Le temps passé par l'intervenant auprès des proches et de la famille³².

D'autres exemples d'indicateurs de qualité : la sécurité, le confort, le respect et le soutien⁶⁹. De plus, les stratégies de prévention et de gestion des risques devraient être mises en place pour assurer la sécurité dans les soins^{12,23}.

Les mesures de performance des services en soins palliatifs doivent être centrées sur plus que les hospitalisations non-souhaitées⁶. Le lieu de décès, notamment à domicile, ne devrait donc pas être un indicateur de performance en soi³³. En effet, ces données ne devraient jamais être considérées sans que l'on puisse les situer dans un contexte global. Les mesures de performance de la qualité des soins en fin de vie considérées comme étant les plus valides sont l'évaluation des symptômes, la qualité de vie et la satisfaction de l'utilisateur et des proches⁷⁷.

Le contexte professionnel dans lequel œuvrent les intervenants offrant des soins palliatifs a un impact important sur la satisfaction générale des usagers et de leurs proches. En effet, une étude a démontré que le degré de satisfaction du personnel infirmier était le plus fort déterminant de la satisfaction de la clientèle⁶³.



REDDITION DE COMPTES

Des faits récents au Royaume-Uni ont démontré les effets pervers d'une mauvaise utilisation d'une trajectoire de services en soins de fin de vie, le *Liverpool Care Pathway*. Une association pernicieuse entre l'atteinte de cibles et l'obtention d'incitatifs financiers favorisait l'inclusion trop large d'utilisateurs à cette trajectoire. C'est ainsi que diverses situations problématiques ont été signalées, rappelant le besoin de faire preuve de prudence et de se fonder sur le jugement clinique avant tout^{78,79}.

RECHERCHE

L'intensification de la recherche^{12,13,69}, notamment sur les avantages socioéconomiques, les indicateurs de qualité, les méthodes de collecte des données, les modèles de soins et l'utilisation de la technologie pour la prestation des soins dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients^{14,69}, est un facteur essentiel pour l'amélioration des services en soins palliatifs.

RÉFÉRENCES

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Politique en soins palliatifs de fin de vie. 2004. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>, document consulté le 13 mars 2013.
2. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Rapport du comité de juristes experts sur la mise en oeuvre des recommandations de la commission spéciale de l'assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité - Résumé. 2013. http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/medias/resume_du_rapport.pdf, consulté le 21 mars 2013.
3. Organisation mondiale de la Santé (OMS). Définition des soins palliatifs. [En ligne] <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>, page consultée le 11 mars 2013.
4. Institut national de santé publique du Québec. Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs. Partie 1: Population adulte (20 ans et plus). 2006. [En ligne] <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>, document consulté le 15 mars 2013.
5. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, et al. Concepts and Definitions for "Actively Dying", "End of Life", "Terminally Ill", "Terminal Care", and "Transition of Care": A Systematic Review,. *Journal of Pain and Symptom Management*,. 2014;47(1):pages 77-89.
6. Paget A, Wood C. "People's final journey must be one of their choosing..." - Ways and Means. UK: Demos accédé au www.demos.co.uk/publications/waysandmeans en date du 28 juin 2013; 2013:148 pages.
7. Fillion L, Truchon M, L'Heureux M, et al. *Amélioration des services et des soins de fin de vie - Mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières*,. Accédé au <http://www.irsst.qc.ca/media/documents/PubIRSST/R-794.pdf> le 24 octobre 2013.
8. Observatoire National de la Fin de Vie. *Vivre la fin de sa vie chez soi*,. Accédé au <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186/0000.pdf> le 13 juin 2013.
9. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*. 2013;12(1):7.
10. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life - Adapting health care to serious chronic illness in old age. Accédé au http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/white_papers/2005/WP137.pdf le 20 mars 2013: RAND Health; 2003.
11. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ: British Medical Journal*. 2005;330(7498):1007-1011.
12. Government of South Australia. Palliative Care Services Plan 2009-2016. 2009. <http://www.health.sa.gov.au/Portals/0/palliative-care-plan-2009-2016.pdf>, consulté le 27 mars 2013.
13. Ferris F, Balfour H, Bowen K, et al. *Modèle de guide des soins palliatifs. Ottawa (Ontario): L'Association canadienne de soins palliatifs*. 2002.
14. Calanzani N, Higginson IJ, Gomes B. Current and future needs for hospice care: an evidence-based report. 2013. [En ligne]<http://www.helpthehospices.org.uk/our-services/education-training/past-events/current-and-future-needs-for-hospice-care/>, document consulté 22 mars 2013.

-
15. Fisher R, Ross MM, MacLean MJ. *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*. Ottawa: University of Toronto et Université d'Ottawa; 2000.
 16. Organisation mondiale de la Santé (OMS). Palliative care for older people: better practices. 2011. http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf, consulté le 27 mars 2013.
 17. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs: Volume 2 - Ajout de six profils. 2011. [En ligne] <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2011/11-902-03W.pdf>, document consulté le 13 mars 2013.
 18. Fillion L, Saint-Laurent L. Les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs: les points de vue des infirmières: Les cahiers de soins palliatifs, Volume 4, numéro 1, pages 5-39; 2003.
 19. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). *Rapport de la visite d'évaluation de conformité pour un mandat suprarégional. Équipe interdisciplinaire de soins palliatifs et soins de fin de vie.*: Direction de lutte contre le cancer. Groupe conseil de lutte contre le cancer; 2008.
 20. Marchessault J, Legault A, Martinez A-M. Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death. *International Journal of Palliative Nursing*. 2012;18(3):135-141.
 21. Macmillan Cancer Support. Time to choose: Making choice at the end of life a reality. Accédé au <http://www.macmillan.org.uk/Documents/GetInvolved/Campaigns/Endoflife/TimeToChoose.pdf> le 11 novembre 2013 2013:26 pages.
 22. Fillion L, Saint-Laurent L, Rousseau N. Les stresseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs: les points de vue des infirmières: Les cahiers de soins palliatifs, Volume 4, Numéro 1, pages 5-39; 2003.
 23. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. Pittsburgh, Pennsylvania: National Consensus Project for Quality Palliative Care.; 2004: <http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf>, consulté le 27 mars 2013.
 24. Wilson DM, Cohen J, Deliens L, Hewitt JA, Houttekier D. The Preferred Place of Last Days: Results of a Representative Population-Based Public Survey. *Journal of Palliative Medicine*. 2013;16(5):502-508.
 25. Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. Rapport Soins palliatifs à domicile dans la région de la capitale-nationale. 2009. http://www.rrss03.gouv.qc.ca/pdf/Rapport_soinspalliatifs_internet.pdf, consulté le 20 mars.
 26. Marcoux H, Léveillé G. Les soins de fin de vie. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie - 2e édition*: Pearson; 2013:643-652.
 27. Sinha SK. *Vivre bien et plus longtemps: rapport soumis au ministre de la Santé et des Soins de longue durée et au ministre délégué aux Affaires des personnes âgées sur les recommandations visant à contribuer à la Stratégie ontarienne pour le bien-être des personnes âgées*. Toronto: Ministère de la Santé et des Soins de longue durée; 2012.
 28. Organisation mondiale de la Santé (OMS). *Palliative care : the solid facts*. Genève: WHO; 2004.
 29. Agrément Canada. Services palliatifs et services de fin de vie. 2012.
 30. Saunders DC. First national VOICES survey of bereaved people: key findings report. 2012. <http://boltonshealthmatters.org/sites/default/files/First-national-VOICES-survey-of-bereaved-people-key-findings-report-final.pdf>, consulté le 20 mars 2013.



-
31. Institut canadien d'information sur la santé. *Soins hospitaliers en fin de vie pour les patients atteints du cancer*. Accédé au https://secure.cihi.ca/free_products/Cancer_Report_FR_web_avril2013.pdf le 26 juin 2013,2013.
 32. Ko W, Berraco M, Miccinesi G, et al. Awareness of General Practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: Evidence from four European countries,. *European Journal of Cancer*. 2013;49:1967-1974.
 33. Howell D, Marshall D, Brazil K, et al. A Shared Care Model Pilot for Palliative Home Care in A Rural Area: Impact on Symptoms, Distress, and Place of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011;42(1):60-75.
 34. Ishii Y, Miyashita M, Sato K, Ozawa T. A Family's Difficulties in Caring for a Cancer Patient at the End of Life at Home in Japan,. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2012;44(4):552-562.
 35. Williams AM. Shaping the practice of home care: critical case studies of the significance of the meaning of home. *International journal of palliative nursing*. 2004;10(7):333-342.
 36. Hall J, Kenny P, Hossain I, Street DJ, Knox SA. Providing Informal Care in Terminal Illness: An Analysis of Preferences for Support Using a Discrete Choice Experiment. *Medical Decision Making*. 2013;IN PRESS - téléchargé de mdm.sagepub.com à l'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE le 22 août 2013(IN PRESS).
 37. Mongeau S, Laurendeau M-C, Carignan P. Le répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. *Nouvelles pratiques sociales*. 2002;15(2).
 38. Redshaw S, Harrison R, Johnson A, Chang E. Community nurses' perceptions of providing bereavement care. *International Journal of Nursing Practice*. 2013;19:344-350.
 39. DeMiglio L, Williams A. Factors Enabling Shared Care with Primary Healthcare Providers in Community Settings: The experience of interdisciplinary palliative care teams. *Journal of Palliative Care*. 2012;28(4):282-289.
 40. Réseau provincial de soins de fin de vie. Ontario Hospice Palliative Care Networks: accédé au http://www.hospicenorthwest.ca/assets/files/Ontario_Hospice_Palliative_Care_Networks_-_Description.1276261082.pdf le 26 juin 2013; 2010.
 41. Marshall D, Howell D, Brazil K, Howard M, Taniguchi A. Enhancing family physician capacity to deliver quality palliative home care,. Vol 54. Accédé au <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2602612/> le 30 octobre 2013: La Médecin de famille canadien; 2008:1703.e1701-1707.
 42. Fainsinger RL, Brenneis C, Fassbender K. Edmonton, Canada: A Regional Model of Palliative Care Development. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007;35(5):634-639.
 43. Public Health England. National End of Life Care Intelligence Network. 2013; Accédé au <http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/home> le 4 novembre 2013.
 44. National End of Life Care Intelligence Network. What do we know now that we didn't know a year ago? New intelligence on end of life care in England,. Accédé au http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/resources/publications/what_we_know_now le 11 novembre 20132012.
 45. the Gold Standards Framework Center. 2013; <http://www.goldstandardsframework.org.uk/>.
 46. Kane M. *My life until the end: Dying well with dementia*. www.alzheimers.org.uk/endoflife2012.
 47. Australian Institute of Health and Welfare. Palliative care services in Australia 2013. Vol Accédé au <http://www.aihw.gov.au/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=60129545131> le 26 novembre 2013. Canberra2013:132 pages.

-
48. Mulvihill C, Harrington A, Robertson A. A literature review of the role of the specialist palliative care community nurse. *International Journal of Palliative Nursing*. 2010;16(4):163-169.
 49. Carlson MDA, Lim B, Meier DE. Strategies and Innovative Models for Delivering Palliative Care in Nursing Homes,. *Journal of American Medical Directors Association*. 2011;12(2):91-98.
 50. Comart J, Mahler A, Schreiber R, Rockett C, Jones RN, Morris JN. Palliative Care for Long-Term Care Residents: Effect on Clinical Outcomes,. *The Gerontologist*. 2013;53(5):874-880.
 51. Office for National Statistics. National Bereavement Survey 2012 (VOICES),. Accédé au <http://www.ons.gov.uk/ons/rel/subnational-health1/national-bereavement-survey--voices-/2012/stb---national-bereavement-survey-2012.html#tab-Quality-of-Care> le 11 novembre 2013.
 52. Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. *Évaluation des besoins en lits de soins palliatifs et leur répartition dans la région de la Capitale-Nationale*: Direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières; 2008.
 53. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ: British Medical Journal*. 2006;332(7540):515.
 54. Thorpe G. Enabling more dying people to remain at home. *British Medical Journal*. 1993;307(6909):915-918.
 55. Centre de soins palliatifs St-Raphaël. Pourquoi un centre de jour sous l'onglet "Notre projet". 2010; <http://www.straphaelpalliatif.org/fr>.
 56. Fisher C, O'Connor M, Abel K. The role of palliative day care in supporting patients: a therapeutic community space. *International Journal of Palliative Nursing*. 2008;14(3):117-125. <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:BzFCKxiix9QJ:www.researchgate.net/publication/5439001+The+role+of+palliative+care+in+supporting+patients+a+therapeutic+community+space/file/79e4150b2ef554d813.pdf+&cd=1&hl=en&ct=clnk&gl=c>.
 57. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Liste des maisons de soins palliatifs du Québec en activité. 2012. [En ligne] http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/download.php?f=215cd3aa136a8ce0de d7f546fde6ff6b, consultée le 26 mars 2013.
 58. Coalition pour les soins de fin de vie de qualité du Canada. Les soins palliatifs à domicile au Canada: Rapport d'étape. 2008. http://www.nbhpcaspnbc.ca/links_liens/national_reports_rapports_nationaux/Rapport_d_etape_soins_palliatifs_a_domicile.pdf, consulté le 28 mars 2013.
 59. Béland G, Bergeron R. Les niveaux de soins et l'ordonnance de ne pas réanimer. *Le Médecin du Québec*. 2002;37(4):105-111.
 60. Collège des médecins du Québec. La pratique médicale en soins de longue durée *Guide d'exercice du Collège des médecins du Québec*. Accédé au <http://aldo.cmq.org/fr-CA/GrandsThemes/~media/Files/Guides/Guide%20soins%20longue%20duree%202007.pdf> en date du 28 août 2013. 2007:38 pages.
 61. Santé Canada. Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. 2007. [En ligne] http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/hpb-dgps/pdf/pubs/2007-soin_fin-end_life/2007-soin-fin-end_life-fra.pdf, consulté le 18 mars 2013.
 62. Burge F, Lawson B, Johnston G. Family physician continuity of care and emergency department use in end-of-life cancer care. *Medical care*. 2003;41(8):992.
 63. Wowchuck SM, Wilson EA, Embleton L, Garcia M, Harlos M, Chochinov HM. The Palliative Medication Kit: An effective Way of Extending Care in the Home for Patients Nearing Death,. *Journal of Palliative Medicine*. 2009;12(9):797-803.



-
64. Nolte J. Enhancing Interdisciplinary Collaboration in Primary Health Care in Canada. Accédé au <http://www.eicp.ca/en/resources/pdfs/enhancing-interdisciplinary-collaboration-in-primary-health-care-in-canada.pdf> le 4 septembre 2013: Health Canada's Primary Health Care Transition Fund; 2005:43 pages.
 65. Mahmood-Yousuf K, Munday D, King N, Dale J. Interprofessional relationships and communication in primary palliative care: impact of the Gold Standards Framework,. Vol 58. Accédé au <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2277111/> le 30 octobre 2013: British Journal of General Practice; 2008:256-263.
 66. NHS - National End of Life Care Programme. *Optimising the role and the value of the interdisciplinary team: Providing person-centred end of life care*,. www.endoflifecare.nhs.uk2013.
 67. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Mourir dans la dignité. Développer d'abord les soins palliatifs. 2010. http://www.oiiq.org/sites/default/files/Mourir%20dans%20la%20dignité_Final.pdf, consulté le 24 mars 2013.
 68. National Gold Standards Framework (GSF) Center in End of Life Care. The GSF Prognostic Indicator Guidance accédé au <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf> le 30 octobre 2013:6 pages.
 69. Carstairs S. Monter la barre: plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada: Sénat du Canada; 2010: http://www.vivredignite.com/docs/rapport_senat.pdf, consulté le 26 mars 2013.
 70. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs 2008. [En ligne] <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-902-03.pdf>, document consulté le 13 mars 2013.
 71. Raunkiaer M, Helle T. Interventions concerning competence building in community palliative care services : a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2013:1-16.
 72. Bainbridge D, Brazil K, Krueger P, Ploeg J, Taniguchi A, Darnay J. Evaluating Program Integration and the Rise in Collaboration: Case study of a palliative care network,. *Journal of Palliative Care*,. 2011;27(4):270-278.
 73. Croucher K, Rhodes D. *An Evaluation of End of Life Care Facilitator Networks - A report for the National End of Life Care Programs*,. Accédé au <http://www.endoflifecare.nhs.uk/search-resources/resources-search/publications/an-evaluation-of-end-of-life-care-facilitator-networks.aspx> le 30 mai 2013: NHS;2013.
 74. Morin D, Saint-Laurent L, Bresse M-P, Fillion L, Dallaire C. Modes of Participation in the Implementation of an Integrated Palliative Care Network - Viewpoints of the Stakeholders Involved,. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*,. 2008;10(5):313-324.
 75. Sévigny A, Tourigny A, Aubin M, Frappier A, Joyal I, Lavoie R. *État de situation du bénévolat auprès des personnes à domicile revenant des soins palliatifs et de fin de vie de la région de la Capitale-Nationale (Région 03)*. Rapport final présenté à La Direction de la lutte contre le cancer Ministère de la Santé et des Services sociaux, accédé au http://www.ivpsa.ulaval.ca/Upload/benevolat_soins_palliatifs_domicile_region03_29072011_134909.pdf le 30 mai 2013: Centre d'excellence sur le vieillissement au Québec (CEVQ), Centre hospitalier affilié universitaire de Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale;2011.

-
76. Lukas L, Foltz C, Paxton H. Hospital Outcomes for a Home-Based Palliative Medicine Consulting Service,. *Journal of Palliative Medicine*. 2013;16(2):179-184.
 77. Mularski RA, Dy SM, Shugarman LR, et al. A Systematic Review of Measures of End-of-Life Care and Its Outcomes. *Health Services Research*. 2007;42(5):1848-1870.
 78. Independant Review of the Liverpool Care Pathway. More Care, Less Pathway - A review of the Liverpool Care Pathway. Accédé au https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/212450/Liverpool_Care_Pathway.pdf le 9 septembre 2013.
 79. The Gold Standards Framework Center. Response from the Gold Standards Framework Centre to the Report from the Independent Review of the Liverpool Care Pathway,. Accédé au <http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/Press%20release/GSF%20Response%20to%20LCP%20Review%20July%20%20%202013%20%20final.pdf> le 30 octobre 2013:1 page.



