

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE EN CENTRES HOSPITALIERS

RECENSION DE PRATIQUES

Mélanie Shang
Arinka-Sabina Jancarik
Courtières de connaissances

Direction de la planification, de la performance et
des connaissances

Octobre 2014



Gestion des connaissances
Courtage

RÉDACTION

Mélanie Shang, courtière de connaissances, ASSS de la Montérégie

Arinka-Sabina Jancarik, courtière de connaissances, ASSS de la Montérégie

COORDINATION DES TRAVAUX

Claire Harrison, 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

Brigitte Laflamme, gestionnaire Projet Soins Palliatifs et de fin de vie
Direction générale des services de santé et de médecine universitaire, MSSS

Marie-Josée Dufour, conseillère
Direction générale des services de santé et de médecine universitaire, MSSS

RÉVISION LINGUISTIQUE ET MISE EN PAGE

Claire Lavoie, agente administrative, ASSS de la Montérégie

Citation suggérée :

Shang, M. et Jancarik, A. (2014). Soins palliatifs et de fin de vie en centres hospitaliers : Recension de pratiques. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 193 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) (2014)

DÉPÔT LÉGAL

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2014

ISBN : 978-2-89342-666-2 (PDF)

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ACRONYMES	5
MESSAGES CLÉS	7
MISE EN CONTEXTE.....	11
ANALYSE	13
FICHES DES PRATIQUES RECENSÉES	23
RÉGION 03 - CAPITALE-NATIONALE.....	25
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC / HÔPITAL DE L'ENFANT-JÉSUS	27
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC / L'HÔTEL-DIEU DE QUÉBEC	37
INSTITUT UNIVERSITAIRE DE CARDIOLOGIE ET DE PNEUMOLOGIE DE QUÉBEC	49
RÉGION 06 - MONTRÉAL	59
CENTRE UNIVERSITAIRE DE SANTÉ MCGILL / HÔPITAL GÉNÉRAL DE MONTRÉAL ET HÔPITAL ROYAL-VICTORIA	61
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE.....	71
HÔPITAL GÉNÉRAL JUIF.....	81
HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT	93
HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT / ACCOMPAGNEMENT AUX INFIRMIÈRES POUR L'OBTENTION DE LA CERTIFICATION CANADIENNE EN SOINS PALLIATIFS ET EN ONCOLOGIE.....	101
HÔPITAL DU SACRÉ-COEUR DE MONTRÉAL.....	107
RÉGION 07 - OUTAOUAIS.....	117
CSSS DE GATINEAU / HÔPITAL DE GATINEAU	119
RÉGION 09 - CÔTE-NORD	129
CSSS DE LA HAUTE-CÔTE-NORD-MANICOUAGAN / HÔPITAL LE ROYER.....	131
RÉGION 13 - LAVAL	139
CSSS DE LAVAL / HÔPITAL DE LA CITÉ-DE-LA-SANTÉ	141
RÉGION 14 - LANAUDIÈRE.....	151
CSSS DU SUD DE LANAUDIÈRE / CENTRE HOSPITALIER PIERRE-LE GARDEUR	153
RÉGION 15 - LAURENTIDES	163
CSSS DE SAINT-JÉRÔME / HÔPITAL RÉGIONAL DE SAINT-JÉRÔME	165
RÉGION 16 - MONTÉRÉGIE.....	177
CSSS PIERRE-BOUCHER / HÔPITAL PIERRE-BOUCHER.....	179
ANNEXE - GUIDE D'ENTREVUE	189



LISTE DES ACRONYMES

AIIC	Association des infirmières et infirmiers du Canada
CCSI	Conseillère clinique en soins infirmiers
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CHU	Centre hospitalier universitaire
CICL	Centre intégré de cancérologie de Laval
CLSC	Centre local de services communautaires
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
DSP	Direction de santé publique
DSP	Direction des services professionnels
ETC	Équivalent temps complet
HEJ	Hôpital de l'Enfant-Jésus
HGJ	Hôpital général juif
HGM	Hôpital général de Montréal
HMR	Hôpital Maisonneuve-Rosemont
HRV	Hôpital Royal Victoria
HSCM	Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
IUCPQ	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PAB	Préposé aux bénéficiaires
PLCC	Programme de lutte contre le cancer
PTI	Plan thérapeutique infirmier
SAD	Soutien à domicile
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
SSPAD	Société des soins palliatifs à domicile du Grand Montréal
USI	Unité des soins intensifs
USP	Unité de soins palliatifs

MESSAGES CLÉS

Gouvernance

1. Les soins palliatifs hospitaliers sont majoritairement sous la gouverne de programmes d'oncologie.
2. La clientèle bénéficiant des services offerts est principalement celle atteinte de cancer, quoiqu'une ouverture aux autres types d'utilisateurs soit démontrée par tous les établissements.
3. Au-delà du diagnostic et de la durée de survie attendue, l'offre de service en soins palliatifs est modulée par l'évaluation des besoins physiques et psychosociaux de l'utilisateur, ainsi que par l'intensité des services requis ou anticipés.
4. Bien que l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie de qualité soit souhaitable pour tous, le recours à l'expertise spécialisée des équipes de soins palliatifs n'est pas toujours nécessaire lorsque les autres équipes médicales possèdent des connaissances adéquates et suffisantes en la matière.
5. La volonté, l'implication et le soutien concret de la part de la haute direction s'avèrent incontournables lorsqu'il est question d'assurer une offre de service en soins palliatifs. Or, pour le moment, l'ampleur de ce soutien varie grandement d'un établissement à l'autre.

Services

6. L'implication précoce de l'équipe de soins palliatifs auprès des utilisateurs et de leurs proches est souhaitable, et dépend en grande partie des équipes traitantes et de leur compréhension de l'apport potentiel des soins palliatifs, tant pour la clientèle que pour leur propre pratique.
7. Certains établissements ont choisi d'élaborer des critères de référence précoces et systématiques, permettant ainsi de faciliter la prise de décision quant à la clientèle à référer.
8. Une réelle compréhension de la part des intervenants et médecins des autres équipes quant aux besoins des utilisateurs palliatifs favorise l'accessibilité à certains services (plateaux techniques, consultations auprès de médecins spécialistes, etc.). Utilisés judicieusement, ces services peuvent éviter des situations d'urgence et de crise pour la clientèle palliative.
9. Le recours aux unités de soins palliatifs (USP) se fait pour les épisodes de fin de vie, mais également pour la gestion et la stabilisation de symptômes palliatifs complexes et, plus exceptionnellement, pour du répit.
10. Les médecins de l'équipe en soins palliatifs détiennent un droit de gestion sur leurs lits dédiés, modulé selon les milieux. Ceci facilite la priorisation et l'admission rapide des utilisateurs, tout en permettant d'éviter le recours au département d'urgence.

11. Il arrive que des usagers palliatifs ne correspondent pas aux critères d'admissibilité de l'USP, tout en n'étant pas suffisamment stables pour un maintien ou un retour à domicile. Cette situation s'avère problématique.
12. Les consultations ambulatoires en soins palliatifs se font fréquemment au sein de cliniques externes déjà en place (hémato-oncologie, radio-oncologie, cardiologie, etc.).
13. La modalité ambulatoire permet à la clientèle palliative qui le souhaite de demeurer à domicile le plus longtemps possible, avec une qualité de vie accrue. De plus, elle favorise une implication précoce de l'équipe de soins palliatifs, ce qui permet de minimiser les traitements invasifs en fin de vie, les situations de crise et les hospitalisations.

Composition et particularités de l'équipe

14. La composition et la taille des équipes en soins palliatifs varient, selon les établissements. Par ailleurs, il importe de mentionner que dans plusieurs des milieux recensés, les USP partagent leur personnel infirmier avec des unités à vocations autres.
15. Le fait d'avoir une équipe dédiée interdisciplinaire en soins palliatifs comporte de nombreux avantages, tels que l'intégration et le partage des compétences et des connaissances ainsi que la clarification des rôles de chacun de ses membres.
16. Diverses stratégies peuvent être employées par l'équipe de soins palliatifs afin de favoriser les liens avec les autres programmes ou spécialités médicales : la participation aux réunions interdisciplinaires des autres secteurs, la présence et disponibilité sur les étages ou en cliniques externes, l'utilisation d'une approche pédagogique pour la transmission de certains savoirs et pour la reconnaissance de l'expertise de ses membres.
17. La présence d'une infirmière qui coordonne les services au sein de l'équipe de soins palliatifs favorise la fluidité des services offerts, et assure l'accès aux services au moment opportun.
18. La prise en charge globale des usagers par les médecins en soins palliatifs se fait généralement suite à la cessation de soins actifs, avant quoi les membres de l'équipe sont souvent sollicités à titre de consultants.
19. Afin de favoriser le recrutement de médecins en soins palliatifs, la lourdeur des besoins de la clientèle gagnerait à être considérée dans l'attribution des ressources et des plans d'effectifs médicaux.

Suivi de la clientèle et continuité des soins

20. La plupart des milieux se soucient d'offrir un continuum de services à leur clientèle, soit en élargissant leur propre offre de service ou en misant sur certains partenariats.

21. La standardisation de formulaires et de prescriptions à travers divers services ou établissements d'un même continuum semble être bénéfique, bien que l'importance du jugement clinique, particulièrement dans le contexte des soins palliatifs, soit indéniable.
22. Le suivi de l'information, lors des transferts d'usagers, est particulièrement important en soins palliatifs et demeure un enjeu pour plusieurs milieux.

Partenariats

23. La plupart des équipes de soins palliatifs hospitalières offrent leur expertise aux équipes de soutien à domicile, souvent par une modalité téléphonique pour les intervenants. De même, elles agissent à titre de personnes-ressources pour les autres équipes soignantes de l'hôpital.
24. Le continuum de services en soins palliatifs repose grandement sur les liens établis entre les intervenants et médecins des centres hospitaliers et ceux de la communauté (médecins de famille, équipes de première ligne, maisons de soins palliatifs, etc.). Ces partenariats peuvent prendre diverses formes : formations communes, réseaux régionaux, participation aux rencontres interdisciplinaires des autres milieux, etc.

Formation du personnel

25. Le développement des connaissances et des compétences du personnel œuvrant en soins palliatifs est primordial, tant pour assurer la qualité des services que pour maintenir une expertise spécifique qui leur est propre.
26. Les stages de résidents et autres professionnels au sein des équipes de soins palliatifs contribuent à une meilleure compréhension ainsi qu'à l'avancement des connaissances entourant cette discipline. De même, la rétention de certains étudiants à la suite de leur stage constitue un avantage supplémentaire en termes de dotation du personnel.

Efficience et qualité

27. La plupart des situations éthiques qui surviennent peuvent être résolues au sein des équipes de soins palliatifs, grâce à l'expertise qui y est détenue.
28. Il importe de bien comprendre les indicateurs utilisés en soins palliatifs, avant de les utiliser pour juger de la qualité d'un continuum de soins palliatifs : les indicateurs de volume ne sont pas toujours gage de qualité.
29. Le rapatriement en région de certaines activités consommées par des usagers provenant de l'extérieur de Montréal constitue un défi avec lequel plusieurs établissements doivent composer. En effet, dans le contexte des soins palliatifs, les références se font parfois de façon tardive, alors que les besoins sont particulièrement importants.
30. Dans plusieurs milieux, l'organisation et la prestation des services en soins palliatifs reposent sur un nombre limité d'individus, ce qui en fragilise la pérennité.

MISE EN CONTEXTE

Dans le cadre de travaux visant à bonifier l'offre de service en soins palliatifs et de fin de vie, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a choisi de faire appel aux services de l'équipe de gestion des connaissances de l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de la Montérégie.

En 2013, un premier mandat de courtage de connaissances a donc été effectué, portant principalement sur les soins offerts à domicile et en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) et comportant trois volets : une [recension des écrits](#), une [recension de pratiques prometteuses](#) et une [consultation auprès d'experts](#) (veuillez cliquer sur les hyperliens pour accéder aux documents).

Le présent document fait suite à cette démarche, en se penchant cette fois sur les services offerts en milieu hospitalier. Pour ce faire, une recension de pratiques a été réalisée au cours des mois de mai et de juin 2014. Cet exercice a permis d'identifier et d'explicitier des pratiques organisationnelles hospitalières pouvant avoir des répercussions sur la qualité de l'offre de soins palliatifs et de fin de vie aux usagers et leurs proches ou sur la performance du réseau.

Le choix des milieux a été effectué grâce à un appel de pratiques lancé par le MSSS en avril 2014. Les présidents-directeurs généraux des Agences de la santé et des services sociaux des 18 régions sociosanitaires du Québec ont été invités à identifier les établissements hospitaliers présentant des pratiques susceptibles d'être utiles au présent mandat. Les fiches de candidature subséquemment soumises par les établissements ainsi ciblés ont été analysées conjointement par le MSSS et l'équipe de courtage de connaissances. Plus spécifiquement, les pratiques présentant une ou plusieurs des caractéristiques suivantes étaient recherchées :

- Constitue un changement significatif par rapport aux pratiques habituelles et permet d'améliorer les services aux usagers.
- A fait l'objet d'une évaluation à l'interne, laquelle a permis de conclure à l'atteinte des résultats visés.
- Présente un potentiel de pérennité des résultats.
- Semble applicable dans des contextes différents du cadre initial prévalant lors de son implantation.
- Est reconnue par l'organisation et suscite l'intérêt du réseau.

La sélection des pratiques a également tenu compte d'un souci de représentativité des différentes régions de la province. Par ailleurs, le MSSS souhaitait inclure un milieu desservant des usagers pédiatriques afin d'illustrer les réalités particulières de cette clientèle.

C'est ainsi que des répondants de quatorze établissements québécois, nommés par leurs milieux, ont été sondés au moyen d'échanges téléphoniques d'une durée approximative de deux heures. Un canevas d'entrevue avait été transmis à chacun d'entre eux au préalable, afin de leur permettre de se familiariser avec la nature des renseignements recherchés (voir document en [annexe](#)).



Lors de l'entretien, les questions effectivement abordées étaient adaptées selon la réalité des divers milieux recensés. De même, lorsque nécessaire, des éléments n'apparaissant pas au canevas d'entrevue ont été explorés par les courtières de connaissances en cours de discussion. Le contenu de plusieurs des rencontres téléphoniques a été complété à l'aide de documents d'appui : documents internes fournis par le milieu, articles ou publications décrivant la pratique ou le milieu, sites Web, etc.

Enfin, les répondants étaient invités à valider le résumé de leur entrevue, présenté sous forme de fiches. Il importe de mentionner que les renseignements consignés, ainsi que le niveau de détail qui leur est accordé, peuvent varier selon le degré d'importance qui leur était alloué lors de l'entretien ou de la validation.

Par conséquent, bien que la majorité des répondants aient décrit l'ensemble des services de leurs continuums de soins palliatifs, quelques aspects considérés particulièrement prometteurs ont fait l'objet d'une description plus complète pour certains milieux. En raison du temps limité imparti pour la captation des pratiques et dans un souci d'efficacité, il est possible que ces éléments soient également présents au sein d'autres établissements, mais qu'ils n'aient simplement pas été nommés ou explicités avec la même envergure lors de la présente démarche.

Afin de faciliter le repérage de l'information, les catégories suivantes, qui ne sont pas mutuellement exclusives, ont été utilisées pour chacune des fiches :

- Description sommaire
- Gouvernance
- Services
- Composition et particularités de l'équipe
- Suivi de la clientèle et continuité des soins
- Partenariats
- Formation du personnel
- Efficience et qualité
- Leçons apprises

Au terme de la rédaction de l'ensemble des fiches de pratiques, une analyse des données qualitatives recueillies a été réalisée afin de faire ressortir les similitudes et les différences entre les diverses pratiques. Lorsque jugés pertinents ou innovants, certains points de vue d'interlocuteurs spécifiques ont été rapportés afin de susciter la réflexion. Il est important de rappeler que les fiches d'entrevue et l'analyse qui en découle ne dressent le portrait que des milieux recensés. Leur contenu ne peut donc pas être généralisé à l'ensemble des pratiques du réseau québécois.

Certains des établissements nommés à travers les fiches avaient déjà fait l'objet de captations lors du volet de [recension de pratiques prometteuses](#) de 2013, mentionné précédemment.



ANALYSE

GOUVERNANCE

Les soins palliatifs hospitaliers sont majoritairement sous la gouverne de programmes d'oncologie. Ainsi, la clientèle bénéficiant des services offerts est principalement celle atteinte de cancer.

Les références portant sur les usagers non oncologiques, moins nombreuses, sont cependant rarement refusées. Plutôt, l'offre de service est alors modulée selon les circonstances. En effet, bien que le diagnostic et la durée de survie attendue soient presque toujours considérés parmi les critères d'admissibilité, la nécessité du recours à l'expertise spécialisée des équipes de soins palliatifs se fonde d'abord et avant tout sur l'évaluation des besoins physiques et psychosociaux, par exemple la complexité des symptômes ou la détresse anticipée en fin de vie. Afin d'assurer des soins palliatifs et de fin de vie de qualité pour tous, il semble donc important de miser sur une diffusion plus large des connaissances et compétences de base en la matière, vu le contexte de ressources limitées en soins palliatifs.

La volonté, l'implication et le soutien concret de la part de la haute direction s'avèrent incontournables lorsqu'il est question d'assurer une offre de service en soins palliatifs. Or, pour le moment, l'ampleur de ce soutien varie grandement d'un établissement à l'autre.

La gestion des soins palliatifs est presque toujours assurée par un tandem clinico-administratif et médical.

SERVICES

L'implication rapide dans la trajectoire de soins des usagers, alors que ces derniers reçoivent encore des traitements curatifs, est souhaitable. Cette approche proactive offre une meilleure qualité de vie pour les usagers et leurs proches par une évaluation plus complète de leurs besoins, tout en permettant à l'équipe traitante de reléguer certaines préoccupations à l'équipe de soins palliatifs. De même, une transition fluide peut ainsi être assurée pour l'utilisateur, suite à la cessation des soins actifs.

Certains établissements ont ciblé des clientèles spécifiques pour leur offre de service en soins palliatifs, notamment à cause de la trajectoire particulière de certaines conditions. Par exemple, l'évolution rapide de plusieurs types de cancer, ou encore de certaines conditions neurologiques, justifie l'implication précoce de l'équipe de soins palliatifs, alors que l'utilisateur est encore ambulatoire. Ainsi, la gestion des symptômes et la planification de fin de vie peuvent être abordées à l'avance, afin de prévenir les interventions de crise auprès des usagers et de leurs proches.

Quelques milieux ont par ailleurs fait le choix d'élaborer des critères de référence précoces et systématiques, qui peuvent simplifier la prise de décision pour les intervenants et médecins demandeurs, par rapport à la clientèle à référer.

La plupart du temps, les références en soins palliatifs proviennent d'intervenants et de médecins de l'hôpital ou de la première ligne. Afin d'encourager la précocité des demandes, il importe donc que le recours aux soins palliatifs ne soit pas considéré comme un échec médical :

- Pour plusieurs, le terme « soins palliatifs » est invariablement associé aux soins de fin de vie. Certains suggèrent donc de nuancer la terminologie employée, par l'ajout d'expressions telles que « soins de confort », « soins de réconfort » ou « soins de support » afin d'élargir cette vision et de mettre l'accent sur l'optimisation de la qualité de vie de l'utilisateur plutôt que sur le décès en soi.
- Il est essentiel de développer des liens étroits avec les autres intervenants et médecins, afin de faire valoir l'apport des soins palliatifs. À titre d'exemple, les infirmières-pivots en clinique externe, notamment celles en oncologie, jouent un rôle crucial de dépistage de la clientèle, dans plusieurs milieux.

La priorisation des usagers se fait principalement à l'aide du jugement clinique de l'infirmière et/ou du médecin en soins palliatifs, selon les milieux. Divers outils de collecte de données maison, outils standardisés, et critères préétablis sont également utilisés.

Différents mécanismes existent, pour éviter ou minimiser le séjour d'usagers palliatifs au département d'urgence :

- Les services ambulatoires permettent d'offrir des suivis médicaux, des conseils téléphoniques au besoin, etc.
- Les équipes hospitalières de soins palliatifs se rendent, pour la plupart, disponibles pour soutenir et conseiller les autres intervenants de l'hôpital ainsi que ceux de la première ligne.
- Une intensification des soins à domicile par l'équipe de première ligne ou l'utilisation temporaire d'autres lits d'hospitalisation est possible, lorsqu'en attente d'un lit à l'USP.
- Des admissions directes à l'USP à partir du domicile ou d'une clinique externe peuvent être faites.

Particulièrement dans le cas de suivis ambulatoires palliatifs, l'utilisation judicieuse de modalités telles que l'accès prioritaire aux plateaux techniques et aux consultations auprès de médecins spécialistes peut également éviter des situations d'urgence et de crise.

Il est important de fournir des services spécifiquement dédiés aux proches, et de leur laisser profiter du temps avec l'utilisateur en qualité de conjoint ou de parent, plutôt qu'à seul titre de soignant. Ceci permet de minimiser l'épuisement associé au rôle de proche aidant.

UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS (USP)

Le recours aux USP se fait pour les épisodes de fin de vie, mais également pour la gestion et la stabilisation de symptômes palliatifs complexes et, plus exceptionnellement, pour du répit.



Les usagers provenant du domicile sont généralement considérés prioritaires, dans l'attribution des lits dédiés en milieu hospitalier.

Les médecins de l'équipe en soins palliatifs détiennent un droit de gestion sur leurs lits dédiés, modulé selon les milieux, ce qui facilite la priorisation et l'admission rapide des usagers, tout en permettant d'éviter le recours au département d'urgence.

Toutefois, il arrive régulièrement que des usagers palliatifs ne correspondent pas aux critères d'admissibilité de l'USP, tout en n'étant pas suffisamment stables pour un maintien ou un retour à domicile à partir de l'hôpital. Cette situation, qui se présente régulièrement, s'avère problématique puisqu'il existe peu d'autres ressources pouvant accueillir cette clientèle.

CONSULTATION HOSPITALIÈRE

Les références s'effectuent selon le modèle hospitalier de consultation médicale. D'autres intervenants accompagnent parfois le médecin lors de la première évaluation de l'usager, notamment les infirmières.

SERVICES AMBULATOIRES

Les consultations ambulatoires en soins palliatifs se font fréquemment au sein de cliniques externes déjà en place (héματο-oncologie, radio-oncologie, cardiologie, etc.).

Pour plusieurs milieux, la mise en place des services ambulatoires exige un remaniement des ressources intrahospitalières. Ainsi, il importe que cet exercice soit perçu comme un investissement par les intervenants, médecins et gestionnaires. En effet, les expériences des divers milieux sondés ont permis de constater des retombées positives sur l'ensemble des services hospitaliers : la modalité ambulatoire permet à la clientèle palliative qui le souhaite de demeurer à domicile le plus longtemps possible, avec une qualité de vie accrue. De plus, elle permet à l'équipe de soins palliatifs de s'impliquer plus rapidement et ainsi d'éviter les traitements invasifs en fin de vie, les situations de crise et les hospitalisations.

COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

La composition et la taille des équipes en soins palliatifs varient, selon les établissements. Le fait d'avoir une équipe dédiée interdisciplinaire en soins palliatifs favorise :

- La reconnaissance des soins palliatifs en tant que discipline distincte.
- L'intégration des compétences issues de la formation et de l'expérience professionnelle de chacun.
- La définition claire des rôles de chacun des membres.
- La visibilité de l'équipe.
- La cohésion du groupe.

Tous ces facteurs, à leur tour, entraînent la rétention des ressources, assurant ainsi une certaine stabilité du personnel.

Toutefois, il importe de mentionner que dans plusieurs des milieux recensés, les USP partagent leur personnel infirmier avec des unités à vocations autres, telles que des unités de médecine ou d'oncologie. L'attribution du personnel se fait alors selon diverses réalités organisationnelles comme le nombre de lits dédiés, et se concrétise par des charges de cas quotidiennes mixtes ou par la rotation du personnel entre les deux unités à une fréquence prédéterminée.

La présence et la disponibilité des membres de l'équipe en soins palliatifs peut être manifestée auprès des autres programmes ou spécialités médicales en participant aux réunions interdisciplinaires de ces derniers ou à même les diverses unités de soins ou cliniques externes. Cette proximité :

- Contribue à une meilleure compréhension de la valeur ajoutée des soins palliatifs pour les usagers et leurs proches.
- Soutient une démarche pédagogique par laquelle l'expertise des membres de l'équipe palliative, notamment quant à la stabilisation des symptômes complexes, est reconnue par les autres intervenants et spécialistes.
- Facilite l'accès aux services palliatifs pour les usagers et leurs proches.
- Favorise les liens avec les médecins et intervenants des autres spécialités médicales et suscite des références en temps opportun.

Un rôle de coordination au sein de l'équipe de soins palliatifs est souvent assuré par une infirmière, notamment en :

- Facilitant le fonctionnement des services ambulatoires, de par leur expertise et leur leadership.
- Favorisant la fluidité et la rapidité de transmission des informations entre l'équipe médicale et les usagers, ainsi qu'entre les divers lieux de prestation : autres services hospitaliers, cliniques externes, milieux communautaires, etc.
- Assurant l'accès aux services au moment opportun, par exemple par la priorisation des lits à l'USP, diminuant ainsi les situations d'urgence pour la clientèle.

En présence de soins curatifs, la responsabilité médicale est généralement conservée par les spécialistes. La plupart du temps, les médecins de l'équipe de soins palliatifs effectuent une prise en charge médicale complète suite à la cessation de soins actifs. Dans ces cas, l'utilisateur peut :

- Poursuivre son suivi ambulatoire.
- Demeurer hospitalisé sur une autre unité de soins, malgré le transfert de responsabilité médicale. Cette façon de procéder bénéficie tant la clientèle que les spécialistes, qui se font alors relayer par l'équipe de soins palliatifs par rapport à la gestion de l'utilisateur.
- Être transféré à l'USP.



La lourdeur des cas en soins palliatifs, de par l'étendue des besoins de cette clientèle, gagnerait à être considérée dans l'attribution des ressources et des plans d'effectifs médicaux. Pour le moment, les conditions sont peu attrayantes, rendant le recrutement des médecins ardu.

Notamment, peu de médecins acceptent de se déplacer à domicile. Pourtant, le suivi médical est essentiel pour le soutien des équipes des services de soutien à domicile. L'équipe médicale hospitalière, souvent par l'intermédiaire de la clinique externe, permet parfois de pallier en partie à ce besoin, par des suivis téléphoniques ou des rendez-vous avec les proches lorsque l'utilisateur n'est plus en mesure de se déplacer.

Le soutien administratif contribue à libérer les intervenants et médecins en soins palliatifs de certaines tâches, afin qu'ils puissent consacrer davantage de temps à la clientèle.

SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

La plupart des milieux se soucient d'offrir un continuum de services à leur clientèle, que ce soit en bonifiant et en élargissant leur propre offre de service, ou en développant certains partenariats.

Par ailleurs, les médecins en soins palliatifs de plusieurs équipes hospitalières pratiquent aussi au sein de divers autres services du continuum de soins palliatifs, tels que le soutien à domicile, les milieux d'hébergement et les maisons de soins palliatifs, favorisant ainsi la continuité des soins.

De la même façon, les formations communes aux intervenants œuvrant dans divers milieux du même continuum de soins semblent être bénéfiques. Il en est également ainsi pour la standardisation de formulaires et de prescriptions à travers les divers services ou établissements de ce continuum, bien que l'importance du jugement clinique, particulièrement dans le contexte des soins palliatifs, soit alors indéniable.

Il s'avère essentiel que le suivi de l'information se fasse de façon efficace lors de déplacements ou de transferts d'utilisateurs, surtout compte tenu des particularités de la clientèle palliative. Pour l'instant, ce besoin représente une lacune pour plusieurs milieux.

Les transitions du milieu pédiatrique vers le milieu adulte constituent un défi d'adaptation, particulièrement pour les jeunes utilisateurs atteints de conditions chroniques puisque l'offre de service du milieu adulte est différente de celle du milieu pédiatrique, par exemple pour ce qui est du répit accordé aux membres de la famille.

PARTENARIATS

AU SEIN DE L'HÔPITAL

Certains partenariats permettant d'améliorer l'offre de service à la clientèle palliative ont été forgés au fil du temps. Pour la plupart, ces collaborations revêtent un caractère plutôt informel et implicite tel que l'offre d'expertise-conseil des membres de l'équipe ou par leur participation aux réunions interdisciplinaires des diverses spécialités médicales.

AVEC LA PREMIÈRE LIGNE

Les médecins de famille de la communauté ont une implication variable auprès des usagers palliatifs. Ceci peut être dû au fait que plusieurs des médecins ne se sentent pas toujours à l'aise de traiter de questions palliatives, ou par le fait que les usagers ne voient plus l'utilité de se référer à eux. La plupart des milieux établissent des contacts avec les médecins au cas par cas, alors que d'autres ont des démarches un peu plus formalisées, telles que l'envoi systématique de lettres détaillant l'offre de soutien offerte.

La plupart des équipes de soins palliatifs hospitalières offrent du soutien clinique aux équipes de première ligne des centres de santé et de services sociaux (CSSS), souvent par une modalité téléphonique.

AVEC D'AUTRES PARTENAIRES

Les liens entre les diverses équipes œuvrant en soins palliatifs peuvent être solidifiés par la participation, systématique ou sur invitation, aux rencontres interdisciplinaires des autres milieux. Des contributions particulières peuvent également être apportées par certains, telles que des formations offertes aux autres partenaires par les maisons de soins palliatifs ou la gestion commune de la liste d'attente régionale des lits dédiés par le CSSS.

Par ailleurs, plusieurs établissements font partie de réseaux de soins palliatifs. Ceci permet les échanges entre divers établissements et mène souvent à l'adoption d'une philosophie commune, favorisant ainsi la continuité et la qualité des services.

FORMATION DU PERSONNEL

La reconnaissance des soins palliatifs dépend, entre autres, de la capacité des membres des équipes qui y exercent de démontrer des compétences et expertises qui leur sont propres. À cet effet, la formation du personnel œuvrant en soins palliatifs, particulièrement celle des médecins et des infirmières, est primordiale pour assurer le développement de cette discipline. Pour le moment, les modalités de transfert des connaissances sont très hétérogènes. Certains milieux offrent des programmes de formation très structurés et complets, avec des conditions qui favorisent la participation aux activités de formation continue (offertes durant les heures de travail, couverture de frais d'inscription ou d'examen, etc.). Pour d'autres, la formation est plutôt offerte à la pièce, selon les ressources disponibles.

Les stages au sein des équipes de soins palliatifs contribuent à une meilleure compréhension ainsi qu'à la promotion de cette discipline, tant pour les résidents et autres stagiaires que pour les médecins et intervenants qui les accueillent. De même, la couverture médicale supplémentaire qu'assurent les résidents durant leur passage en soins palliatifs, ainsi que leur rétention suite aux stages peuvent constituer des avantages notables pour les établissements.

Plusieurs médecins et autres intervenants œuvrant au sein d'équipes hospitalières contribuent au continuum de soins palliatifs en offrant de l'enseignement dans divers milieux cliniques et académiques, ce qui favorise l'avancement des connaissances dans ce domaine.



Une formation spécifique est habituellement offerte aux bénévoles lorsque ceux-ci sont dédiés aux soins palliatifs. La présence et l'implication de ces derniers varient d'un établissement à l'autre.

EFFICIENCE ET QUALITÉ

La plupart des situations éthiques qui surviennent peuvent être résolues au sein des équipes de soins palliatifs, grâce à l'expertise qui y est détenue. Des exemples de telles problématiques incluent : le refus des proches de divulguer à l'utilisateur son statut palliatif, les questions par rapport à l'alimentation et l'hydratation en fin de vie, les cas d'acharnement thérapeutique, etc. Par ailleurs, plusieurs des dilemmes éthiques surviennent avant même la détermination du statut palliatif, alors que l'utilisateur est encore sous la responsabilité des équipes curatives.

La proportion d'utilisateurs décédés à domicile est fréquemment utilisée afin de juger des établissements quant à leur offre de service en soins palliatifs. Or, il importe de souligner que plusieurs autres facteurs doivent être considérés pour pouvoir réellement évaluer la qualité des services offerts. Par exemple, le nombre de jours d'hospitalisation dans les mois précédant le décès de l'utilisateur est un exemple d'indicateur beaucoup plus révélateur à cet effet.

Le rapatriement en région de certaines activités consommées par des utilisateurs provenant de l'extérieur de Montréal comporte divers enjeux. En effet, plusieurs utilisateurs préfèrent poursuivre leur suivi au sein de l'établissement où ils ont reçu l'ensemble de leurs soins actifs, vu le lien de confiance établi. Par ailleurs, il arrive que les références en soins palliatifs soient faites de façon tardive. Cette réalité entraîne des conséquences quant à l'organisation des services, tant à domicile qu'en milieu hospitalier : suivi accru requis, difficultés d'attribution des lits dédiés en raison du plus grand bassin de clientèle, etc.

Dans plusieurs milieux, l'organisation et la prestation des services en soins palliatifs reposent sur un nombre limité d'individus, ce qui en fragilise la pérennité.

QUELQUES PRATIQUES D'INTÉRÊT

Les exemples ci-dessous constituent un échantillonnage non exhaustif de pratiques pouvant servir à inspirer celles d'autres milieux.

- À l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie du Québec (IUCPQ), un programme-clients est spécifiquement dédié aux soins palliatifs et de fin de vie, soulignant ainsi le soutien accordé par la haute direction au développement de cette offre de service.
- Des références systématiques peuvent être faites à l'équipe de soins palliatifs suite à l'émission de certains diagnostics prédéterminés pour lesquels les trajectoires de fin de vie sont plus imprévisibles. Ceci permet d'éviter les interventions non planifiées et les situations de crise. Il en est notamment ainsi au sein de deux des hôpitaux du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec :
 - L'Hôtel-Dieu de Québec pour les cas de mélanome métastatique;
 - L'Hôpital de l'Enfant-Jésus pour les utilisateurs atteints de sclérose latérale amyotrophique.

- Au Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine, les références en soins palliatifs sont encouragées dès l'annonce d'une condition terminale. Les membres de leur équipe de soins palliatifs endossent donc un rôle de consultant durant toute la trajectoire de soins de l'enfant. Par ailleurs, leur modèle innovant de services, sous forme d'unité mobile, a été reproduit par plusieurs autres établissements pédiatriques de la francophonie.
- Au CSSS du Sud de Lanaudière et au CSSS de Laval, une modalité de gestion régionale permet l'uniformisation d'une seule liste d'attente pour tous les lits dédiés en soins palliatifs, incluant ceux des maisons de soins palliatifs.
- Au Centre universitaire de santé McGill, les services ambulatoires pour la gestion des symptômes et la transition des usagers vers les soins palliatifs comprennent un hôpital de jour en soins palliatifs, une clinique de douleur cancéreuse, une clinique de réadaptation du cancer et de la cachexie et une clinique du lymphœdème.
- Avec la mise en place des services ambulatoires à l'Hôpital Pierre-Boucher, l'infirmière clinicienne dédiée aux soins palliatifs s'est vue attribuer de nouvelles tâches. Par conséquent, elle a dû délaissier certaines des autres fonctions qu'elle assurait jusque-là, telles que le traitement de toutes les demandes de consultations hospitalières. Ce remaniement semble avoir été bénéfique, puisqu'une revue informelle et aléatoire de dossiers démontre une baisse des visites à l'urgence en lien avec les services offerts à la clinique externe.
- À l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, un psychiatre consultant est disponible pour les usagers suivis par l'équipe de soins palliatifs, ainsi que pour leurs proches. Ce spécialiste siège également sur le comité de bioéthique de l'hôpital, où son expertise en soins palliatifs est reconnue.
- Au CSSS de Saint-Jérôme, un processus décisionnel harmonisé (programme CHOISIR - Connaître avant l'Hospitalisation ou avant l'Opération les Intentions du patient quant au niveau de Soins, à l'Investigation et à la Réanimation) vise à ouvrir la discussion de façon précoce en ce qui a trait aux soins désirés en fin de vie. L'utilisation d'un formulaire rend facilement accessibles les décisions découlant de ces échanges.
- Au CSSS de la Haute-Côte-Nord-Manicouagan, une infirmière clinicienne coordonnatrice des soins palliatifs et de fin de vie peut effectuer des consultations tant en milieu hospitalier qu'à domicile, au besoin.
- À l'Hôtel-Dieu de Québec, un outil de partage informatisé dévolu à l'équipe de soins palliatifs permet de faire des annotations brèves en temps réel aux dossiers. Cet outil est ensuite accessible de n'importe quel ordinateur du CHU de Québec, permettant un meilleur suivi du cheminement des usagers et de leurs proches;
- Au CSSS de Gatineau, un protocole de congé temporaire pour les usagers palliatifs permet de mieux évaluer la possibilité d'un retour à domicile.



- Il est possible d’observer les retombées de l’approche pédagogique, des efforts de sensibilisation et de la disponibilité des membres de l’équipe en soins palliatifs auprès des autres équipes hospitalières :
 - L’Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques du CHU Sainte-Justine offre maintenant 50 % de ses services à une clientèle non oncologique, alors que cette proportion était de 5 % il y a moins de 15 ans.
 - La Division de soins palliatifs de l’Hôpital Général Juif a réussi à faire intégrer l’approche palliative au sein de l’unité des soins intensifs.
 - À l’IUCPQ, plusieurs approches initiées par l’équipe de soins palliatifs ont mené à une collaboration plus étroite avec l’équipe d’insuffisance cardiaque, au sein de laquelle de nombreuses résistances existaient initialement, quant à l’introduction précoce des soins palliatifs auprès des usagers.
- L’offre de formation continue est considérée une bonne stratégie d’attraction et de rétention du personnel, ainsi que de diminution de l’absentéisme au travail. L’Hôpital Maisonneuve-Rosemont a par ailleurs reçu un prix de reconnaissance de la part de l’Association des infirmières et infirmiers du Canada pour son programme d’accompagnement à la certification en soins palliatifs et en oncologie.

FICHES DES PRATIQUES RECENSÉES



Région 03 - Capitale-Nationale



CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC / HÔPITAL DE L'ENFANT-JÉSUS

Répondante :

Docteure Chantale Morency, médecin en soins palliatifs et instigatrice du volet de services
soins palliatifs à la clientèle SLA

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- Le continuum de services en soins palliatifs offerts au pavillon de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus (HEJ) du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec comprend :
 - Une unité de soins palliatifs (USP) de huit lits mise en place depuis novembre 2009;
 - Un service de consultation et de suivi sur les unités de soins depuis novembre 2011;
 - Un service de consultation externe depuis 2010;
 - Des suivis à domicile pour certains usagers, en partenariat avec le Centre de santé et de services sociaux Québec-Nord (CSSSQN) (voir section 6 - [Partenariats](#));
 - L'accessibilité aux lits communautaires du CSSSQN (principalement au sein des huit lits du Centre d'hébergement Charlesbourg).
- Le service de consultation-externe comporte deux volets :
 - Une clinique pour la clientèle dite régulière (davantage oncologique) en place depuis 2010;
 - Des services ambulatoires pour la clientèle atteinte de sclérose latérale amyotrophique (SLA), en place depuis 2012.

2. GOUVERNANCE

- L'équipe de soins palliatifs de l'HEJ est sous la gouverne du Programme-clientèle en médecine.
- Les services du continuum de l'HEJ sont gérés par les membres de l'équipe médicale. À cet effet, un des médecins assure le rôle informel de chef de l'équipe médicale, alors que des responsabilités distinctes sont dévolues à quatre autres médecins pour chacun des volets suivants :
 - L'USP et suivis aux étages;
 - Les consultations externes;
 - Les consultations auprès de la clientèle SLA;
 - L'enseignement.



- En ce qui concerne l'organisation des services à l'USP, une chef d'unité est responsable non seulement des lits dédiés aux soins palliatifs, mais également des lits de gériatrie, de médecine familiale et d'hospitalisation brève, tous situés sur le même étage, en plus d'une autre unité de gériatrie.

3. SERVICES

- Le continuum de soins palliatifs offre ses services à un large éventail d'utilisateurs : cas de traumatologie (incluant des grands brûlés), de cardiologie, de pneumologie, d'accidents vasculaires cérébraux (AVC), de maladies neurodégénératives (SLA, dystrophie musculaire, etc.), ainsi que pour tout arrêt de traitement. En effet, du moment où il existe des besoins pouvant être répondus par l'approche palliative ou par l'expertise des membres de l'équipe, aucun profil de clientèle n'est d'emblée exclu :
 - À titre d'exemple, les cas de greffe de moelle requérant une gestion de douleur particulière sont acceptés;
 - Toutefois, près de 55 % de la clientèle est constituée de cas d'oncologie.
- Il importe de mentionner que le pavillon HEJ est un centre désigné pour la neurologie et la traumatologie, ce qui explique le profil et la représentativité des clientèles.
 - De même, compte tenu de la spécialisation de l'HEJ pour la clientèle neurologique, il était pertinent de porter un regard particulier à la clientèle SLA, dont le cheminement palliatif peut débuter dès l'annonce du diagnostic. Historiquement, aucune discussion sur la gestion de symptômes ou la planification de fin de vie n'était amorcée auprès de cette clientèle et l'équipe médicale en soins palliatifs devait intervenir auprès de l'utilisateur et de ses proches en état de crise à l'USP. Or, le choix de cibler la clientèle SLA pour des services plus précoces, en offrant notamment une modalité de consultation ambulatoire, était tout indiqué.
- L'accessibilité à l'ensemble des services est gérée par l'équipe médicale. Sur une base quotidienne, les médecins responsables de chaque volet du continuum de services consultent la liste des utilisateurs suivis et s'assurent que ces derniers reçoivent des services à l'endroit qui répond le mieux à leurs besoins :
 - La décision d'accepter une consultation et le suivi d'un utilisateur revient aux médecins de l'équipe de soins palliatifs. Aucune consultation n'est refusée.
- Plus de 90 % de la clientèle réside sur le territoire de l'HEJ.
- POUR L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS (USP) :
 - Critères d'admissibilité :
 - Être âgé de 18 ans et plus;
 - Être en phase palliative de sa maladie, avec un pronostic de moins de deux mois pour les suivis de fin de vie. Pour les services de stabilisation de symptômes réfractaires, de gestion de douleur et de répit, aucun critère de pronostic n'est requis;
 - Être informé de son état et de la nature strictement palliative des traitements.



- Un formulaire doit être rempli (incluant le pronostic de l’usager et sa pondération sur l’indice de performance ECOG [*Cooperative Oncology Group*] et l’échelle de performance palliative [*Palliative Performance Scale* ou PPS]). Les demandes sont gérées par le médecin responsable de l’USP;
 - La priorité d’accès se fonde sur le pronostic et l’intensité des services requis, mais d’abord et avant tout sur l’évaluation des besoins (physiques et psychosociaux);
 - La considération de l’ensemble des facteurs ainsi que les préférences exprimées par l’usager et ses proches peuvent déterminer le lieu de séjour de fin de vie :
 - À cet effet, une liste d’attente informatisée, tenue à jour par les médecins de l’équipe, regroupe les lits de l’USP. Parallèlement, une autre liste d’attente informatisée, accessible par l’intermédiaire du guichet d’accès pour les lits communautaires du CSSSQN, est tenue à jour par le CSSS. Lorsque pertinent, des mises à jour peuvent y être apportées pour refléter le changement de statut d’un usager et modifier sa priorisation.
 - Durant la période d’attente, il y a toujours la possibilité que l’usager bénéficie d’un suivi conjoint sur une autre unité;
 - Pour l’année 2013-2014, l’USP a accueilli 289 usagers. Toutefois, plus de 500 demandes d’admission ont été adressées à l’USP. La durée moyenne du séjour est de 8,8 jours. Un peu plus de 20 % des usagers admis sont décédés dans les 24 heures suivant leur admission.
- POUR LES SERVICES AMBULATOIRES :
- Pour la clientèle dite régulière, ce sont généralement les médecins traitants qui font la demande de consultation. L’usager est vu dans les deux semaines suivant la demande. Cette clinique est disponible à raison de trois demi-journées par semaine;
 - Pour les consultations en ambulatoire pour la clientèle SLA, c’est surtout l’infirmière-pivot du service neuromusculaire qui fait les références, mais également les neurologues. Les usagers sont vus à l’intérieur d’une semaine suivant la demande. Les consultations en ambulatoire sont disponibles à raison d’une demi-journée par semaine;
 - Parmi la cinquantaine d’usagers suivis activement par des spécialistes neuromusculaires pour une SLA, une dizaine était suivie par les soins palliatifs :
 - Ainsi, une première rencontre avec le médecin en soins palliatifs d’une ou deux heures a lieu afin d’assurer l’évaluation la plus complète possible. Par la suite, les suivis sont au besoin de l’usager et non pas à des intervalles réguliers puisqu’il devient de plus en plus difficile pour les personnes atteintes de SLA de se déplacer;
 - Les références pour les services soutien à domicile (SAD) des CSSS sont effectuées. Une copie de la consultation médicale est acheminée au moment de la référence, ainsi qu’au médecin de famille, si pertinent;
 - Le médecin demeure disponible via une modalité d’expert-conseil aux ressources de la première ligne pour la gestion des symptômes palliatifs.
 - Pour l’année 2013-2014, 49 nouvelles consultations ont eu lieu en ambulatoire et, au total, 189 visites ont été effectuées.

- POUR LE SERVICE DE CONSULTATION HOSPITALIÈRE :
 - Les références en soins palliatifs sont acceptées pour les usagers de tous les niveaux d'intervention médicale, de 1 à 3 (1 désignant le niveau le plus interventionniste), où l'expertise des soins palliatifs est requise pour la stabilisation de symptômes réfractaires et la gestion de la douleur;
 - De manière générale, ce sont les médecins traitants qui font la demande de consultation. Toutefois, il arrive qu'il y ait des demandes du personnel ou de la famille de l'usager;
 - Les usagers sont généralement vus le jour même ou à l'intérieur de 24 heures;
 - En 2013-2014, 643 consultations ont été effectuées sur les diverses unités de soins.

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Huit médecins, chacun travaillant en soins palliatifs dans une proportion variable :
 - Lors des consultations internes, la responsabilité médicale est conservée par les spécialistes. L'équipe médicale de soins palliatifs prend la relève lorsqu'un usager est transféré à l'unité des soins palliatifs ou lorsqu'un usager se trouve sur une autre unité avec un niveau de soins 3 (1 étant le niveau le plus interventionniste);
 - Une présence médicale, à tour de rôle, est assurée quotidiennement à l'USP. De la même façon, au moins un des médecins est disponible tous les jours pour les consultations hospitalières. Les rotations de médecins se font aux une à deux semaines pour la couverture de ces services;
 - La plupart des médecins se partagent la couverture de l'USP et des consultations hospitalières. Deux des médecins sont davantage responsables des consultations en ambulatoire;
 - Une garde médicale 24 heures en soins palliatifs est disponible pour l'ensemble de l'hôpital, ainsi que pour les lits communautaires du Centre d'hébergement Charlesbourg.
- Deux psychologues sont dédiés aux soins palliatifs :
 - L'un est présent à l'USP, à raison d'une demi-journée, cinq jours par semaine;
 - Un autre psychologue est présent à temps complet sur les diverses unités hospitalières et partage son temps entre la clientèle palliative et oncologique.
- Deux intervenants en soins spirituels sont présents à temps partiel; l'un est dédié à l'USP et l'autre s'occupe des consultations sur les diverses unités hospitalières.
- Autre personnel infirmier ou de soutien :
 - Les ressources (infirmières, infirmières auxiliaires et préposés) à l'USP sont partagées entre les diverses unités de médecine. Les ressources ne sont entièrement dédiées aux soins palliatifs que lors du quart de jour :



- L'horaire de rotation prévoit, dans le cadre d'un projet pilote, une stabilité des infirmières, infirmières auxiliaires et préposés pour une période d'un mois au lieu de la rotation habituelle sur deux semaines à l'USP.
- Les ratios pour l'USP (huit lits), sur une unité de trente lits incluant la gériatrie, la médecine familiale et l'unité d'hospitalisation brève sont :
 - De jour : une infirmière, une infirmière auxiliaire et un préposé aux bénéficiaires (PAB) pour huit lits de l'USP, exclusivement;
 - De soir : une infirmière, une infirmière auxiliaire et un PAB pour 12 lits;
 - De nuit : une infirmière, une infirmière auxiliaire et un PAB pour 18 lits;
 - Les lits en soins palliatifs sont normalement jumelés avec des cas moins actifs pour les quarts de soir et de nuit afin d'équilibrer la charge de travail.
- Depuis 2013, les usagers à l'USP peuvent bénéficier de zoothérapie (offerte par une thérapeute certifiée), tout comme les usagers palliatifs du Centre d'hébergement Charlesbourg à raison de deux heures par semaine. Les frais de ce service sont déboursés par la fondation.

5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- L'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs se rencontre une fois par semaine (ou au besoin) pour discuter des cas à l'USP et des nouvelles consultations provenant des autres unités. Les infirmières concernées sont invitées aux rencontres.
- Afin de favoriser le suivi fluide des usagers par l'équipe soignante, plusieurs formulaires et prescriptions ont été standardisés pour l'USP, pour le service de consultation, ainsi que pour le Centre d'hébergement Charlesbourg, favorisant la continuité des soins à travers tout le continuum.
- Bien que l'équipe médicale fonde certaines décisions sur les résultats obtenus d'outils standardisés, l'évaluation des besoins des usagers se base principalement sur le jugement clinique des médecins.

6. PARTENARIATS

AVEC LA PREMIÈRE LIGNE :

- La continuité des services de soins palliatifs issue de l'HEJ dépend grandement du partenariat avec le CSSSQN :
 - Ce partenariat a grandement été appuyé par la haute direction du CSSS, qui désirait mettre de l'avant le développement de la qualité des services en soins palliatifs comme une de leurs priorités, tant pour ce qui est des soins à domicile que pour le développement des lits communautaires (où un leadership important de la part de la chef de service de l'hébergement a été exercé);

- Afin de favoriser le continuum de services, certains médecins de l'équipe de soins palliatifs de l'HEJ :
 - Offrent leurs services aux patients palliatifs « orphelins de médecin de famille » depuis 2009, principalement au CLSC La Source et également au CLSC de la Jacques-Cartier;
 - Desservent les huit lits communautaires du Centre d'hébergement Charlesbourg et les quatre lits communautaires de l'Hôpital Chauveau, depuis 2011.
- Des réunions tant avec l'équipe SAD qu'avec l'équipe de l'hébergement ont lieu toutes les semaines. De même, un bilan annuel des activités est produit;
- Un comité est présentement en place pour l'agrément des soins palliatifs du CSSS : le développement des services en soins palliatifs est en cours, notamment afin d'uniformiser les pratiques et accroître l'expertise dans les différents volets de services.
- Pour la clientèle atteinte de SLA, diverses sensibilisations ont été menées auprès des équipes SAD de divers CSSS, notamment, afin de faire connaître le soutien offert par l'équipe médicale en soins palliatifs, ainsi que par l'infirmière neuromusculaire pour la gestion des symptômes palliatifs.
- Afin de maintenir l'utilisateur à domicile le plus longtemps possible, les partenariats avec les médecins de famille sont favorisés, notamment lorsqu'un usager peut difficilement se déplacer à la clinique externe. Par contre, il n'y a pas de modalités formalisées : il s'agit de partenariats qui s'actualisent au cas par cas.

AU SEIN DE L'HÔPITAL :

- Au fil du temps, l'expertise de l'équipe médicale en soins palliatifs se fait de plus en plus reconnaître. En effet, les spécialistes ne considèrent plus les soins palliatifs simplement comme une alternative pour libérer les lits actifs. Ainsi, les médecins de l'équipe sont appelés à intervenir sur toutes les unités (même à l'urgence ou à l'unité des soins intensifs), et ce, peu importe le diagnostic de l'utilisateur.
- La prise en charge de la clientèle palliative par l'équipe vise à offrir le bon service au bon moment durant la trajectoire de soins afin d'éviter le recours à l'urgence. La continuité des soins est assurée par la concertation de l'équipe médicale, qui suit le cheminement de chaque usager à travers les divers services de son continuum.
- Un projet est en cours afin de systématiser les références aux soins palliatifs pour les usagers atteints de SLA, idéalement, dans le mois suivant leur diagnostic. Des sensibilisations importantes ont été menées par les médecins en soins palliatifs auprès de l'équipe de spécialistes en neurologie.



7. FORMATION DU PERSONNEL

- Tout nouveau personnel à l'USP est jumelé avec un collègue expérimenté pour une journée et peut se référer à des capsules de formation sur l'intranet. Pour les infirmières, le préceptorat à plus long terme permet d'assurer le partage des connaissances et le transfert d'expertise.
- La formation continue offerte aux équipes soignantes à l'USP est attribuée selon un budget conventionné à l'ensemble des équipes de soins en médecine. Ainsi, des formations plus spécifiques en soins palliatifs (par exemple : douleur et analgésie, délirium, symptômes respiratoires, protocoles de détresse, etc.) ont été offertes à l'ensemble des équipes soignantes en médecine;
 - Le contenu de formation est commun aux intervenants du Centre d'hébergement Charlesbourg.

8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- Les médecins tiennent, de manière informelle, des données statistiques reflétant les impacts et les retombées de leurs services.
- Des arrimages seront à faire avec la Maison Michel-Sarrazin compte tenu des travaux sur la gestion des chutes qui y sont effectués et des protocoles s'y rattachant.
- Le service a reçu une nomination dans la catégorie des soins et services cliniques au Gala des Diamants du CHU de Québec. Le service des soins palliatifs du CSSSQN a été en nomination lors du gala de 2013.

9. LEÇONS APPRISES

- La présence d'une équipe médicale dédiée aux soins palliatifs à plus de 80 % est l'aspect incontournable de la mise en place de cette offre de service. Cette présence permet :
 - D'investir dans des projets et nouveaux développements;
 - De maintenir et développer une expertise médicale spécialisée;
 - De favoriser le soutien et l'encadrement du personnel paramédical;
 - D'assurer une continuité des soins, par la stabilité des médecins.
- Plusieurs éléments facilitent l'offre de service, notamment :
 - La présence de ressources humaines dédiées à l'équipe de soins palliatifs, plus particulièrement :
 - Un pharmacien : une différence notoire est constatée par l'équipe entre la réalité du Centre d'hébergement Charlesbourg, où un pharmacien dédié soutient les infirmières et les médecins, et celle de l'USP, qui ne bénéficie pas de ces services. L'expertise du pharmacien en soins palliatifs est un atout;

- Une infirmière coordonnatrice : l'ajout de ce type de poste est crucial dans le soutien d'une intervention plus précoce en soins palliatifs. Ces fonctions permettent l'établissement de liens avec les infirmières-chefs des différentes spécialités favorisant ainsi le repérage de la clientèle. De plus, une meilleure continuité de soins découle de la liaison avec les partenaires de la première ligne. Pour le moment, ce sont les médecins de l'équipe qui doivent ajouter ces tâches à leur charge de travail, avec la collaboration des infirmières-pivots ou de liaison des autres secteurs qui dépannent à l'occasion à défaut d'avoir une infirmière coordonnatrice;
- Des infirmières, des infirmières auxiliaires et des préposés dédiés à l'équipe.
- Pour le moment, il n'y a pas de service de bénévolat sur les unités hospitalières de l'HEJ.
- Des efforts sont à déployer afin de privilégier une offre de service le plus tôt possible dans la trajectoire de soins puisqu'actuellement, il est estimé que seulement 40 % de la clientèle avec un profil palliatif bénéficie des services.
- Le défi de cette offre de service est qu'elle repose sur la volonté et la persévérance de l'équipe médicale. Bien que la qualité des services et les bénéfices pour les usagers soient manifestes, cette organisation fragilise le développement et le maintien de l'ensemble des services en soins palliatifs offerts à l'HEJ puisque :
 - Le risque d'épuisement médical est bien réel;
 - L'expertise en lien avec le service repose sur un nombre limité d'individus.



10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Docteure Chantale Morency
Médecin en soins palliatifs
418 649-0252 (via l'Hôpital de l'Enfant-Jésus)

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Trajectoire des patients en soins palliatifs* (1 page).
- ⌘ *Admission à l'unité de soins palliatifs – HEJ* (2 pages).
- ⌘ *Demande d'admission – Unité de soins palliatifs (USP)* (4 pages).
- ⌘ *Procédure lors d'une demande de lit à l'USP à partir du domicile* (1 page).
- ⌘ *Réponse suite à une demande d'admission à l'Unité de soins palliatifs de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus* (1 page).
- ⌘ *Compilations et résumés de statistiques de 2009 à 2014* (13 pages).
- ⌘ *Mission des lits communautaires en soins palliatifs du CSSSQN* (3 pages).
- ⌘ *Demande de lits communautaires en soins palliatifs du CSSSQN* (4 pages).
- ⌘ *Grille Évaluation Malade Admission USP* (1 page).
- ⌘ *Trajectoire des demandes pour un lit communautaire en soins palliatifs* (1 page).

Pratique recensée par A. Jancarik et M. Shang, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2014



CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE QUÉBEC / L'HÔTEL-DIEU DE QUÉBEC

Répondante :

Docteure Michèle Lavoie, médecin responsable de la clinique externe de soins palliatifs
de l'Hôtel-Dieu du CHU de Québec

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- Le continuum de soins palliatifs de l'Hôtel-Dieu de Québec comprend :
 - Un service ambulatoire;
 - Un service de consultation hospitalière;
 - Une unité de soins palliatifs (USP) de dix lits.
- Les services ambulatoires offrent la possibilité de suivre des usagers palliatifs atteints de cancer depuis 2012. Un manque d'effectifs, ayant causé quelques années d'activités réduites, s'est résorbé en 2011; ce qui a mené à une restructuration des services palliatifs. Antérieurement, la clientèle n'avait accès à des consultations en externe que de manière informelle.

2. GOUVERNANCE

- Les soins palliatifs sont sous la gouverne de la Direction clientèle néphrologie et oncologie :
 - La clientèle non oncologique est desservie en tout temps pour le volet des consultations hospitalières. Certaines clientèles plus fréquemment vues sont les usagers en arrêt de dialyse, usagers avec une maladie pulmonaire obstructive chronique en phase terminale et les usagers en insuffisance cardiaque;
 - Les services ambulatoires sont destinés aux usagers oncologiques. Par contre, le manque de ressources pour répondre à certaines clientèles non oncologiques fait en sorte qu'il arrive que ces usagers soient aussi suivis en mode ambulatoire par l'équipe de soins palliatifs.
- Une gestion médicale est assurée de manière informelle par une des médecins.
- Une conseillère en soins spécialisés en oncologie détient un leadership particulier quant à l'encadrement de la qualité des soins palliatifs et de fin de vie au Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec.



- La haute direction de l'établissement a exprimé ouvertement sa conviction quant au bien-fondé des services ambulatoires, notamment en offrant son soutien au développement de la clinique externe.
- La récente fusion ayant créé le CHU de Québec mènera à des travaux en vue d'uniformiser les services de soins palliatifs sur les cinq sites¹, tout en évitant les dédoublements.

3. SERVICES

- Le continuum de soins palliatifs offre ses services aux personnes atteintes d'une maladie évolutive et incurable, ainsi qu'aux usagers en oncologie recevant des traitements curatifs nécessitant une expertise particulière quant à la gestion des symptômes :
 - 80 % de ses activités concernent les usagers ayant un cancer. En effet, L'Hôtel-Dieu de Québec offre des services principalement à une clientèle oncologique.
- Le principal critère d'admissibilité est que l'utilisateur soit déjà suivi par une équipe traitante de l'Hôtel-Dieu de Québec.
- Environ 88 % de la clientèle réside sur le territoire de la Capitale-Nationale.
- POUR LES SERVICES AMBULATOIRES :
 - Les demandes de consultations médicales sont généralement transmises par les infirmières-pivots en oncologie à l'infirmière coordonnatrice des soins palliatifs :
 - Près de 65 % des consultations visent la gestion de la douleur.
 - L'infirmière coordonnatrice des soins palliatifs procède à une collecte de données à l'aide de *l'Évaluation initiale de l'infirmière consultante en soins palliatifs*. Elle consulte d'abord le dossier médical de l'utilisateur et peut solliciter les intervenants afin d'obtenir des compléments d'information. Elle finalise son évaluation initiale en contactant l'utilisateur afin de déterminer les principaux symptômes. L'infirmière vérifie également la présence et la disponibilité du médecin de famille auprès de l'utilisateur. Lorsque ce dernier est impliqué, elle peut l'appeler pour valider certaines informations;
 - Le premier contact téléphonique est considéré comme le moment de la prise en charge de l'utilisateur puisque la date de la première rencontre en externe est souvent associée à un autre rendez-vous. À partir de ce moment, l'utilisateur peut communiquer avec la clinique pour avoir des conseils cinq jours sur cinq;
 - La clinique offre quatre plages par semaine d'une demi-journée pour les consultations. En plus, des consultations téléphoniques peuvent être effectuées tous les jours de la semaine (volume d'activités très important);

¹ Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL), Hôpital de l'Enfant-Jésus, Hôpital du Saint-Sacrement, Hôpital Saint-François d'Assise, L'Hôtel-Dieu de Québec



- Un *outil de dépistage de la détresse* (ODD) est rempli lors de la première rencontre avec le médecin (approximativement une heure). L'analyse de l'ODD, les informations recueillies lors de l'évaluation initiale ainsi que de l'évaluation de divers éléments, notamment, les AVQ/AVD, la situation psychosociale et la compréhension de la maladie, ciblent objectivement les besoins de l'utilisateur. Selon le stade de la condition de l'utilisateur, le niveau de soins sera abordé, ainsi que les souhaits relativement aux soins de fin de vie;
- La clinique externe prévoit un fonctionnement en interdisciplinaire entre la triade de l'infirmière coordonnatrice, le médecin et le pharmacien. Les consultations de suivi sont de trente minutes principalement avec le médecin. Selon les besoins de l'utilisateur, ce temps de consultation peut également être partagé entre l'infirmière et le pharmacien;
- Les différentes consultations sont coordonnées par l'infirmière, qui fait le lien entre les intervenants. Le pharmacien et les médecins sont en rotation même s'il y a une certaine constance des ressources médicales :
 - Un outil informatisé (voir section 5 - [Suivi de la clientèle et continuité des soins](#)), dans lequel la mise à jour des médicaments et de la symptomatologie se fait régulièrement, permet une meilleure continuité des soins de l'utilisateur.
- Au besoin, des professionnels dédiés aux soins palliatifs de l'USP peuvent être appelés à intervenir auprès de l'utilisateur;
- En plus de la gestion des symptômes palliatifs, l'équipe doit également gérer diverses problématiques en lien avec des traitements actifs. En effet, plus de 50 % de la clientèle reçoit encore de la chimiothérapie :
 - À cet effet, le mode de fonctionnement entre les diverses spécialités oncologiques et les médecins de soins palliatifs prévoit que ces derniers puissent avoir accès au plateau technique dévolu à l'oncologie. Dans le cas où l'expertise des spécialistes est requise, l'investigation médicale est presque terminée au moment où ils sont interpellés.
- Le délai moyen avant la première consultation est de 3,9 jours. Une liste d'attente est mise à jour quotidiennement par l'infirmière coordonnatrice;
- Les usagers ne sont vus, en moyenne, que quatre fois à la clinique externe puisqu'ils y sont référés relativement tard dans la trajectoire oncologique. Il importe de noter, bien que non formalisé, que la clinique reçoit des usagers en consultation sans rendez-vous;
- Le service compte un bassin d'approximativement cent usagers en tout temps. Il est estimé qu'un nouvel usager est vu chaque jour;
- En 2013, 832 visites ont été effectuées à la clinique externe. Il est également noté que l'infirmière coordonnatrice en soins palliatifs a traité plus de 2282 appels depuis l'ouverture de la clinique en 2012. Le nombre d'appels fait par les médecins et les pharmaciens n'ont pas été comptabilisés.

■ POUR LE SERVICE DE CONSULTATION HOSPITALIÈRE :

- Les références s'effectuent selon le modèle hospitalier de consultation médicale. Ce sont les médecins eux-mêmes qui décident d'accepter ou de refuser une consultation;
- La promotion du service de soins palliatifs par les médecins vise des références plus précoces. Cependant, force est de constater que la majorité des références ne sont reçues qu'en fin de vie;
- Les consultations reçues sont de mieux en mieux dirigées, ce qui fait en sorte qu'il y a peu de refus ou de clientèles non pertinentes référées au service. En effet, la seule exclusion se rapporte aux demandes de consultations pour les douleurs non cancéreuses;
- Au moment du congé hospitalier, l'infirmière coordonnatrice va régulièrement voir les usagers qui seront, le cas échéant, suivis en ambulatoire afin de favoriser le lien thérapeutique;
- Les consultations (évaluations et suivis) sur les unités hospitalières se font normalement durant les heures de bureau;
- La majorité du temps, les demandes de consultations hospitalières reçoivent une réponse la journée même;
- En 2013, 589 consultations ont été effectuées auprès d'usagers hospitalisés.

■ POUR L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS (USP) :

- Les demandes peuvent provenir de médecins qui œuvrent à l'Hôtel-Dieu du CHU de Québec;
- Une liste d'attente pour l'USP priorise les usagers ayant un pronostic de moins de deux mois, tout en privilégiant les demandes provenant du domicile. Cette liste d'attente est informatisée et partagée entre les médecins et l'infirmière coordonnatrice des soins palliatifs, qui en font une mise à jour périodiquement;
- La gestion des lits à l'USP tente de prévoir un lit en cas d'urgence;
- Le processus de référence prévoit que les demandes soient adressées au médecin responsable de l'USP. Lors de situations plus complexes, c'est une équipe formée du médecin responsable de l'USP, de l'infirmière de liaison et d'une travailleuse sociale qui discute des cas et détermine les plans de suivi;
- Les admissions à l'unité peuvent se faire 24 heures par jour, 7 jours par semaine;
- Lorsque l'USP est remplie, des lits sur d'autres unités d'oncologie peuvent être utilisés. Cette entente est implicite entre les diverses équipes oncologiques et l'équipe de soins palliatifs. Les équipes oncologiques apprécient que certains usagers, qui autrement seraient sous leurs soins, soient admis sous la responsabilité de l'équipe de soins palliatifs;
- Les usagers des autres unités hospitalières sont visités quotidiennement par l'équipe médicale lorsqu'ils se retrouvent en fin de vie;



- En 2013-2014, l'USP a offert des services à 222 usagers. Les demandes d'admission à l'USP sont généralement répondues à l'intérieur de trois jours, selon la priorisation des besoins des usagers. La durée moyenne du séjour est de 12,2 jours.

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Six médecins omnipraticiens, chacun travaillant en soins palliatifs dans une proportion variant de 50 à 100 % de leur temps :
 - Lors des consultations internes, la responsabilité médicale est conservée par les spécialistes dans la majorité des cas. L'équipe médicale de soins palliatifs prend la relève lorsqu'un usager est transféré à l'unité des soins palliatifs ou lorsqu'un usager se trouve sur une autre unité avec un niveau de soins 3 (1 étant le niveau le plus interventionniste);
 - Durant les heures de bureau, il y a quatre médecins présents sur le site de l'Hôtel-Dieu. Un est dédié à la clinique externe;
 - Au moins un médecin en soins palliatifs est de garde en tout temps et une présence médicale à la clinique externe est possible tous les jours de la semaine.
- Une infirmière clinicienne coordonnatrice est dédiée à la clientèle en soins palliatifs, à temps plein. Elle est présente à la clinique externe cinq jours sur cinq :
 - Son rôle est central au fonctionnement du service de soins palliatifs;
 - Par ailleurs, son expertise remarquable lui permet une grande autonomie dans la gestion de la douleur et des symptômes réfractaires des usagers suivis par la clinique externe.
- Quatre pharmaciens partagent un demi-temps en rotation à la clinique externe.
- Autre personnel infirmier ou de soutien :
 - Pour l'USP (dix lits) :
 - De jour : une infirmière de jour, une infirmière auxiliaire et un préposé aux bénéficiaires (PAB);
 - De soir et de nuit : une infirmière, 0,75 équivalent temps complet (ETC) infirmière auxiliaire et 0,75 ETC PAB.
- Une infirmière de liaison, dédiée aux soins palliatifs à temps plein, fait les liens avec la communauté pour l'organisation des soins à domicile.
- Deux travailleurs sociaux dédiés aux soins palliatifs, à raison de 1,6 ETC.
- Un ergothérapeute, disponible quatre jours par semaine, s'occupe des usagers hospitalisés et de la clientèle externe.
- Un intervenant en soins spirituels, à temps partiel.

- Quelques professionnels sont disponibles au besoin, notamment, la physiothérapeute.
- Une équipe de bénévoles dédiée aux soins palliatifs :
 - Les bénévoles assurent une présence de jour à l'USP, et offrent parfois leur soutien aux clientèles palliatives des autres unités hospitalières. Ils bénéficient de la formation *Albatros* en soins palliatifs.

5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- Selon la vision de l'équipe, tout est mis en œuvre afin d'éviter les hospitalisations des patients ambulatoires. Ainsi, la présence des services externes, le plus précocement possible, permet à l'équipe d'occuper un rôle plus actif dans les soins de support et de mieux planifier la fin de vie. Ceci implique moins de visites à l'urgence et moins de traitements invasifs en fin de vie.
- Dans le contexte des suivis en mode ambulatoire, l'équipe de soins palliatifs devient très souvent l'équipe traitante d'usagers avec un niveau de soins 2. En effet, cette clientèle qui ne reçoit plus de traitements curatifs ne bénéficie souvent plus de suivi par l'équipe d'oncologie. Ces usagers font face à deux réalités :
 - Quelques-uns sont au début de leur trajectoire. Ainsi, ils se manifestent avec une vitalité bien présente et requièrent l'expertise ponctuelle des soins palliatifs pour gérer diverses manifestations du cancer dont ils sont atteints;
 - Plus tard dans la trajectoire, alors que la progression de leur condition amène plus de douleur et des symptômes réfractaires, il existe un trou de services du fait qu'ils sont parfois trop mal en point pour demeurer à domicile et se déplacer en clinique externe, mais ne peuvent avoir recours aux ressources internes faute d'un pronostic trop long, qui ne cadre pas avec les critères d'admissibilité.
- Les dossiers usagers sont informatisés au CHU de Québec. De ce fait, chaque note manuscrite est numérisée à l'intérieur d'une semaine afin de l'intégrer au dossier. Ce fonctionnement n'est pas optimal pour la clientèle palliative, auprès de qui des changements subits peuvent survenir, compte tenu de leur état très fragile :
 - Ainsi, un outil informatisé (partage informatique), dévolu à l'équipe permet de faire des annotations brèves en temps réel de toutes interventions auprès d'un usager suivi. Cet outil est accessible par n'importe quel ordinateur du CHU de Québec (de l'urgence, de la clinique externe, de l'USP, etc.) et permet à ce que tous soient informés du cheminement de l'usager et de ses proches;
 - La liste d'attente pour l'USP figure au partage.



- Différentes rencontres ont lieu afin d'assurer la continuité des soins :
 - Une première rencontre interdisciplinaire du service a lieu les lundis matin, afin de faire un compte rendu de la fin de semaine par le médecin de garde. Un bénévole participe également à cette rencontre où les besoins en bénévolat de la clientèle sont discutés;
 - Une autre réunion interdisciplinaire pour faire des discussions de cas, tant de l'unité, des autres usagers hospitalisés ou de la clinique externe, a lieu une fois par semaine;
 - Pour la clinique externe, ce sont plutôt des rencontres *ad hoc* qui ont lieu entre l'infirmière coordonnatrice en soins palliatifs, le médecin et le pharmacien avant et après chacune des cliniques. Le travail de la journée y est distribué par l'infirmière (usagers à voir, relances téléphoniques à faire, etc.) et les nouveaux cas et plan de suivis sont discutés.
- L'infirmière coordonnatrice en soins palliatifs favorise la fluidité et la rapidité de transmission des informations entre l'équipe médicale et les usagers. Elle assure également l'accès aux services au moment opportun, par exemple par la priorisation des lits à l'USP, diminuant ainsi les situations d'urgence pour la clientèle.
- Selon les besoins présentés par l'utilisateur, l'évaluation sera réalisée par le médecin, ou dans le cas de la clinique externe, l'infirmière ou le pharmacien. En soins infirmiers, divers outils cliniques normalisés (échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton, outil de la détresse, échelle visuelle analogue de la douleur, etc.) sont utilisés, en plus des formulaires de collecte de données maison.
- Les références pour les différents professionnels se fondent sur le jugement clinique du médecin. Dans le contexte de la clinique externe, le pharmacien ou l'infirmière peut également faire des demandes de consultations jugées appropriées puisque ce ne sont pas tous les usagers qui sont suivis par le médecin.
- Les proches de l'utilisateur sont systématiquement rencontrés par l'équipe, qui les aide dans leur compréhension de la maladie afin qu'ils se sentent appuyés lors de prises de décisions et dans la planification des soins de fin de vie :
 - À l'USP, les proches peuvent recevoir de la massothérapie, tout comme les usagers.

6. PARTENARIATS

AU SEIN DE L'HÔPITAL :

- Un partenariat récent s'est développé avec trois anesthésistes spécialisés en douleur oncologique qui se rendent disponibles pour des consultations tant à l'interne qu'à la clinique externe. Ils offrent également une disponibilité sur appel en soirée et durant les fins de semaine.

- Dans l'optique de favoriser les références le plus précocement possible, des ententes avec certains secteurs sont en développement pour systématiser le processus de référence. Par exemple, il est désormais convenu que tous les cas de mélanome métastatique soient référés à l'équipe de soins palliatifs dès que le diagnostic est émis :
 - Cette clientèle a été ciblée à cause de la trajectoire particulière du mélanome métastatique. En effet, les usagers qui en sont atteints sont souvent peu symptomatiques avant que survienne la toute fin de vie. Historiquement, aucune discussion sur la gestion de symptômes ou la planification de fin de vie n'étaient amorcées auprès d'eux et l'équipe de soins palliatifs devait intervenir auprès de l'utilisateur et de ses proches en état de crise.
- L'équipe de soins palliatifs participe aux réunions des diverses spécialités oncologiques à la demande.
- Les services de massothérapie et de méditation sont défrayés par des dons à la Fondation du CHU de Québec.

AVEC D'AUTRES ÉTABLISSEMENTS :

- Plusieurs partenariats existent avec divers établissements de la région de la Capitale-Nationale, notamment d'autres unités de soins palliatifs, des milieux ayant des lits communautaires et la Maison Michel-Sarrazin, centre de soins palliatifs. Par ailleurs, plusieurs références sont faites au centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin :
 - Il existe un regroupement des divers établissements offrant des soins palliatifs, chapeauté par l'ASSS de la Capitale-Nationale. Une certaine uniformisation dans l'offre de service est visée, d'où l'élaboration éventuelle d'un cadre de référence sur l'ensemble du réseau de services en soins palliatifs de la région de la Capitale-Nationale.
- Les médecins de l'équipe participent activement en tant que formateurs aux formations offertes par la Maison Michel-Sarrazin.
- Plusieurs médecins enseignent également à l'Université Laval.

AVEC LA PREMIÈRE LIGNE :

- Un des objectifs principaux de la clinique externe était de soutenir les médecins de famille dans la prise en charge de la clientèle. Force est de constater que, malgré une majorité d'utilisateurs ayant accès à un médecin de famille, ces derniers s'impliquent peu dans les suivis palliatifs (près de 90 % des utilisateurs ont un médecin de famille, mais moins de 45 % de ceux-ci sont actifs auprès de l'utilisateur). Les raisons concernent tant les utilisateurs, qui ne voient plus toujours l'utilité de se référer à leur médecin de famille, que les médecins eux-mêmes, qui ne sont pas à l'aise à traiter des questions palliatives :



- Il est prévu que des guides thérapeutiques soient remis aux médecins de famille d'usagers atteints de cancer du pancréas. L'équipe de soins palliatifs a souvent observé que les médecins de famille exprimaient ne pas savoir comment soutenir ces usagers, cependant plusieurs symptômes, tels que l'anxiété et les troubles de sommeil peuvent avantageusement être traités en première ligne;
- Afin de faciliter la communication avec les médecins de famille, la clinique externe envoie systématiquement une lettre, précisant l'offre de soutien que les médecins de soins palliatifs rendent disponible.

7. FORMATION DU PERSONNEL

- La conseillère en soins spécialisés en oncologie offre une formation systématisée de quelques heures sur les soins palliatifs. Les médecins de l'équipe sont mis à contribution pour donner une partie de cette formation.
- Le roulement constant du personnel représente un défi quant à la transmission et la pérennité des connaissances.
- Le service de soins palliatifs offre également un milieu de stage aux résidents et externes en médecine, ainsi qu'aux autres professionnels :
 - Plus spécifiquement, le service accueille deux résidents de toutes spécialités (médecine familiale, gériatrie, hémato-oncologie, radio-oncologie, psychiatrie, anesthésiologie, etc.) pour une période de quatre semaines;
 - Les trois premières semaines de stage ont lieu à l'USP et la dernière semaine à la clinique externe;
 - Les commentaires reçus témoignent d'une très bonne appréciation du stage en soins palliatifs;
 - L'expertise acquise permet à davantage de médecins d'être exposés à la philosophie des soins palliatifs et favorise, notamment, la compréhension des médecins de famille quant à leur apport dans le suivi d'un usager palliatif.

8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- Des statistiques sur les volumes d'activités en soins palliatifs sont comptabilisées. Le constat récent d'une diminution des admissions à l'hôpital en fin de vie appuie la présomption que l'organisation actuelle du service permette une meilleure planification de la fin de vie des usagers à domicile, ou une orientation appropriée vers des ressources communautaires (lits communautaires, maisons de soins palliatifs).



- De manière informelle, plusieurs commentaires d'usagers, de leurs proches et des autres équipes soignantes font état de la satisfaction envers le service. Plus particulièrement :
 - L'accroissement du nombre de consultations;
 - Les néphrologues ont souligné qu'ils appréciaient que les usagers en arrêt de dialyse soient pris en charge;
 - Les usagers ont verbalisé qu'ils appréciaient la rencontre que les médecins faisaient avec leurs proches.
- Des audits permettent de vérifier des indicateurs tels que l'utilisation du protocole de détresse (spécifique aux soins palliatifs), la double identification et le lavage des mains.
- Plusieurs membres de l'équipe forment un comité d'amélioration continue en soins palliatifs, coprésidé par le médecin responsable des services de soins palliatifs en ambulatoire.
- Le service a reçu de très bons résultats lors du passage d'Agrément Canada, en avril 2014.

9. LEÇONS APPRISSES

- Plusieurs éléments sont nommés comme des prérequis incontournables et des facteurs facilitants, notamment :
 - Le soutien de la haute direction pour l'attribution des ressources;
 - Une perspective commune de prise en charge plus précoce de la part de l'équipe médicale, afin d'accepter de concéder des ressources intrahospitalières au profit des services ambulatoires. Ce remaniement, notamment des effectifs médicaux, doit être perçu comme un investissement, qui finit par avoir des retombées positives pour les services hospitaliers;
 - Le partage d'expertise et la cohésion au sein de l'équipe assurent le bon fonctionnement des services ambulatoires;
 - Un réel intérêt de la part des professionnels quant au contexte d'intervention particulier des soins palliatifs.
- Quelques difficultés rencontrées par l'équipe :
 - Il existe des incompréhensions quant au rôle des soins palliatifs, ce qui crée des tensions avec d'autres équipes médicales. Par exemple, l'accessibilité au plateau technique de l'oncologie ou aux spécialistes pour les usagers palliatifs en ambulatoire n'est pas toujours fluide, malgré le fait que ces modalités peuvent parfois éviter une hospitalisation, des visites à l'urgence, et permettent aux spécialistes de ne pas avoir la gestion de l'utilisateur sans traitement actif.



- Un manque de communication avec la communauté est constaté, tout comme les difficultés reliées au manque de services médicaux à domicile. La formation d'un partenariat plus formel afin de développer une offre de service à domicile avec certains CSSS est constatée. Également, la possibilité d'inclure des visites à domicile par un médecin est considérée afin de bonifier le continuum de services. Ainsi, certains usagers qui ne peuvent plus se déplacer en clinique externe pourraient bénéficier de ce service jusqu'à leur admission à l'USP;
- Tout le fonctionnement des services ambulatoires est tributaire du rôle central de l'infirmière. Il est difficile de la remplacer lors de ses absences puisqu'elle détient une grande expertise et qu'il y a trop peu de ressources pour permettre de former une autre infirmière au même titre;
- Le défi de recevoir des références suffisamment précoces questionne l'équipe à revoir l'appellation du service et y ajouter la notion de « soins de support » à celle des soins palliatifs. Pour plusieurs, les soins palliatifs sont perçus uniquement comme des soins de fin de vie : il est nécessaire de faire beaucoup de démarchage pour sensibiliser tant les usagers que les autres équipes médicales pour élargir cette vision, afin de favoriser la précocité des références.

10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Sylvie Boucher
Chef clinico-administrative
Direction clientèle néphrologie et oncologie du CHU de Québec
418 525-4444, poste 21631
Sylvie.Boucher@chuq.qc.ca

Madame Nathalie Gravel
Chef d'unité pour l'USP de l'Hôtel-Dieu du CHU de Québec
418 525-4444, poste 16508
Nathalie.Gravel@chuq.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Projet de consultation externe en soins palliatifs – Document de travail* (17 pages).
- ⌘ *Bilan clinique externe soins palliatifs HDQ 9 avril 2014* (3 pages).
- ⌘ *Rapport d'activité clinique externe soins palliatifs* (1 page).
- ⌘ *Présentation de la clinique externe de soins palliatifs* (16 pages).

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ *Site Internet de la Fédération du mouvement Albatros du Québec* : <http://www.fmaq.ca/historique.php>

Pratique recensée par A. Jancarik et M. Shang, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2014



INSTITUT UNIVERSITAIRE DE CARDIOLOGIE ET DE PNEUMOLOGIE DE QUÉBEC

Répondantes :

Madame Andrée-Anne Gagné, conseillère cadre aux activités cliniques
programmes de soins aux personnes âgées et soins palliatifs
Madame Danielle Roy, cogestionnaire clinico-administrative
des programmes obésité et transversaux

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- L'équipe de consultation est au cœur d'un continuum de services qui comprend :
 - Un service de consultation pour toutes les unités de soins;
 - Des services ambulatoires intégrés à diverses cliniques externes;
 - Cinq lits dédiés à la clientèle palliative.
- L'équipe de consultation en soins palliatifs existe depuis 1990. En l'absence de lits dédiés, ce modèle avait alors été retenu afin de favoriser l'accès aux services, à une clientèle grandissante.
- À partir de 1997, l'équipe a également ouvert son service de consultation aux cliniques spécialisées de pneumologie et de pneumo-oncologie ambulatoires pour évaluation et stabilisation des symptômes complexes (d'ordres physique, psychologique ou social) auprès d'usagers en phase curative ou palliative de leur maladie.
- En novembre 2007, l'IUCPQ (Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec) a converti cinq lits de l'unité de courte durée gériatrique en lits dédiés à la clientèle de soins palliatifs. C'est à ce moment que des critères d'admission ont été élaborés. L'ouverture de lits dédiés en soins palliatifs a conduit à la création d'un service médical de soins palliatifs au sein du département de médecine générale de l'IUCPQ en 2008.

2. GOUVERNANCE

- En 2009, une structure de gestion par Programmes-clients a vu le jour à l'IUCPQ. C'est alors que sept programmes ont été identifiés, dont un est dédié aux soins palliatifs et de fin de vie. La gouvernance du programme est assurée par un tandem clinico-administratif et médical. En effet, une gestionnaire clinico-administrative, également responsable de quatre autres programmes, partage la responsabilité du programme soins palliatifs et de fin de vie avec un cogestionnaire médical.



- Une conseillère cadre joue un rôle d'experte clinique pour deux des programmes, soit le programme de soins palliatifs et de fin de vie, et le programme de soins aux personnes âgées.
- La direction de l'établissement supporte les activités du programme de soins palliatifs et de fin de vie par diverses actions :
 - L'instauration en 2009 d'un Programme-clientèle dédié aux soins palliatifs et de fin de vie;
 - La mise en place de cinq lits dédiés aux soins palliatifs;
 - Le soutien des différentes directions dans les projets d'amélioration de l'environnement physique des cinq lits dédiés de l'unité de soins palliatifs (USP) et des services aux usagers et à leur proche;
 - L'utilisation de fonds provenant de la Fondation de l'établissement pour divers projets visant à améliorer les soins et les services.

3. SERVICES

- Le continuum de soins palliatifs dessert les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive et incurable. Afin de recevoir les services, l'usager et ses proches doivent connaître la nature de la maladie.
- Pour l'ensemble des services offerts en soins palliatifs, le diagnostic et le pronostic comptent moins que les besoins des usagers :
 - Toutefois, force est de constater que la plupart des références à l'équipe de soins palliatifs sont reçues plutôt tardivement. Le projet de recherche SATIN (SATisfaction des INFirmières au travail), mené avec l'Université Laval, a sondé la clientèle et les équipes par rapport aux trajectoires d'usagers en oncologie, dans une optique de soutien aux intervenants et d'intégration des soins palliatifs. Les résultats révèlent qu'en général, l'équipe de soins palliatifs n'est pas impliquée assez précocement;
 - Il est prévu que des balises permettant des références plus précoces soient élaborées.
- Toutes les demandes de consultation à l'équipe de soins palliatifs sont traitées par l'infirmière clinicienne.
- Bien que l'offre de service soit ouverte à tous, plus de 60 % des usagers souffrent d'un cancer. Les autres clientèles desservies le plus fréquemment sont des usagers provenant de la cardiologie (17 % avec insuffisance cardiaque), la pneumologie (notamment, personnes atteintes de maladie pulmonaire obstructive chronique², la médecine interne (9 %), la gériatrie (8 %) et la chirurgie (2 %).
- 90 % de la clientèle réside sur le territoire de l'hôpital.

² Estimation du pourcentage non disponible



■ POUR LE SERVICE DE CONSULTATION :

- Les références s'effectuent selon le modèle hospitalier de consultation médicale. Le médecin traitant de l'utilisateur doit signer un formulaire de demande de consultation médicale et préciser l'une des deux options : soit une opinion professionnelle ou une demande de suivi conjoint :
 - Dans le cadre des soins conjoints, le médecin traitant demeure responsable de l'utilisateur et de l'application des suggestions de l'équipe. Le médecin de soins palliatifs agit à titre de médecin-conseil.
- Les consultations (évaluations et suivis) sur les unités hospitalières se font normalement durant les heures de bureau;
- Chaque demi-journée de consultation est assurée par un médecin différent. L'infirmière clinicienne assure donc la transition avec l'équipe médicale pour le suivi des usagers de soins palliatifs;
- Lors de la consultation initiale, une collecte de données est complétée. Les interventions planifiées sont, par la suite, réparties entre les membres de l'équipe, lors d'une réunion d'équipe;
- Les demandes de consultations hospitalières reçoivent, généralement, une réponse dans un délai de 24 heures;
- En 2013-2014, plus de 4254 visites ont été effectuées auprès de 3000 usagers hospitalisés.

■ POUR LES SERVICES AMBULATOIRES :

- Le fonctionnement pour les demandes de consultation en ambulatoire ressemble à celui pour les consultations sur les unités de soins, c'est-à-dire qu'une demande de consultation du médecin traitant est transmise à l'infirmière clinicienne en soins palliatifs. La rotation des médecins ne permet pas le suivi par le même médecin en soins palliatifs lors des consultations en externe;
- Les consultations sur le mode ambulatoire peuvent se faire au sein de n'importe quelle clinique externe et les rendez-vous sont attribués par l'infirmière clinicienne dédiée aux soins palliatifs;
- La fréquence du suivi varie selon les besoins identifiés par l'équipe de soins palliatifs, l'équipe traitante de l'utilisateur, ainsi que ceux exprimés par les usagers et leurs proches;
- Il n'existe pas de liste d'attente. S'il s'agit d'une urgence, l'utilisateur peut être vu la journée même. Dans les autres cas, les usagers sont généralement vus en consultation lors de leur rendez-vous déjà prévu à la clinique externe.
- En 2013-2014, plus de 373 visites ont eu lieu en clinique externe.

- POUR L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS (USP) :
 - Seuls les médecins de l'équipe de soins palliatifs peuvent admettre des usagers aux lits dédiés;
 - Deux types de clientèle sont admissibles dans les lits de soins palliatifs :
 - Usagers en fin de vie, avec un pronostic vital d'un mois ou moins et un niveau de soins de confort (niveau 3);
 - Usagers avec un pronostic réservé, nécessitant la stabilisation d'un ou plusieurs symptômes, et qui pourront retourner dans leur milieu une fois la stabilisation atteinte.
 - Les usagers souffrant de douleur chronique non reliée à une maladie incurable à pronostic réservé ne sont pas admissibles;
 - Les lits sont attribués selon les critères d'admission formels. Lorsque les cinq lits sont occupés, une liste des usagers admissibles est constituée et révisée une à deux fois par jour par un médecin et l'infirmière de l'équipe. Ces derniers procèdent également à la priorisation des patients selon leur jugement clinique :
 - Les vendredis, la liste des usagers en attente d'un lit dédié est remise au médecin de garde à l'unité de gériatrie (sur laquelle se trouvent les lits dédiés).
 - Un usager connu de l'IUCPQ peut être admis directement à un lit dédié à partir d'une unité de soins, de l'urgence, d'une clinique ambulatoire ou du domicile, en tenant compte de son état clinique;
 - Les admissions à l'unité peuvent se faire 24 heures par jour, 7 jours par semaine;
 - Les délais d'attente sont très variables, puisqu'ils dépendent de la disponibilité des lits.
 - L'équipe de soins palliatifs devient l'équipe traitante des usagers une fois qu'ils sont admis aux lits dédiés;
 - D'autres unités de soins, principalement en pneumologie et en chirurgie thoracique, acceptent des usagers en fin de vie provenant du domicile lorsqu'aucun lit dédié n'est disponible. L'équipe de soins palliatifs fait alors un suivi conjoint et le médecin (pneumologue ou chirurgien) demeure le médecin traitant jusqu'au transfert en lit dédié. Les usagers palliatifs bénéficient alors du même suivi clinique qu'en lits dédiés de l'USP;
 - En 2013-2014, 797 consultations ont été effectuées auprès de 628 usagers occupant des lits dédiés.

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Six médecins omnipraticiens et une pneumologue (pour un total de sept médecins), chacun travaillant en soins palliatifs à temps partiel :
 - Les médecins en soins palliatifs sont présents à l'IUCPQ du lundi au vendredi, durant les heures de bureau. La couverture médicale en dehors de ces heures, soit en soirée et lors des fins de semaine, est assurée par l'équipe de garde en gériatrie.



- Une infirmière clinicienne, dédiée à la clientèle en soins palliatifs à temps complet, assure un rôle de coordination au sein de l'équipe. Elle s'assure de la transmission des informations entre les membres de l'équipe, entre les médecins de l'équipe et les autres spécialistes, ainsi qu'auprès des intervenants des autres unités de soins où se trouvent des usagers en soins palliatifs et auprès des partenaires à l'extérieur de l'IUCPQ.
- Une infirmière technicienne est dédiée aux soins palliatifs à temps partiel (0,8 équivalent temps complet - ETC) :
 - Lors des absences de l'infirmière clinicienne, elle peut reprendre des volets du rôle de coordination.
- Fonctionnement et ratios pour l'USP (cinq lits), située sur une unité de courte durée gériatrique de vingt-huit lits :
 - Les infirmières, infirmières auxiliaires et préposés aux bénéficiaires (PAB) fonctionnent en triade sur le quart de jour. Chaque triade est responsable de neuf à dix usagers, dont un à deux usagers de soins palliatifs;
 - Spécifiquement, pour les cinq lits dédiés, les ratios sont les suivants :
 - De jour : 0,5 infirmière, 0,5 infirmière auxiliaire et 0,5 préposé aux bénéficiaires (PAB);
 - De soir : 0,5 infirmière, 0,5 infirmière auxiliaire et 0,25 PAB;
 - De nuit : 0,5 infirmière et 0,25 PAB.
 - Un travailleur social est dédié aux soins palliatifs à temps plein. Elle partage son temps entre les cinq lits dédiés, les consultations sur les autres unités de soins et la clinique externe;
 - Un intervenant spirituel est dédié aux cinq lits de l'USP à temps partiel (0,4 ETC). Par contre, il assure une couverture de garde à tout moment;
 - Tous les autres professionnels ont une disponibilité sur demande;
 - Deux bénévoles offrent une présence à raison de deux heures par semaine. Ils ont reçu une formation spécifique sur l'accompagnement en soins palliatifs;
 - Un service de musicothérapie est offert à raison d'une fois par semaine sur l'unité de gériatrie où se trouvent les lits dédiés.
- D'autres professionnels sont également disponibles en soutien à l'équipe de soins palliatifs pour les consultations sur les autres unités de soins, notamment un intervenant spirituel (temps complet) et un pharmacien (une heure par semaine).

5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- Des rencontres interdisciplinaires hebdomadaires ont lieu où il est question, entre autres, de définir les problèmes et d'établir les plans d'intervention des usagers.



- Lors des consultations en ambulatoire, ce sont plutôt des rencontres *ad hoc* qui ont lieu entre l’infirmière clinicienne dédiée aux soins palliatifs et les médecins, avant et après chacune des consultations, pour discuter des nouveaux cas et des plans de suivi.
- L’infirmière clinicienne en soins palliatifs assure également l’accès aux services au moment opportun, par exemple par la priorisation aux lits dédiés, diminuant ainsi les situations d’urgence pour la clientèle desservie.
- L’évaluation des besoins de l’usager est réalisée :
 - Par le médecin lors des visites aux cliniques externes. Il détermine l’intervalle de réévaluation;
 - Par le médecin et l’infirmière lors d’une hospitalisation. Ces usagers sont vus tous les jours de la semaine jusqu’à leur décès ou jusqu’au congé de l’IUCPQ;
 - À cet effet, l’infirmière clinicienne a le mandat d’élaborer divers outils cliniques, en collaboration avec la conseillère cadre aux activités cliniques du programme.

6. PARTENARIATS

AU SEIN DE L’HÔPITAL :

- Afin de favoriser les références précoces à l’équipe, plusieurs démarches sont entreprises afin de mieux faire connaître les services. Notamment, l’équipe médicale a fait valoir son expertise en stabilisation de symptômes lors de participations à diverses réunions interdisciplinaires :
 - En insuffisance cardiaque, où il y avait des résistances nommées quant à l’introduction trop précoce des soins palliatifs auprès des usagers, plusieurs approches ont mené à un projet de collaboration.

AVEC D’AUTRES ÉTABLISSEMENTS :

- Le partenariat avec la Maison Michel-Sarrazin s’opère à plusieurs niveaux :
 - Pour les prêts de services afin de favoriser le développement continu du personnel soignant et autres professionnels;
 - Pour les références au centre de jour, ainsi que pour les admissions aux lits.

AVEC LA PREMIÈRE LIGNE :

- Les Centres de santé et de services sociaux (CSSS) de la Vieille-Capitale et Québec-Nord sont les principaux partenaires de la première ligne de l’IUCPQ. C’est principalement par l’infirmière clinicienne que les liens s’opérationnalisent dans le cadre de suivis conjoints. Suite à une hospitalisation, les communications aux CSSS via la demande de services interétablissements sont effectuées par la travailleuse sociale dédiée pour tous les suivis à domicile.



- Un projet est en cours avec plusieurs CSSS de la région, suite à un constat que l'accessibilité aux lits communautaires était difficile pour les usagers suivis en soins palliatifs à l'IUCPQ, non connus des CSSS. Ainsi, les références plus précoces à la première ligne sont prévues et encouragées, tant pour favoriser l'accès éventuel aux lits communautaires, ainsi qu'aux soins et services dispensés dans la communauté.

7. FORMATION DU PERSONNEL

- Pour l'USP, le jumelage avec un employé chevronné permet au nouvel employé de se familiariser avec les soins palliatifs. Les intervenants de l'unité de courte durée gériatrique, où sont situés les cinq lits dédiés, ont reçu une formation sur l'accompagnement des usagers en soins palliatifs et en fin de vie. Un projet de capsules de formation sur différents sujets touchant les soins palliatifs est aussi en cours pour les intervenants des autres unités de soins.
- Par l'entremise de la conseillère cadre qui cible les données probantes, des discussions et présentations peuvent avoir lieu lors des réunions départementales, auxquelles participent la chef d'unité, l'équipe soignante et l'infirmière clinicienne en soins palliatifs. Ces rencontres ont lieu aux trois mois.
- Des activités de formation continue sont proposées :
 - Participation aux dîners-causeries en soins palliatifs, en visioconférence, de l'Hôtel-Dieu du CHU de Québec depuis 2010;
 - Participation à des congrès ou colloques en soins palliatifs.

8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- De manière informelle, il a été reconnu que le fait d'avoir une équipe de consultation permet de maintenir une meilleure expertise en soins palliatifs. Les équipes de soins bénéficient davantage de soutien. De plus, il est constaté que les usagers sont mieux soulagés et leurs proches bénéficient d'un meilleur accompagnement :
 - Selon des directives mises de l'avant par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, 46 composantes sont requises pour la mise en place de lits dédiés en soins palliatifs. À cet effet, l'implantation de l'unité à l'IUCPQ est à 80 %.
- Un sondage de satisfaction est rempli par les usagers suivis en oncologie. Les résultats quant à l'appréciation de la qualité des soins palliatifs sont positifs. Les divers témoignages des proches reçus après le décès d'un usager font preuve de la satisfaction générale avec le service.
- Des audits plus spécifiques quant aux soins palliatifs ont permis de vérifier des indicateurs tels que la gestion de la douleur et la surveillance des opiacés.

- Une révision régulière des rapports reçus par la commissaire aux plaintes, ainsi que les rapports de gestion des risques et d'incidents amènent des ajustements aux services, au besoin.
- Aucune demande formelle de la part des soins palliatifs n'a été adressée au comité d'éthique. Par contre, les sujets suivants sont des problèmes éthiques avec lesquels l'équipe est le plus souvent confrontée :
 - Demandes des familles jugées non pertinentes sur le plan clinique par l'équipe soignante;
 - Situations complexes dues à la proximité entre usagers en chambre double, notamment dans des cas où un usager présentait une démence;
 - Cas d'acharnement thérapeutique aux unités de soins intensifs;
 - Questionnement quant à l'alimentation d'un usager mourant.
- Lors de la dernière visite d'Agrément Canada en 2012 où l'établissement a reçu une accréditation avec mention d'honneur, la pratique de l'équipe de consultation en soins palliatifs a fait l'objet d'une appréciation.

9. LEÇONS APPRISSES

- Plusieurs éléments sont nommés comme des prérequis incontournables et des facteurs facilitants, notamment :
 - L'implication des médecins et infirmières de l'équipe, ainsi que le leadership qu'ils exercent;
 - La grande capacité d'adaptation des médecins qui ont su ajuster l'offre de service à diverses clientèles;
 - Le choix des personnes qui composent l'équipe : les médecins se sont activement impliqués dans le choix des infirmières, pour lesquelles l'importance du savoir-être est reconnue;
 - L'ouverture du syndicat pour comprendre le contexte d'intervention particulier en soins palliatifs, lors de l'affichage pour le poste d'infirmière clinicienne, où il a été possible d'attribuer le poste selon la performance à l'entrevue et à l'examen théorique en soins palliatifs :
 - En plus de la chef d'unité, de la conseillère cadre aux activités cliniques et d'une représentante des ressources humaines, deux médecins de l'équipe de soins palliatifs ont assisté aux entrevues et ont participé au choix de la candidate. Le profil recherché comprenait les aptitudes suivantes : leadership professionnel et mobilisateur, capacité d'adaptation dans le changement, habiletés en communication, en planification, organisation et en analyse, autonomie et expérience en soins palliatifs de six mois.



- Quelques difficultés rencontrées par l'équipe :
 - L'incompréhension du rôle de consultante des infirmières, autant pour le personnel soignant au chevet que pour les infirmières de soins palliatifs. Il a fallu bien adresser les attentes et les descriptions de rôle;
 - La non-disponibilité d'une garde médicale en soins palliatifs peut rendre complexe la continuité des soins et services. De plus, la couverture d'une infirmière dédiée aux soins palliatifs lors des fins de semaine serait soutenante pour le personnel et bénéfique pour les usagers.



10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Andrée-Anne Gagné
Conseillère cadre aux activités cliniques
Programmes de soins aux personnes âgées et soins palliatifs
418 656-8711, poste 3212
andree-anne.gagne@ssss.gouv.qc.ca

Madame Danielle Roy
Cogestionnaire clinico-administrative
Programmes obésité et transversaux
418 656-8711, poste 3553
danielle.roy.iucpq@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Suivi des usagers en soins palliatifs (2013-2014) (2 pages).*
- ⌘ *Procédure relative aux modalités de fonctionnement des soins palliatifs et la détermination des critères d'admission dans les lits dédiés (5 pages).*
- ⌘ *Appréciation des niveaux de services offerts en soins palliatifs au sein des unités dédiées (20 pages).*

Pratique recensée par A. Jancarik et M. Shang, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2014



Région 06 - Montréal



CENTRE UNIVERSITAIRE DE SANTÉ MCGILL / HÔPITAL GÉNÉRAL DE MONTRÉAL ET HÔPITAL ROYAL-VICTORIA

Répondant :

Docteur Manuel Borod, directeur de la Division des Programmes de soutien et de soins palliatifs

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- C'est à l'Hôpital Royal Victoria (HRV) qu'a été mis sur pied le premier service de soins palliatifs au Canada, au début des années 1970, visant à améliorer la qualité de vie des usagers en accordant plus d'importance au contrôle systématique des symptômes ainsi qu'aux enjeux psychosociaux.
- Le continuum de soins palliatifs du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) comprend présentement :
 - Une unité de soins palliatifs (USP) de quinze lits, située à l'Hôpital général de Montréal (HGM);
 - Un service de consultation hospitalière, tant à l'HRV qu'à l'HGM, ainsi que dans quelques autres centres du CUSM (voir section 6 - [Partenariats](#));
 - Des services ambulatoires, pour la gestion des symptômes et la transition des usagers vers les soins palliatifs, également situés à l'HGM :
 - Hôpital de jour en soins palliatifs;
 - Clinique de douleur cancéreuse (desservie de pair avec les services de radio-oncologie et d'anesthésiologie);
 - Clinique de réadaptation du cancer et de la cachexie (desservie de pair avec les équipes d'oncologie);
 - Clinique du lymphoedème (dirigée par une médecin spécialiste en la matière).
- L'USP a vu le jour à l'HRV en 1973. En 1999, cette unité a été répartie entre deux sites, soit l'HRV et l'HGM. Depuis 2004, pour des raisons logistiques, l'ensemble de l'unité a été transféré à l'HGM, où s'offre la majorité des services en oncologie. Prochainement, une nouvelle restructuration amènera le déménagement de l'unité au site Glen du CUSM, dont l'ouverture est prévue en 2015. Le site Glen abritera les services précédemment offerts par plusieurs établissements, dont l'HRV, ainsi qu'un nouveau Centre du cancer. Un service de consultation hospitalière en soins palliatifs demeurera en place à l'HGM. Le service de consultation hospitalière et les services ambulatoires sont en place depuis 1999.



2. GOUVERNANCE

- Les soins palliatifs s'insèrent dans la Mission des soins de cancer du CUSM; le budget provient donc du Programme d'oncologie. Une cogestion de la Division des Programmes de soutien et de soins palliatifs est partagée entre un directeur médical et une infirmière gestionnaire :
 - Pour les cas non oncologiques, le dépistage de la clientèle se fait au cas par cas;
 - Il est souligné que, dans une certaine mesure, tous les usagers pourraient bénéficier de services palliatifs. Il importe alors, particulièrement lorsque le pronostic est incertain, d'évaluer la nécessité d'une expertise spécialisée en soins palliatifs, notamment en lien avec la gestion de symptomatologie. Il en est de même pour l'admissibilité à l'USP : il faut se questionner quant à savoir si l'hôpital est l'endroit le plus approprié pour l'utilisateur. Dans un contexte de ressources limitées, la présence de symptômes complexes et la détresse anticipée en fin de vie de l'utilisateur sont généralement utilisées pour accorder la priorité aux services.
- Un leadership particulier est assuré, dans chacun des endroits où les services sont offerts (USP, hôpital de jour, cliniques de douleur cancéreuse, de réadaptation du cancer ou du lymphœdème), soit par un médecin ou par une infirmière.

3. SERVICES

- Plus de 95 % des usagers sont atteints de cancer, le cancer du poumon étant le plus courant. Quelques exemples de clientèles desservies, mais qui ne sont pas atteintes de cancer, sont les usagers victimes d'un accident vasculaire cérébral, ceux en arrêt de traitement aux soins intensifs, et les insuffisants rénaux en arrêt de dialyse.
- Il est difficile d'estimer le pourcentage de clientèle résidant sur le territoire étant donné l'expertise pointue de l'établissement, ayant donné lieu à une désignation suprarégionale pour plusieurs spécialités oncologiques (par exemple pour les sarcomes ou les cancers de l'œsophage). La proportion d'utilisateurs provenant de l'extérieur varie donc énormément selon les diagnostics.
- POUR L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS (USP) :
 - L'USP sert tant à gérer les symptômes complexes qu'à accueillir les usagers en fin de vie, souvent avec un pronostic de quelques semaines;
 - Le médecin attitré aux consultations est responsable de la priorisation de la clientèle pour les lits dédiés aux soins palliatifs, selon son jugement clinique et certains critères préétablis, par exemple l'absence de traitements curatifs et l'accord à recevoir des soins de nature palliative;
 - La majorité des références portent sur des usagers connus de l'équipe, par l'intermédiaire des services ambulatoires ou du service de consultation hospitalière;



- Les admissions et les transferts à l'USP se font de jour, sept jours sur sept. En cas d'urgence, il est toujours possible de procéder en dehors des heures régulières;
 - Les délais d'attente sont très variables et dépendent d'abord et avant tout des besoins de l'utilisateur. Une liste d'attente informatisée est automatiquement mise à jour de façon régulière, à l'aide de la liste électronique des usagers connus de l'équipe;
 - Environ 300 à 400 usagers sont admis à l'USP chaque année.
- POUR LE SERVICE DE CONSULTATION :
- Les références s'effectuent selon le modèle hospitalier de consultation médicale. Elles peuvent également provenir d'infirmières-pivots des diverses spécialités (oncologie, néphrologie, etc.);
 - Les usagers référés sont ceux qui sont inconnus du service et qui :
 - Exhibent des symptômes particuliers aux soins palliatifs, notamment de la douleur;
 - Nécessitent une planification de transfert.
 - Pour la clientèle qui n'est pas admise à l'USP, une rencontre est organisée avec l'équipe de l'unité d'où provient l'utilisateur pour discuter des besoins de ce dernier et organiser le transfert vers le domicile ou un autre lieu de prestation de soins palliatifs. Si nécessaire, une réunion peut également être prévue avec la famille;
 - Les demandes de consultations hospitalières sont traitées par les médecins et l'infirmière de l'équipe et reçoivent généralement une réponse dans la journée;
 - En 2013, plus de 1000 consultations ont été effectuées auprès d'utilisateurs hospitalisés, soit environ 400 à l'HRV et environ 600 à l'HGM.
- POUR LES SERVICES AMBULATOIRES :
- Les demandes proviennent surtout de médecins spécialistes en oncologie, comme pour les autres services du continuum. Les visites à l'hôpital de jour servent fréquemment à amorcer la discussion par rapport à la planification de fin de vie;
 - Afin de permettre une flexibilité pour accommoder diverses situations, il n'existe qu'un seul critère d'admissibilité : l'utilisateur doit être au courant de sa réalité palliative;
 - Selon leurs besoins, les usagers sont généralement vus dans un délai de 48 heures à une semaine. Il arrive que les cas urgents soient référés au département d'urgence;
 - L'hôpital de jour est ouvert du lundi au vendredi de 8 h à 16 h;
 - Le fonctionnement de l'hôpital de jour prévoit que chaque usager soit vu par l'infirmière avant sa consultation médicale;
 - Au cours des dernières années, environ 440 usagers en soins palliatifs sont desservis chaque année par l'hôpital de jour, 200 par la clinique de douleur cancéreuse, 145 par la clinique de lymphœdème et 75 par la clinique de réadaptation et cachexie;



- Les usagers à domicile sont généralement desservis par trois équipes, soit celle de l'oncologie, celle du soutien à domicile (SAD) de leur centre local de services communautaires (CLSC), ainsi que celle de l'hôpital de jour. La fréquence du suivi à l'hôpital de jour sera modulée selon les besoins de l'utilisateur ainsi que selon l'offre de service des deux autres équipes. Il est noté que la majorité des usagers en soins palliatifs expriment une préférence à obtenir des services dans l'établissement où ils ont déjà reçu l'ensemble de leurs soins. Néanmoins, une référence est presque toujours faite, et un suivi conjoint est amorcé avec le CLSC, selon leur offre de service;
- En moyenne, les usagers fréquentent l'hôpital de jour à un total de trois reprises.

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Huit médecins, des omnipraticiens pour la plupart, travaillent à temps plein ou à temps partiel pour l'équipe de soins palliatifs :
 - L'équipe assume la responsabilité médicale d'un usager lorsque celui-ci est transféré à l'unité des soins palliatifs, ou lors de suivis à l'hôpital de jour, lorsque l'utilisateur ne bénéficie plus d'un suivi de la part d'un spécialiste. Lors de consultations hospitalières, cette responsabilité est conservée par les spécialistes, même s'il arrive que les médecins en soins palliatifs ne soient pas en accord avec les décisions de ceux-ci. Des discussions de cas peuvent alors avoir lieu de façon *ad hoc*;
 - L'équipe de consultation est sur place sept jours par semaine. En dehors des heures de bureau, le médecin couvrant l'USP demeure disponible pour les autres unités hospitalières;
 - Deux des médecins sont plus spécifiquement attirés au site de l'HRV pour assurer une continuité des soins sur ce site;
 - Selon leurs intérêts, les médecins en soins palliatifs couvrent, à tour de rôle, l'hôpital de jour ainsi que les cliniques de douleur cancéreuse et de réadaptation du cancer et de la cachexie.
- Autre personnel infirmier ou de soutien :
 - Pour l'USP (quinze lits), le personnel suivant est dédié :
 - De jour : une assistante infirmière-chef, trois infirmières, une infirmière auxiliaire et l'équivalent de 1,5 préposé aux bénéficiaires (PAB);
 - De soir : trois infirmières, une infirmière auxiliaire et un PAB;
 - De nuit : trois infirmières.
 - Pour la consultation hospitalière :
 - Deux infirmières dédiées assurent une couverture à temps plein, une pour chacun des sites. Elles assurent le rôle d'intervenante-pivot pour les usagers hospitalisés qui ne bénéficient pas déjà de l'implication d'une infirmière-pivot en oncologie.



- Pour les services ambulatoires :
 - Deux infirmières en soins palliatifs sont dédiées à l'hôpital de jour. En cas de vacances ou autres absences, elles sont remplacées par les infirmières bachelères des autres cliniques ou du service de consultation;
 - Environ la moitié du travail de ces infirmières est faite de façon téléphonique. Ainsi, elles peuvent être rejointes durant les heures d'ouverture tant par les usagers suivis à l'hôpital de jour, que par leur proches et les intervenants ou médecins de la communauté impliqués. Elles sont également responsables des contacts avec les infirmières d'admission des diverses maisons ou autres unités de soins palliatifs, en vue d'admissions ou de transferts potentiels.
- Deux psychologues à temps partiel assurent une présence régulière sur l'USP, deux jours par semaine. Au besoin, les intervenants de l'hôpital de jour ou des autres unités hospitalières peuvent également faire appel à leurs services. Les psychologues peuvent soutenir tant l'usager et ses proches, que les membres de l'équipe de soins palliatifs.
- Un pharmacien est disponible deux ou trois jours par semaine à l'USP, sur demande.
- Un travailleur social est disponible deux jours par semaine à l'USP, sur demande. Au besoin, le médecin et les infirmières de l'hôpital de jour peuvent également faire appel à ses services. Sur les unités hospitalières, les demandes seront répondues par le travailleur social de l'étage.
- Physiothérapeute, ergothérapeute et intervenant spirituel, au besoin.
- Une musicothérapeute et une massothérapeute sont disponibles sur l'unité trois jours par semaine. La présence de ces deux membres de l'équipe est possible grâce à des dons caritatifs.
- Une équipe de bénévoles dédiée aux soins palliatifs, assure une présence à l'unité des soins palliatifs, durant le jour et quelques soirs par semaine. Une présence occasionnelle est également offerte par certains bénévoles pour l'hôpital de jour ainsi que pour le service de consultation à l'HRV. Ces bénévoles proviennent de l'organisme de charité CanSupport des Cèdres, qui offre spécifiquement du soutien aux usagers du CUSM atteints de cancer, ainsi qu'à leurs proches.

5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- Tous les membres de l'équipe sont présents aux rencontres interdisciplinaires qui se déroulent chaque semaine, à l'USP. Les nouvelles admissions y sont notamment discutées. Des discussions informelles peuvent évidemment se dérouler en dehors de ces rencontres.
- Pour le service de consultation hospitalière et pour l'hôpital de jour, des rencontres ponctuelles et des discussions *ad hoc* ont lieu au besoin.



- En externe, les usagers sont assignés à un médecin et une infirmière spécifiques qu'ils voient, dans la mesure du possible, à chacune de leurs visites à l'hôpital de jour.
- Lorsqu'un médecin ou une infirmière en soins palliatifs doit référer un usager au département d'urgence, ils essaient toujours d'aviser l'urgence avant l'arrivée de l'usager. Lorsque cela est possible, des lits de courte durée sont parfois attribués à ces usagers en attendant une admission à l'USP.
- L'évaluation des besoins de l'usager lors des visites ambulatoires et/ou lors d'une hospitalisation est réalisée à l'aide de divers outils cliniques normalisés (échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton, outil de la détresse, échelle visuelle analogue de la douleur, etc.). En plus des symptômes, la compréhension des objectifs de traitement est aussi systématiquement évaluée, de même que la réalité psychosociale et le contexte familial entourant l'usager.

6. PARTENARIATS

AU SEIN DU CUSM :

- Les médecins et autres intervenants en soins palliatifs réfèrent régulièrement leurs usagers ou les proches de ceux-ci au service de psycho-oncologie de l'HGM, qui comporte notamment des infirmières, travailleurs sociaux et psychologues. Ce service dessert toute la clientèle oncologique de l'hôpital, pour des problématiques telles que le risque de deuil pathologique et les autres problèmes psychologiques tels que la dépression, l'anxiété et les crises de panique. Plusieurs des services de cette équipe sont défrayés par la Fondation de l'Hôpital général de Montréal.
- Les médecins qui assurent la couverture pour la consultation hospitalière à l'HRV offrent également leurs services, sur demande, à l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal, pour les usagers atteints de cancer du cerveau principalement.
 - Par ailleurs, un Programme de soins neuropalliatifs a récemment été créé à l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal, afin de mieux comprendre et répondre aux besoins qu'éprouvent les personnes souffrant de graves maladies neurologiques en fin de vie.
 - Les chercheurs, médecins, membres du personnel infirmier et autres professionnels de la santé participant au programme ont ainsi des activités de recherche et de soins cliniques visant à définir des normes en matière de soins palliatifs pour cette clientèle spécifique. Ce programme est le premier de son genre au Canada.
- Une présence est assurée par un médecin, une demi-journée par semaine, à la clinique d'exploration rapide de l'Institut thoracique de Montréal, particulièrement pour les usagers nouvellement diagnostiqués de cancer du poumon, qui affichent parfois déjà des symptômes avancés de la maladie.



- Puisque le site Glen du CUSM abritera également les services actuellement offerts par l'Hôpital de Montréal pour enfants, une meilleure transition entre les Programmes de soins pédiatriques et ceux pour adolescents et jeunes adultes est attendue. Notamment, un nouveau programme pour les survivants du cancer pourra englober les jeunes clientèles.
- Il existe un réseau de soins palliatifs au CUSM, regroupant l'HGM et l'HRV ainsi que l'Hôpital général juif, le Centre hospitalier de St-Mary, le Centre hospitalier Mont-Sinaï et l'Hôpital de Montréal pour enfants :
 - Des rencontres ont lieu trois fois par année, portant sur l'organisation des services et visant une cohérence des soins offerts. Il s'agit également d'un lieu de discussion favorisant la mise à jour des connaissances;
 - Une fois par année, un lac-à-l'épaule permet de regrouper l'ensemble du personnel en soins palliatifs de ces établissements, incluant les bénévoles. Les bons coups, les événements à venir et divers autres sujets y sont discutés;
 - CanSupport fournit l'USP en bénévoles, en plus de financer divers autres services complémentaires tels que le massage, ainsi que certains frais de transport ou d'aide financière aux proches, pour les frais funéraires.

AVEC LA PREMIÈRE LIGNE :

- Le personnel de l'équipe de soins palliatifs demeure disponible pour offrir des formations ou des présentations à divers organismes communautaires, à la demande.
- Les infirmières de l'hôpital de jour sont considérées des personnes-ressources pour les intervenants de la communauté. Ainsi, elles peuvent répondre aux questions des professionnels du SAD du CLSC, et à celles des médecins de famille.

7. FORMATION DU PERSONNEL

- Une formation théorique de deux jours est offerte aux infirmières de l'USP par une conseillère cadre en soins palliatifs, combinée à un jumelage de quatre semaines avec une infirmière expérimentée.
- Les infirmières qui désirent obtenir la certification en soins palliatifs de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada obtiennent le remboursement des frais d'inscription associés, en plus du remboursement d'une journée de salaire pour étude, suite au passage avec succès de l'examen.
- Une série de présentations est en cours : une vingtaine de sujets tels que l'éthique, la douleur et le délirium sont proposés sous forme de capsules d'information par les médecins aux infirmières de l'USP, durant les heures rémunérées.



- Un club de lecture hebdomadaire est offert aux médecins, résidents et étudiants de médecine ainsi qu'aux autres intervenants des soins palliatifs, en dehors des heures rémunérées. Présentés par les résidents en médecine ou par d'autres professionnels (psychologue, musicothérapeute, etc.), les sujets sont très variés : douleur, problématique physiologique particulière (par exemple l'obstruction intestinale), problèmes psychosociaux ou spirituels, etc.
- Le personnel participe régulièrement à des congrès ou colloques en soins palliatifs.
- L'ensemble des bénévoles des hôpitaux universitaires du CUSM doit compléter une formation spécifique avant de pouvoir travailler auprès de clientèles palliatives.

8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- Un tableau de bord informatisé permet d'évaluer une série d'indicateurs pour la clientèle oncologique, avec certains volets spécifiques à l'USP : par exemple le nombre d'utilisateurs admis, le nombre de chutes, la gestion de la douleur, etc. Trois fois par année, les résultats sont présentés aux rencontres mensuelles du comité exécutif de la Mission des soins de cancer. Des réajustements sont planifiés lorsque nécessaires.
- Des audits permettent de vérifier certains indicateurs particuliers. Par exemple, bien que le ratio sur l'USP soit d'une infirmière pour quatre utilisateurs à l'HGM, par opposition à plusieurs autres milieux où le ratio est d'une pour cinq, il est noté qu'en tant qu'hôpital tertiaire, les utilisateurs acceptés à l'unité sont souvent plus lourds et nécessitent plus de soins (plaies, trachéotomie, etc.).
- Un questionnaire de satisfaction est rempli par les proches suite au décès à l'USP. Les résultats sont toujours très positifs.
- L'hôpital de jour détient une désignation suprarégionale de niveau IV (le plus haut niveau d'accréditation octroyé par la Direction de la lutte contre le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux), dénotant ainsi la grande expertise détenue par l'équipe de soins palliatifs.
- L'expertise de l'équipe suffit généralement à répondre aux rares situations problématiques au plan éthique.
- De nombreux prix et distinctions ont été reçus au fil des années par le personnel du continuum de soins palliatifs.

9. LEÇONS APPRISSES

- Le soutien inconditionnel de la haute direction est nécessaire, afin de faire reconnaître les soins palliatifs comme un service essentiel :
 - À cet effet, les avantages de la prise en charge de cette clientèle peuvent servir de levier important;



- La nature particulière des soins palliatifs (lourdeur des cas, étendue des besoins, etc.) gagnerait à être considérée dans l’attribution des ressources et des plans d’effectifs médicaux.
- Il est important d’obtenir la participation d’une équipe réellement interdisciplinaire, au-delà de l’implication des infirmières et des médecins.
- Dans le nouveau Centre du cancer au site Glen du CUSM, un centre de soins urgents de cinq lits, sur rendez-vous, visera à éviter le passage au département d’urgence pour la clientèle oncologique avec un besoin d’investigation rapide. Les critères de référence et les modalités pour ce centre n’ont pas encore été finalisés.



10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Docteur Manuel Borod
Directeur de la Division des Programmes de soutien et de soins palliatifs
514 934-1934, poste 43920
manuel.borod@muhc.mcgill.ca

DOCUMENT PARTAGÉ PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *MUHC palliative care unit admission criteria* (1 page).

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet du Centre universitaire de santé McGill : <http://cusm.ca/new-muhc/dashboard>
- ⌘ Site Internet de l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal :
http://français.mni.mcgill.ca/neuro_team/new_programs/
- ⌘ Site Internet de CanSupport des Cèdres : <http://www.cansupport.ca/fr/>

Pratique recensée par M. Shang et A. Jancarik, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2014



CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE SAINTE-JUSTINE

Répondants :

Docteur Nago Humbert, Directeur de l'Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques
Docteure France Gauvin, Pédiatre intensiviste et urgentologue, ainsi que responsable médicale
de l'Unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- L'unité mobile de consultation en soins palliatifs du Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine est au cœur d'un continuum de services destiné aux usagers pédiatriques et à leurs familles. Elle offre son soutien à travers divers volets, tels que :
 - Consultations sur les unités de soins;
 - Suivis en ambulatoire.
- En 1999, un comité interdisciplinaire du CHU Sainte-Justine, a conclu, en examinant les décès au sein de l'hôpital, que les soins palliatifs s'offraient de façon très aléatoire. C'est ainsi qu'une équipe en soins palliatifs a été mise sur pied. Initialement formée du directeur actuel et d'une infirmière, d'autres membres se sont depuis joints à l'équipe (voir section 4 - [Composition et particularités de l'équipe](#)).
- Une philosophie de soins a été élaborée par les membres de l'Unité de consultation. Celle-ci sous-tend que les soins palliatifs pédiatriques :
 - Possèdent leur spécificité, car l'enfant n'est pas un « adulte en miniature »;
 - Ne sont et ne doivent pas devenir une spécialité réservée à quelques experts cliniques.

2. GOUVERNANCE

- L'Unité de consultation en soins palliatifs s'insère dans le Programme-clientèle de soins pédiatriques intégrés. La direction de l'unité est assurée par un spécialiste en psychologie médicale.
- Le leadership des services est porté conjointement par le directeur et la responsable médicale de l'Unité de consultation en soins palliatifs. À cet effet, le médecin responsable reçoit toutes les consultations médicales, et le directeur voit la majorité des usagers référés à l'Unité de consultation.

3. SERVICES

- Le choix d'utiliser une modalité mobile pour desservir la clientèle pédiatrique est fondé sur trois principes :
 - Pour assurer la continuité des soins, il est indispensable que l'équipe traitante reste activement impliquée étant donné le fort lien qui existe entre elle et l'enfant et sa famille;
 - Il paraît inconcevable de réunir dans un même lieu des enfants dont le seul point commun est l'absence d'espoir de guérison;
 - Pour des raisons pédagogiques et éthiques, l'équipe traitante doit conserver la responsabilité de soigner ses patients jusqu'au bout de la vie.
- Étant donné qu'il n'y a pas d'unité de soins spécifiquement dédiée aux soins palliatifs, des lits destinés aux usagers en soins palliatifs sont dispersés sur différents étages de l'établissement :
 - Ces lits peuvent être utilisés à des fins de stabilisation de symptômes, de répit ou pour la fin de vie. L'enfant y est admis par son équipe traitante d'origine;
 - L'admission dans ces lits s'effectue par un passage à l'urgence, où le personnel médical est généralement avisé de la venue de l'enfant par le médecin de soins palliatifs;
 - À l'urgence, il existe un cartable regroupant les feuilles de niveaux de soins à prodiguer pour chacun des enfants suivis par l'Unité de consultation en soins palliatifs. Pour les usagers oncologiques, un résumé de dossier est également inclus. Les infirmières cliniciennes en soins palliatifs sont responsables de sa mise à jour régulière;
 - Lorsqu'il y a des cas particuliers à anticiper, un mémo peut être transmis par la responsable médicale des soins palliatifs à ses collègues urgentologues.
- Les références se font sous le modèle habituel de consultation médicale hospitalière.
- Aucune référence n'est refusée. En effet, selon les normes québécoises en soins palliatifs pédiatriques, les services peuvent être pertinents à travers le continuum de soins entre le curatif et le palliatif. Par exemple, l'Unité de consultation peut être appelée à intervenir auprès d'enfants nécessitant des traitements curatifs dont l'efficacité est incertaine, tout comme auprès d'enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. L'offre de service est adaptée à la réalité de chaque enfant et de sa famille :
 - Le contexte des soins palliatifs pédiatriques va à l'encontre du cours normal de la vie, ainsi les références à l'Unité de consultation dès l'annonce d'un diagnostic tragique sont encouragées.
- L'Unité de consultation peut prodiguer des services via différentes modalités :
 - Interventions directes auprès de l'enfant et de ses proches;
 - Soutien aux intervenants;
 - Recommandations d'interventions à l'équipe traitante;
 - Planification des soins palliatifs à domicile.



- Les membres de l'Unité de consultation ont produit des protocoles de soins (détresse respiratoire, hémorragie, douleur, convulsions) et soutiennent les équipes pour leur mise en place.
- De l'enseignement est offert sur les diverses unités hospitalières quant aux protocoles de détresse et les discussions de non-réanimation et de niveaux de soins. L'équipe en soins palliatifs est également souvent appelée à accompagner les familles lors de prises de décisions difficiles. D'ailleurs, ces discussions constituent souvent une porte d'entrée pour faire connaître les services de l'Unité de consultation.
- Il arrive également que l'Unité de consultation en soins palliatifs soit demandée pour faire des recommandations lorsqu'il y a mésentente entre différents spécialistes. Si l'objet de la mésentente ne relève pas de l'approche palliative, c'est plutôt le comité éthique qui sera interpellé.
- Approximativement 60 nouvelles demandes sont reçues par année et l'Unité de consultation gère annuellement environ 150 cas actifs.
- La plupart des demandes de consultation sont répondues à l'intérieur de 24 heures. Dans le cas d'un usager ambulateur, les intervenants de l'Unité de consultation se rendent disponibles pour le voir lors de son prochain rendez-vous en externe. Si l'usager requiert une consultation auprès de l'Unité de consultation avant, un rendez-vous à l'intérieur d'une semaine lui sera proposé.
- Étant donné que le CHU Sainte-Justine est un centre tertiaire, son territoire de desserte est très vaste. Ainsi, la proportion de clientèle palliative qui réside sur le territoire de l'établissement n'est pas connue.

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Cinq médecins de diverses spécialités travaillent en soins palliatifs à temps partiel :
 - Tel que précisé par la philosophie de l'approche palliative au CHU Sainte-Justine, l'équipe de l'Unité de consultation demeure toujours consultante à l'équipe traitante. Elle ne devient donc jamais médicalement responsable de l'enfant;
 - Les ressources médicales de l'Unité de consultation offrent une disponibilité de garde 24 heures par jour, 7 jours par semaine, tant pour les usagers et leurs familles que pour les équipes.
 - Différents médecins de l'Unité de consultation sont responsables de différents volets tels que l'enseignement et la recherche.



- Deux infirmières cliniciennes en soins palliatifs pédiatriques sont dédiées à la clientèle en soins palliatifs, à temps plein :
 - Elles sont fréquemment appelées à intervenir lors du congé, afin de planifier le retour à domicile et le suivi en externe. Ainsi, elles font les liens avec les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les divers intervenants des équipes traitantes.
- Selon l'approche préconisée, les professionnels de l'équipe traitante qui sont déjà impliqués auprès de l'enfant et de sa famille le demeurent : travailleur social, intervenant spirituel, physiothérapeute, ergothérapeute, psychologue, etc. :
 - Ces professionnels sont interpellés à participer aux réunions interdisciplinaires de l'Unité de consultation, au besoin;
 - Le personnel de l'unité, notamment le directeur et les infirmières cliniciennes offrent une grande disponibilité afin de soutenir les professionnels des équipes traitantes.
- L'attribution du personnel sur les unités de soins tient compte de la symptomatologie des enfants suivis en soins palliatifs. Par exemple, en fin de vie, le ratio infirmière/usager est souvent d'un pour un.

5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- Des rencontres interdisciplinaires se déroulent chaque semaine entre les membres de l'Unité de consultation (médecins, directeur et infirmières cliniciennes) afin de réviser l'ensemble des cas actifs et les nouvelles consultations.
- Des représentants de l'Unité de consultation participent également systématiquement aux rencontres interdisciplinaires hebdomadaires de l'hémo-oncologie et de l'unité des soins intensifs, ainsi que de certaines autres équipes sur invitation.
- Les soins palliatifs centrés sur l'enfant et sa famille englobent, entre autres :
 - Le contrôle des symptômes physiques : principalement la douleur et les autres symptômes réfractaires (fatigue, dyspnée, constipation, nausée, trouble du sommeil...);
 - Le maintien de la mobilité : des références sont fréquemment faites aux professionnels de la réadaptation des équipes traitantes. Selon la littérature, la perte de la mobilité serait reconnue comme le symptôme le plus difficile à gérer dans le contexte des soins palliatifs pédiatriques. Ainsi, une importance particulière est accordée à cet aspect;
 - Le bien-être psychologique et spirituel : dans le cadre du projet « Grandir en Santé », le CHU Sainte-Justine est à développer un concept d'aménagement adapté aux besoins de l'enfant et sa famille. Ainsi, les chambres devront répondre aux exigences d'une chambre universelle permettant l'adaptation en milieu de vie tout en préservant l'intimité de l'enfant avec sa famille;



- Le soutien des liens sociaux : étant donné que l'unité considère la famille au même titre que l'enfant, l'équipe se préoccupe particulièrement de la fratrie et des grands-parents, qui n'ont que peu de ressources attirées, malgré l'importance du besoin pour celles-ci. Par ailleurs, deux projets de recherche sont en cours afin de développer davantage de ressources pour ces clientèles tant durant l'hospitalisation qu'après le décès de l'enfant.
- L'équipe de l'Unité de consultation se préoccupe particulièrement d'éviter que les parents ne jouent qu'un rôle de soignant auprès de leur enfant, afin de minimiser l'épuisement que leur rôle de proche aidant implique.
- Les services d'une massothérapeute sont disponibles trois jours par semaine pour les enfants et les parents, sur référence de membres de l'équipe de soins palliatifs, souvent les infirmières cliniciennes.
- L'évaluation des besoins de l'enfant et de sa famille se fonde principalement sur le jugement clinique du médecin, mais également sur l'apport de l'ensemble des évaluations complétées par l'équipe traitante d'origine :
 - Ainsi, les réévaluations des besoins se font de manière informelle lors de chaque contact avec l'enfant et sa famille, et sont discutés par l'ensemble des intervenants de l'Unité de consultation lors des rencontres interdisciplinaires hebdomadaires;
 - Les soins de bases prévoient que les échelles de douleur et de détresse soient complétées et mises à jour, au besoin, par les infirmières cliniciennes en soins palliatifs.
- La cessation du suivi de la part de l'Unité de consultation en soins palliatifs peut avoir lieu lorsqu'il y a un changement dans l'évolution de la condition de l'enfant ou encore lorsque les parents ne souhaitent plus les services des soins palliatifs. Toutefois, il y a toujours la possibilité qu'un suivi soit réactivé à la demande de l'équipe traitante ou de la famille.

6. PARTENARIATS

AU SEIN DE L'HÔPITAL :

- Plusieurs démarches ont été menées afin d'accroître la visibilité de l'Unité de consultation en soins palliatifs et de rendre les services offerts accessibles aux diverses équipes traitantes. Ces efforts ont eu des retombées notables quant à :
 - Une meilleure pénétration dans l'ensemble des services : présentement, environ 50 % des usagers proviennent du Programme d'oncologie, alors que les autres clientèles sont partagées entre la neurologie, la génétique, la pneumologie et la cardiologie. Lors des débuts du service en 2000, 95 % de la clientèle était oncologique;
 - Une amélioration de la précocité des références au courant des dix dernières années, bien qu'il soit reconnu que certains services et spécialistes persistent à faire des demandes trop tardivement, particulièrement lorsque les soins palliatifs sont associés à un échec par l'équipe traitante.



AVEC D'AUTRES ÉTABLISSEMENTS :

- Un partenariat formel existe entre le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques, qui est d'ailleurs présidé par le directeur de l'Unité de consultation en soins palliatifs, et le CHU Sainte-Justine :
 - Le modèle innovant de services palliatifs du CHU Sainte-Justine, sous forme d'unité mobile, a été reproduit par plusieurs autres établissements pédiatriques de la francophonie;
 - La mise en place d'un site Web par le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques, grâce aux publications du CHU Sainte-Justine et à un forum interactif, favorise l'échange d'expertise entre spécialistes en soins palliatifs pédiatriques à travers le monde et permet aux soignants rarement confrontés à la mort d'un enfant de trouver rapidement des outils concrets leur permettant de faire face à cette situation exceptionnelle et de communiquer avec un expert.
- La Fondation des Gouverneurs de l'espoir est un organisme à but non lucratif, visant à soutenir les jeunes atteints de cancer. Depuis 2007, cette fondation est un partenaire majeur de la Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine et du CHU Sainte-Justine. Entre autres, leurs dons ont contribué à la mise sur pied du Centre d'excellence en soins palliatifs pédiatriques, ainsi qu'à la création de six chambres en soins palliatifs à l'hôpital.
- Le directeur de l'Unité de consultation est très impliqué dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques :
 - Il est coresponsable de l'enseignement des soins palliatifs, incluant le volet adulte, à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Il y enseigne également les soins palliatifs pédiatriques et est auteur de deux manuels portant sur le sujet;
 - Il a mis sur pied le Congrès international annuel de soins palliatifs pédiatriques, le seul événement traitant de soins palliatifs uniquement pédiatriques dans la francophonie.

AVEC LA PREMIÈRE LIGNE :

- Afin de soutenir les partenaires du CSSS, des rencontres conjointes ont lieu, lorsque possible.
- Un soutien téléphonique demeure disponible aux familles et aux intervenants du soutien à domicile (SAD), suite au retour de l'enfant à la maison. Les deux infirmières cliniciennes en soins palliatifs pédiatriques reçoivent les appels au moyen d'un téléavertisseur. En soirée et lors des fins de semaine, le médecin de garde en soins palliatifs prend la relève.
- L'infirmière, le directeur et le médecin responsable de l'Unité de consultation sont régulièrement appelés à offrir des formations aux CSSS, sur demande.



- Il est constaté qu'il est plus facile de maintenir le suivi à domicile d'un enfant palliatif lorsque les services du SAD du CSSS disposent d'une équipe dédiée en soins palliatifs. Ainsi, les intervenants ont déjà une vaste connaissance de la pharmacologie et de la symptomatologie en fin de vie. Il est rapporté que les familles ont davantage confiance lorsqu'elles sont suivies par des équipes dédiées.
- Une proportion importante d'enfants réussit à demeurer à domicile plus longtemps depuis les cinq dernières années, démontrant ainsi la compétence de certains CSSS quant aux suivis en soins palliatifs. Ces succès accroissent la volonté et la confiance de ces CSSS à effectuer des suivis palliatifs pédiatriques.

7. FORMATION DU PERSONNEL

- Une des missions importantes de l'Unité de consultation en soins palliatifs du CHU Sainte-Justine est la transmission de leur expertise par la tenue de cours et d'ateliers. En effet, des présentations sont effectuées à la demande dans chacun des services hospitaliers, à des fréquences variables. À titre d'exemple, toutes les nouvelles infirmières en hémato-oncologie sont rencontrées par des membres de l'Unité de consultation en soins palliatifs durant deux heures.
- Un stage avec l'unité est offert aux médecins résidents de pédiatrie, d'hémato-oncologie, de médecine familiale et de psychiatrie. Des médecins provenant de l'étranger profitent également de ce stage au sein de l'unité.
- L'équipe de l'Unité de consultation participe également à la formation continue des médecins dans un module organisé par le département de médecine familiale.

8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- Une recherche est en cours afin de déterminer les impacts et retombées des services offerts par l'Unité de consultation. Des résultats préliminaires démontrent que sa présence dans le suivi de l'enfant améliore la qualité de vie de ce dernier et la satisfaction au travail de l'équipe traitante.
- Les membres de l'équipe de l'Unité de consultation participent au comité de mortalité sur chaque service. Au besoin, des modifications des services offerts par l'unité sont effectuées.
- Une des problématiques les plus courantes sur le plan éthique porte sur le questionnement en lien avec l'arrêt de l'alimentation et l'hydratation, en soins palliatifs. Conséquemment, le comité de bioéthique a produit une publication à cet effet.
- Une attention particulière est accordée à l'adhésion des normes de soins palliatifs pédiatriques du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), d'autant plus que certains membres de l'Unité de consultation ont activement participé à l'élaboration de ces normes.

- Un comité central des soins palliatifs se réunit deux fois par année. Le mandat de ce comité est d'assurer la qualité des services pour les enfants atteints de maladies potentiellement mortelles. Des représentants de l'Unité de consultation y participent, de même que des professionnels et des médecins des différentes spécialités. Les discussions et présentations peuvent porter sur diverses thématiques, selon les besoins des membres. Il est aussi possible d'y proposer des projets spéciaux.

9. LEÇONS APPRISSES

- Plusieurs éléments sont nommés comme des prérequis incontournables et des facteurs facilitants, notamment :
 - L'appui de la direction, lorsque possible. Les manifestations concrètes de ce soutien ne sont toutefois pas toujours faciles, particulièrement pour ce qui est de l'attribution des ressources;
 - La présence de médecins et professionnels intéressés par la problématique et qui font preuve d'une grande disponibilité;
 - L'intégration de l'approche palliative au sein de l'établissement implique des démarches pédagogiques auprès des spécialistes, notamment pour leur rappeler que l'Unité de consultation est davantage centrée sur l'optimisation de la vie que sur la mort et que les intervenants en soins palliatifs ne souhaitent pas s'approprier les patients au profit de l'équipe traitante.
- Quelques difficultés rencontrées par l'équipe :
 - Le transfert vers le milieu adulte d'un usager pédiatrique présentant une condition progressive sans espoir de guérison représente un défi pour la continuité des services, et sa planification commence souvent jusqu'à trois ans à l'avance. En effet, le suivi en milieu adulte est généralement assuré par des spécialistes qui, souvent, n'assurent pas la prise en charge globale de l'usager lorsque le pronostic est plus long. De même, le recours aux services de répit s'avère souvent plus difficile qu'en milieu pédiatrique :
 - Dans les cas où la survie estimée est moins d'un an, l'Unité de consultation, conjointement avec l'équipe traitante, va maintenir son implication au-delà de l'âge de 18 ans.
 - Les ressources de soutien psychologique du centre hospitalier ne sont offertes qu'à l'enfant et non pas à l'ensemble de la famille. Ceci entraîne notamment un manque d'uniformité des suivis de deuil, puisque les services diffèrent grandement selon les territoires d'origine;
 - Les effectifs médicaux disponibles pour les suivis en soins palliatifs sont rares et les conditions sont peu attrayantes pour le recrutement, par exemple pour ce qui est des modalités de rémunération peu intéressantes et des lacunes quant au soutien administratif.



10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Docteur Nago Humbert
Directeur de l'Unité de consultation en soins palliatifs
514 345-4870 ou 514 345-4788
nago.humbert@umontreal.ca

Docteure France Gauvin
Médecin responsable de l'Unité de consultation en soins palliatifs
514 345-4931, poste 6812
francegauvinhsj@gmail.com

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

⌘ *Les soins palliatifs pédiatriques au CHU Sainte-Justine* (5 pages).

Pratique recensée par M. Shang et A. Jancarik, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Juin 2014



HÔPITAL GÉNÉRAL JUIF

Répondant :

Docteur Bernard J. Lapointe, directeur de la Division de soins palliatifs

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- Le continuum de soins palliatifs de l'Hôpital général juif (HGJ) comprend :
 - Une unité de soins palliatifs (USP) de 17 lits;
 - Une USP subaiguë de 8 lits;
 - Des services de consultation et de liaison avec de nombreux services cliniques de l'hôpital;
 - Des services ambulatoires en soins palliatifs, intégrés au sein des cliniques d'oncologie et de radio-oncologie, et, plus récemment, à la clinique d'insuffisance cardiaque;
 - Un soutien au maintien à domicile d'usagers des centres de santé et de services sociaux (CSSS) partenaires.
- L'intégration des soins palliatifs aux services ambulatoires d'oncologie a débuté en 2001. Il s'agissait alors d'un modèle précurseur. La Société européenne d'oncologie médicale a d'ailleurs reconnu le Centre du cancer Segal de l'HGJ comme l'un des premiers centres intégrés en oncologie et en soins palliatifs en Amérique du Nord.

2. GOUVERNANCE

- La Division de soins palliatifs, relevant d'un directeur médical, fait partie du département de l'oncologie. Une cogestion est en place entre le directeur médical et l'infirmière-chef de l'USP :
 - Le département de médecine est imputable des coûts reliés à l'hospitalisation des usagers palliatifs;
 - Un certain leadership en matière de qualité des soins est assumé par l'infirmière-chef, l'infirmière clinicienne spécialisée et l'infirmière consultante en soins palliatifs :
 - Toutes trois ont complété leur certification en soins palliatifs de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC);
 - L'infirmière-chef détient un doctorat en soins infirmiers et l'infirmière clinicienne spécialisée détient une maîtrise en soins infirmiers;

- Elles possèdent toutes deux une grande expertise en soins de fin de vie, et ont effectué de nombreuses présentations en soins palliatifs dans divers milieux;
 - Une formation destinée aux infirmières en soins palliatifs et la mise en place d'un projet de recherche sur la satisfaction des patients pour l'USP ont été menées par l'infirmière-chef et l'infirmière clinicienne.
- L'HGJ est un des grands centres hospitaliers de cancérologie au Québec. Les soins et services oncologiques sont offerts par des équipes interdisciplinaires, souvent réparties par site tumoral. Plusieurs de ces équipes bénéficient de la présence d'un médecin spécialisé en soins palliatifs intégré à l'équipe tumorale. Pour les autres équipes, un médecin est disponible pour consultation et collaboration avec les oncologues, ainsi qu'avec les infirmières-pivots en oncologie. Ceci favorise une offre de service en amont auprès de la clientèle atteinte de cancer.
 - Bien que 95 % de la clientèle recevant des services de la Division de soins palliatifs soit oncologique, les autres clientèles ayant un diagnostic de maladie terminale peuvent bénéficier des services s'ils manifestent des besoins :
 - Quelques exemples de clientèles, outre qu'oncologiques, sont les usagers ayant une insuffisance cardiaque, usagers ayant une insuffisance rénale en arrêt de dialyse et des personnes âgées avec pluripathologies.

3. SERVICES

- Le continuum de soins palliatifs préconise une approche holistique qui tient compte de l'utilisateur et de ses proches dans la prestation des soins et services.
- En général, les consultations sont faites dans une optique de contrôle des symptômes, de transfert à une USP ou de suivi en mode ambulatoire avec des services du CSSS à domicile :
 - Afin de favoriser une gestion optimale des symptômes et une meilleure expérience de fin de vie, l'introduction des soins palliatifs le plus précocement possible, bien avant la phase des soins de fin de vie, est préconisée par le travail collaboratif avec les cliniques externes.
- Il est difficile de savoir le pourcentage de la clientèle qui réside sur le territoire de l'hôpital puisqu'il s'agit d'un établissement possédant un statut suprarégional pour plusieurs de ses services oncologiques. Voici un exemple de répartition des admissions : 21 % du CSSS de la Montagne, 62 % de l'île de Montréal et 17 % de la grande couronne de Montréal :
 - Une certaine proportion de la clientèle en oncologie parvient à l'HGJ afin de recevoir une 2^e opinion au terme d'un passage dans leur centre hospitalier d'origine. Ainsi, il devient parfois difficile de les transférer.



- POUR LES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS (USP) :
 - Il existe deux unités pour les usagers palliatifs :
 - Une USP de dix-sept lits qui accueille des usagers ayant des besoins plus complexes en matière de gestion de symptômes;
 - Une unité subaiguë de huit lits qui accueille des usagers moins symptomatiques, mais dont l'état ou les conditions sociales ne permettent pas un retour à domicile.
 - Les demandes peuvent provenir tant de médecins que de professionnels des unités hospitalières et des cliniques externes de l'hôpital, des Centres locaux de services communautaires, que des usagers ou de membres de la famille. Toutefois, les patients référés doivent être inscrits à l'HGJ.
 - Si l'utilisateur provient d'une clinique ambulatoire, il sera évalué par le médecin des soins palliatifs à la clinique où il est déjà connu. Si l'infirmière-pivot en oncologie connaît l'utilisateur, elle sera également mise à profit pour poursuivre activement son évaluation. Dans le cas où l'utilisateur n'a pas d'infirmière-pivot en oncologie, ou pour les cas particulièrement complexes, l'infirmière consultante en soins palliatifs procède à l'évaluation des besoins de l'utilisateur. Les infirmières de CSSS ou d'organismes communautaires partenaires sont sollicitées pour donner leur opinion à propos de la situation de l'utilisateur.
 - Les critères d'admissibilité aux USP comprennent la présence d'une intensité des symptômes physiques et psychologiques de l'utilisateur ainsi que l'épuisement des proches aidants. Le pronostic n'est jamais utilisé comme seul facteur d'admissibilité. Une priorité est accordée aux usagers résidant à domicile.
 - Seulement 15 %-20 % de la clientèle séjourne aux USP pour un soulagement des symptômes, avant de retourner à domicile. La majorité de la clientèle admise y décède. Le volume d'activité ne permet pas d'admission pour des fins de répit.
 - Les admissions peuvent se faire en tout temps, puisqu'il y a une présence médicale en soins palliatifs tous les jours et une garde médicale en dehors des heures de bureau.
 - L'intensité des soins est ajustée en fonction des besoins biopsychosociaux de l'utilisateur, et la réévaluation des cas se fait selon les symptômes présentés.
 - Les délais d'attente sont très variables. Généralement, l'admission du domicile ou de l'urgence d'un usager connu se fait à l'intérieur de 36 heures. Lorsque les unités sont remplies, il peut arriver qu'un usager soit admis par un médecin de soins palliatifs dans une chambre privée située à l'urgence ou sur un autre étage. Ces usagers bénéficient du même encadrement médical qu'à l'USP.
 - Pour 2012-2013, 416 usagers ont été admis à l'unité de 17 lits et 86 usagers ont été admis à l'unité subaiguë de 8 lits.

■ POUR LE SERVICE DE CONSULTATION HOSPITALIÈRE :

- Les références s'effectuent selon le modèle hospitalier de consultation médicale.
- Parallèlement aux consultations directes auprès de l'utilisateur, les équipes de soins sur les unités peuvent faire des consultations en soins infirmiers directement à l'infirmière consultante en soins palliatifs ou à l'infirmière clinicienne en soins palliatifs.
- Les consultations sur les unités hospitalières peuvent se faire en tout temps.
- Les demandes de consultations hospitalières reçoivent une réponse à l'intérieur de 48 heures, mais sont souvent traitées la journée même en cas de crise.
- Près de 1000 consultations sont effectuées par année auprès d'utilisateurs hospitalisés ou ambulatoires.

■ POUR LES SERVICES AMBULATOIRES :

- Les médecins de soins palliatifs ont une présence hebdomadaire à la majorité des cliniques externes d'oncologie qui suivent des utilisateurs à haut taux de mortalité.
- Sur référence médicale, en collaboration avec l'infirmière-pivot de l'équipe d'oncologie, le médecin en soins palliatifs y intervient pour la gestion des symptômes réfractaires et de la douleur.
- Avec les années, le réflexe de référer précocement, plutôt qu'en toute fin de vie, a été développé par les spécialistes. Ceci a été favorisé par la visibilité, la présence, la disponibilité et la flexibilité de l'équipe en soins palliatifs, ainsi que par l'approche novatrice de s'infiltrer au cœur des cliniques d'oncologie.
- La fréquence du suivi varie selon les besoins identifiés par l'équipe, ainsi que ceux exprimés par les utilisateurs et leurs proches.
- Il n'existe généralement pas de liste d'attente. Les utilisateurs sont fréquemment vus la journée même de la demande de consultation (lorsqu'en crise) ou lors de leur prochain rendez-vous à la clinique externe, généralement à l'intérieur de sept jours.
- Chaque année, plus de 500 utilisateurs différents sont suivis en clinique externe.

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Neuf médecins, chacun possédant une formation ou une expertise spécifique en soins palliatifs, travaillent en soins palliatifs pour un total de 4,5 équivalents temps complet (ETC) :
 - Certains desservent davantage l'USP ou les consultations sur les diverses unités hospitalières alors que d'autres sont plutôt présents en cliniques externes;
 - Durant les heures régulières, il y a trois médecins présents à l'hôpital;
 - Une couverture médicale est assurée les soirs et les fins de semaine, à tour de rôle et sur appel;



- Lors de consultations, la responsabilité médicale est conservée par les spécialistes. L'équipe médicale de soins palliatifs prend la relève lorsqu'un usager est transféré à l'USP. La transition du curatif au palliatif se fait toutefois graduellement, par des contacts plus fréquents avec les médecins en soins palliatifs lors du suivi en clinique externe ou sur les autres unités d'hospitalières.
- Une infirmière consultante en soins palliatifs, à temps plein :
 - Elle fait la planification de congé des usagers et la liaison entre les équipes de soutien à domicile (SAD) et les médecins en soins palliatifs de l'hôpital;
 - Elle soutient cliniquement les infirmières-pivots en oncologie.
- Une infirmière clinicienne spécialisée en soins infirmiers, à temps plein :
 - Tout comme l'infirmière consultante, elle peut intervenir directement auprès de la clientèle ou soutenir les autres équipes de soins;
 - Elle agit principalement sur les unités de soins palliatifs.
- Autre personnel infirmier ou de soutien :
 - Pour l'USP (dix-sept lits) :
 - De jour : quatre infirmières et un préposé aux bénéficiaires (PAB);
 - De soir : trois infirmières et un PAB;
 - De nuit : deux infirmières et deux PAB.
 - Pour l'unité subaiguë, le personnel infirmier est également dédié aux soins palliatifs.
- Une équipe de pharmaciens suit les usagers connus qui sont hospitalisés aux unités de soins palliatifs. Cette même équipe agit comme ressource auprès des médecins et infirmières en soins palliatifs. Pour les usagers suivis en clinique externe, c'est le pharmacien de la clinique d'oncologie qui assume ce rôle.
- Un travailleur social du Programme d'oncologie psychosociale est dédié aux soins palliatifs à temps partiel, et peut intervenir à l'USP. Les autres travailleurs sociaux assignés au Programme d'oncologie psychosocial assurent le suivi des usagers en clinique externe, et au besoin, lors de leur admission sur l'USP.
- Un psychologue du Programme d'oncologie psychosociale est dédié aux soins palliatifs, à temps partiel, et peut intervenir à l'USP ainsi qu'en clinique externe, au besoin.
- Un physiothérapeute est disponible à l'USP à temps partiel.
- Nutritionniste, inhalothérapeute, ergothérapeute, divers représentants spirituels ou religieux (prêtres, pasteurs, rabbins, etc.) sont disponibles sur demande.

- Thérapies complémentaires :
 - Thérapeute en art : à temps partiel, sur l'USP;
 - Musicothérapeute : à temps partiel, sur l'USP;
 - Zoothérapie : à temps partiel, sur l'USP;
 - Massothérapie : à temps partiel, sur l'USP.
- Équipe de bénévoles dédiée aux soins palliatifs :
 - Les bénévoles assurent une présence de jour et de soir, sept jours par semaine;
 - Ils reçoivent une formation spécifique organisée en collaboration avec l'ensemble des établissements reliés en soins palliatifs du Centre universitaire de santé McGill;
 - Ils sont formés pour effectuer des suivis de deuil ponctuels et référer aux bons endroits, au besoin.

5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- Des rencontres interdisciplinaires se déroulent chaque semaine, pour le service de consultation, pour l'USP et pour les suivis en ambulatoire. Lorsque pertinent, les partenaires communautaires sont invités à participer.
- Une plateforme de données médicales en soins palliatifs existe à l'intérieur du dossier électronique de la clientèle oncologique de l'établissement. Elle est accessible aux médecins seulement.
- Chaque usager de l'USP est attribué à une infirmière. Celle-ci élabore un plan de soins en collaboration avec l'usager et ses proches.
- L'infirmière consultante suit les usagers qui présentent les problématiques plus complexes, compte tenu du volume de clientèle. L'infirmière consultante sera impliquée principalement auprès des usagers qui n'ont pas reçu ou ne recevront pas de traitements de chimiothérapie, donc qui ne seront pas connus des infirmières-pivots.
- En soins infirmiers, l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton est complétée à l'admission et une mise à jour est faite régulièrement.
- Selon les besoins psychosociaux exprimés par les usagers et leurs proches, des références peuvent être acheminées au Programme d'oncologie psychosociale, tant sur les unités qu'en clinique externe :
 - Il existe des critères pour déterminer le type de services et l'intensité du suivi requis pour le Programme d'oncologie psychosociale.



6. PARTENARIATS

AU SEIN DE L'HÔPITAL :

- Suivant le modèle de collaboration avec les services d'oncologie, un partenariat a été mis en place avec la cardiologie en 2012. En effet, compte tenu d'un volume de clientèle de plus en plus important, un médecin en soins palliatifs participe à la clinique externe d'usagers souffrant d'insuffisance cardiaque avancée afin de faciliter les références et suivis précoces.
- Une association entre la Division de soins palliatifs et l'Unité des soins intensifs (USI) a permis d'intégrer l'approche palliative directement au sein de l'équipe de l'USI. Plus spécifiquement, au moyen de rencontres hebdomadaires et de consultations ponctuelles, un changement de mentalité à l'USI a permis aux usagers qui y décèdent de bénéficier de soins palliatifs.

AVEC LA PREMIÈRE LIGNE :

- Un soutien téléphonique est offert par les médecins en soins palliatifs, 24 heures par jour, 7 jours sur sept, aux infirmières qui font les suivis d'usagers palliatifs à domicile. Chaque usager dont il est question doit faire l'objet d'une demande de services interétablissements au préalable. Les usagers et leurs familles ont accès à la ligne dédiée de leur CSSS.
- Deux médecins de l'équipe font des suivis en soins palliatifs à domicile au CSSS de la Montagne.
- Le groupe de médecine familiale Herzl (centre intramural à l'HGJ) compte des médecins de famille qui se sont spécialisés auprès des jeunes adultes de 16 à 25 ans atteints de cancer. Ceux-ci peuvent ainsi bénéficier d'une approche globale dans le cadre de leur suivi en médecine familiale.
- Certains partenariats historiquement bien établis, bien que non formalisés, permettent de compléter (et non pas de remplacer) l'offre de service en soins palliatifs à domicile des CSSS. Ainsi, NOVA Montréal et la Société des soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD) sont des organismes communautaires sans but lucratif, fournissant des soins et services à domicile.
- « L'Espoir, c'est la Vie » est un regroupement de bénévoles, desservant les besoins psychosociaux de personnes atteintes de cancer. Les bénévoles en soins palliatifs proviennent de cet organisme, et sont encadrés par un coordonnateur des bénévoles à l'hôpital.

7. FORMATION DU PERSONNEL

- Il existe un programme d'orientation de deux à trois semaines, pour les nouvelles infirmières à l'USP. Ensuite, elles sont jumelées avec l'infirmière clinicienne durant deux à quatre semaines :

- Plusieurs infirmières ont un rôle de formation sur les unités de soins palliatifs : l’infirmière clinicienne spécialisée, l’infirmière consultante, deux infirmières doctorantes et l’infirmière-chef. La formation du personnel de l’unité n’est donc pas la responsabilité d’un seul intervenant, mais d’un groupe, qui joue également ce rôle auprès des autres unités d’hospitalisation.
- Les infirmières sont encouragées et soutenues financièrement à obtenir leur certification de l’AIC, ou toute autre certification en soins palliatifs :
 - Certains frais reliés à ces certifications et à la participation à des congrès sont payés en partie par des fonds offerts par les familles ayant bénéficié du service.
- Annuellement, deux formations sont offertes : une journée d’introduction aux soins palliatifs, ainsi qu’un cours de deux jours sur le contrôle des symptômes et les conditions les plus fréquemment rencontrées. Les infirmières reçoivent ces formations pendant les heures de travail et leur salaire est assumé par les fonds appropriés au sein du département de soins infirmiers. Ces deux formations sont offertes en français et en anglais. La participation des infirmières des CSSS environnants est encouragée.
- Une formation de deux jours sur la gestion de la douleur, en collaboration avec les infirmières du service de la douleur chronique, est offerte deux fois par année. Cette formation est donnée en langue anglaise.
- L’ensemble de ces journées de formation est donné par les infirmières de l’USP, la travailleuse sociale et les médecins du service.

8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- Un questionnaire de satisfaction, adapté aux soins palliatifs, démontre une grande satisfaction de la part des familles. Il est remis à l’USP et à la clientèle oncologique ambulatoire.
- En termes de satisfaction du personnel, l’expérience de la Division de soins palliatifs fait la démonstration de certains acquis concrets, notamment en ce qui concerne la rétention du personnel et le faible taux d’arrêts de travail pour cause d’épuisement. La direction attribue ses succès à :
 - La présence d’une équipe dédiée, ce qui favorise la consolidation de l’expertise interdisciplinaire et la création de liens entre collègues;
 - La participation à des colloques, congrès et autres modalités de formation continue, soit en tant que participant ou présentateur;
 - Les deux gestionnaires du programme portent une attention particulière à la vie de l’équipe tant par un soutien formel que par l’organisation d’activités de vie, souvent à l’intention des familles.



- La transmission des suggestions d’usagers et de leurs proches est encouragée sur l’USP, afin d’améliorer les soins offerts. Certains changements concrets découlent directement des commentaires reçus. Par exemple, les infirmières sont maintenant munies de téléphones portables pour minimiser les communications à l’interphone. De même, des affiches rappellent à tous de minimiser le bruit, afin d’assurer un climat de quiétude dans l’unité.
- Un aide-mémoire a récemment été mis en place pour faciliter la prescription des divers groupes de médicaments aux usagers en fin de vie. Les médecins n’ont qu’à cocher le dosage requis.
- Les problématiques éthiques sont généralement réglées au sein de l’équipe. Plusieurs médecins de l’équipe sont formés en éthique (éthique juive et éthique biomédicale). Par ailleurs, il est constaté que la majorité des problématiques éthiques ont cours sur les autres unités, avant l’admission à l’USP.
- De nombreux prix et distinctions ont été reçus au fil des années par le personnel du continuum de soins palliatifs.

9. LEÇONS APPRISSES

- Plusieurs éléments sont nommés comme des prérequis incontournables et des facteurs facilitants, notamment :
 - La formation des médecins et infirmières en soins palliatifs est cruciale. Ainsi, l’intégration de ressources dédiées en soins palliatifs au sein des services en oncologie est favorable lorsque des compétences et expertises spécifiques sont requises;
 - Le regroupement géographique des ressources humaines facilite l’intégration des compétences issues de la formation continue et permet à ce que les connaissances acquises ne soient pas dissipées au travers des soins actifs, faute de temps et d’opportunité d’application.
- Il existe une problématique quant au suivi des clientèles qui n’ont pas de médecin et qui ne sont plus en mesure de se déplacer. Ce problème n’est que partiellement surmonté par du soutien téléphonique de l’équipe médicale hospitalière aux équipes SAD sans ressources médicales à domicile. En effet :
 - L’expertise et le jugement clinique requis pour l’utilisation appropriée de prescriptions de médicaments à prendre au besoin (PRN) font souvent défaut, particulièrement dans les milieux qui ne possèdent pas d’équipe dédiée en soins palliatifs, ou qui doivent fréquemment recourir aux infirmières d’agence;
 - Il devient de plus en plus difficile d’admettre les usagers du domicile directement à l’USP sans passer par l’urgence. Cette situation est reconnue comme étant non idéale, mais l’équipe médicale de l’HGJ doit s’assurer que les besoins des usagers ont été suffisamment bien évalués pour nécessiter une admission à l’USP.

- De plus en plus d'usagers en soins palliatifs sont maintenus à domicile depuis les dernières années. À titre d'exemple, plus de la moitié des usagers admis à l'USP y décèdent en moins de 96 heures. Dans la grande majorité de ces cas, les usagers ont été maintenus à domicile jusqu'à la toute fin de vie :
 - Il faut être prudent, toutefois, avec l'idée reçue véhiculant que cette statistique seule soit représentative de la qualité des services en soins palliatifs. En effet, le nombre de jours d'hospitalisation dans les trois mois qui précèdent le décès de l'usager est un indicateur beaucoup plus approprié de la qualité d'un réseau de santé qui répond justement aux besoins de la population en matière de soins palliatifs.



10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Docteur Bernard J. Lapointe
Directeur de la Division de soins palliatifs
514 340-8222, poste 2845
blapointe@jgh.mcgill.ca

Pratique recensée par A. Jancarik, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Juin 2014



HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT

Répondantes :

Madame Louise Compagna, chef clinico-administrative du Programme d'oncologie
Docteure Manon Lamoureux, chef de service des soins palliatifs

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- Le continuum de soins palliatifs de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR) comprend :
 - Une unité de soins palliatifs (USP) de quinze lits;
 - Un service de consultation hospitalière;
 - Des services ambulatoires en soins palliatifs, au sein de la clinique externe d'oncologie;
 - Des suivis à domicile pour certains usagers des centres de santé et de services sociaux (CSSS) partenaires (voir section 6 - [Partenariats](#)).
- Initialement mise en place il y a plus de quinze ans pour la gestion des symptômes de fin de vie, l'offre de service s'est élargie à la phase palliative au fil des ans. Les services visent maintenant une meilleure transition entre les soins actifs et ceux offerts en fin de vie, tout en conservant une vision holistique de l'usager.
- Entre autres, une masse critique de médecins détenant l'expertise requise a contribué au développement de services ambulatoires afin d'effectuer l'évaluation et le suivi de problématiques et de symptômes plus larges que ceux liés à la toute fin de vie.

2. GOUVERNANCE

- Les soins palliatifs s'insèrent dans le Programme-clientèle d'oncologie. Une cogestion du Programme d'oncologie est partagée entre une chef clinico-administrative et une chef médicale. Pour le volet des soins palliatifs, une cogestion clinico-administrative est également en place entre une chef médicale et la chef de l'USP.
- Parmi les intervenants, une infirmière-pivot, dédiée à la clientèle en soins palliatifs, ainsi que deux conseillères cliniques en soins infirmiers, dédiées au Programme d'oncologie, exercent un leadership particulier pour ce qui est des services en soins palliatifs (voir section 3 - [Services](#)).

3. SERVICES

- Le continuum de soins palliatifs est offert aux personnes atteintes d'une maladie évolutive et incurable.
- Un pronostic de moins de trois mois est requis pour accéder à l'USP, sauf pour la gestion de symptômes aigus. Pour les autres services offerts en soins palliatifs, ce sont les besoins des usagers qui priment, plutôt que leur pronostic. D'ailleurs, l'introduction des soins palliatifs le plus précocement possible, bien avant la phase des soins de fin de vie, est préconisée.
- Le diagnostic en soi ne constitue pas un critère d'exclusion. Toutes les maladies évolutives sont acceptées. La seule clientèle qui n'est pas desservie est celle atteinte de douleur chronique non reliée à un cancer. Ces usagers sont plutôt redirigés vers la clinique de la douleur.
- Cependant, bien que l'offre de service soit ouverte à tous, environ 98 % des usagers proviennent présentement du Programme d'oncologie, dû aux besoins et au volume de cette clientèle.
- Environ 80 % de la clientèle réside sur le territoire de l'hôpital.
- POUR L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS (USP) :
 - Les demandes peuvent provenir tant de médecins que d'intervenants de l'hôpital, de la clinique externe, d'organismes communautaires ou des centres locaux de services communautaires (CLSC);
 - Le processus de référence à l'interne est très souple et ne requiert aucun document particulier. Pour les usagers non connus de l'hôpital, un formulaire de référence est utilisé et doit être accompagné d'un résumé de dossier. Toutes les demandes sont discutées en équipe, lors des réunions hebdomadaires interdisciplinaires;
 - Les admissions à l'unité peuvent se faire entre 8 h et 22 h, sept jours par semaine;
 - L'intensité des soins est ajustée en fonction des besoins biopsychosociaux de l'utilisateur, et la réévaluation des cas se fait selon les symptômes présentés;
 - Les délais d'attente sont très variables et dépendent d'abord et avant tout des besoins de l'utilisateur. L'unité d'hospitalisation brève peut exceptionnellement accepter un usager en fin de vie provenant du domicile, lorsque l'USP est remplie. Les usagers des autres unités hospitalières sont visités quotidiennement par l'équipe médicale lorsqu'ils se retrouvent en fin de vie;
 - En 2013-2014, les services de l'USP ont été offerts à 301 usagers.
- POUR LE SERVICE DE CONSULTATION :
 - Les références s'effectuent selon le modèle hospitalier de consultation médicale;
 - Avec les années, le réflexe de référer précocement, plutôt qu'en toute fin de vie, a été développé par les équipes des autres unités. Ceci a été favorisé par la visibilité, la présence, la disponibilité et la flexibilité de l'équipe en soins palliatifs;



- Les consultations (évaluations et suivis) sur les unités hospitalières se font normalement durant les heures de bureau;
 - Les demandes de consultations hospitalières reçoivent une réponse dans un délai de 24 à 48 heures;
 - En 2011-2012, plus de 800 consultations ont été effectuées auprès d’usagers hospitalisés.
- POUR LA CLINIQUE EXTERNE :
- Les demandes de consultations médicales sont reçues par une secrétaire médicale, qui les transmet à l’infirmière-pivot en soins palliatifs;
 - Cette dernière procède ensuite à un triage téléphonique à l’aide de l’outil « *Évaluation téléphonique initiale en soins palliatifs* ». Elle priorise les cas et donne directement les rendez-vous à la clinique externe, selon la gravité des symptômes et la vulnérabilité de la clientèle. Son jugement clinique s’appuie sur plus de vingt ans d’expérience et sur une formation spécialisée (certification de l’Association des infirmières et infirmiers du Canada en soins palliatifs);
 - La clinique externe englobe toutes les spécialités oncologiques (onco-chirurgie, onco-cardiologie, gynéco-oncologie, etc.), en plus des soins palliatifs. Les cliniques se déroulent quatre demi-journées par semaine;
 - La fréquence du suivi varie selon les besoins identifiés par l’équipe, ainsi que ceux exprimés par les usagers et leurs proches;
 - Il n’existe pas de liste d’attente. Les usagers sont contactés dans les 24 heures et généralement vus à l’intérieur de 7 jours;
 - En 2013-2014, l’infirmière-pivot en soins palliatifs a vu 365 nouveaux cas et 172 nouveaux usagers ont été vus à la clinique externe.

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L’ÉQUIPE

- Six médecins omnipraticiens, chacun travaillant en soins palliatifs dans une proportion variant de 50-75 % de leur temps :
- Lors de consultations, la responsabilité médicale est conservée par les spécialistes. L’équipe médicale de soins palliatifs prend la relève lorsqu’un usager est transféré à l’USP. La transition du curatif au palliatif se fait toutefois graduellement, par des visites fréquentes des médecins en soins palliatifs sur les diverses unités hospitalières;
 - Au moins un des médecins de l’équipe en soins palliatifs demeure disponible en tout temps en dehors des heures désignées, par l’entremise du système de garde de l’hôpital.

- Une infirmière-pivot est dédiée à la clientèle en soins palliatifs, à temps plein :
 - Sa pratique est davantage concentrée auprès des usagers ambulatoires. Elle est fréquemment appelée à intervenir lors du congé, afin de planifier le retour à domicile et le suivi en externe;
 - Lors de ses absences, l'équipe médicale doit se répartir ses tâches.
- Autre personnel infirmier ou de soutien :
 - Pour l'USP de quinze lits :
 - De jour : trois infirmières et deux préposés aux bénéficiaires (PAB);
 - De soir : trois infirmières et un PAB;
 - De nuit : deux infirmières, sans PAB.
 - Pour la clinique externe :
 - Seize infirmières couvrent l'ensemble de la clinique externe, en plus de la dizaine d'infirmières-pivots pour chacune des spécialités desservies. Ces dernières voient tous les usagers de leur spécialité, alors que les autres infirmières n'interviennent qu'au besoin, pour l'enseignement ou les traitements ponctuels.
- Un travailleur social est dédié aux soins palliatifs, à temps plein.
- Un psychologue est disponible 40 % de son temps aux soins palliatifs, sur demande.
- Un intervenant spirituel, sur demande :
 - Il participe à toutes les rencontres hebdomadaires interdisciplinaires.
- Nutritionniste, physiothérapeute et pharmacien : au besoin.
- Équipe de bénévoles dédiée aux soins palliatifs :
 - Les bénévoles assurent une présence sur chaque quart de travail (jour, soir et nuit) à l'USP, et offrent également leur soutien de jour pour les autres unités hospitalières.
- Le développement des services en soins palliatifs a été grandement facilité par la présence d'une équipe interdisciplinaire et de ressources dédiées.
- Deux conseillères cliniques en soins infirmiers (CCSI) dédiées au Programme d'oncologie consacrent environ 30 % de leur tâche aux activités en lien avec les soins palliatifs. Elles se divisent les divers secteurs du programme (unités hospitalières, unité de greffe, services ambulatoires, centre d'oncologie, centre de référence pour investigation désigné, etc.). Elles offrent, entre autres, du soutien clinique aux intervenants.



5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- Des rencontres interdisciplinaires se déroulent chaque semaine, tant pour le service de consultation que pour l'USP. Ces rencontres permettent de mieux cibler les besoins des usagers et de leurs familles afin de mieux définir les services à leur offrir. Les plans d'intervention y sont rédigés.
- Pour la clinique externe, ce sont plutôt des rencontres *ad hoc* qui ont lieu entre l'infirmière-pivot et les médecins, avant et après chacune des cliniques, pour discuter des nouveaux cas et des plans de suivi.
- L'infirmière-pivot en soins palliatifs favorise la fluidité et la rapidité de transmission des informations entre l'équipe médicale et les usagers. Elle assure également l'accès aux services au moment opportun, par exemple par la priorisation des lits à l'USP, diminuant ainsi les situations d'urgence pour la clientèle desservie. De même, avec la collaboration des CSSS (ou autres partenaires communautaires), les services peuvent être intensifiés à domicile en attendant la disponibilité d'un lit à l'unité.
- L'évaluation des besoins de l'utilisateur est réalisée par le médecin lors des visites à la clinique externe et/ou lors d'une hospitalisation. En soins infirmiers, divers outils cliniques normalisés (échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton, outil de la détresse, échelle visuelle analogue de la douleur, etc.) sont utilisés, en plus des formulaires de collecte de données maison.
- Il existe des critères de référence pour les différents professionnels. En effet, l'équipe dispose d'indicateurs précis pour les références à acheminer aux divers professionnels (par exemple, l'intervenant en soins spirituel, le travailleur social, le psychologue, etc. : voir document *Indications de référence pour différents professionnels*).
- Une application permet l'accès électronique interne aux rapports de pathologie, résultats de laboratoire, imageries médicales, rendez-vous, etc.

6. PARTENARIATS

AU SEIN DE L'HÔPITAL :

- Les personnes atteintes de maladies pulmonaires obstructives chroniques en phase palliative reçoivent les soins par le Service régional de soins à domicile (SRSAD). L'équipe de soins palliatifs peut être impliquée pour un suivi conjoint, à la demande. Cette clientèle peut également être admise à l'USP en fin de vie.

AVEC D'AUTRES ÉTABLISSEMENTS :

- Les membres de l'équipe de soins palliatifs ont tenu un rôle d'experts-conseils pour la mise en place de la nouvelle USP de quatre lits de l'Hôpital Marie-Clarac.

AVEC LA PREMIÈRE LIGNE :

- Plusieurs membres du service participent à la garde médicale régionale (24 heures par jour, 7 jours par semaine). Ce service offre une couverture médicale pour les usagers à risque inscrits et suivis à domicile, incluant la clientèle palliative, de l'Est de Montréal.
- Des modalités de collaboration et d'articulation des services existent entre l'hôpital, deux CSSS de l'Est de Montréal (Lucille-Teasdale, de la Pointe-de-l'Île) et la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal. C'est ainsi que le processus de référence, le partage des rôles et des responsabilités, ainsi que la gestion des situations problématiques ont été discutés et définis de façon conjointe, afin de favoriser le cheminement des usagers dans le continuum. Ayant initialement fait l'objet d'un projet pilote, ces modalités sont maintenant devenues pratiques courantes. Ce partenariat s'est d'ailleurs également étendu au CSSS de Saint-Léonard et Saint-Michel.
- Deux médecins de l'équipe effectuent des visites à domicile pour les usagers ne pouvant plus se déplacer vers l'hôpital et désirant demeurer à domicile le plus longtemps possible.

7. FORMATION DU PERSONNEL

- L'HMR est un milieu de stage pour les étudiants en médecine de l'Université de Montréal. Tous les résidents en médecine familiale et en oncologie doivent compléter un mois auprès du service. Les externes, quant à eux, doivent compléter trois jours. Les résidents et les externes sont jumelés à un médecin en soins palliatifs pour la durée de ces stages.
- Pour l'USP, un programme d'orientation initial spécifique comporte des journées de formation, offertes conjointement par une CCSI et la chef de l'unité. Par la suite, un jumelage avec un employé chevronné permet au nouvel employé de poursuivre ses apprentissages.
- En clinique externe, les infirmières sont soutenues par les infirmières-pivots des diverses spécialités.
- Des activités de formation continue sont proposées :
 - Club de lecture : animées par une CCSI, ces rencontres se déroulent à l'heure du midi, sur une base volontaire. Toutes les infirmières du Programme d'oncologie y sont invitées. Les thématiques sont choisies par les membres, selon leurs besoins, et touchent parfois plus particulièrement les soins palliatifs. Par exemple, une série de quatre rencontres traitait récemment de la transition des soins curatifs aux soins palliatifs;
 - Participation à des congrès ou colloques en soins palliatifs.
- Les bénévoles de l'équipe sont invités à certaines formations en soins palliatifs.
- Concrètement, les retombées de la formation se manifestent par une meilleure gestion des symptômes des usagers. Les intervenants posent souvent davantage de questions, menant à des discussions de cas plus élaborées, par exemple lors des rencontres interdisciplinaires.



8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- Une cadre-conseil en qualité et en gestion des risques œuvre au sein du Programme-clientèle d'oncologie. Elle effectue un bilan du tableau de bord des divers indicateurs colligés sur l'USP une fois par année.
- Un questionnaire de satisfaction est rempli par la clientèle ambulatoire, de même que par les proches d'usagers décédés à l'USP. Les résultats sont toujours très positifs.
- Des audits permettent de vérifier des indicateurs tels que l'utilisation de l'outil de détresse, la complétion de l'outil de collecte de données, etc.
- De nombreux prix et distinctions ont été reçus au fil des années par le personnel du continuum de soins palliatifs.

9. LEÇONS APPRISES

- Le développement des services en soins palliatifs a été grandement facilité par la présence d'une équipe interdisciplinaire et de ressources dédiées.
- La visibilité, la présence, la disponibilité et la flexibilité de l'équipe en soins palliatifs auprès du personnel des unités hospitalières sont des facteurs importants contribuant à la précocité des références.
- L'infirmière-pivot permet une meilleure priorisation des cas, ainsi qu'une fluidité accrue entre les services du continuum, ce qui favorise grandement les soins et services offerts à la clientèle. Par contre, il serait pertinent d'assurer la pérennité de ce rôle en formant d'autres intervenants pour assurer une couverture, lors d'absences de cette infirmière-pivot.



10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Louise Compagna
Chef clinico-administrative
Programme d'oncologie et des soins palliatifs
514 252-3400, poste 4385
lcompagna.hmr@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Évaluation téléphonique initiale – Soins palliatifs (4 pages).*
- ⌘ *Indications de référence (non exhaustives) pour différents professionnels (1 page recto verso).*

Pratique recensée par M. Shang et A. Jancarik, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2014

HÔPITAL MAISONNEUVE-ROSEMONT / ACCOMPAGNEMENT AUX INFIRMIÈRES POUR L'OBTENTION DE LA CERTIFICATION CANADIENNE EN SOINS PALLIATIFS ET EN ONCOLOGIE

Répondante :

Madame Louise Compagna, chef clinico-administrative du Programme d'oncologie

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- L'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) est une association professionnelle nationale, regroupant onze associations et ordres provinciaux et territoriaux.
- La certification de l'AIIC est une reconnaissance formelle de la compétence d'une infirmière dans son domaine de pratique, octroyée par la réussite d'un examen. Elle démontre l'atteinte de normes prédéterminées pour la spécialité infirmière en question, dans une optique de soins optimaux pour les usagers. La certification est ainsi un moyen privilégié pour assurer le développement et le maintien des connaissances et des compétences en soins infirmiers dans un domaine précis.
- Depuis plus de cinq ans, le Programme-clientèle d'oncologie de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR) appuie concrètement la démarche des infirmières souhaitant se certifier dans deux des vingt spécialités offertes annuellement : les soins palliatifs et l'oncologie.

2. GOUVERNANCE

- À l'hôpital, les soins palliatifs s'insèrent dans le Programme-clientèle d'oncologie (voir fiche [HMR](#)). Le programme d'accompagnement aux infirmières pour l'obtention de la certification bénéficie d'un soutien clair de la Direction du Programme-clientèle d'oncologie. En effet, chacune des décisions en lien avec le programme d'accompagnement est entérinée par le comité de gestion.
- Deux conseillères cliniques en soins infirmiers (CCSI) sont dédiées au Programme-clientèle d'oncologie et consacrent environ le tiers de leurs tâches aux activités en lien avec les soins palliatifs. Elles offrent, entre autres, du soutien clinique aux intervenants. Dans le cadre de l'accompagnement aux infirmières pour l'obtention de la certification, elles jouent un rôle inestimable. Elles sont responsables de la mise en place de plusieurs des activités (horaires de formations, choix des thématiques, etc.), en plus d'en faire la promotion au sein de l'équipe de gestion.



3. ACCOMPAGNEMENT

- Les critères d'éligibilité au programme d'accompagnement sont les mêmes que ceux de l'AIIC, notamment :
 - D'avoir cumulé plus de deux ans à temps plein comme infirmière (au Québec, technicienne ou bachelière) dans sa spécialité au cours des cinq dernières années;OU
- D'avoir terminé avec succès un cours ou un programme postdiplôme officiel en sciences infirmières dans sa spécialité (durée minimale de 300 heures au cours des dix dernières années) et avoir accumulé au moins un an et demi à temps plein de travail comme infirmière dans sa spécialité au cours des cinq dernières années.
- En septembre, les infirmières qui le désirent signifient leur intérêt à s'inscrire à l'examen de certification, qui se déroule au mois d'avril.
- Depuis 2006, les frais de l'examen sont directement déboursés par le Programme-clientèle d'oncologie, de même que le coût d'acquisition du manuel d'études des infirmières.
- À ce jour, 6 des 24 infirmières du Programme-clientèle d'oncologie ont obtenu leur certification en soins palliatifs grâce à l'accompagnement offert, et 18 ont obtenu celle en oncologie.
- Il est constaté qu'un nombre plus important d'infirmières s'inscrivent à l'examen de certification en oncologie qu'à celui de soins palliatifs. L'accompagnement est donc surtout axé vers cette première cohorte.
- Toutefois, puisque de nombreux sujets d'oncologie touchent aux soins palliatifs, les infirmières désirant se certifier en soins palliatifs (au nombre d'environ une par année) bénéficient de plusieurs des modalités d'accompagnement. Le coaching personnalisé offert à toutes les postulantes par les CCSI peut d'autant plus être adapté aux thématiques touchant les soins palliatifs.
- Des rencontres hebdomadaires de deux heures sont organisées et animées par les CCSI :
 - Les rencontres sont ouvertes à l'ensemble des infirmières du Programme-clientèle d'oncologie sur une base volontaire. Elles se déroulent en dehors des heures rémunérées. En moyenne, une dizaine d'infirmières y assistent, incluant celles qui se préparent pour l'examen de certification;
 - Une CCSI ainsi que deux infirmières ayant déjà obtenu leur certification, soit en oncologie ou en soins palliatifs, sont toujours présentes à ces réunions. En effet, les infirmières sont encouragées, suite à la certification, à animer ou préparer des rencontres pour la nouvelle cohorte d'infirmières se préparant à l'examen. Ceci leur permet de se tenir à jour et de s'approprier le contenu de divers sujets;



- Les médecins sont parfois invités à venir présenter des sujets spécifiques tels que la gestion de la douleur;
- Les thématiques suivent un calendrier prédéterminé, qui est affiché dans les salles de repos.
- La recertification se fait chaque cinq ans. Durant cette période, les infirmières doivent assister à cent heures de formation continue dans leur spécialité. Ceci est cohérent avec les orientations du Programme-clientèle d'oncologie et de l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec, qui demande vingt heures de formation par année aux infirmières.
- À cet effet, diverses modalités de formation, telles que des conférences midi ou autres, sont régulièrement offertes à même l'hôpital. Plusieurs thématiques touchent des sujets pertinents aux soins palliatifs. Les infirmières désirant obtenir leur certification peuvent aussi assister à la journée scientifique annuelle du Programme-clientèle d'oncologie, au club de lecture des infirmières en oncologie et aux conférences présentées par le Centre d'excellence en soins infirmiers, et ce, gratuitement :
 - Par ailleurs, les revenus de la journée scientifique du Programme-clientèle d'oncologie servent à défrayer les montants associés à l'accompagnement des infirmières désirant obtenir leur certification.
- La participation à certains colloques externes est encouragée, notamment au moyen d'un soutien financier permettant de défrayer les heures rémunérées ainsi que les coûts d'inscription, d'hébergement ou de transport.
- Tous les membres de l'équipe du Programme-clientèle d'oncologie contribuent, que ce soit par des discussions ou en offrant des conseils et de l'encadrement, à la réalisation de communications scientifiques à l'interne ou à l'externe sur des sujets spécifiques en oncologie (lymphœdème, soins de fin de vie, gestion des symptômes, lymphome, etc.).
- La collaboration interprofessionnelle est d'autant plus développée par le fait que les professionnels d'autres disciplines sont parfois invités à venir présenter aux infirmières sur certains sujets, par exemple par rapport à la perte et au deuil (présentation de la psychologue).
- Le programme d'accompagnement reçoit un soutien administratif, par exemple pour ce qui a trait aux réservations de salles ou à l'envoi en masse des formulaires d'inscription à la certification. Ce soutien est considéré très important pour le bon fonctionnement du programme d'accompagnement.

4. PARTENARIATS

- Le Centre d'excellence en soins infirmiers de l'HMR offre aux infirmières :
 - Des conférences (invités selon différentes thématiques) où les boîtes à lunch sont fournies;



- Des bourses de 1000 \$, suite à l'obtention de leur certification, avec un maximum de dix bourses accordées annuellement. Ces bourses ne sont pas spécifiques aux soins palliatifs et à l'oncologie, mais sont offertes pour l'ensemble des spécialités donnant lieu à une certification de l'AIC.
- Le Centre d'excellence en soins infirmiers est lui-même associé à la Fondation de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, qui obtient annuellement 25 000 \$ en bourses du Groupe Banque Toronto Dominion (TD).
- Les activités de formation en lien avec l'accompagnement à la certification sont ouvertes aux infirmières des CSSS partenaires (Lucille-Teasdale et de la Pointe-de-l'Île) ainsi qu'à toutes autres personnes qui en feraient la demande, afin de favoriser la continuité des soins.

5. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- Un audit en lien avec les plans thérapeutiques infirmiers (PTI) démontre une meilleure collecte de données par les infirmières certifiées.
- De façon globale, les infirmières certifiées démontrent une meilleure gestion de symptômes des usagers palliatifs ou oncologiques et un leadership clinique plus important, selon les témoignages de l'équipe médicale. Ceci se traduit par une amélioration de la qualité des soins offerts aux usagers, ainsi qu'une implication accrue de la part de ces infirmières, par exemple par leur participation à divers congrès et colloques.
- Une satisfaction accrue, tant des infirmières que des usagers, est observée de façon informelle.
- Le programme d'accompagnement est considéré une bonne stratégie d'attraction et de rétention du personnel. Parmi les infirmières du Programme-clientèle d'oncologie accompagnées à ce jour dans l'obtention de leur certification, une seule a quitté ses fonctions.
- Une étude est présentée planifiée, en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), afin d'examiner le lien potentiel entre le programme d'accompagnement et la diminution de l'absentéisme au travail.
- Une mention honorable pour le prix de reconnaissance des employeurs de l'AIC, pour le volet soutien remarquable envers les infirmières souhaitant obtenir la certification, a été reçue en mai 2013. Il est intéressant de mentionner que ce sont des infirmières ayant elles-mêmes bénéficié d'un accompagnement pour l'obtention de leur certification qui ont soumis cette nomination. Ceci témoigne de la satisfaction et de l'appréciation des infirmières envers le programme d'accompagnement.
- En novembre 2013, le programme s'est vu décerner le prix d'excellence en cancérologie dans la catégorie « Évolution de la pratique » de la Direction québécoise de cancérologie du MSSS.



6. LEÇONS APPRISSES

- L'engagement des CCSI, du soutien administratif et de la volonté de la direction du programme sont nommés comme éléments facilitant la mise en œuvre de l'accompagnement offert aux infirmières désirant obtenir cette certification.
- L'expertise et l'acquisition des connaissances découlant de la préparation à l'examen de certification démontrent des retombées positives, tant pour les infirmières (satisfaction, leadership clinique, etc.) que pour les usagers (qualité de l'évaluation et des soins).
- À ce jour, toutes les infirmières ayant obtenu leur certification ont exprimé le désir de procéder à la recertification de l'AIC.



7. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Louise Compagna
Chef clinico-administrative
Programme d'oncologie et des soins palliatifs
514 252-3400, poste 4385
lcompagna.hmr@ssss.gouv.qc.ca

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ Site Internet de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) : <http://www.cna-aiic.ca/>
- ⌘ Site Internet NurseONE de l'AIIC : <http://www.nurseone.ca/>, sous l'onglet « Certification ».

Pratique recensée par M. Shang et A. Jancarik, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2014

HÔPITAL DU SACRÉ-COEUR DE MONTRÉAL

Répondante :

Docteure Marie-Josée Caron, chef du service des soins palliatifs

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- Le continuum de soins palliatifs de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal (HSCM) comprend :
 - Une unité de soins palliatifs (USP) de douze lits, initialement mise en place en 1997 par un pneumologue;
 - Un service de consultation développé il y a une douzaine d'années;
 - Des services ambulatoires;
 - Des suivis à domicile pour certains usagers du Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Bordeaux-Cartierville–Saint-Laurent (voir section 6 - [Partenariats](#)), depuis environ 2007;
 - Une unité de dix lits est également dédiée à la clientèle palliative au Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) Notre-Dame-de-la-Merci faisant partie du CSSS Bordeaux-Cartierville–Saint-Laurent. Cette unité existe depuis près de 25 ans.
- En 2002, l'arrivée d'un nouveau médecin voué aux soins palliatifs a mené à un remaniement complet des services. C'est ainsi que le service de consultation a été élargi, et que le volet ambulatoire a été créé.

2. GOUVERNANCE

- Les soins palliatifs s'insèrent dans le Programme-clientèle de médecine familiale. Une cogestion du service de soins palliatifs est partagée entre une chef clinico-administrative et une chef médicale.
- L'USP se trouve sur un étage partagé avec une unité de pneumologie. L'infirmière-chef de ces deux services est également responsable de certaines cliniques externes, dont celle de soins palliatifs.
- Certains membres de l'équipe exercent un leadership particulier, notamment une infirmière clinicienne à la clinique externe, en poste depuis une quinzaine d'années, qui a développé une grande expertise.

3. SERVICES

- Le continuum de soins palliatifs dessert les personnes atteintes d'une maladie évolutive et incurable dont 65-70 % des usagers qui sont en fin de vie. Puisque l'équipe médicale détient une expertise en douleur, les clientèles souffrant de douleur complexe et d'origine neuropathique peuvent également être suivies :
 - Les références proviennent principalement de spécialistes ou d'omnipraticiens de l'HSCM, d'infirmières de liaison ou pivots, d'intervenants de la communauté ou directement d'usagers et de leurs familles. Toutefois, toute référence doit être accompagnée d'une consultation médicale.
- Environ 60 % des usagers sont atteints d'un cancer. Les autres usagers proviennent surtout des services de pneumologie, de néphrologie, de cardiologie, de neurologie et de l'urgence. Il n'est pas rare que l'équipe prenne en charge des usagers âgés ayant chuté et sans possibilité de récupération et dont le décès est attendu, suite à un accident vasculaire cérébral, par exemple.
- Environ 40 % de la clientèle réside sur le territoire de l'hôpital. Les autres usagers proviennent de la Couronne Nord de Montréal (Laval et Saint-Eustache), mais également de régions plus éloignées, telles que l'Abitibi-Témiscamingue.
- POUR L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS (USP) :
 - La priorité est accordée dans l'ordre suivant : d'abord les patients du domicile, par la suite ceux de l'urgence et de la clinique externe, puis ceux qui sont déjà admis dans les autres unités et, finalement, à l'occasion, ceux qui proviennent d'autres établissements;
 - Critères d'admissibilité :
 - Être âgé de 18 ans et plus;
 - Être en phase palliative de sa maladie, avec un pronostic de moins de trois mois;
 - Être informé de son état et de la nature strictement palliative des traitements.L'accroissement du nombre de clientèles ethniques, dont les familles refusent parfois que le statut de l'utilisateur lui soit clairement communiqué, représente toutefois un enjeu particulier à cet égard.
 - Bien que ce ne soit pas un critère d'exclusion formelle, la disposition physique de l'USP à l'HSCM ne permet pas aux usagers présentant des comportements d'errance liée à une démence d'y séjourner puisque les lieux ne sont pas suffisamment sécuritaires en ce cas. Certaines unités du CHSLD Notre-Dame-de-la-Merci dédiées à la clientèle faisant de l'errance sont alors privilégiées. Les médecins de ces unités peuvent consulter l'équipe de soins palliatifs de l'HSCM pour assurer une meilleure qualité des soins de fin de vie;
 - D'autres unités d'hospitalisation acceptent des usagers en fin de vie provenant du domicile lorsqu'ils sont admis sous le service des soins palliatifs. Les usagers y reçoivent les mêmes services médicaux que s'ils étaient admis à l'USP de l'hôpital;



- Les admissions à l'unité peuvent se faire 24 heures par jour, 7 jours par semaine;
 - La priorisation des admissions sur l'USP est gérée par les médecins;
 - En 2013-2014, l'USP a desservi 900 usagers.
- POUR LE SERVICE DE CONSULTATION :
- Initialement développé en vue d'admissions à l'USP seulement, le service de consultation est principalement utilisé pour des demandes d'admission à l'USP de l'HSCM ou du CHSLD Notre-Dame-de-la-Merci. Les autres motifs de consultation sont : le contrôle de symptômes, la gestion de la douleur (tant pour les usagers n'ayant plus de traitements curatifs que ceux qui reçoivent des traitements actifs) et l'évaluation pour la prise en charge par l'équipe de soins palliatifs;
 - Les références s'effectuent selon le modèle hospitalier de consultation médicale et toutes les demandes sont reçues par le médecin de garde;
 - Les consultations (évaluations et suivis) sur les unités hospitalières se font normalement entre 8 h et 17 h;
 - Les demandes de consultation hospitalière reçoivent une réponse à l'intérieur de 24 heures;
 - En 2013-2014, plus de 1000 consultations ont été effectuées auprès d'usagers hospitalisés.
- POUR LA CLINIQUE EXTERNE :
- Les demandes de consultation médicale sont reçues par une secrétaire médicale, qui les transmet aux médecins ou à l'infirmière;
 - La clinique fonctionne du lundi au vendredi, de 8 h à 16 h :
 - L'infirmière (avec le soutien d'une secrétaire médicale) y est présente du lundi au vendredi. Elle reçoit les appels des usagers, des intervenants de la première ligne, ainsi que les références des spécialistes;
 - Elle priorise les cas et donne directement les rendez-vous à la clinique externe, selon la gravité des symptômes et la vulnérabilité de la clientèle. Elle voit tous les usagers;
 - La couverture médicale dépend de l'horaire de garde des médecins qui y exercent; toutefois, il y a généralement deux médecins présents à la clinique. Il est toujours possible de joindre le médecin de garde :
 - ◆ Le jour : par l'entremise de l'infirmière ou de la secrétaire lorsqu'il n'y pas de médecin sur place;
 - ◆ Le soir et les fins de semaine : en appelant à l'USP de l'HSCM.
 - La fréquence du suivi varie selon les besoins identifiés par le médecin et l'infirmière ainsi que ceux exprimés par les usagers et leurs proches;
 - Les usagers sont généralement suivis par le même médecin;
 - La plupart des usagers sont vus en consultation à l'intérieur de sept jours. Les médecins peuvent répondre aux demandes plus rapidement, au besoin;
 - En 2013-2014, 215 nouveaux usagers ont été vus à la clinique externe et, au total, 585 usagers ont été suivis en ambulatoire.

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Huit médecins omnipraticiens, dont deux travaillent en soins palliatifs à temps complet :
 - Trois médecins œuvrent à la clinique externe;
 - La plupart des médecins se partagent, à tour de rôle, la couverture des consultations sur les unités hospitalières, de l'USP au CHSLD Notre-Dame-de-la-Merci, de l'USP à l'HSCM;
 - La garde médicale en soins palliatifs est assurée par le médecin responsable de l'USP de l'HSCM (24 heures sur 24) pour les 7 jours et inclut la couverture des consultations téléphoniques des usagers suivis par l'équipe sur les autres unités hospitalières ainsi qu'à la clinique externe. En soirée, de nuit et lors des fins de semaine, la garde de l'USP du CHSLD Notre-Dame-de-la-Merci est également assurée par ce même médecin;
 - Lors de consultations, la responsabilité médicale est généralement conservée par les spécialistes. L'équipe médicale de soins palliatifs prend la relève lorsqu'un usager est transféré à l'unité des soins palliatifs et, également, quelques fois quand les usagers sont admis sur d'autres unités. Pour les suivis en clinique externe, les spécialistes demeurent responsables des usagers tant que ceux-ci reçoivent des traitements actifs.
- Une infirmière clinicienne à la clientèle ambulatoire partage son temps entre la clinique externe de soins palliatifs et celle de douleur chronique.
- Autre personnel infirmier ou de soutien :
 - Pour l'USP (douze lits) qui se trouve sur une unité en pneumologie (quarante lits au total) :
 - Infirmières : une pour les douze usagers de l'USP, sur chacun des quarts de travail. Initialement, les infirmières étaient dédiées à l'USP. Les infirmières font maintenant une rotation à toutes les semaines entre l'USP et l'unité de pneumologie;
 - Infirmières auxiliaires : une pour douze usagers. Elles font une rotation aux quatre à cinq jours entre les deux unités. Il peut également arriver qu'elles se voient assigner des usagers des deux unités sur un même quart de travail. Il arrive que deux infirmières auxiliaires travaillent à l'unité. L'une d'elles a alors à sa charge des patients de pneumologie;
 - Préposés aux bénéficiaires (PAB) : un pour douze usagers de jour et de soir, et un pour l'ensemble de l'étage (total de quarante lits) la nuit. Leur charge d'usagers peut chevaucher les deux unités de l'étage.
- Autres membres du personnel disponibles pour tous les volets du continuum de services à l'hôpital :
 - Un psychiatre consultant, pour les usagers et leurs proches, sur demande;
 - Une infirmière de liaison partage son temps entre les soins palliatifs et l'oncologie;
 - Un travailleur social partage son temps entre les soins palliatifs et la pneumologie, à temps plein;



- Trois intervenants spirituels assurent une couverture en tout temps;
- Tous les autres professionnels de l'HSCM peuvent également être disponibles, au besoin.
- Équipe de bénévoles dédiée aux soins palliatifs :
 - Les bénévoles assurent une présence majoritairement de jour et de soir (en semaine ainsi que la fin de semaine) à l'unité des soins palliatifs;
 - Ils reçoivent une formation spécifique en soins palliatifs.
- Des services de massothérapie sont également disponibles par une bénévole, mais également à la demande, moyennant des frais.

5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- Des rencontres interdisciplinaires se déroulent chaque semaine, pour faire le point et discuter des plans de traitements élaborés pour les usagers admis à l'USP. La révision des cas d'usagers décédés au cours de la semaine précédente est également faite, notamment afin d'assurer un certain suivi auprès des familles plus vulnérables :
 - Les divers intervenants sont invités à participer : bénévoles, travailleur social, psychiatre, responsable de pastorale, médecins, résidents, infirmières de chevet et autres professionnels, au besoin;
 - Les infirmières-pivots des différents services sont invitées aux rencontres interdisciplinaires lorsqu'il est question d'un usager connu, notamment pour la planification des congés. Dans le cas d'un usager non connu, c'est l'infirmière de liaison qui sera impliquée;
 - L'infirmière-chef assiste aux rencontres interdisciplinaires au besoin seulement.
- Les médecins en soins palliatifs (et parfois l'infirmière clinicienne de la clinique externe) participent, au besoin, aux rencontres interdisciplinaires des équipes d'oncologie et de pneumologie.
- Le passage à l'urgence est évité autant que possible. Entre 8 h et 16 h, l'usager peut être vu à la clinique externe, même sans rendez-vous. Les admissions directes à l'USP de l'hôpital ou au CHSLD Notre-Dame-de-la-Merci sont privilégiées.
- L'évaluation des besoins de l'usager, fondée sur le jugement clinique du médecin, est réalisée lors des visites à la clinique externe et/ou lors d'une hospitalisation.
- Autant que possible, les usagers en fin de vie qui proviennent de l'extérieur du territoire de l'hôpital sont transférés dans leur région d'origine, et les liens sont faits entre les équipes soignantes.

6. PARTENARIATS

AU SEIN DE L'HÔPITAL :

- La réorganisation du service de soins palliatifs amorcée en 2002 a favorisé le partenariat avec les spécialistes. En effet, des efforts avaient alors été impartis afin de bien définir l'offre de service en soins palliatifs. De même, l'approche préconisée auprès des diverses équipes était, autant que possible, pédagogique afin de favoriser la compréhension des soins palliatifs. Des liens ont rapidement été créés lorsque les spécialistes ont réalisé la valeur ajoutée des services offerts par l'équipe palliative.
- Un partenariat est en développement afin de favoriser les références plus précoces des usagers en insuffisance cardiaque par l'intégration des soins palliatifs au sein de la clinique externe de cette clientèle.
- Le fait que l'infirmière clinicienne à la clinique externe en soins palliatifs exerce aussi à la clinique de la douleur non cancéreuse permet un accès privilégié à l'expertise des anesthésistes de cette clinique, au moyen de consultations formelles et informelles.

AVEC LA PREMIÈRE LIGNE :

- La continuité des services de soins palliatifs à l'HSCM dépend grandement du partenariat avec les équipes dédiées en soins palliatifs du CSSS Bordeaux-Cartierville–Saint-Laurent, d'où provient une grande portion de la clientèle :
 - Deux médecins de l'hôpital font des suivis en soins palliatifs à domicile au CSSS Bordeaux-Cartierville – Saint-Laurent;
 - Les prescriptions et protocoles utilisés à l'USP du CHSLD Notre-Dame-de-la-Merci et à l'USP de l'HSCM sont uniformisés, puisque les deux milieux partagent une même équipe médicale;
 - Il est noté que la structure de gouvernance des soins palliatifs au CSSS Bordeaux-Cartierville–Saint-Laurent favorise un continuum fluide entre les divers services puisqu'il n'y a qu'un seul gestionnaire, tant pour l'USP au CHSLD Notre-Dame-de-la-Merci que pour l'équipe dédiée du soutien à domicile (SAD).
- Le soutien de NOVA Montréal et de la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal, des organismes qui bonifient les services offerts à la clientèle à domicile, favorise la continuité des services offerts à la clientèle ambulatoire.



7. FORMATION DU PERSONNEL

- Des activités de formation continue sont proposées :
 - Club de lecture pour médecins, auquel les infirmières peuvent participer;
 - Conférences midi mensuelles;
 - Réunions scientifiques (trois fois par année) pour les médecins;
 - Participation à des congrès, colloques et visioconférences en soins palliatifs.
- Les infirmières à l'USP ont reçu certaines formations ponctuelles sur des thématiques précises.
- Un projet est en cours afin que l'infirmière-chef puisse mettre en place une formation en ligne destinée aux infirmières, permettant des mises à jour faciles et facilitant l'intégration du nouveau personnel.

8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- Les rapports issus du comité de mortalité et de morbidité, ainsi que les rapports d'incidents et d'accidents sont régulièrement consultés afin de faire des révisions à l'offre de service.
- La révision des pratiques et les discussions sur le mode de fonctionnement lors des réunions de service ont amené la mise en place du protocole de sédation, d'une feuille de prescriptions de médicaments à prendre au besoin (PRN), ainsi que l'uniformisation des niveaux de soins pour l'hôpital.
- Le comité de bioéthique est peu consulté par le service de soins palliatifs, car les problématiques éthiques sont généralement gérées avant que l'utilisateur ne soit reçu en soins palliatifs. Par contre, il arrive que les médecins en soins palliatifs soient interpellés pour leur expertise en bioéthique, par leurs collègues d'autres spécialités. Le psychiatre et un des médecins en soins palliatifs siègent d'ailleurs sur le comité de bioéthique.

9. LEÇONS APPRISES

- Plusieurs éléments sont nommés comme des prérequis incontournables et des facteurs facilitants, notamment :
 - L'appui de la direction et l'implication des gestionnaires. Les manifestations concrètes de ce soutien ne sont toutefois pas toujours évidentes, particulièrement pour ce qui est de l'attribution des ressources;
 - Le développement initial des services en soins palliatifs a été grandement facilité par la présence d'une équipe interdisciplinaire et de ressources dédiées;

- La bonification du continuum, notamment par l'implication à domicile de deux médecins de l'équipe, est nommée comme un facteur facilitant du développement des services en soins palliatifs;
 - Il est souhaitable que l'équipe médicale en soins palliatifs puisse s'investir précocement auprès des usagers en s'intégrant à leurs cliniques, notamment en oncologie et en cardiologie. Ainsi, la collaboration avec l'équipe traitante pour le bien-être de l'utilisateur serait facilitée. De plus, l'introduction aux soins palliatifs de cette manière rend le service plus accessible à l'utilisateur et aide à infirmer certaines conceptions négatives qui y sont associées.
- Quelques difficultés rencontrées par l'équipe :
- Le maintien des deux unités de soins soulève des questionnements. Certains gestionnaires sont d'avis que l'ensemble des lits en soins palliatifs devrait se retrouver au CHSLD Notre-Dame-de-la-Merci. Bien qu'il existe un partage des ressources, l'offre de service de ces deux établissements est différente. Par exemple, certaines techniques pour assurer le confort des usagers en fin de vie sont plus faciles à effectuer en milieu hospitalier. De plus, certains usagers manifestent le souhait de demeurer à l'hôpital puisqu'ils y ont reçu la majorité de leurs soins et d'autres cas (par exemple, une condition trop précaire ou un décès attendu à court terme) empêchent le transfert;
 - La problématique de bien desservir les clientèles qui n'ont pas de médecin et qui ne sont plus en mesure de se déplacer est seulement en partie surmontée par la disponibilité de l'équipe médicale hospitalière, par l'entremise de la clinique externe, pour soutenir les équipes SAD;
 - L'absence de ressources en soins infirmiers dédiées à l'USP de l'hôpital engendre des différences quant à la qualité des services, telle que constatée par les médecins œuvrant également à l'USP du CHSLD Notre-Dame-de-la-Merci, où une équipe dédiée est en place. De plus, les ratios à l'USP de l'hôpital sont bien en deçà de ce qui est préconisé pour les soins palliatifs;
 - La disposition physique de l'USP à l'HSCM n'est pas toujours idéale pour la clientèle en fin de vie : dimension des chambres, disponibilité des chambres privées et accessibilité de l'équipement.

10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Docteure Marie-Josée Caron
Chef du service des soins palliatifs
514 338-2222, poste 2591

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

⌘ *Règlement du service de soins palliatifs de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal* (15 pages).

Pratique recensée par A. Jancarik et M. Shang, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Juin 2014



Région 07 - Outaouais



CSSS DE GATINEAU / HÔPITAL DE GATINEAU

Répondante :

Madame Lorraine Mignault, infirmière clinicienne en soins palliatifs

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- Le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de Gatineau est formé, entre autres, de :
 - Trois centres hospitaliers, dont ceux de Hull et celui de Gatineau;
 - Des services en centre local de services communautaires (CLSC), répartis sur huit installations;
 - Quatre centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD).
- Le continuum de soins palliatifs de l'Hôpital de Gatineau comprend :
 - Une unité de soins palliatifs (USP) de cinq chambres;
 - Un service de consultation hospitalière;
 - Un service de consultation externe en soins palliatifs, pour la clientèle oncologique.
- Le service de soins palliatifs a vu le jour en 1997. En 2002, une infirmière clinicienne s'est jointe à l'équipe. Son rôle consiste en la coordination de l'ensemble des activités du service, en plus d'agir à titre de personne-ressource en soins palliatifs, tant pour le milieu hospitalier que pour les partenaires communautaires.

2. GOUVERNANCE

- L'équipe de soins palliatifs hospitaliers fait partie de la Direction réseau santé physique. Elle était auparavant sous la responsabilité d'un chef de programme en hématologie et en radio-oncologie. Certaines restructurations administratives font en sorte que l'intérim est présentement assuré par le chef de programme en cancérologie.
- Une gestion médicale informelle est assurée par une des médecins de l'équipe.
- Parmi les intervenants, l'infirmière clinicienne en soins palliatifs exerce un leadership particulier pour ce qui est des services en soins palliatifs.

3. SERVICES

- Environ 90 % de la clientèle desservie est atteinte de cancer, notamment puisque l'hôpital se spécialise en oncologie. Les autres usagers qui reçoivent des services de l'équipe sont principalement en fin de vie, et proviennent des autres spécialités : cardiologie, pneumologie, urologie, neurologie, etc.
- Environ 80 % de la clientèle réside sur le territoire de l'hôpital, soit les régions de Hull, de Gatineau et d'Aylmer.
- Une trentaine d'usagers sont suivis chaque mois en soins palliatifs : les usagers peuvent être admis sous le service de soins palliatifs tant à l'USP que sur les autres unités hospitalières.
- L'an dernier, 265 nouvelles consultations médicales en soins palliatifs ont été effectuées auprès d'usagers hospitalisés à l'USP et sur d'autres unités hospitalières.
- POUR L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS (USP) :
 - Les demandes proviennent de médecins ou d'intervenants de l'hôpital ou de la communauté;
 - Critères d'admissibilité :
 - Être en phase palliative de sa maladie, avec un pronostic de moins de deux mois;
 - Être informé de son état et de la nature strictement palliative des traitements, en plus d'accepter d'être admis en soins palliatifs.
 - L'infirmière clinicienne gère les priorités et l'actualisation des admissions à l'USP, à l'aide de son jugement clinique et de certains outils standardisés tels que l'échelle de performance en soins palliatifs. La priorisation des usagers peut également être discutée lors des rencontres interdisciplinaires;
 - Les usagers atteints de cancer ou de sida ont préséance, dû à l'évolution rapide et à la lourdeur des symptômes en fin de vie pour ces conditions. De même, l'utilisateur provenant de la communauté a priorité, par rapport à ceux qui sont déjà hospitalisés. La nécessité du recours à un plateau technique ainsi que les préférences de l'utilisateur sont également considérées;
 - Les admissions sont possibles tant pour la fin de vie que pour le contrôle des symptômes;
 - Les admissions pour fins de répit ont généralement lieu sur les unités hospitalières plutôt que sur l'USP, compte tenu du nombre limité de places. La durée de ces séjours est variable, selon les besoins de l'utilisateur et de ses proches;
 - Les admissions à l'USP peuvent se faire 24 heures par jour, 7 jours par semaine;
 - L'intensité des soins est ajustée en fonction des besoins biopsychosociaux de l'utilisateur, et la réévaluation des cas se fait quotidiennement, selon les symptômes présentés;



- Les délais d’attente sont très variables et dépendent d’abord et avant tout des besoins de l’usager. Il est toujours possible d’admettre des usagers palliatifs sur d’autres unités hospitalières, si nécessaire;
 - La durée moyenne de séjour est d’environ onze jours. Près de 30 % des usagers décèdent à l’intérieur de deux jours.
- POUR LE SERVICE DE CONSULTATION :
- Les références s’effectuent selon le modèle hospitalier de consultation médicale;
 - Les consultations (évaluations et suivis) sur les unités hospitalières se font normalement durant les heures de bureau;
 - Les demandes reçoivent généralement une réponse la journée même. Lorsque possible, l’infirmière clinicienne accompagne le médecin lors de la première consultation. Il arrive que la travailleuse sociale se joigne également à eux;
 - En tout temps, le personnel des autres unités peut faire appel à l’infirmière clinicienne en soins palliatifs pour l’expertise de celle-ci.

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L’ÉQUIPE

- Sept médecins omnipraticiens, la plupart pratiquant en soins palliatifs hospitaliers à temps partiel :
- Lors des consultations, la responsabilité médicale de l’usager sera déterminée selon le jugement clinique du médecin en soins palliatifs. La responsabilité médicale peut prendre trois formes :
 - Conservée par le médecin traitant;
 - Partagée entre les deux médecins cotraitants;
 - Prise par le médecin en soins palliatifs.
 - Dépendant de l’état général, une prise en charge médicale peut être faite sur les unités hospitalières par l’équipe de soins palliatifs, qui déterminera, une fois l’épisode aigu terminé, le meilleur endroit pour l’usager : à l’USP, à la Maison Mathieu-Froment-Savoie (centre de soins palliatifs) ou à domicile, avec référence au CLSC. Il est également possible pour un usager de continuer à recevoir des soins palliatifs sur l’unité où il a déjà reçu l’ensemble de ses soins. En effet, le comité de gestion des lits de l’hôpital accepte que les usagers avec un pronostic de trois à six mois demeurent hospitalisés puisqu’il n’existe aucune autre ressource pouvant répondre aux besoins de cette clientèle;
 - Au moins un des médecins de l’équipe en soins palliatifs demeure disponible en tout temps en dehors des heures désignées, par l’entremise du système de garde de l’hôpital.

- Une infirmière clinicienne en soins palliatifs, à temps plein :
 - Son expertise clinique fait d'elle une personne-ressource pour le personnel de chevet, ainsi que pour les infirmières des CLSC avoisinants. Elle joue d'ailleurs un rôle de liaison lors des transferts d'usagers palliatifs;
 - Lors de son absence, par exemple lors des fins de semaine, le médecin de garde reprend une partie de ses fonctions, par exemple quant à la priorisation des usagers pour l'admission en USP.
- Autre personnel infirmier ou de soutien :
 - L'USP se retrouve sur le même étage qu'une unité de médecine et d'urologie.
 - Pour l'étage complet (total de 30 lits) :
 - De jour : trois infirmières, trois infirmières auxiliaires et trois préposés aux bénéficiaires (PAB). Chaque triade est ainsi responsable d'environ dix usagers, dont un ou deux de l'USP;
 - De soir : deux infirmières, deux infirmières auxiliaires et deux PAB. Chaque triade est responsable d'environ une quinzaine d'usagers;
 - De nuit : deux infirmières, une infirmière auxiliaire et un PAB pour tout le département.
- Personnel dédié à l'USP :
 - Un physiothérapeute dédié aux soins palliatifs, à demi-temps;
 - Un ergothérapeute dédié aux soins palliatifs, à demi-temps.
- Autres intervenants dédiés aux usagers en soins palliatifs, tant sur l'USP que sur les autres unités hospitalières :
 - Une pharmacienne dédiée aux soins palliatifs, à demi-temps;
 - Une travailleuse sociale, à temps plein, qui consacre la majeure partie de sa tâche aux soins palliatifs;
 - Un intervenant spirituel et religieux, qui rencontre tous les usagers en soins palliatifs.
- Nutritionniste, psychologue, inhalothérapeute : au besoin.
- Équipe de bénévoles dédiée aux soins palliatifs :
 - Une présence de jour est assurée à l'USP, avec une disponibilité de soir sur demande;
 - Les bénévoles en place ont reçu une formation spécifique de quatre jours, donnée par une infirmière en soins palliatifs;
 - Cette équipe a reçu deux prix reconnaissance de l'Association des bénévoles des hôpitaux de Gatineau; l'un pour souligner la qualité de leurs services et un autre pour souligner l'innovation de leurs « paniers réconforts », remis à un usager palliatif par semaine.



5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- L'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs se rencontre une fois par semaine. Les discussions portent sur les usagers de l'USP ainsi que ceux suivis en consultation. Ces rencontres permettent de mieux cibler les besoins de ceux-ci et de leurs familles, afin d'optimiser la qualité des services à leur offrir. Les plans d'action qui y sont déterminés sont coordonnés par l'infirmière clinicienne.
- L'infirmière-pivot en soins palliatifs favorise la fluidité et la rapidité de transmission des informations entre l'équipe médicale et les usagers. Elle assure également l'accès aux services au moment opportun, par exemple par la priorisation des lits à l'USP, diminuant ainsi les situations d'urgence pour la clientèle desservie. De même, avec la collaboration des CLSC, les services peuvent être intensifiés à domicile en attendant la disponibilité d'un lit à l'unité.
- Il existe un protocole de congé temporaire pour les usagers en soins palliatifs, permettant de valider si le retour à domicile est possible :
 - Le protocole prévoit un congé de deux jours consécutifs, qui peut être répété, si nécessaire. Comme pour n'importe quel autre congé, le CLSC est avisé. L'infirmière du CLSC effectue un suivi téléphonique ou, pour une première rencontre, se rend à domicile pour expliquer les services offerts;
 - Au retour du congé temporaire, l'évaluation se fait par un membre de l'équipe. Si l'expérience du congé est évaluée positivement, un retour à domicile est organisé rapidement. Si cette option n'est pas possible, il est convenu que l'utilisateur demeure à l'hôpital et puisse bénéficier de congés temporaires au besoin. En toute fin de vie, lors d'attente vers la ressource choisie par l'utilisateur et ses proches, des congés temporaires de deux jours par semaine sont également possibles.

6. PARTENARIATS

AU SEIN DE L'HÔPITAL :

- En oncologie, une infirmière clinicienne est dédiée à l'identification précoce et à la gestion des symptômes, notamment dans l'optique d'éviter aux usagers de recourir au département d'urgence. Il est donc possible pour cette infirmière de référer des usagers aux soins palliatifs au moment opportun.
- Un des médecins en soins palliatifs exerce en oncologie. La clinique ambulatoire d'oncologie fait appel quotidiennement à son expertise, quant à la gestion des symptômes, ainsi qu'à l'évaluation et au suivi des patients en soins palliatifs ambulatoires.

AVEC D'AUTRES ÉTABLISSEMENTS :

- L'infirmière clinicienne en soins palliatifs de l'hôpital a un contact quotidien avec celle de la Maison Mathieu-Froment-Savoie afin d'assurer la continuité des services entre les deux établissements.
- L'Hôpital Élisabeth-Bruyère, situé à Ottawa, compte une USP de 36 lits en soins palliatifs. Les services peuvent parfois y être couverts par la Régie de l'assurance maladie du Québec, à la demande de l'utilisateur et selon les besoins. Il arrive donc, quelques fois par année, que l'infirmière clinicienne en soins palliatifs ait des contacts informels avec cet établissement pour y effectuer des transferts, de façon *ad hoc*.

AVEC LA PREMIÈRE LIGNE :

- Les CLSC du territoire ont chacun des équipes dédiées en soins palliatifs :
 - Une des médecins de l'hôpital exerce également en CLSC et effectue des suivis à domicile, facilitant ainsi la continuité des services. Les usagers suivis par ce médecin sont inscrits à la garde 24 heures par jour, 7 jours par semaine, qui est assurée par l'ensemble du groupe de médecins en soins palliatifs de l'hôpital de Gatineau. Cette modalité prévoit que des fiches soient complétées pour chaque usager inscrit, précisant la liste des médicaments, de problématiques, etc. Les médecins effectuant cette garde sont également responsables d'émettre les constats de décès à domicile;
 - À l'occasion et selon les besoins, les intervenants du SAD peuvent être invités à des rencontres familiales, afin de planifier le retour d'utilisateurs palliatifs à domicile;
 - Le système I-CLSC permet au personnel hospitalier de consulter certaines des informations par rapport aux usagers palliatifs déjà connus des CLSC.
- Lors de transferts en régions plus éloignées, des contacts au cas par cas sont établis avec les infirmières SAD des CLSC. Plusieurs médecins de famille acceptent de faire des suivis à domicile.

7. FORMATION DU PERSONNEL

- L'infirmière clinicienne en soins palliatifs offre une heure de formation spécifique aux nouvelles infirmières et infirmières auxiliaires de l'étage où sont situés les lits dédiés.
- Des activités de formation continue sont proposées :
 - La Maison Mathieu-Froment-Savoie offre une journée de formation (colloque) en soins palliatifs, une fois par an. Les infirmières, infirmières auxiliaires et PAB sont libérés de leurs fonctions pour y assister. Les thématiques de ces journées varient d'année en année;
 - Le personnel infirmier participe également à des congrès en soins palliatifs;
 - Selon les demandes, un moniteur clinique, qui dessert l'ensemble de l'hôpital, peut offrir des formations ponctuelles pertinentes aux soins palliatifs, par exemple sur l'utilisation de microperfuseurs pour le soulagement de la douleur.



- Depuis une dizaine d'années, l'Hôpital de Gatineau offre un stage aux résidents de médecine de différentes universités :
 - Initialement offert en deuxième année de résidence, l'hôpital accueille maintenant les résidents de première année afin d'assurer une sensibilisation et une formation plus précoces sur les notions fondamentales et théoriques en soins palliatifs;
 - Le stage en soins palliatifs est jumelé au stage à l'unité de médecine familiale et se déroule sur un total de huit semaines. Chaque semaine, les résidents alternent entre les deux programmes;
 - Dix à douze résidents sont reçus chaque année. Quatre des médecins de l'équipe assurent leur supervision, par rotation. À leur arrivée, une formation individuelle d'une heure est planifiée avec l'infirmière clinicienne en soins palliatifs;
 - Lors de la dernière semaine du stage, les résidents doivent faire une présentation sur une thématique de leur choix. Ceci permet donc la mise à jour de certains sujets pour les médecins, infirmières et autres intervenants qui y assistent;
 - Les commentaires reçus témoignent d'une très bonne appréciation du stage en soins palliatifs, tant par les résidents qui y participent que par les équipes qui reçoivent ces derniers;
 - L'expertise acquise permet à davantage de médecins d'être exposés à la philosophie des soins palliatifs et le partage de connaissances à leur retour dans leur région d'origine;
 - Ce stage semble également permettre une bonne rétention des médecins. Une des premières résidentes du programme est d'ailleurs maintenant directrice de l'unité de médecine familiale. De même, trois des sept médecins de l'équipe de soins palliatifs ont bénéficié de ce stage durant leur résidence;
 - Quatre nouveaux médecins (ayant fait leur stage avec l'équipe de soins palliatifs) viennent de se joindre à l'équipe de soins palliatifs du centre hospitalier de Hull.

8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- L'infirmière clinicienne fait la compilation des statistiques en soins palliatifs, recueillies à l'aide d'un logiciel : nombre d'admissions, de décès, durée moyenne de séjour, etc. Ce logiciel spécifique a par ailleurs été créé par un des médecins à l'unité de médecine familiale.
- La satisfaction des usagers et de leurs proches est reflétée de façon informelle par les nombreux commentaires positifs reçus. Il n'existe pas, pour le moment, de questionnaire de satisfaction spécifique aux soins palliatifs.
- Des réunions administratives en soins palliatifs ont lieu deux fois par année, avec les médecins, le pharmacien et l'infirmière clinicienne. Il y est question de l'organisation des services. Les statistiques de l'année sont revues dans le cadre de ces rencontres.

- Selon les besoins, un protocole d'intervention en cas de détresse (détresse respiratoire aiguë, hémorragie aiguë non contrôlée, douleur sévère non contrôlée après consultation médicale) est très souvent prescrit pour les usagers en soins palliatifs à travers l'hôpital.
- Il est mentionné que les problématiques au plan éthique ne surviennent que très rarement, par exemple pour certains cas d'acharnement thérapeutique. L'expertise détenue au sein de l'équipe permet généralement de résoudre ces situations rapidement.

9. LEÇONS APPRISSES

- Plusieurs éléments sont nommés comme des prérequis incontournables et des facteurs facilitants, notamment :
 - L'appui de la direction est clairement ressenti. Entre autres, des discussions sont en cours pour augmenter le nombre de lits dédiés en soins palliatifs au sein de l'hôpital. De même, les médecins de l'équipe en soins palliatifs détiennent un droit de gestion de leurs lits dédiés;
 - La présence de médecins et professionnels intéressés par la problématique et qui font preuve d'une grande disponibilité est cruciale;
 - Les rencontres interdisciplinaires hebdomadaires favorisent la cohésion de l'équipe. Un outil de suivi de l'usager pourrait être une avenue intéressante pour la transmission des informations par rapport à la clientèle;
 - L'infirmière clinicienne en soins palliatifs coordonne les services en soins palliatifs, facilitant ainsi la continuité des soins à travers le cheminement des usagers palliatifs;
 - Le fait que l'USP n'ait pas recours à des infirmières d'agence favorise le maintien de la stabilité de l'équipe et permet de développer l'expertise du personnel.
- Quelques difficultés rencontrées par l'équipe :
 - Le changement fréquent d'acteurs, notamment des gestionnaires, ainsi que les réorganisations structurelles à l'intérieur du CSSS, sont des obstacles au développement des services en soins palliatifs;
 - La clientèle palliative ayant un pronostic de trois à six mois pose un défi : souvent, ces usagers ne nécessitent pas le plateau technique de l'hôpital et ne répondent pas aux critères d'admission en maison de soins palliatifs, mais ne sont plus en mesure de demeurer à domicile;
 - Le développement et la consolidation de l'expertise en soins palliatifs du personnel soignant sont des enjeux qui sont toujours présents;
 - L'application de la loi 52, « Mourir dans la dignité », entraînera inmanquablement plusieurs changements importants dans l'organisation des services.



10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Lorraine Mignault
Infirmière clinicienne en soins palliatifs
819 966-6288
lorraine_migneault@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Politique de gestion : Soins palliatifs en milieu hospitalier* (4 pages).
- ⌘ *Annexe 1 : Procédures de soins palliatifs en milieu hospitalier* (1 page).
- ⌘ *Rôle des intervenants* (2 pages).
- ⌘ *Critère d'admission à l'Unité des soins palliatifs* (1 page).
- ⌘ *Rapport d'épisodes en soins palliatifs – Hôpital de Gatineau : Durée de séjour moyen à l'USP et nombre de consultations* (3 pages).
- ⌘ *UMF – Soins palliatifs : horaire et objectifs* (2 pages).

AUTRES RÉFÉRENCES :

- ⌘ *Site Internet de l'Hôpital Élisabeth-Bruyère* : <http://www.bruyere.org/fr/hopital-elisabeth-bruyere>

Pratique recensée par M. Shang et A. Jancarik, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Juin 2014



Région 09 - Côte-Nord



CSSS DE LA HAUTE-CÔTE-NORD-MANICOUAGAN / HÔPITAL LE ROYER

Répondante :

Madame Nathalie Bernier, infirmière clinicienne coordonnatrice de services
en soins palliatifs et de fin de vie

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- Une fusion des CSSS de la Haute-Côte-Nord et de Manicouagan a eu lieu en février 2013. Toutefois, l'offre de service en soins palliatifs des deux régions est demeurée essentiellement inchangée par cette restructuration administrative.
- Le continuum de soins palliatifs comprend :
 - Dans la municipalité régionale de comté (MRC) de la Haute-Côte-Nord, qui ne comporte pas de centre hospitalier :
 - Un lit dédié aux usagers dont le pronostic est de moins de deux semaines, dans deux des points de service, soit celui des Escoumins et celui de Forestville. Ces lits sont sous les soins du personnel de leurs centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD);
 - Des services par l'équipe du soutien à domicile (SAD) des centres locaux de services communautaires (CLSC), durant les heures régulières d'ouverture.
 - Dans la MRC de Manicouagan :
 - Les services d'une infirmière clinicienne coordonnatrice des soins palliatifs et de fin de vie, qui peut effectuer des consultations à domicile ou à l'hôpital, au besoin;
 - Un lit dédié aux soins palliatifs, situé sur une unité de médecine-chirurgie de l'Hôpital Le Royer, pour les usagers dont le pronostic est de trois semaines ou moins;
 - Un lit dédié dans chacun des deux CHSLD;
 - Des services à domicile par l'équipe interdisciplinaire du SAD des CLSC;
 - Au besoin, le médecin de garde du SAD est disponible par téléavertisseur pour des consultations téléphoniques;
 - Certains médecins de famille du territoire acceptent de faire des suivis à domicile. Si tel n'est pas le cas, une demande est généralement faite auprès d'autres médecins, en tenant compte de leur disponibilité.

2. GOUVERNANCE

- Une chef des services ambulatoires et d'hémo-oncologie est responsable tant d'un budget spécifique en soins palliatifs que des services d'oncologie :
 - La seule employée sous le département des soins palliatifs est l'infirmière clinicienne coordonnatrice de services en soins palliatifs et de fin de vie, dont le poste a été créé en 2007. En pratique, cette coordonnatrice collabore souvent étroitement avec l'équipe d'oncologie, bien que ses services soient offerts à tous les types de clientèles. Elle assure les liens avec les usagers pendant et entre les hospitalisations, s'il y a lieu.

3. SERVICES

- Les références hospitalières à la coordonnatrice en soins palliatifs proviennent principalement des médecins, lorsqu'il y a des problématiques particulières ou pour la planification des congés d'usagers palliatifs.
- Les demandes peuvent également venir d'infirmières de liaison, d'infirmières de cliniques externes, d'infirmières du SAD, de divers autres professionnels, ou encore d'usagers ou de leurs proches, pour l'accès à un lit dédié ou pour du soutien clinique. Aucune requête formelle n'est requise.
- Une réponse de la part de la coordonnatrice est généralement donnée aux demandes provenant du centre hospitalier dans un délai de 24 à 48 heures.
- Les seuls critères d'admissibilité aux services sont la présence d'une maladie incurable avec un pronostic réservé, et que l'usager soit bien informé de son état et du but non curatif des services. Les besoins de l'usager et de ses proches sont considérés selon le jugement clinique de la coordonnatrice et du médecin référent, s'il y a lieu. Aucune clientèle n'est d'emblée exclue :
 - Une infirmière en gestion de lits est responsable de l'ensemble des cas hospitalisés de l'établissement. En collaboration avec cette dernière, les médecins traitants et la coordonnatrice en soins palliatifs priorisent les cas afin que le lit dédié soit occupé le plus judicieusement possible. À l'occasion, la chambre individuelle où se situe ce lit est toutefois utilisée comme chambre d'isolement;
 - Environ 90-95 % des usagers sont atteints de cancer. Les autres usagers suivis en soins palliatifs présentent diverses conditions : maladie pulmonaire obstructive chronique terminale, insuffisance cardiaque terminale, sclérose latérale amyotrophique, processus de vieillissement normal en fin de vie, etc.
- Les nouveaux usagers atteints d'un cancer et qui recevront de la chimiothérapie palliative sont informés des services de l'infirmière coordonnatrice en soins palliatifs, par l'entremise de l'infirmière-pivot en oncologie. Lors de la première ou deuxième séance de traitement, l'infirmière coordonnatrice se présente et explique son rôle à l'usager. Dans certains cas, cette rencontre est retardée, par exemple lorsque l'usager est très anxieux face à son statut palliatif.



- La coordonnatrice en soins palliatifs effectue aussi des consultations à domicile sur le territoire de la MRC de Manicouagan, principalement pour évaluer la situation biopsychosociale :
 - D’usagers dont elle n’a pu faire l’évaluation avant le congé;
 - De clientèles non connues : référées par l’infirmière de la clinique d’hémato-oncologie, transférées d’un autre établissement, etc.
- Le délai avant cette évaluation à domicile, s’il y a lieu, dépend des besoins de l’usager et de ses proches, ainsi que de leur disponibilité. Les demandes sont généralement répondues à l’intérieur d’une semaine.
- Par la suite, l’infirmière coordonnatrice effectue le transfert de l’usager à l’équipe du SAD du CLSC par l’intermédiaire d’une demande de services interétablissements, tout en demeurant disponible par téléphone, tant pour l’usager et ses proches que pour les intervenants du CLSC.
- La coordonnatrice en soins palliatifs ne fait pas de visites à domicile pour la MRC de la Haute-Côte-Nord. Par contre, elle demeure en contact avec les établissements en périphérie au besoin, par exemple pour l’organisation des services à domicile d’usagers qu’elle a suivis au centre hospitalier.
- Tant à l’hôpital qu’à domicile, la coordonnatrice procède à l’évaluation de l’usager en se fiant à son jugement clinique. De plus, elle complète un outil de collecte de données maison, qui regroupe plusieurs dimensions biopsychosociales (réseau de soutien, compréhension de l’évolution de la maladie, douleur, élimination, ambulation, besoin d’équipement, etc.), ainsi qu’un génogramme pour chaque usager.
- Une clinique externe en oncologie, desservie par un omnipraticien, a lieu une fois par semaine, particulièrement en lien avec les suivis de douleur. Le médecin qui y exerce accepte que la coordonnatrice lui réfère des usagers ambulatoires oncologiques en soins palliatifs, lorsque les médecins de famille de ces derniers ne sont pas disponibles, par exemple s’ils sont en congé.
- Environ trois semaines suite au décès de l’usager, la coordonnatrice en soins palliatifs fait un suivi de deuil, généralement téléphonique, auprès du proche le plus significatif pour l’usager : une liste aide-mémoire permet d’apprécier divers aspects tels que la reprise des activités, l’alimentation, la situation sociale, etc. du proche. Elle en profite également pour pister vers les services communautaires disponibles pour le soutien de deuil. En cas de problématique particulière, il est possible de référer au travailleur social du CLSC ou au psychologue de l’hôpital.
- La totalité de la clientèle desservie par l’hôpital réside sur le territoire du CSSS.
- La fréquence du suivi varie selon les besoins identifiés par la coordonnatrice ou par les intervenants du SAD, ainsi que ceux exprimés par les usagers et leurs proches.
- Une quarantaine de cas sont présentement suivis de façon active par l’infirmière coordonnatrice en soins palliatifs. En 2013, 88 nouveaux usagers ont bénéficié de ses services.

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Les médecins traitants des équipes d'hospitalisation de l'Hôpital Le Royer sont tous des omnipraticiens :
 - Certains médecins démontrent plus d'intérêt envers les soins palliatifs. La plupart d'entre eux exercent auprès de clientèles oncologiques. Plus particulièrement, l'omnipraticienne cogestionnaire clinico-administrative du Programme de lutte contre le cancer peut être consultée de façon ponctuelle par la coordonnatrice en soins palliatifs, en cas de problématiques médicales;
 - L'unité de médecine familiale accueille des résidents de deuxième année de l'Université Laval en stage quelques fois par année. Ces derniers passent une semaine spécifiquement en soins palliatifs, et assurent alors une couverture médicale supplémentaire tant pour l'hôpital que pour la maison de soins palliatifs et le domicile;
 - Les oncologues de l'Hôpital régional de Rimouski viennent à titre de consultants seulement, à une fréquence d'environ deux fois par mois.
- Le bureau de la coordonnatrice en soins palliatifs est situé au centre hospitalier, à proximité de l'unité d'hémo-oncologie. Son poste est de trois jours par semaine. Elle comble ses deux autres journées en travaillant en oncologie et au Programme québécois de dépistage du cancer du sein.
- L'équipe d'oncologie, avec laquelle la coordonnatrice en soins palliatifs collabore étroitement, est composée de :
 - Une infirmière-pivot en oncologie;
 - Une nutritionniste à temps partiel, qui dessert également la clientèle externe en oncologie au besoin;
 - Un psychologue dédie une journée par semaine à l'équipe d'oncologie. Il est alors disponible pour rencontrer les usagers en soins palliatifs, toutes maladies confondues. Il peut offrir son soutien tant à l'usager et aux proches qu'aux intervenants.
- L'hôpital est desservi par cinq pharmaciens, qui effectuent le bilan comparatif des médicaments pour chacun des usagers hospitalisés, qu'ils soient palliatifs ou non. À tour de rôle, ils assurent une couverture de la clientèle oncologique et possèdent tous une bonne expertise à cet effet.
- Un travailleur social dessert l'ensemble de l'hôpital. Pour la clientèle ambulatoire, les problématiques de type psychosocial sont référées au travailleur social du SAD.
- Sont également disponibles au besoin : physiothérapeute, ergothérapeute, agent de pastorale.
- Il n'y a pas d'équipe de bénévoles attitrée aux soins palliatifs. Les bénévoles du centre hospitalier peuvent se rendre disponibles pour des activités spéciales, sur demande.



5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- La réévaluation des besoins de l'utilisateur se fait lors de chacun des contacts de l'utilisateur avec la coordonnatrice en soins palliatifs et avec les autres intervenants au dossier.
- Des rencontres interdisciplinaires de l'équipe d'oncologie, auxquelles participe la coordonnatrice en soins palliatifs, se déroulent toutes les deux semaines :
 - Des discussions de cas portant sur l'ensemble des usagers palliatifs atteints de cancer, tant ambulatoires qu'hospitalisés, y ont lieu;
 - L'infirmière coordonnatrice de la maison de soins palliatifs participe systématiquement à ces rencontres, dans une optique de continuité des soins et services. Les transferts éventuels de clientèles vers la maison de soins palliatifs peuvent ainsi être facilités;
 - Les infirmières et autres intervenants du SAD peuvent également être invités, au besoin. À partir de l'automne, il est prévu que l'assistante infirmière-chef du SAD assiste régulièrement à ces rencontres.
- Au besoin, des discussions *ad hoc* ont lieu entre la coordonnatrice en soins palliatifs, les médecins, ainsi que l'utilisateur et ses proches.
- Lorsqu'un usager en soins palliatifs doit se présenter au département d'urgence, l'infirmière de liaison en avise la coordonnatrice en soins palliatifs. Dans la mesure du possible, cette dernière se déplace alors afin de fournir davantage d'informations au personnel de l'urgence. Par ailleurs, le personnel régulier de l'urgence finit par reconnaître certains usagers. Une prise en charge rapide a lieu, et les cas de soins palliatifs sont priorisés pour ce qui est de la gestion des lits hospitaliers.

6. PARTENARIATS

AU SEIN DU CSSS :

- Depuis un an et demi, un neurologue agit à titre de consultant pour l'hôpital, une semaine par mois. Une collaboration s'est développée avec ce spécialiste : c'est ainsi que deux usagers atteints de sclérose latérale amyotrophique ont pu être référés de façon précoce, à domicile, à la coordonnatrice en soins palliatifs.
- Les intervenants de l'équipe de SAD des CLSC du CSSS font parfois appel à la coordonnatrice en soins palliatifs pour des questions spécifiques, par exemple en lien avec la médication. Au fil du temps, ils ont eux-mêmes développé une certaine expertise en soins palliatifs.

AVEC D'AUTRES PARTENAIRES :

- La coordonnatrice en soins palliatifs facilite la transition entre l'hôpital, le domicile, les milieux de vie substituts et la maison de soins palliatifs. Elle est donc fréquemment en lien avec divers autres partenaires.

- Maison de soins palliatifs La Vallée des Roseaux (sept lits) :
 - La mission de l'établissement s'est récemment élargie pour inclure des suivis de trois ou quatre semaines pour le répit ou le soulagement des symptômes, en plus des suivis de fin de vie : il est donc possible pour un plus grand nombre d'usagers suivis par le centre hospitalier et par le SAD d'y être admis;
 - Une ligne d'écoute et d'entraide téléphonique en soins palliatifs est ouverte à tous, par une infirmière de la maison de soins palliatifs, du lundi au vendredi de 9 h à 17 h.
- Les médecins de famille de la communauté font appel à la coordonnatrice en soins palliatifs au besoin. La collaboration avec les divers médecins est très variable et dépend des individus.
- À la suite de l'hospitalisation d'un usager, l'infirmière de liaison fait parvenir un résumé d'informations à son médecin de famille. Un formulaire de niveau de soins, si cela n'a pas déjà été fait, est également acheminé. Il est noté que les médecins de famille qui exercent également en milieu hospitalier sont généralement plus à l'aise avec ces formulaires.

7. FORMATION DU PERSONNEL

- La coordonnatrice en soins palliatifs se tient à jour à l'aide de lectures personnelles. L'an dernier, elle a pu être libérée pour assister à un congrès annuel de soins palliatifs.
- Les programmes de formation continue en visioconférence, offerts par la Maison Michel-Sarrazin sont très appréciés des médecins et infirmières (coordonnatrice en soins palliatifs, infirmières en oncologie, infirmières de la Maison de soins palliatifs La Vallée des Roseaux) qui y assistent.
- Une infirmière d'oncologie (technicienne) qui démontrait un intérêt particulier pour les soins palliatifs a été initiée il y a quelques années, pour pouvoir remplacer les absences de la coordonnatrice. C'est ainsi qu'elle a suivi cette dernière sur le terrain, pour une période d'observation de trois jours. De temps à autre, une demi-journée ou une journée supplémentaire de jumelage peut être accordée.

8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- En plus du formulaire général de satisfaction, un questionnaire plus spécifique est rempli par l'ensemble de la clientèle oncologique. Les résultats sont toujours très positifs.
- Des protocoles de détresse sont utilisés sur chaque département du centre hospitalier, en fin de vie des usagers.
- Un comité d'éthique est disponible au sein du CSSS. Toutefois, les discussions *ad hoc* entre la coordonnatrice en soins palliatifs et les médecins et autres intervenants, ainsi qu'avec les usagers et leurs familles, sont généralement suffisantes pour résoudre les problématiques lorsqu'elles se présentent.



9. LEÇONS APPRISSES

- Les éléments nommés comme étant des incontournables à la mise en place de services en soins palliatifs sont :
 - L'implication et la volonté de la haute direction, afin de soutenir les projets en cours et investir dans les ressources nécessaires;
 - La disponibilité d'un médecin de famille pour le suivi à domicile;
 - La fluidité de la communication entre intervenants et entre lieux de prestations. À cet effet, l'infirmière de liaison et la coordonnatrice en soins palliatifs contribuent à la continuité des soins et au bon fonctionnement des services.



10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Nathalie Bernier
Infirmière clinicienne coordonnatrice de services en soins palliatifs et de fin de vie
418 589-3701, poste 302697
nathalie.bernier.09manic@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Description de poste : infirmière clinicienne coordonnatrice de services en soins palliatifs et de fin de vie* (6 pages).
- ⌘ *Services du Centre de santé et de services sociaux de Manicouagan pour la clientèle en soins palliatifs* (2 pages).
- ⌘ *Soins palliatifs* (7 pages).
- ⌘ *Soins palliatifs – Collecte de données* (2 pages).
- ⌘ *À vérifier lors de l'appel* (1 page).

Pratique recensée par M. Shang et A. Jancarik, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2014

Région 13 - Laval



CSSS DE LAVAL / HÔPITAL DE LA CITÉ-DE-LA-SANTÉ

Répondantes :

Madame Maryse Carignan, conseillère clinique à la Direction des soins infirmiers
 Madame Caroline Riou, coordonnatrice clinico-administrative régionale
 du Programme de cancérologie de Laval

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- Le continuum de soins palliatifs du CSSS de Laval comprend :
 - Une unité de soins palliatifs (USP), qui existe depuis le début des années 1990 et qui compte présentement douze lits à l'Hôpital de la Cité-de-la-Santé;
 - Un service de consultation hospitalière;
 - Une clinique ambulatoire en soins palliatifs, au sein du Centre intégré de cancérologie de Laval (CICL) et ouverte en 2012;
 - Une équipe dédiée assure le soutien à domicile (SAD), en première ligne.
- Le guichet des admissions en soins palliatifs du centre de santé et de services sociaux (CSSS) sert de porte d'entrée unique pour toutes les demandes de lits dédiés de la région de Laval, incluant celles pour la Maison de Soins Palliatifs de Laval, inaugurée en 2010.

2. GOUVERNANCE

- Les soins palliatifs s'insèrent sous le programme régional de cancérologie :
 - Une cogestion de l'USP est partagée entre une chef clinico-administrative et un chef médical;
 - Un autre gestionnaire est responsable du volet palliatif à domicile, incluant les services ambulatoires dont la clinique externe en soins palliatifs, au CICL;
 - Bien que sous la gouverne d'un programme qui offre ses services à la clientèle oncologique, l'équipe de consultation en soins palliatifs peut suivre tous types de clientèles référées. Selon l'évaluation de la condition clinique de l'usager, ce dernier bénéficiera soit du service de consultation, soit d'une prise en charge par l'équipe.
- Parmi les intervenants, une infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs exerce un leadership clinique pour ce qui est des services en soins palliatifs.
- Une infirmière clinicienne s'est jointe à l'équipe en juin 2014 avec un mandat régional de formation à l'égard des équipes interdisciplinaires en soins palliatifs.

- Une travailleuse sociale de l'équipe dédiée est responsable du guichet des admissions en soins palliatifs du CSSS.
- Une conseillère clinique à la Direction des soins infirmiers s'occupe de tout le secteur de la cancérologie, incluant les soins palliatifs. Elle se charge du développement de la pratique infirmière, de la sécurité et de la qualité des soins ainsi que de la formation initiale et continue.

3. SERVICES

- Plus de 80 % de la clientèle recevant des services palliatifs est atteinte de cancer. Les autres sont principalement des usagers en fin de vie, provenant de la cardiologie, de la pneumologie ou de la néphrologie.
- En 2013-2014, 401 cas ont été suivis en soins palliatifs :
 - Suivis sur une autre unité hospitalière, sans admission à l'USP : 144;
 - Suivis sur une autre unité hospitalière avant d'être transférés à l'USP : 142;
 - Séjours uniquement à l'USP : 115.
- Il est difficile d'estimer le pourcentage d'usagers qui réside sur le territoire puisque le centre hospitalier a une vocation suprarégionale pour la radiothérapie : la provenance de la clientèle est donc très variable.
- POUR L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS (USP) :
 - Les demandes proviennent principalement de médecins et d'intervenants de l'hôpital et de la première ligne, et parfois des spécialistes des cliniques externes;
 - La coordination régionale des admissions et la gestion des listes d'attente sont assurées par une travailleuse sociale. Celle-ci effectue une première priorisation avant de diriger la demande à l'assistante infirmière-chef de l'USP, ou à la coordonnatrice de la maison de soins palliatifs;
 - L'assistante infirmière-chef de l'USP analyse les demandes et, le cas échéant, envoie une demande d'admission à l'accueil de l'hôpital. Toutes les décisions de transferts ou d'admissions doivent être approuvées par les médecins de l'USP, puisqu'ils assument alors la prise en charge médicale de l'usager;
 - Critères d'admissibilité :
 - Âgé de 18 ans et plus et résidant Laval;
 - Être en phase palliative de sa maladie, avec un pronostic de moins de trois mois et un niveau d'autonomie de 50 % ou moins sur l'échelle de Karnofsky;
 - Être informé de son état et de la nature strictement palliative des traitements, en plus d'accepter de bénéficier du programme de soins palliatifs.



- Critères d'exclusion :
 - Personnes provenant d'un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD);
 - Personnes nécessitant une admission pour répit.
 - Seront également considérés :
 - L'endroit d'où provient l'usager : une priorité est accordée aux usagers à domicile;
 - Les préférences de l'usager;
 - La nécessité d'avoir accès à un plateau technique.
 - Les admissions à l'USP peuvent se faire en tout temps, sept jours par semaine;
 - L'intensité des soins est ajustée en fonction des besoins biopsychosociaux de l'usager, et la réévaluation des cas se fait de façon quotidienne, selon les symptômes présentés;
 - Lorsque le pronostic estimé est plus long qu'initialement prévu et qu'il dépasse trois mois, il arrive que des usagers soient relocalisés en CHSLD ou vers le domicile, avec intensification des soins.
- POUR LE SERVICE DE CONSULTATION :
- Les références s'effectuent selon le modèle hospitalier de consultation médicale;
 - Les consultations sont offertes aux usagers en fin de vie, après approbation par un médecin. Les demandes pour gestion de symptômes peuvent également être reçues, même si le pronostic est plus long que trois mois;
 - Les consultations (évaluations et suivis) sur les unités hospitalières se font normalement durant les heures de bureau;
 - Les demandes de consultations hospitalières reçoivent une réponse dans un délai de 24 à 48 heures.
- POUR LA CLINIQUE AMBULATOIRE EN SOINS PALLIATIFS, SITUÉE AU CICL :
- Les demandes de suivi proviennent principalement d'hémo-oncologues;
 - Les références sont dirigées vers l'infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs, qui est responsable de prioriser les cas selon son jugement clinique et une grille de priorisation. Elle effectue également des suivis téléphoniques d'usagers, par exemple en ce qui concerne leurs préférences entourant la planification de fin de vie;
 - L'infirmière assure une présence cinq jours par semaine, tandis que l'équipe médicale est en place une demi-journée par semaine;
 - La fréquence du suivi varie selon les besoins identifiés par l'équipe, ainsi que ceux exprimés par les usagers et leurs proches. De même, les infirmières-pivots en oncologie ou les infirmières du SAD sont fréquemment consultées pour avoir leur perception clinique de la situation;
 - La liste d'attente peut atteindre quelques semaines, en raison des limites de la couverture médicale à la clinique externe;

- En 2013-2014, 499 usagers différents ont été suivis par la clinique externe :
 - 114 nouveaux cas rencontrés;
 - 232 visites d'usagers connus;
 - 1719 appels téléphoniques (provenant souvent des membres de la famille de l'utilisateur).

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Huit médecins omnipraticiens, chacun travaillant en soins palliatifs à temps partiel :
 - Lors de consultations, la responsabilité médicale est conservée par les spécialistes si des traitements actifs sont en cours. L'équipe médicale de soins palliatifs prend la relève lorsqu'un usager a cessé ses traitements actifs et qu'il n'est suivi que pour une gestion de symptômes. En plus des cas admis ou transférés à l'USP, une dizaine de cas bénéficient en tout temps d'un suivi médical par l'équipe (prise en charge globale par un médecin de l'équipe, ou suivi en consultation) en dehors de l'USP;
 - Chaque médecin fait ses propres suivis : chaque usager est assigné à un médecin en particulier;
 - Au moins un des médecins de l'équipe en soins palliatifs demeure disponible en tout temps en dehors des heures désignées, par l'entremise du système de garde de l'hôpital, pour les nouveaux cas ou les consultations.
- Une infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs, à temps plein :
 - Elle soutient les infirmières des unités hospitalières autres que l'USP;
 - Elle assure la priorisation des rendez-vous, l'évaluation et le suivi des usagers de la clinique ambulatoire;
 - Elle consacre environ 30 % de son temps au département de radiothérapie, notamment pour :
 - Le suivi des symptômes;
 - Les suivis téléphoniques systématiques à tous les usagers, dont la fréquence varie selon le diagnostic de l'utilisateur.
 - Elle conserve des liens étroits avec les équipes dédiées de première ligne en soins palliatifs de la région de Laval et des environs, pour assurer le continuum de services.
- Autre personnel infirmier ou de soutien :
 - L'USP se retrouve sur le même étage qu'une unité de dix-huit lits de médecine. Les infirmières en soins palliatifs font la rotation entre les deux unités chaque mois et selon leurs préférences de clientèle;



- Pour les douze lits dédiés aux soins palliatifs :
 - De jour : deux infirmières et une infirmière auxiliaire;
 - De soir et de nuit : une infirmière et une infirmière auxiliaire pour les douze lits dédiés aux soins palliatifs.
- Un préposé aux bénéficiaires (PAB) dédié aux lits de soins palliatifs est présent de 8 h à 14 h. En dehors de ces heures, un PAB assure la couverture des 30 lits de l'étage.
- Personnel dédié à l'USP :
 - Travailleuse sociale, à temps plein, qui gère et priorise les demandes du guichet, en plus de ses tâches cliniques;
 - Pharmacienne, deux jours par semaine;
 - Musicothérapeute, trois jours par semaine.
- Une massothérapeute partage sa tâche entre les soins palliatifs et l'unité d'hémo-oncologie.
- Physiothérapeute, ergothérapeute, nutritionniste, psychologue, intervenant spirituel : au besoin.
- Équipe de bénévoles dédiée aux soins palliatifs :
 - Les bénévoles assurent une présence de jour à l'USP, et offrent également leur soutien aux clientèles palliatives des autres unités hospitalières. Ils bénéficient d'une formation de base en soins palliatifs, et sont également invités à certaines activités de formation continue.
- Tous les intervenants qui sont dédiés à l'USP peuvent, au besoin, répondre aux besoins d'usagers palliatifs hospitalisés sur d'autres unités hospitalières ou suivis en clinique externe de soins palliatifs.

5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- Des rencontres interdisciplinaires se déroulent chaque semaine à l'USP, et regroupent les médecins, les infirmières de l'USP, l'infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs, le travailleur social et la pharmacienne. Les discussions portent sur la clientèle palliative hospitalisée, tant sur l'USP que sur les autres unités, et parfois sur la clientèle à domicile pour prioriser les cas à admettre en lits dédiés.
- Des réunions ont également lieu trois ou quatre fois par année, regroupant les médecins et les infirmières en soins palliatifs, sur des thématiques ou des situations particulières.
- L'infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs favorise la fluidité et la rapidité de transmission des informations entre l'équipe médicale et les usagers, ainsi qu'avec les autres partenaires du réseau. Entre autres, le lien privilégié entre l'infirmière clinicienne spécialisée et l'équipe du SAD permet parfois d'éviter le recours au département d'urgence.



- L'existence d'un guichet unique en soins palliatifs assure également l'accès aux lits dédiés en soins palliatifs au moment opportun. De même, avec la collaboration des CSSS (ou autres partenaires communautaires), les services peuvent être intensifiés à domicile en attendant la disponibilité d'un lit à l'USP ou à la maison de soins palliatifs.

6. PARTENARIATS

AU SEIN DU CSSS :

- Pour les usagers à domicile connus de la première ligne, l'assistante au supérieur immédiat du SAD se charge de faire le pont avec le guichet d'admissions en soins palliatifs lorsqu'un lit dédié est requis.

AVEC LA MAISON DE SOINS PALLIATIFS DE LAVAL :

- Les admissions vers la maison de soins palliatifs sont coordonnées par le guichet des admissions en soins palliatifs du CSSS, mais la maison possède un comité d'admission indépendant, pour ce qui est de l'évaluation et la priorisation des usagers :
 - Lorsqu'une demande est acceptée, la coordonnatrice des soins de la maison avise la responsable du guichet. Lorsqu'un lit se libère à la maison, l'heure et la date de l'admission de l'usager sont communiquées au CSSS. La maison contacte l'usager et sa famille pour les informations relatives à l'admission.
- Les deux milieux partagent plusieurs outils cliniques : protocoles médicaux et infirmiers, techniques de soins, ordonnances collectives, etc.
- Sur demande, les services de laboratoire et d'imagerie médicale sont offerts sans frais lorsque requis par des usagers de la maison de soins palliatifs. Il en est de même pour diverses expertises professionnelles du CSSS, telles que celles du pharmacien, de divers professionnels et du comité de bioéthique clinique.
- Une entente de service officielle a été signée en juillet 2014, afin de clarifier les modalités de partenariats entre les deux établissements.

AVEC D'AUTRES ÉTABLISSEMENTS :

- Les dons de diverses fondations caritatives permettent de bonifier l'offre de service en soins palliatifs, par exemple pour financer les services de massothérapie.
- La Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD), un organisme à but non lucratif de soins à domicile, offre ses services à une portion de la clientèle palliative à domicile de la région. Une entente de services formelle détaille les modalités de ce partenariat.



- Récemment, un comité régional en soins palliatifs, piloté par l'Agence de la santé et des services sociaux de Laval, a repris ses activités :
 - Un représentant de chacun des établissements impliqués en soins palliatifs dans la région y siège : centre hospitalier, première ligne, maison de soins palliatifs de Laval, SSPAD;
 - Dans les activités à venir, il est planifié que trois trajectoires seront développées pour les soins palliatifs, soit celles de l'oncologie, des maladies chroniques et de la démence. Notamment, il est prévu de s'arrimer avec les travaux de la chargée de projet en maladies chroniques. De même, le volet hébergement sera également inclus dans les réflexions;
 - Un des mandats du comité est d'élaborer un programme de formation régional en soins palliatifs afin d'assurer le développement des compétences des intervenants des équipes interdisciplinaires de soins palliatifs dans la région de Laval.

7. FORMATION DU PERSONNEL

- Une monitrice clinique spécifiquement dédiée aux soins palliatifs est entrée en fonction en juin 2014 et sera à temps plein dès le mois d'août. Elle assurera le suivi des compétences du personnel en soins palliatifs du CSSS, tant pour le milieu hospitalier que pour les secteurs de la première ligne. Elle a également un mandat régional pour ce qui est de la formation des intervenants en soins palliatifs.
- Pour le moment, une journée de formation théorique est offerte aux nouvelles infirmières sur l'USP par la conseillère clinique à la Direction des soins infirmiers. Par la suite, le Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) est utilisé. Des formations ponctuelles sont également offertes selon les besoins du personnel.
- Au besoin, des capsules d'information peuvent être présentées en réponse à des situations cliniques particulières, par exemple en lien avec la détresse respiratoire.
- Le club de lecture des infirmières en hémato-oncologie est ouvert aux infirmières œuvrant en soins palliatifs, qui y assistent selon les thématiques proposées.

8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- Il existe des questionnaires de satisfaction spécifiques à la clientèle en soins palliatifs. Les résultats sont toujours très positifs.
- L'évaluation de divers indicateurs, tels que le nombre d'utilisateurs admis à l'USP ou la durée moyenne de séjour, est faite par le Programme-clientèle de cancérologie. D'autres données pertinentes aux soins palliatifs sont suivies à travers l'ensemble du centre hospitalier par la Direction des soins infirmiers, par rapport aux chutes, aux ulcères de pression et à la douleur.

- Au moins deux fois par année, il est prévu que la maison de soins palliatifs de Laval et le CSSS se rencontrent pour faire le point, afin d'assurer l'amélioration de la qualité et de l'accessibilité des soins et services.
- Des rencontres mensuelles d'équipe permettent au personnel de l'USP de discuter du fonctionnement administratif et clinique sur l'unité. Ces discussions sont considérées dans les démarches d'amélioration continue du service de soins palliatifs. Par exemple, des situations particulières en lien avec la détresse respiratoire ont mené à des capsules d'information sur le sujet.
- Le processus d'agrément a mené à la formation d'un comité d'amélioration continue de la qualité des soins palliatifs, qui examine tant les activités de l'USP que celles du SAD.
- Une équipe d'éthique clinique, composée entre autres d'une éthicienne, d'un travailleur social en cancérologie et d'un psychologue, est disponible pour la globalité du milieu hospitalier. L'équipe de soins palliatifs s'y rapporte principalement en lien avec certaines complexités culturelles :
 - Refus par les membres de la famille, d'opiacés ou autres méthodes de soulagement de la douleur de l'utilisateur;
 - Acharnement thérapeutique, que ce soit par les équipes de soins ou par les usagers et leurs proches.
- La région de Laval a reçu un prix de la part du MSSS en 2002-2003, pour ce qui est de l'harmonisation régionale de leurs pratiques en soins palliatifs.

9. LEÇONS APPRISSES

- Le développement des services en soins palliatifs a été grandement facilité par la présence de ressources dédiées.
- Une bonne coordination des services est cruciale lors de la transition des usagers de la phase curative à la phase palliative :
 - L'infirmière clinicienne spécialisée contribue à cette fluidité, notamment en établissant des liens avec les équipes hospitalières et communautaires, ainsi qu'en favorisant la communication entre ces deux dernières;
 - La présence de membres de l'équipe de soins palliatifs dans les réunions interdisciplinaires d'autres spécialités, par exemple celles de soins ambulatoires en oncologie, permet de repérer la clientèle précocement. Pour le moment, force est de constater que les références se font fréquemment trop tardivement;



- Davantage de suivis conjoints avec les spécialistes sembleraient souhaitables, afin d'assurer une bonne transition au moment opportun. Les spécialistes sont souvent plus enclins à référer une fois qu'ils ont compris la réelle valeur ajoutée des soins palliatifs, notamment pour ce qui est de l'amélioration de la gestion des symptômes pour l'usager, ainsi que de l'allègement de leurs propres tâches.
- La sensibilisation auprès des médecins et autres intervenants quant à l'importance des soins palliatifs est essentielle et demeure un enjeu au quotidien. Notamment, il est difficile pour les équipes soignantes d'usagers actifs de faire la transition vers les soins palliatifs, lorsque le besoin pour ce type de services est perçu comme résultant d'un échec médical.
- L'harmonisation de pratiques et d'outils cliniques est en cours, afin de promouvoir une approche commune régionale, particulièrement dans un contexte de mouvements fréquents du personnel.
- Quelques difficultés rencontrées par l'équipe :
 - La grande difficulté de recruter des médecins en soins palliatifs est nommée comme contribuant aux limites de l'offre de service actuelle, par exemple quant aux heures d'ouverture de la clinique ambulatoire;
 - L'obligation de rapatriement des services représente un enjeu supplémentaire. Pour le moment, un principe d'alternance est privilégié pour les lits de la maison de soins palliatifs de Laval et pour l'USP : pour chaque usager provenant de l'Hôpital Cité-de-la-Santé, un usager résidant sur le territoire, mais provenant d'un centre hospitalier hors région est également considéré. Le développement de lits en soins palliatifs en CHSLD est en discussion afin de pouvoir répondre à une demande grandissante.

10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Maryse Carignan
Conseillère clinique à la Direction des soins infirmiers
450 668-1010, poste 23719
mcarignan.csssl@ssss.gouv.qc.ca

Madame Caroline Riou
Coordonnatrice clinico-administrative régionale du Programme de cancérologie de Laval
450 668-1010, poste 24328
criou.csssl@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Protocole d'entente intervenu entre le CSSS de Laval et la Maison de soins palliatifs de Laval (33 pages).*
- ⌘ *Statistiques de la clientèle suivie en soins palliatifs – Hôpital de la Cité-de-la-Santé de Laval (1 page).*
- ⌘ *Entente de services portant sur la contribution de l'organisme « Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal » à l'offre de service régionale en soins palliatifs (25 pages).*

Pratique recensée par M.Shang et A. Jancarik, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Juin 2014



Région 14 - Lanaudière



CSSS DU SUD DE LANAUDIÈRE / CENTRE HOSPITALIER PIERRE-LE GARDEUR

Répondantes :

Madame Sandra Bélec, infirmière dédiée aux soins palliatifs
Madame Karine Lavoie, infirmière en soins palliatifs au centre hospitalier Pierre-Le Gardeur
Madame Martine Vallée, chargée de projet en soins palliatifs
pour la région du Sud et du Nord de Lanaudière

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- Le continuum de soins palliatifs du CSSS du Sud de Lanaudière comprend :
 - Une unité hospitalière de soins palliatifs de huit lits, qui comptait initialement cinq lits à sa création en 2000;
 - Un service de consultation hospitalière, depuis 2010;
 - Douze lits dédiés en maison de soins palliatifs, depuis 2010;
 - Huit lits dédiés en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD);
 - Des services à domicile par l'entremise de deux centres locaux de services communautaires (CLSC) : Lamater et Meilleur.
- Une infirmière du CSSS, dédiée aux soins palliatifs, gère la liste d'attente pour toutes les demandes de lits dédiés de la région du Sud et du Nord de Lanaudière, dont celles pour le centre hospitalier Pierre-Le Gardeur, le CHSLD des Deux-Rives, et celles de la Maison Adhémar-Dion – Centre de soins palliatifs.

2. GOUVERNANCE

- Les soins palliatifs hospitaliers s'insèrent dans la Direction de la santé physique. Une cogestion clinico-administrative est en place entre la chef d'unité en soins palliatifs et un des médecins de l'équipe.
- Le volet communautaire des soins palliatifs est sous la Direction des services de soutien à l'autonomie. Certains intervenants qui exercent un leadership particulier pour ce qui est des services en soins palliatifs relèvent de cette direction :
 - Une infirmière dédiée aux soins palliatifs, bien que sa tâche soit répartie entre les CLSC et le centre hospitalier Pierre-Le Gardeur;
 - Une chargée de projet en soins palliatifs en place depuis quelques mois. Son mandat consiste à harmoniser les soins palliatifs pour la région du Sud et du Nord de Lanaudière. Elle est également responsable du volet répit, en développement.

3. SERVICES

- Environ 75-80 % des usagers suivis sont atteints de cancer. D'autres exemples de clientèles desservies sont celles en fin de vie, atteintes d'accident vasculaire cérébral, de maladie pulmonaire obstructive chronique, d'infarctus, d'insuffisance cardiaque ou rénale et, en nombre croissant, de sclérose latérale amyotrophique.
- Environ 60 % de la clientèle du territoire reçoit des services au centre hospitalier Pierre-Le Gardeur.
- POUR L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS (USP) :
 - Les demandes peuvent provenir tant de médecins de l'hôpital que de l'externe, ainsi que d'intervenants de l'hôpital ou du CLSC. Elles s'effectuent généralement par l'intermédiaire de l'infirmière dédiée aux soins palliatifs, à l'aide d'un formulaire de demande d'admission ou par téléphone. Les références médicales de spécialistes se font directement aux médecins de soins palliatifs par requête interne ou par appel téléphonique;
 - L'admissibilité tient compte de plusieurs facteurs :
 - L'USP de l'hôpital dessert principalement la clientèle en fin de vie, dont le pronostic est inférieur à un mois;
 - Parfois, des usagers y sont également acceptés pour la gestion de symptômes ou l'ajustement de médication, généralement avec un pronostic de moins de trois mois;
 - La mobilité et l'autonomie de l'utilisateur doivent être très restreintes (score sur l'échelle de performance en soins palliatifs de 50 % et moins);
 - Les traitements curatifs doivent avoir été cessés, et l'utilisateur doit accepter de recevoir des soins de nature palliative : consentement à l'admission et niveau de soins 4 et/ou ordonnance de non-réanimation;
 - Les usagers dont le besoin principal est le répit pour la famille sont exclus. Cependant, le soutien par le CLSC peut alors être renforcé afin d'éviter l'épuisement des proches.
 - Chaque semaine, l'infirmière dédiée rencontre la travailleuse sociale et le médecin de garde en soins palliatifs afin d'étudier et de prioriser les demandes pour les lits dédiés, selon leur jugement clinique, ainsi qu'une grille regroupant certains critères établis : score de l'échelle de performance en soins palliatifs, index de pronostic, douleur et symptômes, réseau social, implication d'un médecin à domicile. Chaque usager se voit ainsi attribuer un pointage sur dix, permettant d'objectiver l'urgence des cas;
 - Il importe de mentionner que les médecins de l'équipe ont droit de gestion pour les huit lits de l'USP. Ce mode de fonctionnement est unique au sein de l'hôpital : pour toutes les autres unités, c'est un gestionnaire de lits qui détient ce droit;
 - Les admissions à l'unité peuvent ainsi se faire 24 heures par jour, 7 jours par semaine;
 - L'intensité des soins est ajustée en fonction des besoins biopsychosociaux de l'utilisateur, et la réévaluation des cas se fait au jour le jour, selon les symptômes présentés;
 - En 2012-2013, l'USP a desservi environ 600 usagers.



■ POUR LE SERVICE DE CONSULTATION :

- L’infirmière dédiée aux soins palliatifs procède à une première collecte de données, avant que le médecin n’effectue sa consultation médicale;
- Lorsque possible, les usagers suivis sur d’autres unités sont transférés en chambre individuelle;
- Une importance est accordée à l’unité hospitalière en fonction de la provenance de l’usager, selon cet ordre de priorité :
 - Usagers au département d’urgence;
 - Usagers des soins intermédiaires;
 - Usagers sur les unités de médecine, chirurgie, etc.
- Il n’y a pas de clinique externe officielle en soins palliatifs pour les usagers ambulatoires :
 - L’emphase est mise sur la prise en charge rapide à domicile par les médecins de famille ou les médecins du CLSC;
 - Le médecin de garde en soins palliatifs de l’hôpital offre toutefois une disponibilité téléphonique pour la clientèle externe. Il peut également effectuer des consultations en clinique externe d’oncologie pour ce qui est de la gestion de symptômes, mais sans prise en charge médicale.
- En 2013-2014, 517 consultations ont été effectuées auprès d’usagers hospitalisés par l’infirmière dédiée aux soins palliatifs. Les statistiques concernant le nombre de consultations médicales ne sont pas disponibles.

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L’ÉQUIPE

- Six médecins omnipraticiens, tous à temps partiel, assurent une garde alternée, une semaine à la fois :
- Lors de consultations, la responsabilité médicale est conservée par les spécialistes. L’équipe médicale de soins palliatifs prend la relève lorsqu’un usager est transféré à l’USP. La transition du curatif au palliatif se fait toutefois graduellement, par des visites fréquentes des médecins en soins palliatifs sur les diverses unités hospitalières. Les médecins des autres unités sont, par ailleurs, de plus en plus sensibles au respect du niveau de soins souhaité par l’usager, grâce à la visibilité, la présence et l’implication des médecins en soins palliatifs;
 - Au moins un des médecins de l’équipe en soins palliatifs demeure disponible en tout temps en dehors des heures désignées, par l’entremise du système de garde de l’hôpital;
 - La même équipe médicale dessert la Maison Adhémar-Dion, et un des médecins assure également le suivi médical des huit lits du CHSLD des Deux-Rives.



- L'infirmière dédiée aux soins palliatifs répartit son temps entre le centre hospitalier et les deux CLSC :
 - Son rôle principal consiste en la priorisation des lits dédiés en soins palliatifs. En collaboration avec les divers partenaires du soutien à domicile (SAD), de l'USP, du CHSLD et de la Maison Adhémar-Dion, elle planifie des admissions directes au besoin, afin d'éviter le recours au département d'urgence;
 - Elle est constamment en communication avec une infirmière-pivot de l'urgence, afin d'éviter les décès à ce département. De même, elle collabore fréquemment avec les infirmières-pivots en oncologie, les infirmières du CLSC et les infirmières des diverses unités hospitalières afin de favoriser le continuum de soins;
 - Elle peut également répondre aux questions cliniques et offrir des conseils aux intervenants, à la demande;
 - Une deuxième infirmière dédiée aux soins palliatifs a récemment été embauchée, et est en processus d'orientation.
- Autre personnel infirmier ou de soutien :
 - L'USP de huit lits se retrouve sur le même étage qu'une unité de quarante lits de médecine;
 - Infirmières et infirmières auxiliaires : font la rotation entre les deux unités chaque mois, et selon leurs préférences de clientèles :
 - De jour : une infirmière et une infirmière auxiliaire pour neuf usagers (huit de l'USP et un de l'unité de médecine);
 - De soir : une infirmière et une infirmière auxiliaire pour un total de douze usagers (huit de l'USP et quatre autres);
 - De nuit : une infirmière auxiliaire pour dix usagers (huit de l'USP et deux autres; elle se réfère aux autres infirmières de l'unité de médecine au besoin).
 - Préposés aux bénéficiaires (PAB) : se partagent les tâches de l'ensemble de l'étage (total de 48 lits), sauf entre 13 h 30 et 21 h 30, lorsqu'un PAB est spécifiquement attribué à l'USP :
 - De jour : trois PAB;
 - De soir et de nuit : deux PAB.
- Une travailleuse sociale dédiée aux soins palliatifs, quatre jours par semaine.
- Une massothérapeute pour les usagers de l'USP et les membres de leur famille, quatre heures par semaine.
- Une musicothérapeute, quatre heures par semaine.
- Un intervenant spirituel, sur demande.
- Nutritionniste, physiothérapeute, ergothérapeute et psychologue : au besoin.



- Équipe de bénévoles dédiée aux soins palliatifs :
 - Cette équipe assure une présence à l'USP, principalement de jour;
 - Les bénévoles en soins palliatifs ainsi que ceux en oncologie reçoivent une orientation spécifique par le chef des bénévoles;
 - De l'aromathérapie peut être offerte par les bénévoles à l'USP.

5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- Des rencontres interdisciplinaires se déroulent chaque semaine à l'USP, et regroupent le médecin de garde, l'infirmière dédiée aux soins palliatifs, une infirmière soignante de l'USP, la travailleuse sociale, l'intervenant spirituel, la musicothérapeute, la massothérapeute et un représentant des bénévoles. Les autres professionnels y sont invités au besoin. Ces rencontres permettent de mieux cibler les besoins des usagers et de leurs familles afin de mieux définir les services à leur offrir. De même, l'infirmière dédiée aux soins palliatifs présente les nouvelles demandes inscrites sur la liste d'attente des lits dédiés, incluant celles du SAD.
- L'infirmière dédiée aux soins palliatifs favorise la fluidité et la rapidité de transmission des informations entre l'équipe médicale et les usagers, elle assure également l'accès aux services au moment opportun, notamment par la gestion et la priorisation des lits dédiés en soins palliatifs. De même, avec la collaboration des CSSS (ou autres partenaires communautaires), les services peuvent être intensifiés à domicile en attendant la disponibilité d'un lit dédié :
 - Une liste informatisée, mise à jour par une agente administrative du CLSC, regroupe toutes les demandes pour les lits dédiés de la région. Les médecins et les gestionnaires y ont accès, en lecture seule;
 - La demande d'admission en lit dédié, qui comporte un vaste ensemble d'informations biopsychosociales, est commune pour le SAD et pour l'hôpital.

6. PARTENARIATS

AVEC LA PREMIÈRE LIGNE :

- Pour tous les retours à domicile et autres transferts, incluant ceux de l'USP, une infirmière de liaison procède à une collecte de données et fait parvenir une demande de services interétablissements au milieu qui prendra en charge l'usager. Elle collabore donc fréquemment avec l'infirmière dédiée aux soins palliatifs pour ce qui est de la planification du congé des usagers en soins palliatifs.
- Lorsque l'usager a une mobilité plus restreinte et qu'il nécessite des services du SAD, il est pris en charge par un des médecins des CLSC ou de l'unité de médecine familiale du CSSS, si son propre médecin de famille ne fait pas de visites à domicile.

- Les usagers palliatifs à domicile sont desservis par l'équipe régulière du SAD : le territoire de desserte du CLSC étant très vaste, il a été décidé de ne pas instaurer d'équipe dédiée en première ligne.
- En l'absence de l'infirmière dédiée aux soins palliatifs, les infirmières du SAD peuvent joindre le médecin de garde en soins palliatifs, particulièrement pour organiser des transferts directs en lit dédié, lorsqu'urgent.
- Environ une dizaine d'omnipraticiens de divers sites (cliniques médicales, CLSC, unité de médecine familiale) exercent en soins palliatifs à domicile. Six d'entre eux assurent la garde à la Maison Adhémar-Dion et au CHSLD des Deux-Rives, de pair avec les médecins de l'équipe hospitalière, et émettent des recommandations en lien avec les soins palliatifs au Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens du CSSS.

AVEC LA MAISON ADHÉMAR-DION ET LE CHSLD DES DEUX-RIVES :

Lorsqu'un lit dédié est attribué à la Maison ou au CHSLD par le comité formé de l'infirmière dédiée, de la travailleuse sociale et du médecin de garde en soins palliatifs, le dossier de l'usager est transmis au coordonnateur des soins infirmiers à la Maison et à la chef de l'USP au CHSLD lorsqu'une place se libère. Ces derniers déterminent alors une date d'admission, et toutes les informations sont remises aux infirmières soignantes :

- Pour les cas plus complexes, par exemple en présence de techniques de soins spécifiques, une collaboration plus étroite est établie avec l'infirmière dédiée aux soins palliatifs.
- Les huit lits dédiés en soins palliatifs du CHSLD des Deux-Rives bénéficient des services de certains des intervenants œuvrant également en milieu hospitalier, tels que l'intervenant spirituel, la musicothérapeute et deux des médecins.
- Sur demande, les services de laboratoire et d'imagerie médicale sont offerts sans frais lorsque requis par des usagers de la Maison. Il en est de même pour diverses expertises professionnelles du CSSS, telles que celles du pharmacien, de divers professionnels et du comité de bioéthique clinique. Il existe une entente de service officielle, afin de clarifier les modalités de partenariats entre les deux établissements.
- La Maison Adhémar-Dion a été construite grâce aux dons de la Fondation du CSSS du Sud de Lanaudière. Elle dessert l'ensemble de la population de Lanaudière.

AVEC D'AUTRES ÉTABLISSEMENTS :

- L'infirmière dédiée aux soins palliatifs a rencontré les équipes infirmières du SAD des divers CLSC de la région du Sud et du Nord de Lanaudière, afin de leur expliquer le fonctionnement du guichet unique pour lits dédiés en soins palliatifs. De même, elle assure une disponibilité téléphonique auprès des infirmières de la région, afin de faciliter l'accès aux lits dédiés.



- Au besoin, des références sont faites par les intervenants du CSSS à divers organismes communautaires :
 - Albatros, pour les suivis de deuil;
 - Regroupement des aidants naturels;
 - Lignes téléphoniques diverses, etc.

7. FORMATION DU PERSONNEL

- La chef d'unité en soins palliatifs de l'hôpital jumelle les nouveaux employés avec du personnel plus expérimenté. Selon les besoins, une à deux journées sont ainsi consacrées à ce type d'accompagnement informel. Par la suite, l'équipe demeure disponible pour répondre aux questions et aux préoccupations, de façon *ad hoc*.
- La formation continue s'articule de différentes façons :
 - Des capsules d'information sont offertes par l'infirmière dédiée lors de réunions infirmières de l'USP, ainsi qu'aux équipes du SAD des CLSC;
 - Les conférences midi, données par les médecins de l'hôpital, peuvent toucher à des sujets pertinents aux soins palliatifs. Les employés peuvent y assister, à leur discrétion. Puisque ces conférences donnent lieu à des heures d'accréditation pour la formation continue infirmière, la participation est généralement très bonne;
 - Chaque année, la chef d'unité de l'hôpital désigne une infirmière pour participer au congrès annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec. Cette dernière résume ensuite les faits saillants et en informe les autres membres du personnel sous forme de capsules. L'infirmière dédiée transmet également les informations aux infirmières des CLSC.
- Avec l'arrivée d'une deuxième infirmière dédiée aux soins palliatifs, il est prévu que le déroulement des formations soit revu et bonifié.

8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- Des gestionnaires de risque examinent les rapports d'incidents pour chacun des secteurs de l'hôpital afin d'examiner si des modifications aux services peuvent être requises.
- La satisfaction de la clientèle est manifestée par le nombre de commentaires positifs reçus informellement. De même, les usagers de la Maison Adhémar-Dion remplissent un questionnaire de satisfaction, peu après leur admission. La majorité de ces derniers ayant bénéficié de services du CSSS avant leur séjour, cette mesure peut ainsi représenter une forme indirecte d'évaluation de l'ensemble du continuum de soins palliatifs de la région. Les résultats sont toujours très positifs.



- Grâce à l'implication de l'équipe en soins palliatifs et particulièrement au rôle de l'infirmière dédiée aux soins palliatifs, les médecins et autres intervenants rapportent une prise en charge plus précoce et plus rapide de la clientèle, de même qu'une diminution du nombre de décès des usagers palliatifs au département d'urgence. Ces impressions ne sont toutefois pas objectivées par des statistiques à cet effet.
- L'expertise au sein de l'équipe permet de gérer les problématiques éthiques, telles que l'acharnement thérapeutique, à l'aide de rencontres entre médecins, autres intervenants et membres de la famille, selon les besoins.
- Un outil de dépistage de la détresse psychologique des usagers et de leurs proches est en cours de développement.
- La diminution du temps de séjour hospitalier et en maison de soins palliatifs semble indiquer une meilleure utilisation des lits dédiés en soins palliatifs.

9. LEÇONS APPRISSES

- Plusieurs éléments sont nommés comme des prérequis incontournables et des facteurs facilitants, notamment :
 - L'appui de la haute direction, ainsi que la volonté et l'implication des gestionnaires : l'attribution d'une deuxième infirmière dédiée aux soins palliatifs en est un exemple concret;
 - La disponibilité de médecins, en nombre suffisant;
 - La présence de l'infirmière dédiée aux soins palliatifs : celle-ci facilite les transitions entre les services du continuum, ainsi que l'harmonisation de la qualité des soins et services offerts à la clientèle. La décision d'utiliser une infirmière pour la priorisation des lits en soins palliatifs permet de mettre à profit son jugement clinique;
 - L'ouverture à la philosophie des soins palliatifs et à la collaboration interdisciplinaire requise, de la part des intervenants. Entre autres, il est particulièrement important de développer les liens entre l'équipe de soins palliatifs et celle d'oncologie, afin d'assurer une bonne transition entre le curatif et le palliatif. En effet, les infirmières-pivots en oncologie font souvent le pont avec les soins palliatifs, en fin de traitements actifs. Ceci est favorisé par l'implication active des membres de l'équipe dédiée, qui effectuent de la sensibilisation au jour le jour. De même, la stabilité relative du personnel entraîne une certaine pérennité des connaissances transmises.
- Quelques difficultés rencontrées par l'équipe :
 - Il serait souhaité par les médecins de comptabiliser davantage de statistiques sur la clientèle, afin de pouvoir ajuster l'offre de service en conséquence;
 - L'obligation de rapatriement de la clientèle représente une nouvelle préoccupation pour l'équipe, pour la priorisation des usagers en lits dédiés.



10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Sandra Bélec
Infirmière dédiée aux soins palliatifs
450 471-2881, poste 4055
sandra.belec@csssl.ca

Madame Martine Vallée
Chargée de projet en soins palliatifs pour la région du Sud et du Nord de Lanaudière
450 471-2881, poste 2889
martine.vallee@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Demande d'admission – Soins palliatifs* (3 pages).
- ⌘ *Aide-mémoire – Documents à joindre lors d'une demande d'admission au guichet de soins palliatifs* (1 page).
- ⌘ *Critères de priorisation guichet de soins palliatifs* (1 page).
- ⌘ *Guichet soins palliatifs – Algorithme* (1 page).
- ⌘ *Procédure lors de la réception d'une demande d'admission en soins palliatifs* (1 page).
- ⌘ *Protocole d'entente intervenu entre le CSSS du Sud de Lanaudière et la Maison Adhémar-Dion* (8 pages).
- ⌘ *Au-delà des soins, du soutien et de l'accompagnement... La Maison Adhémar-Dion – Centre de soins palliatifs* (dépliant recto verso).

Pratique recensée par M.Shang et A. Jancarik, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Juin 2014



Région 15 - Laurentides



CSSS DE SAINT-JÉRÔME / HÔPITAL RÉGIONAL DE SAINT-JÉRÔME

Répondantes :

Madame Joanne Savard, coordonnatrice régionale au Programme de lutte contre le cancer
Docteure Marie-Christine Houde, omnipratricienne spécialisée en soins palliatifs
et en douleur chronique
Madame Isabelle Duplessis, infirmière clinicienne dédiée en soins palliatifs

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- Le CSSS de Saint-Jérôme est formé d'un hôpital, d'un centre local de services communautaires (CLSC) et de trois centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD).
- Le continuum de soins palliatifs de l'Hôpital régional de Saint-Jérôme comprend :
 - Une unité de soins palliatifs (USP) de quatre lits;
 - Une vingtaine de lits additionnels dédiés pour la mission des soins palliatifs;
 - Un service de consultation hospitalière;
 - Une clinique externe en soins palliatifs, au sein de la clinique d'hémo-oncologie, depuis 2006.
- En 2010, une infirmière clinicienne en soins palliatifs est entrée en poste à temps plein. Son rôle est de coordonner l'ensemble des activités du service, en plus d'agir à titre de personne-ressource en soins palliatifs, tant pour le milieu hospitalier que pour les partenaires communautaires. Précédemment, cette fonction était détenue par une des infirmières-pivots en oncologie, qui avait une demi-tâche en soins palliatifs.

2. GOUVERNANCE

- L'équipe de soins palliatifs hospitaliers relève de la Direction de santé physique, tout comme la coordonnatrice régionale au Programme de lutte contre le cancer (PLCC).
- La gestion clinico-administrative des soins palliatifs hospitaliers est assurée par la chef de programme d'hémo-oncologie et par la coordonnatrice régionale du PLCC. Pour ce qui est du volet médical, une des médecins gère les cliniques externes, tandis qu'une autre se charge de l'organisation sur les unités hospitalières.
- Une coordonnatrice en soins palliatifs relève en partie de la Direction de santé physique (25 % de sa tâche en centre hospitalier), et en partie de la Direction du programme personnes en perte d'autonomie (75 % de sa tâche en CLSC).

- Parmi les autres intervenants, l'infirmière clinicienne dédiée ainsi que les médecins de l'équipe exercent un leadership particulier quant au développement des services en soins palliatifs. L'infirmière dédiée est sous la responsabilité du chef de programme en hémato-oncologie.

3. SERVICES

- De la clientèle hospitalisée, environ 75 % des usagers recevant des services palliatifs sont oncologiques. Les autres sont principalement atteints d'affections neurologiques dégénératives évoluées ou d'insuffisance fonctionnelle sévère et terminale d'organes (pulmonaire, rénale, hépatique, cardiaque et cérébrale).
- En clinique externe de soins palliatifs, tous les usagers sont atteints de cancer. L'équipe de soins palliatifs se déplace cependant également aux cliniques externes de pneumologie ainsi que de neurologie. Cette façon de procéder favorise le développement de liens avec les spécialistes, en plus de faciliter l'accès aux services pour les usagers.
- Près de 85 % de la clientèle réside sur le territoire des Laurentides, dont 40 à 50 % à Saint-Jérôme. Environ 15 % proviennent de la région de Lanaudière.
- Les usagers du territoire qui requièrent des services surspécialisés dans les centres hospitaliers de Montréal sont souvent référés aux soins palliatifs du CSSS tardivement, alors que plusieurs ne sont déjà plus ambulatoires. Ceci empêche les suivis en clinique externe, et renforce l'importance à accorder au volet soutien à domicile (SAD) des services.
- En 2013-2014 :
 - 920 visites ont eu lieu à la clinique externe de soins palliatifs;
 - 317 usagers différents ont été admis à l'USP.
- Quatre lits sont spécifiquement aménagés pour la fin de vie et pour la gestion de symptômes complexes. Une vingtaine de lits additionnels sont pris en charge par l'équipe de soins palliatifs, sur une unité d'hémo-oncologie. Les chambres individuelles sont alors favorisées.
- L'attribution des services offerts par l'équipe de soins palliatifs se fait en grande partie selon le jugement clinique des médecins, en collaboration avec l'infirmière clinicienne dédiée, en tenant compte des symptômes et des besoins des usagers.
- POUR L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS (USP) :
 - Les références proviennent de médecins ou d'intervenants de l'hôpital ou de la communauté;
 - Les usagers ou leurs proches peuvent aussi faire des demandes. Ils sont alors encouragés à en discuter avec leur médecin traitant qui peut formuler une référence médicale. Sinon, il est possible pour les usagers d'être évalués en consultation à l'urgence de l'hôpital, par l'équipe de soins palliatifs;



- Les admissions sont possibles tant pour la fin de vie que pour le contrôle des symptômes. Les demandes uniquement pour répit ne sont généralement pas considérées;
 - Critères d'admissibilité aux lits dédiés :
 - Être en phase palliative de sa maladie, avec un pronostic de moins de trois mois;
 - Être informé de son état et de la nature strictement palliative des traitements, en plus d'accepter d'être admis en soins palliatifs.
 - Les admissions à l'USP peuvent se faire 24 heures par jour, 7 jours par semaine;
 - L'intensité des soins est ajustée en fonction des besoins biopsychosociaux de l'usager, et la réévaluation des cas se fait quotidiennement, selon les symptômes présentés.
- POUR LE SERVICE DE CONSULTATION :
- Les références s'effectuent selon le modèle hospitalier de consultation médicale;
 - Critères d'admissibilité pour un suivi conjoint ou une consultation :
 - Pronostic de moins de deux ans;
 - Présence de symptômes majeurs d'inconfort nécessitant des soins et une thérapie adaptée;
 - Souffrance psychologique majeure de l'usager et/ou de l'entourage (suivi avec les psychologues);
 - Problématique sociale complexe (suivi avec les travailleurs sociaux);
 - Décès imminent.
 - Critères d'admissibilité pour une prise en charge médicale complète :
 - Pronostic de moins de trois mois, bien qu'une certaine flexibilité soit allouée selon les besoins, pour les pronostics de moins d'un an;
 - Dernier traitement de chimiothérapie au-delà de deux semaines;
 - Symptômes d'inconfort réfractaires.
 - Les usagers atteints de douleur chronique non cancéreuse ainsi que les toxicomanes sont exclus;
 - Les consultations (évaluations et suivis) sur les unités hospitalières se font normalement durant les heures de bureau;
 - Les demandes reçoivent généralement une réponse la journée même;
 - En tout temps, le personnel des autres unités peut faire appel à l'infirmière clinicienne dédiée en soins palliatifs pour l'expertise de celle-ci.
- POUR LA CLINIQUE EXTERNE DE SOINS PALLIATIFS :
- La clinique, située au sein de la clinique d'hémo-oncologie, est ouverte environ quatre jours par semaine, selon la disponibilité des médecins et des besoins de la clientèle;

- Critère d’admissibilité :
 - Être atteint d’une maladie cancéreuse, en stade palliatif ou en suivi actif, en présence de symptômes réfractaires ou de métastases, même si ces dernières sont non symptomatiques.
- Comme pour l’USP et le service de consultation, les références proviennent principalement de l’oncologie. Les demandes sont traitées par l’infirmière dédiée, qui évalue généralement les usagers avant leur première rencontre avec le médecin, soit par téléphone ou en clinique, dépendant de sa disponibilité ainsi que de l’état de l’usager. Cette évaluation dure entre dix minutes et une heure;
- Les usagers sont souvent suivis par une infirmière-pivot en oncologie. Les cas plus complexes sont suivis par l’infirmière dédiée en soins palliatifs, selon leurs besoins et à la demande des médecins. Une prise en charge complète de l’usager est alors effectuée par l’équipe des soins palliatifs;
- Une des médecins qui dessert la clinique externe de soins palliatifs possède une expertise en douleur chronique et accepte donc de voir des usagers oncologiques en rémission ou dont le pronostic est plus long, puisque la liste d’attente pour la clinique de la douleur est parfois très longue. La douleur chronique non cancéreuse ne fait toutefois pas partie du mandat de la clinique externe de soins palliatifs;
- Dans la mesure du possible, les usagers sont suivis par les mêmes médecins et infirmières, d’une visite à l’autre. La fréquence du suivi varie selon les besoins identifiés par l’équipe, ainsi que ceux exprimés par les usagers et leurs proches;
- Le délai d’attente pour la clinique externe se situe entre deux et quatre semaines, selon les disponibilités des médecins, ainsi que les besoins de la clientèle. Les cas plus urgents peuvent être vus plus rapidement.

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L’ÉQUIPE

- Sept médecins omnipraticiens, la plupart pratiquant en soins palliatifs hospitaliers à temps partiel :
 - Lors de suivis conjoints, la responsabilité médicale est conservée par les spécialistes en présence de traitements actifs. Dès que ces derniers sont cessés, l’équipe médicale de soins palliatifs prend en charge l’usager;
 - Au moins un des médecins de l’équipe en soins palliatifs demeure disponible en tout temps en dehors des heures désignées, par l’entremise du système de garde de l’hôpital;
 - Quatre des sept médecins exercent également à la Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord, deux desquels font des visites à domicile au SAD du CLSC. Les autres médecins travaillent en clinique externe d’hémato-oncologie, de neurologie et en clinique privée, lorsqu’ils n’exercent pas en soins palliatifs hospitaliers.



- Une infirmière clinicienne dédiée en soins palliatifs, à temps plein :
 - Elle agit à titre de personne-ressource pour les usagers en soins palliatifs, tant ambulatoires qu'hospitalisés. Elle offre également son soutien aux équipes soignantes de l'hôpital. En cas d'absence (vacances ou maladie), elle est toujours remplacée par une autre infirmière.
- Une infirmière coordonnatrice en soins palliatifs à domicile du CLSC, à temps plein :
 - En collaboration avec une conseillère clinicienne régionale, elle coanime les rencontres interdisciplinaires hebdomadaires de l'hôpital;
 - Elle assure les liens entre l'hôpital, par l'intermédiaire de l'infirmière clinicienne dédiée en soins palliatifs et des infirmières-pivots en oncologie, et le SAD des CLSC de la région.
- Autre personnel infirmier ou de soutien :
 - Les quatre lits dédiés de l'USP se retrouvent sur le même étage qu'une unité de médecine et d'hémo-oncologie;
 - Pour l'étage complet (total de 45 lits) : Les lits dédiés en soins palliatifs sont répartis entre les infirmières, en plus de leur assignation d'usagers de lits de médecine et d'hémo-oncologie :
 - De jour : une infirmière, une infirmière auxiliaire et un préposé aux bénéficiaires (PAB) pour douze usagers;
 - De soir : une infirmière, une infirmière auxiliaire et un PAB pour seize usagers;
 - De nuit : une infirmière, une infirmière auxiliaire et un PAB pour vingt usagers.L'assistante infirmière-chef couvre environ quatre à six usagers de l'unité.
- Les travailleurs sociaux et les psychologues qui travaillent en hémo-oncologie desservent également la clientèle palliative, tant en lits dédiés que sur les autres unités hospitalières ou en clinique externe. Une des travailleuses sociales effectue un suivi téléphonique systématiquement aux proches de chaque usager, quelques semaines après le décès afin d'effectuer un suivi de deuil.
- Nutritionniste, physiothérapeute, ergothérapeute et intervenant spirituel : au besoin.
- Bien qu'elle ne soit pas dédiée aux soins palliatifs, la pharmacienne régionale du PLCC joue un rôle important auprès de l'équipe depuis quelques années. Par exemple, elle a été impliquée dans l'élaboration d'ordonnances collectives, ainsi que du protocole de détresse respiratoire.
- Équipe de bénévoles dédiée à l'hémo-oncologie :
 - Les bénévoles assurent une présence de jour sur l'étage d'oncologie où se retrouvent les lits dédiés en soins palliatifs, ainsi qu'en clinique externe :

- Les bénévoles ayant déjà reçu une formation avec Albatros, un organisme communautaire se spécialisant en soins palliatifs, sont d'abord ciblés. Une formation maison portant sur l'écoute et sur l'attitude leur est ensuite offerte;
- Une nouvelle formation spécifique aux bénévoles dédiés en soins palliatifs est présentement en développement.

5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- Le programme CHOISIR (Connaître avant l'Hospitalisation ou avant l'Opération les Intentions du patient quant au niveau de Soins, à l'Investigation et à la Réanimation), consiste à sensibiliser la population générale ainsi que le personnel soignant de l'ensemble du CSSS à ouvrir le dialogue avec les usagers ayant un pronostic de moins de deux ans, quant aux divers niveaux de soins possibles. Ainsi, ce processus décisionnel harmonisé vise à ouvrir la discussion de façon précoce en ce qui a trait aux soins désirés en fin de vie :
 - De nombreuses présentations ont été effectuées à cet effet auprès des gestionnaires et des équipes de l'ensemble du CSSS, ainsi que des groupes de médecine familiale du territoire;
 - Le « formulaire orange » est un document maison qui rend accessibles les décisions par rapport à la planification préalable des soins en fin de vie. La discussion peut être initiée par n'importe quel intervenant, qui doit alors remplir une section, mais le formulaire doit être signé par un médecin. Une étiquette autocollante est apposée sur le dossier par la suite. La validation du niveau de soins désiré est faite au besoin, minimalement une fois par année.
- L'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs se rencontre une fois par semaine. Les discussions portent sur tous les usagers hospitalisés, suivis par l'équipe et parfois sur les usagers suivis en clinique externe. Ces rencontres permettent de mieux cibler les besoins de ceux-ci et de leurs familles, afin d'optimiser la qualité des services à leur offrir. Au besoin, les intervenants et médecins du SAD sont invités, de même que les partenaires communautaires.
- Afin d'éviter que les usagers palliatifs ne passent par le département d'urgence, les admissions électives sont privilégiées, au moyen de contacts directs entre médecins :
 - Dans cette optique, des admissions peuvent se faire directement de la clinique externe, de même que des consultations à l'unité de médecine de jour pour voir un médecin en soins palliatifs;
 - Une intensification des services offerts à domicile est possible, de façon temporaire, en attendant qu'un lit se libère;
 - Dans le cas où le passage à l'urgence soit inévitable, des cubicules plus isolés y sont disponibles. Les usagers peuvent être vus directement par le médecin de garde en soins palliatifs plutôt que par l'urgentologue.



- Les ordonnances individuelles standardisées en cas de détresse (détresse respiratoire ou hémorragique, agitation, convulsion, constipation, nausées ou vomissements) sont souvent prescrites d'emblée pour les usagers en soins palliatifs à travers l'hôpital.

6. PARTENARIATS

AVEC LES ÉTABLISSEMENTS DE LA RÉGION :

- Le Réseau Cancer Laurentides s'appuie sur un partenariat entre l'Agence de la santé et des services sociaux et l'ensemble des sept CSSS de la région, incluant celui de Saint-Jérôme. Un comité de coordination tactique vise ainsi une organisation régionale intégrée de soins et services de lutte contre le cancer. Un des comités de travail s'intéresse notamment aux soins palliatifs et de fin de vie.
- Une rencontre de cohésion médicale a lieu une fois par mois entre les médecins de l'hôpital, du CLSC et de la maison de soins palliatifs afin d'uniformiser les pratiques et d'arrimer les services en soins palliatifs. La coordonnatrice des soins palliatifs et la coordonnatrice régionale du PLCC.
- Antérieurement, les médecins en soins palliatifs se déplaçaient sur demande aux CHSLD de la région, pour effectuer des consultations. L'approche a récemment été modifiée : les médecins de l'équipe offrent maintenant plutôt un soutien au personnel et un plan de formation sera offert en 2014-2015. Plusieurs présentations ont été faites afin de sensibiliser le personnel des CHSLD, qui semble très ouvert à cette nouvelle offre de service.
- Un tableau de prise en charge médicale informatisé est rempli par la coordonnatrice des soins palliatifs pour les usagers à domicile, et par l'infirmière dédiée pour les usagers de la clinique externe, favorisant ainsi le suivi de la clientèle.
- Les transferts de l'hôpital vers la communauté sont parfois complexifiés par l'absence de médecin disponible pour effectuer un suivi à domicile de l'utilisateur. L'équipe de soins palliatifs adopte alors diverses stratégies :
 - Suivis ambulatoires ponctués d'appels téléphoniques ou encore de rendez-vous avec un proche, lorsque l'utilisateur ne peut pas se déplacer. Évidemment, il s'avère parfois impossible de maintenir ces modalités de suivi à long terme puisqu'éventuellement, les médecins doivent pouvoir évaluer physiquement l'utilisateur, par exemple pour l'ajustement des médicaments;
 - Tentatives de relocalisation de l'utilisateur : dans certains cas, l'hospitalisation demeure la seule option.
- La Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord collabore étroitement avec le CSSS. L'infirmière clinicienne dédiée en soins palliatifs fait d'ailleurs partie de leur comité de sélection d'utilisateurs, qui se réunit une fois par semaine. La priorisation se fait selon des critères spécifiques à la maison de soins palliatifs et selon la disponibilité des lits.

AVEC LES ÉTABLISSEMENTS DES AUTRES RÉGIONS :

- Il existe des ententes de service signées entre le CSSS et certains autres établissements, formalisant ainsi des corridors de service avec ces derniers, par exemple entre l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et le Centre intégré de cancérologie de Laval pour la radiothérapie.

7. FORMATION DU PERSONNEL

- Une formation en oncologie et en soins palliatifs, comportant un volet théorique et un volet pratique, est offerte aux nouveaux membres du personnel par la conseillère régionale au programme de cancérologie et par les préceptrices en soins infirmiers. Un jumelage a lieu avec des employés d'expérience qui assurent un suivi par préceptorat pendant trois ans.
- Des activités de formation continue sont proposées :
 - Au besoin, des capsules de formation peuvent être offertes sur les unités hospitalières par l'infirmière clinicienne dédiée ou par les médecins en lien avec diverses thématiques pertinentes aux soins palliatifs, par exemple la détresse respiratoire;
 - Les formations midi en oncologie touchent souvent à des sujets pertinents aux soins palliatifs;
 - Les médecins de la Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord offrent une formation tous les deux ou trois mois. Les membres du personnel de la région peuvent être libérés de leurs fonctions pour y assister;
 - L'infirmière dédiée ainsi que les intervenants de l'USP participent à des congrès ou colloques en soins palliatifs;
 - Une rencontre régionale d'une demi-journée a lieu trois à quatre fois par année pour la formation et le réseautage entre intervenants spécialisés des Laurentides.
- La conseillère clinicienne régionale du PLCC peut soutenir les équipes à l'aide d'études de cas sur les unités hospitalières.
- Un colloque régional est prévu dans les Laurentides en 2015, et portera sur l'hémato-oncologie et les soins palliatifs.
- Les formations et autres modalités de mise à jour des connaissances permettent d'améliorer la compréhension des intervenants par rapport aux rôles des soins palliatifs. Des interventions plus précoces permettent ainsi une transition plus harmonieuse, suite à l'arrêt des traitements.

8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- Le tableau informatisé, utilisé pour la prise en charge médicale, sert également à des fins statistiques. La coordonnatrice régionale et la chef de service s'y réfèrent une fois par année, notamment pour mieux évaluer la charge de travail de l'infirmière dédiée en soins palliatifs.



- Des rencontres de service ont lieu quatre fois par année, réunissant les médecins en soins palliatifs, tant de la première ligne que du milieu hospitalier, la coordonnatrice régionale en oncologie, la coordonnatrice en soins palliatifs, l'infirmière dédiée en soins palliatifs et d'autres invités au besoin. Il y est question de l'organisation et du fonctionnement des services en soins palliatifs.
- De manière informelle, plusieurs manifestations font état des retombées positives de l'offre de service en soins palliatifs :
 - Une diminution du nombre de visites à l'urgence;
 - Lors d'hospitalisations, davantage d'usagers sont déjà connus de l'équipe, permettant ainsi un meilleur suivi;
 - La prise en charge précoce des usagers semble diminuer le niveau de stress de ceux-ci, permettant ainsi une meilleure qualité de vie;
 - La satisfaction des usagers et de leurs proches est reflétée par les nombreux commentaires positifs reçus. Il n'existe pas, pour le moment, de questionnaire de satisfaction spécifique aux soins palliatifs;
 - Aucune plainte n'a été émise en lien avec les soins palliatifs lors des cinq dernières années.
- De plus en plus de processus de discussion préalable par rapport aux niveaux de soins sont notés aux dossiers des usagers.
- Les employés en soins palliatifs témoignent aussi d'une grande satisfaction par rapport à leur emploi. La revue de leurs besoins est faite périodiquement par la conseillère clinicienne régionale du PLCC, en fonction des discussions d'équipe ainsi que des rapports d'incidents/accidents.
- L'expertise détenue par les membres de l'équipe est généralement suffisante pour répondre aux rares problématiques éthiques, lorsqu'elles se présentent. À titre d'exemple, un formulaire d'aide à la décision en lien avec la sédation palliative a été développé par l'équipe. Un comité d'éthique, présidé par l'éthicienne responsable du projet portant sur la discussion préalable des soins, peut également être sollicité par les intervenants. Un des médecins de l'équipe siège à ce comité.
- L'établissement a reçu sa certification d'Agrément Canada pour les soins palliatifs, malgré le fait qu'il n'avait pas le nombre officiel de lits dédiés demandés.
- Le programme de discussion préalable de soins de fin de vie a remporté des prix, notamment de la part de la Direction québécoise du cancer.

9. LEÇONS APPRISSES

- Plusieurs éléments sont nommés comme des prérequis incontournables et des facteurs facilitateurs, notamment :
 - L'appui de la direction est clairement ressenti. Au cours des dernières années, davantage de ressources ont été attribuées aux soins palliatifs : ajout de l'infirmière dédiée, allocation d'un bureau pour les médecins en soins palliatifs à la clinique d'oncologie, etc.;
 - Le soutien administratif ne peut être négligé, afin de favoriser une fluidité dans l'organisation et la prestation des services;
 - La collaboration interdisciplinaire doit inclure, mais également aller au-delà des médecins et des infirmières, pour favoriser la continuité des services. L'ouverture et l'intérêt pour les soins palliatifs, de même que la proximité physique entre les intervenants impliqués sont tous des facteurs propices aux échanges, tant formels qu'informels;
 - Les références précoces favorisent la transition fluide des usagers du curatif au palliatif, et permettent d'éviter les situations de crise. Du même coup, la qualité de vie des usagers s'en trouve grandement améliorée, notamment par une meilleure gestion des symptômes, ainsi que par la prévention d'hospitalisations;
 - L'expertise spécifique des médecins et de l'infirmière dédiée en soins palliatifs permet une meilleure offre de service aux usagers, et contribue aussi à la reconnaissance que leur manifestent les autres médecins et intervenants;
 - Les membres de l'équipe de soins palliatifs, par des contacts fréquents et une sensibilisation continue, ont réussi à démontrer la valeur ajoutée de leurs services, notamment auprès des oncologues. En effet, ces derniers réalisent de plus en plus que l'implication rapide de l'équipe de soins palliatifs s'avère gagnante pour les usagers, en plus de contribuer à l'efficacité de leur propre charge de travail : lorsqu'ils n'ont pas à se soucier du traitement des symptômes, ils peuvent se concentrer sur le traitement de la maladie et ainsi voir un plus grand volume d'usagers.
- Quelques pistes d'amélioration :
 - La présence d'une équipe de soins spécifiquement dédiée aux soins palliatifs en centre hospitalier, ainsi qu'un plus grand nombre de lits dédiés sont nommés comme deux facteurs qui contribueraient à la continuité des services;
 - Des modalités formelles d'échange avec les spécialistes, tels que les hémato-oncologues, pourraient s'avérer bénéfiques pour le suivi d'usagers ambulatoires;
 - Malgré les progrès réalisés quant aux références plus précoces, l'ouverture de plusieurs médecins quant aux soins palliatifs demeure à développer. Il arrive encore fréquemment que la prise en charge par l'équipe se fasse en situation de crise, en toute fin de vie de l'usager. À cet effet, il est possible que des recommandations plus claires soient mises en place, afin de guider les spécialistes quant au meilleur moment où référer à l'équipe de soins palliatifs.



10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Joanne Savard
Coordonnatrice régionale au Programme de lutte contre le cancer
450 432-2777, poste 23167
joanne.savard@cdsj.org

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Le programme de soins palliatifs – Votre mieux-être nous tient à cœur!* (brochure de 7 pages).
- ⌘ *Démarche à suivre lors d'une demande de consultation à l'équipe des soins palliatifs : hospitalisés* (1 page).
- ⌘ *Critères lors d'une demande de consultation à l'équipe des soins palliatifs : hospitalisés* (1 page).
- ⌘ *Processus de discussion pour la planification préalable des soins en fin de vie* (2 pages).
- ⌘ *Processus de discussion pour la planification préalable des soins en fin de vie – Guide d'utilisation et de rédaction du formulaire orange* (16 pages).
- ⌘ *Sédation palliative – Aide à la décision* (2 pages).
- ⌘ *Distribution du dépliant « Vivre son deuil »* (4 pages).

Pratique recensée par M. Shang et A. Jancarik, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Juin 2014



Région 16 - Montérégie



CSSS PIERRE-BOUCHER / HÔPITAL PIERRE-BOUCHER

Répondante :

Madame Guylaine Duquette, coordonnatrice du Programme de lutte contre le cancer

1. DESCRIPTION SOMMAIRE

- La clinique de gestion des symptômes fait partie d'un continuum de services qui regroupe également :
 - Une unité de soins palliatifs (USP) de onze lits;
 - Un service de consultation.
- Plusieurs démarches de la Direction des services professionnels (DSP), ont mené au retour d'un médecin spécialiste en soins palliatifs, également médecin à la Maison Victor-Gadbois. Celle-ci a pris en charge l'USP et prodigue maintenant des soins palliatifs à la place des oncologues et médecins de famille d'usagers hospitalisés. De plus, elle a recruté trois autres médecins spécialisés en soins palliatifs afin de mettre en place la clinique de gestion des symptômes.
- La clinique a débuté en novembre 2012 à raison de deux jours par semaine, pour offrir, actuellement, des services à trois jours par semaine.

2. GOUVERNANCE

- Les soins palliatifs s'insèrent dans le Programme de lutte contre le cancer (PLCC). Une cogestion du programme est partagée entre une chef clinico-administrative et un chef médical :
 - Bien que sous la gouverne d'un programme voué à la clientèle oncologique, le jugement clinique des médecins détermine l'acceptation des autres types de clientèles référées aux soins palliatifs.
- La distribution des effectifs médicaux fait en sorte que le médecin responsable du développement clinique de gestion des symptômes se trouve sous le Programme-clientèle en gériatrie :
 - Ce médecin assure un leadership quant à l'opérationnalisation des services en soins palliatifs, de pair avec une infirmière clinicienne en soins palliatifs.

- Au sein même du Centre de santé et services sociaux Pierre-Boucher, la coordination des soins palliatifs est scindée entre le volet hospitalier et le volet de la première ligne. Par contre, des mécanismes, tels que des comités de gestion, sont en place afin d'assurer une cohérence dans l'organisation des services.
- La haute direction priorise le développement du PLCC, donc indirectement des services en soins palliatifs. Afin de répondre aux exigences du programme, de nouveaux spécialistes ont été recrutés, faisant en sorte que l'achalandage dans les cliniques d'oncologie a augmenté, tout comme le volume de la clientèle :
 - Du soutien financier a été accordé pour la formation des équipes soignantes afin qu'elles puissent développer des connaissances et des techniques de soin en lien avec différents cancers.

3. SERVICES

- Le continuum de soins palliatifs est offert à toute personne atteinte d'une maladie évolutive et incurable, bien que plus de 95 % des usagers soient atteints d'un cancer :
 - Par ailleurs, l'emplacement physique de la clinique de gestion des symptômes est au sein de la clinique d'oncologie.
- Pour l'ensemble des services, le diagnostic et le pronostic comptent moins que les besoins biopsychosociaux des usagers. D'ailleurs, l'introduction des soins palliatifs le plus précocement possible, bien avant la phase des soins de fin de vie, est préconisée. Il est noté que la très grande majorité des références sont pertinentes et de plus en plus précoces :
 - À cet effet, plusieurs usagers suivis à la clinique de gestion des symptômes reçoivent toujours des traitements actifs.
- Environ 95 % de la clientèle-réside sur le territoire du centre de santé et de services sociaux (CSSS).
- POUR L'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS (USP) :
 - Les demandes peuvent provenir tant de médecins que d'intervenants de l'hôpital, du centre local de services communautaires (CLSC) ou des médecins de famille;
 - L'admission à l'USP requiert que la douleur ou les symptômes associés à la condition de l'utilisateur nécessitent de la stabilisation. La personne peut toujours être sous investigation, ou recevoir des traitements palliatifs oncologiques. Elle doit être informée de la nature palliative de ses traitements;
 - Le processus de référence prévoit que ce soit vers l'infirmière clinicienne en soins palliatifs que toutes les demandes transigent. C'est elle qui est décisionnelle quant aux transferts à l'unité, de pair avec le département d'admission. Les formulaires de consultations médicales et professionnelles sont utilisés pour les références;



- Les admissions à l'unité doivent se faire avant 15 h, les jours de semaine, puisqu'il n'y a pas de consultations pour admission de la médecine générale en dehors de ces heures. Le passage par l'urgence n'est pas requis pour l'admission à l'USP des usagers suivis à domicile par le CSSS avant 15 h;
 - Les usagers en fin de vie peuvent être admis dans une autre unité, souvent sans passer par l'urgence, s'il n'y a plus de place à l'USP;
 - En 2013-2014, il y a eu 270 usagers admis à l'USP et sur les autres unités pour des soins palliatifs. Le séjour moyen à l'USP est de 12,1 jours.
- POUR LE SERVICE DE CONSULTATION :
- Les références s'effectuent selon le modèle hospitalier de consultation médicale, mais peuvent s'adresser tant à l'infirmière clinicienne en soins palliatifs qu'au médecin;
 - Les consultations (évaluations et suivis) sur les unités hospitalières se font normalement durant les heures de bureau;
 - Initialement, l'infirmière traitait toutes les demandes et accompagnait les médecins sur les unités. Toutefois, suite à l'addition de ses tâches de la clinique externe, les médecins se chargent souvent des consultations eux-mêmes;
 - Les demandes de consultations hospitalières reçoivent une réponse dans un délai de 48 à 72 heures. Dans le cas où une opinion professionnelle plus rapide est requise, l'équipe est disponible par téléphone;
 - Environ huit consultations par jour sont faites sur les unités hospitalières par l'équipe des soins palliatifs (en excluant les cas de fin de vie);
 - En 2013-2014, plus de 287 consultations ont été effectuées auprès d'usagers hospitalisés.
- POUR LA CLINIQUE DE GESTION DES SYMPTÔMES :
- Les demandes de consultations proviennent majoritairement des infirmières-pivots en oncologie et des divers spécialistes et sont transmises à l'infirmière clinicienne en soins palliatifs;
 - L'infirmière clinicienne en soins palliatifs voit tous les usagers avant leur rendez-vous médical. Elle fait une collecte de données sommaire, complète divers outils;
 - La première visite à la clinique est d'une heure et demie. Les visites subséquentes durent 60 minutes. Selon l'évolution de la condition de l'utilisateur, les choix de fin de vie peuvent être discutés. Des demandes de préadmission aux maisons de soins palliatifs peuvent être complétées;
 - L'infirmière consultante en soins palliatifs peut également établir des liens avec les CLSC et effectuer des suivis téléphoniques de la clientèle;

- L'emplacement de la clinique favorise un accès au plateau technique de l'oncologie. Ainsi, plusieurs interventions destinées à apaiser l'inconfort physique des symptômes réfractaires peuvent y être pratiquées. Par exemple, le médecin en soins palliatifs peut faire des ponctions d'ascite, assisté par l'infirmière clinicienne dédiée aux soins palliatifs;
- La clinique offre une modalité de consultations sans rendez-vous pour les usagers connus (souvent ceux qui se rendent déjà à l'hôpital pour un rendez-vous en clinique d'oncologie);
- La fréquence du suivi varie selon les besoins (gravité des symptômes) identifiés par l'équipe, ainsi que ceux exprimés par les usagers et leurs proches. Plusieurs usagers sont suivis toutes les deux à trois semaines;
- Il n'existe pas de liste d'attente. Les usagers peuvent être vus le jour même de leur consultation en clinique d'oncologie; s'ils sont très symptomatiques, ils seront généralement vus en consultation à l'intérieur de quelques jours;
- Le volume de demandes, sans aucune promotion aux médecins de famille de la communauté, a fait augmenter de deux à trois jours le fonctionnement de la clinique. Par contre, la clinique opère à la limite de ses ressources;
- En 2013-2014, il y a eu 637 visites à la clinique de gestion des symptômes et l'infirmière clinicienne en soins palliatifs a fait 654 appels téléphoniques pour les usagers suivis en externe, mais également pour ceux admis à l'USP.

4. COMPOSITION ET PARTICULARITÉS DE L'ÉQUIPE

- Trois médecins omnipraticiens travaillent à la clinique de gestion des symptômes, à raison d'un jour par semaine. Un médecin s'occupe exclusivement des consultations et suivis à l'USP et sur les autres unités :
 - Lors de consultations, la responsabilité médicale est conservée par les spécialistes de la clinique d'oncologie ou des médecins de médecine générale à l'unité de soins. L'équipe médicale de soins palliatifs est consultante lors du séjour à l'USP;
 - Il n'y a pas de services de soins palliatifs en dehors des heures désignées. Le système de garde prévoit, toutefois, la couverture de l'unité des soins palliatifs et des usagers palliatifs sur les autres unités par des médecins de médecine générale.
- Une infirmière clinicienne est dédiée à la clientèle en soins palliatifs, à temps plein. Elle a un mandat CSSS, c'est-à-dire qu'elle doit soutenir tant les intervenants du centre hospitalier, que ceux en mission CLSC et centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD).
 - Celle-ci détient une grande expertise en soins palliatifs. Elle a complété sa certification par l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada) en soins palliatifs, ainsi qu'un microprogramme de deuxième cycle en soins palliatifs, à l'Université de Sherbrooke;
 - Elle est souvent consultée par les équipes soignantes de diverses spécialités. Par ailleurs, elle a formé plusieurs équipes, notamment celle de l'unité des soins intensifs, sur l'utilisation des protocoles de détresse;



- Les intervenants de la première ligne, tant du CLSC que les médecins de famille, peuvent la contacter par téléphone. Ces consultations peuvent faire appel directement à son opinion professionnelle pour la gestion de symptômes à domicile. Son expertise quant aux soins palliatifs favorise une meilleure utilisation des ressources médicales, qui sont consultées une fois qu'elle aura effectué une première évaluation téléphonique;
 - Elle participe également à un comité de travail pour la mise en place de l'approche palliative en CHSLD;
 - Avant l'arrivée du médecin spécialisé en soins palliatifs à l'USP, c'est l'infirmière qui assurait toute la transmission d'informations entre les médecins de famille des usagers et les équipes soignantes;
 - Une deuxième infirmière en soins palliatifs travaille à raison d'un à deux jours par semaine pour aider aux consultations à l'unité.
- Autre personnel infirmier ou de soutien :
 - Pour l'USP (11 lits, dont 5 chambres privées) sur une unité de 32 lits d'oncologie, séparée en trois modules. Il y a toujours une infirmière par module :
 - De jour : une assistante au supérieur immédiat (ASI), trois infirmières, trois infirmières auxiliaires, trois préposés aux bénéficiaires (PAB);
 - De soir : une ASI, trois infirmières, deux infirmières auxiliaires et deux PAB;
 - De nuit : trois infirmières et une PAB.
 - Un physiothérapeute dédié à l'oncologie, à temps plein;
 - Un travailleur social dédié à l'oncologie, à temps plein;
 - Un intervenant en soins spirituels dédié à l'oncologie, à temps partiel;
 - Un psychologue est disponible 40 % de son temps à la clinique d'oncologie, sur demande. Exceptionnellement, il peut, également être appelé à intervenir à l'USP;
 - Un pharmacien est dédié à 40 % de son temps à l'étage d'oncologie;
 - D'autres professionnels sont tous disponibles, sur demande, par exemple, la nutritionniste et l'ergothérapeute;
 - Équipe de bénévoles dédiée aux soins palliatifs :
 - Les bénévoles assurent une présence de jour à l'USP et ont reçu une formation spécifique à cet effet.

5. SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

- Des rencontres interdisciplinaires se déroulent à raison d'une journée par semaine pour la clientèle de soins palliatifs hospitalisée :
 - Des rencontres *ad hoc* entre l'infirmière clinicienne en soins palliatifs, l'infirmière-pivot et la coordonnatrice du PLCC ont lieu afin de faire des retours sur certains cas ou situations spécifiques.
- L'infirmière dédiée en soins palliatifs favorise la fluidité et la rapidité de transmission des informations entre l'équipe médicale et les usagers. Elle assure également l'accès aux services au moment opportun. Par exemple, lorsqu'un usager palliatif se présente à l'urgence, l'infirmière se déplace pour l'évaluer et, au besoin, prioriser son admission à l'USP.
- L'évaluation des besoins de l'usager est réalisée par le médecin lors des visites à la clinique externe et/ou lors d'une hospitalisation. En soins infirmiers, divers outils cliniques normalisés (échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton, outil de la détresse, échelle visuelle analogue de la douleur, etc.) sont utilisés, en plus des formulaires de collecte de données maison.

6. PARTENARIATS

AVEC D'AUTRES ÉTABLISSEMENTS :

- Des modalités de collaboration sont en place avec deux maisons de soins palliatifs à proximité (Source Bleue et Victor-Gadbois) pour faciliter la continuité des soins. Par ailleurs, les PAB, les infirmières auxiliaires et les bénévoles reçoivent une formation spécifique à l'approche en soins palliatifs à la Maison Victor-Gadbois.

AVEC LA PREMIÈRE LIGNE :

- Des liens plus opérationnels sont en place avec les trois CLSC depuis le projet clinique Lutte contre le cancer de 2011 qui regroupait également une vingtaine de partenaires dont les Maisons de soins palliatifs et la Fondation canadienne du cancer, les représentants des services chirurgicaux, laboratoires, organismes communautaires et santé publique.
- Un comité de gestion du PLCC a été mis en place en novembre 2013, duquel découle un comité de gestion en soins palliatifs. Celui-ci regroupe la coordonnatrice du PLCC, le médecin responsable du développement de la clinique de gestion des symptômes, un médecin oncologue et un médecin consultant de la DSP. Le gestionnaire des soins palliatifs en première ligne (mission CLSC) y est invité. La coordonnatrice du PLCC représente la deuxième ligne lors des comités de gestion en soins palliatifs de la première ligne. Un comité de concertation est prévu pour l'automne 2014.



- La mise en place d'un comité consultatif voué à l'arrimage entre les besoins des usagers atteints de cancer et des aidants naturels, et les offres de service des organismes communautaires du territoire est prévue pour l'automne 2014.
- Les comités sont composés de personnel terrain de l'hôpital et du CLSC, ainsi que de gestionnaires, et se rencontrent approximativement aux deux mois afin de mettre en place le Plan d'action du projet clinique :
 - Cette année, l'objectif du comité était de développer de la formation spécifique quant aux soins palliatifs, notamment pour les nouvelles infirmières, infirmières auxiliaires et préposés aux bénéficiaires;
 - L'infirmière clinicienne dédiée aux soins palliatifs est facilement accessible aux intervenants de la première ligne, tant pour la gestion de symptômes que pour la planification d'admission à l'USP;
 - Il y a une volonté d'un médecin de la clinique de gestion des symptômes de faire des suivis de soins palliatifs à domicile.
- Des modalités de collaboration existent entre plusieurs médecins de famille et les spécialistes en oncologie.

7. FORMATION DU PERSONNEL

- Un programme d'orientation initial spécifique en oncologie, incluant des thématiques en soins palliatifs, est en place à la clinique externe d'oncologie pour les infirmières. À l'unité, le jumelage d'un nouvel employé avec un employé chevronné est pratique courante.
- Des modules de formation continue en oncologie (dont certains spécifiques aux soins palliatifs) sont également dispensés dans un centre hospitalier avoisinant qui a un mandat régional de formation, pour les infirmières, les professionnels et, tout récemment, les infirmières auxiliaires. Des communautés de pratiques pour les divers professionnels en oncologie sont issues du regroupement régional.
- Des activités de formation continue sont proposées :
 - Conférences midi en visioconférence avec des centres hospitaliers universitaires;
 - Présentations sur thématiques précises par médecins de l'équipe;
 - Soupers-conférence pour les infirmières en oncologie, souvent offerts par des compagnies pharmaceutiques. Les infirmières sont libérées, mais non rémunérées de leur temps de travail pour y assister;
 - Les intervenants dédiés aux programmes peuvent participer aux réunions du Réseau Cancer Montérégie.

8. EFFICIENCE ET QUALITÉ

- Plusieurs indicateurs qualitatifs ont été notés par l'ensemble des équipes soignantes, entre autres : une meilleure coordination des soins, une plus grande stabilité et une meilleure gestion de la douleur (telles qu'objectivées par des échelles de mesure) chez les usagers ayant bénéficié d'un suivi en clinique de gestion des symptômes.
- En 2010, une évaluation montréalaise des soins palliatifs avait démontré plusieurs lacunes du Programme de soins palliatifs et, depuis ce temps, beaucoup d'améliorations ont été instaurées :
 - Une revue informelle et aléatoire de 35 dossiers démontre une baisse des visites à l'urgence, qui semble liée aux consultations à la clinique externe;
 - Un questionnaire de satisfaction destiné aux proches suite au décès de l'utilisateur a été développé et sera donné aux patients en septembre 2014. Présentement, la satisfaction face aux services de soins palliatifs est évaluée de manière informelle.
- Toutes les recommandations émises lors du passage de l'Agrément en 2010 ont été mises en place et une attention particulière est accordée quant à l'adhésion aux normes de l'Association canadienne de soins palliatifs.
- Des liens opérationnels sont établis avec le comité éthique :
 - La conseillère en éthique clinique est facilement joignable par l'équipe en cas de problématiques, notamment lors d'incompréhension des proches quant à la situation de l'utilisateur palliatif;
 - L'infirmière consultante en soins palliatifs fait partie du comité d'éthique;
 - Le comité d'éthique peut émettre des recommandations, par exemple pour certaines politiques ou au niveau clinique.

9. LEÇONS APPRISSES

- Plusieurs éléments sont nommés comme des prérequis incontournables et des facteurs facilitants, notamment :
 - La présence de ressources médicales, particulièrement, pour faire fonctionner la clinique;
 - L'emplacement physique de la clinique qui la situe au cœur de la clinique d'oncologie;
 - L'importance de la visibilité, la présence, la disponibilité et la flexibilité de l'équipe en soins palliatifs pour encourager les références précoces;
 - Le fait que l'équipe d'oncologie croit au bien-fondé de l'approche palliative pour sa clientèle et que l'équipe de soins palliatifs soit reconnue, avant tout, pour son expertise en gestion de symptômes complexes;



- La créativité dans la gestion du budget afin de développer des services sans ajout de ressources. C'est-à-dire que les tâches de l'infirmière clinicienne en soins palliatifs ont été modifiées afin de lui permettre de faire trois jours en clinique externe.
- Quelques difficultés rencontrées par l'équipe :
 - Le développement des services sans ajout de ressources atteint sa limite. Il est possible que les services ambulatoires ne puissent maintenir leur fonctionnement actuel. Il sera difficile de continuer à assurer les services avec les ressources actuelles, compte tenu de l'augmentation rapide des besoins de la clientèle;
 - Le caractère précaire des ressources médicales : l'établissement a déjà connu des années d'opération sans effectifs spécialisés en soins palliatifs et force est de constater une amélioration dans la qualité des services maintenant. Le recrutement des médecins en soins palliatifs est complexifié en CSSS et surtout en CLSC puisqu'ils ne peuvent pas dédier leur temps exclusivement aux soins palliatifs, leur implication auprès d'autres programmes étant obligatoire;
 - Le suivi de l'information demeure un enjeu, lors de déplacements ou de transferts de la clientèle. Malgré le fait que les usagers oncologiques aient en leur possession un document résumant les informations médicales les concernant, ce « passeport » est souvent oublié. Une sensibilisation aux usagers à cet effet est en cours. De même, l'élaboration d'une feuille-résumé destinée aux médecins de la communauté lors de congés est à mettre en place.

10. RÉFÉRENCES

POUR EN SAVOIR PLUS

Madame Guylaine Duquette
Coordonnatrice
Programme de lutte contre le cancer
450 468-8111, poste 82861
guylaine.duquette.cssspb16@ssss.gouv.qc.ca

DOCUMENTS PARTAGÉS PAR L'ÉTABLISSEMENT :

- ⌘ *Critères admission 8 Sud Hôpital Pierre-Boucher, CSSS Pierre-Boucher (Version 8) (2 pages).*
- ⌘ *Pamphlet destiné aux proches accompagnant un usager palliatif (7 pages).*

Pratique recensée par A. Jancarik et M. Shang, secteur courtage de connaissances
Direction de la planification, de la performance et des connaissances, ASSS de la Montérégie
Mai 2014

ANNEXE

Guide d'entrevue



GUIDE D'ENTREVUE – PRATIQUE PROMETTEUSE EN SOINS PALLIATIFS HOSPITALIERS

Lieu de pratique :

Personne interviewée, fonction/titre :

Date de l'entrevue :

Durée de l'entrevue :

Date de la validation :

Documents déjà reçus :

Documents à recevoir :

DESCRIPTION SOMMAIRE

1. Décrivez sommairement les services offerts par votre pratique.
2. Depuis quand ces services sont-ils offerts?
3. Quels sont les facteurs concrets qui ont mené à la mise en place de ces services?

GOUVERNANCE

4. Qui est responsable de ces services, au plan de l'organisation et de la prestation des soins et services (gestion clinico-administrative)?
5. Quels autres membres de votre équipe assurent un leadership particulier en lien avec ces services?
6. Avez-vous l'impression que la haute direction soutient votre offre de service? Quelles sont les manifestations concrètes de l'importance accordée par l'établissement aux soins palliatifs et de fin de vie?

ACCESSIBILITÉ

7. De quelle manière les usagers vous sont-ils référés?
8. Quels sont vos critères d'admissibilité et d'exclusion?
9. Dans le cas où un usager ne répond pas aux critères d'admissibilité, mais qu'il démontre clairement des besoins, est-il référé à un autre service (ou autre modalité de suivi)?
10. Combien de demandes recevez-vous chaque année?
11. Quel est votre volume de clientèle/combien d'usagers desservez-vous?
12. Quel est le délai moyen/avez-vous une liste d'attente pour la prise en charge de la clientèle?
13. Quelle proportion de cette clientèle réside sur votre territoire?



SERVICES

14. Qui assure la responsabilité médicale, lorsque plusieurs partenaires médicaux sont impliqués?
15. Quels membres forment l'équipe qui dispense les services?
16. Quels sont les services offerts à l'utilisateur et à ses proches?

SUIVI DE LA CLIENTÈLE ET CONTINUITÉ DES SOINS

17. Quelle est la trajectoire type de votre clientèle, une fois admise à vos services?
18. Quelles sont les modalités en place pour favoriser la continuité de la trajectoire de services pour l'utilisateur, la fluidité de son cheminement, et la complémentarité des services?
19. Lorsqu'il y a plus d'un lieu de dispensation des services, comment assurez-vous l'uniformisation de l'offre de soins palliatifs et de fin de vie à travers les milieux?
20. Une fois jugé admissible à vos services, comment les besoins particuliers (tant physiques que psychosociaux) de l'utilisateur et de ses proches sont-ils évalués?
21. Avez-vous des critères (cliniques, psychosociaux ou autres) concernant le type de services et l'intensité de suivi (fréquence, durée) offerts à un utilisateur ou à ses proches?
22. À quelle fréquence et de quelle façon procédez-vous à la réévaluation des besoins?
23. Avez-vous des critères de cessation de service?

PARTENARIATS

24. Avec qui entretenez-vous des partenariats (unités hospitalières, services de première ligne, organismes communautaires, CHSLD, maisons de soins palliatifs, etc.)?
25. Quelles sont les modalités de ces partenariats?
26. Quels sont les outils de communication utilisés?

FORMATION DU PERSONNEL

27. Comment se déroule la formation du nouveau personnel?
28. Comment assure-t-on la formation continue et l'utilisation des données probantes récentes?
29. Quels sont les moyens mis en place pour favoriser l'utilisation de ces connaissances (mentorat, clubs de lecture, etc.)?
30. Quelles sont, selon vous, les retombées de la formation et autres modalités de mise à jour des connaissances offertes au personnel?

EFFICIENCE ET QUALITÉ

31. Quels sont les impacts et retombées de votre offre de service?
32. Comment les résultats sont-ils évalués (indicateurs de gestion et de qualité formels ou informels)?



33. Quels sont les mécanismes de rétroaction par rapport aux résultats colligés?
34. De quelle façon assurez-vous une attention particulière à l'adhésion aux recommandations d'organisations reconnues (Agrément, normes de l'Association canadienne de soins palliatifs)?
35. Quels sont les autres mécanismes visant l'amélioration de la qualité (par exemple : audits, revue des rapports d'incidents ou des plaintes, réexamen du fonctionnement global du service, etc.)?
36. Quelles sont les autres modalités mises en place pour gérer les événements inattendus? Avez-vous des protocoles particuliers quant à la gestion des risques, en lien avec les soins palliatifs et de fin de vie?
37. Quelles sont les problématiques les plus courantes au plan éthique? Comment y répondez-vous?
38. Le service a-t-il reçu une forme de reconnaissance (certification, prix, etc.)?

LEÇONS APPRISSES

39. Quels sont les prérequis incontournables à la mise en place d'un service tel que le vôtre?
40. Quels sont les autres éléments qui facilitent ou entravent votre offre de service?
41. Quelles sont les contraintes et embûches avec lesquelles il a fallu composer? Comment ces problèmes ont-ils été résolus?

