

Programme de soins palliatifs et de fin de vie



Jeffery Hale
Saint Brigid's
Une communauté de soins
A Community of Care

Juin 2012
Projet révisé en septembre 2015

Note aux lecteurs

Depuis l'élaboration de ce programme en 2012, des changements législatifs¹ sont survenus ayant un impact direct sur la gouverne, l'organisation ainsi que sur la dispensation des soins palliatifs et de fin de vie dans toutes les régions du Québec.

Le présent document traduit l'évolution de cette offre de service spécifique au Jeffery Hale – Saint Brigid's depuis les trois dernières années en plus de guider ses actions dans toutes les composantes de l'organisation. En raison des travaux régionaux et ministériels qui se poursuivent, son contenu n'a pas la prétention d'être ni exhaustif ou définitif, mais nous sommes d'avis qu'à ce stade-ci, il assure la cohérence et la continuité attendues dans notre milieu durant la transition.

¹ La Loi concernant les soins de fin de vie (Loi 2, L.Q. 2014, c.2).

Remerciements

Nos remerciements s'adressent à tous ceux et celles qui, de près ou de loin, ont contribué à mettre en place le Programme de soins palliatifs et de fin de vie de l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's.

À l'élaboration du programme

Nathalie Allaire, chef de programme de gériatrie communautaire
Rachelle Bergeron, infirmière de liaison
Louise Lagacé, chef du programme des services généraux
Madeleine Fillion (Sr), animatrice de pastorale
Denis Gagnon, conseiller clinicien
Hubert Marcoux, médecin
Catherine Nadeau, chef de la pharmacie
Johanne Pétrin, infirmière de liaison

À la relecture

Harriet Lépine, conseillère cadre clinicienne
Karine Morel, ergothérapeute, chef d'équipe Centre de jour
Yves Bonenfant, infirmier clinicien en soins palliatifs
Clarys Picard, coordonnatrice du projet

À la mise en page

Diane Gelly, technicienne en administration, 2012
Caroline Côté, technicienne en administration, 2015

Collaboration

Michelle Bédard, conseillère en gestion par programme
Pierre Lepage, graphiste

Au soutien à la mise en œuvre

La Direction générale adjointe
La Fondation des Amis du Jeffery Hale

Révision et mise à jour (septembre 2015)

Marie-Ève Beaudoin, chef d'unité des soins infirmiers, Saint-Brigid's
Nathalie Martel, chef d'unité des soins infirmiers, Jeffery Hale
François Piuze, médecin
Jean-Marc Tanguay, chef de programme, Services communautaires de langue anglaise
Marie Dion, chef d'unité des soins de courte durée et chargée de projet
Michèle Tourigny, consultante en gestion des organisations

En collaboration avec les membres des comités mis en place pour le déploiement du programme de soins palliatifs et de fin de vie au Jeffery Hale – Saint Brigid's.

Table des matières

1.	INTRODUCTION ET MISE EN CONTEXTE	7
1.1	UN REGARD CULTUREL ET SOCIAL DE LA SITUATION DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	7
1.2	PERSPECTIVE HISTORIQUE DU DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS AU JEFFERY HALE – SAINT BRIGID’S	9
1.3	LA MISSION, LES VALEURS DU JEFFERY HALE – SAINT BRIGID’S	13
1.3.1	<i>L’offre de service de l’établissement</i>	13
1.3.2	<i>Nos valeurs</i>	14
1.3.3	<i>Notre engagement : qualité, sécurité et compassion</i>	14
2.	LE PROGRAMME DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	15
2.1.	CADRE THÉORIQUE ET RÉFÉRENCES	15
2.2.	PHILOSOPHIE ET CROYANCES	15
2.3.	PRINCIPES DIRECTEURS ET NORMES DE PRATIQUE	17
2.4.	BUT DU PROGRAMME	17
2.5.	CLIENTÈLE VISÉE PAR LE PROGRAMME	18
2.6.	CRITÈRES D’ACCÈS AUX SERVICES DU PROGRAMME	18
2.6.1.	<i>Soutien à domicile (soins palliatifs à domicile) :</i>	18
2.6.2.	<i>Lits communautaires de soins palliatifs (unité de soins palliatifs) :</i>	19
2.6.2.1.	Critères généraux	19
2.6.2.2.	Critères de priorisation	19
2.6.2.3.	Critères spécifiques	19
2.6.2.4.	Critères d’exclusion	21
2.6.2.5.	Notes complémentaires	21
2.6.3.	<i>Soins palliatifs en CHSLD</i>	22
2.6.3.1.	Accès au programme dès l’admission	22
2.6.3.2.	Points de repère pour déterminer le passage à un niveau IV de soins (soins de fin de vie) :	22
2.7.	CIBLES CLINIQUES PRIORITAIRES	23
2.8.	OBJECTIFS GÉNÉRAUX POURSUIVIS	23
2.9.	CARACTÉRISTIQUES DU PROGRAMME	24
2.10.	FONDEMENTS DU PROGRAMME	24
3.	LES BESOINS DE LA PERSONNE EN SOINS PALLIATIFS, DES PROCHES ET DES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES	26
4.	L’ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	28
4.1.	DESCRIPTION DES ACTIVITÉS ET DES SERVICES DU PROGRAMME :	28
4.2.	PROGRAMMATION :	28
4.3.	MODALITÉS DE FONCTIONNEMENT :	28
5.	L’ÉVALUATION DU PROGRAMME	29
6.	LA COORDINATION ET L’IMPLANTATION DU PROGRAMME	30
7.	LES INTERVENANTS EN SOINS PALLIATIFS ET FIN DE VIE	32
7.1.	DES RÔLES ET DES FONCTIONS-CLÉS	33
7.1.1.	<i>L’équipe interdisciplinaire</i>	33
7.1.2.	<i>L’infirmière de liaison</i>	33
7.1.3.	<i>Le chef d’unité</i>	34
8.	LES PROTOCOLES D’INTERVENTION	35
9.	LES APPROCHES COMPLÉMENTAIRES*	35

10. CONCLUSION	35
11. BIBLIOGRAPHIE ET DOCUMENTS DE RÉFÉRENCE	36
ANNEXE 1 – ÉVOLUTION DU NIVEAU D’ACTIVITÉ EN SOINS PALLIATIFS	39
ANNEXE 2 – NORMES DE PRATIQUE	45
ANNEXE 3 – CRITÈRES D’ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS À DOMICILE	51
ANNEXE 4 – PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPSV2) ET PPS SURVIVAL TABLE	57
ANNEXE 5 – TRAJECTOIRES POSSIBLES POUR L’USAGER ADMIS DANS LES LITS COMMUNAUTAIRES	63
ANNEXE 6 – CIBLES CLINIQUES PRIORITAIRES	67
ANNEXE 7 – CHARTE DES DROITS DE LA PERSONNE MOURANTE	71
ANNEXE 8 – ÉVALUATION DU PROGRAMME DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	75
ANNEXE 9 – TÂCHES ET RÔLES DES INTERVENANTS DE L’ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE	79
ANNEXE 10 – PROFILS DE COMPÉTENCES.....	95

1. Introduction et mise en contexte

1.1 Un regard culturel et social de la situation des soins palliatifs et de fin de vie

L'expression « soins palliatifs » prend racine dans la tradition anglaise des « Hospice Care » remontant au Moyen Âge. À cette époque, la médecine avait peu à offrir. L'œuvre poursuivie dans les hospices était de prendre soin des pauvres, des infirmes, des isolés, des vieillards le plus souvent malades. Avec le temps, cette vocation s'est estompée au profit d'une approche scientifique et technique. Face à une médecine qui traite de plus en plus et prend soin de moins en moins, est né le mouvement des soins palliatifs orienté vers le soulagement de la souffrance et l'écoute des patients. Ce mouvement d'humanisation des soins avait aussi pour objectif de faire une place à la réalité de la mort et offrir un autre sens que celui imposé par la communauté médicale qui perçoit cette réalité humaine comme un échec de son action, un mal à combattre à tout prix. Il s'agissait donc aussi d'un mouvement de protestation contre une approche technoscientifique d'où la globalité de la personne était exclue.

Le développement des soins palliatifs s'est fait à partir de l'Angleterre à travers une vision très occidentale du mourir fortement influencée par la pensée judéo-chrétienne. D'une part, le pluralisme actuel des valeurs en Occident et l'ouverture à la vision orientale de la réalité de la mort questionnent le mouvement des soins palliatifs. D'autre part, le développement des connaissances pharmacologiques dans le contrôle de la douleur rend plus crédible pour ne pas dire sérieuse, la pratique des soins palliatifs aux yeux de la communauté scientifique et médicale. Cela se traduit principalement par l'organisation plus systématique de la recherche dans ce domaine et puis l'élaboration d'un cursus de formations spécialisées en soins palliatifs pour les intervenants du milieu de la santé. Ces dernières années, on a parfois noté une tension entre l'objectif des soins palliatifs qui valorise une approche globale et l'approche dominante des technosciences qui prévaut dans le système de santé.

La sympathie populaire à l'égard des soins palliatifs demeure une sympathie d'initiés. En effet, ce sont les personnes qui ont été amenées à côtoyer la réalité des personnes en fin de vie qui perçoivent la nécessité des soins palliatifs, que ces personnes soient membres du personnel soignant ou qu'il s'agisse des malades eux-mêmes et de leurs proches. La reconnaissance de l'importance des soins palliatifs ne va pas de soi. En effet, comme la plupart des sociétés occidentales, la société québécoise a tendance à occulter le phénomène de la mort. Il demeure tabou chez les individus comme dans la collectivité. Pourtant, tout comme la naissance, la mort est un phénomène normal qui concerne tout le monde. Ce malaise provoqué par l'évocation de la mort interroge nos valeurs profondes et influence parfois les priorités du système de santé.

La finalité de l'univers des soins et services de santé est interrogée par la mort. La place faite aux soins palliatifs témoigne que le système de santé n'est pas une entreprise visant uniquement l'absence de la maladie, mais la plus grande qualité de vie possible pour la population en général et les malades en particulier. Les soins

palliatifs réintroduisent le cheminement vers la mort comme une étape importante de la vie au lieu d'exclure ce processus de toute action en faveur de la vie, ce qui marginalise le mourant dans notre système de santé.

Une prestation de service de santé de qualité inclut de plus en plus la pratique des soins palliatifs encadrée par des normes professionnelles et organisationnelles reconnues. Au cœur de l'organisation des services, la question de la continuité et de l'accessibilité à ce type de soins et services est devenue une priorité pour l'État québécois tel qu'en témoigne l'énoncé de la politique du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec publié en 2004 : *Politique en soins palliatifs et de fin de vie*.

La reconnaissance des soins palliatifs comme étant un service essentiel offert dans notre système de santé a comme corollaire une allocation de ressources suffisantes pour donner un service de qualité. L'allocation des ressources dans un contexte de ressources financières et humaines limitées est un véritable défi pour les décideurs et les gestionnaires. La mise en priorité du développement de ce type de services devient alors un choix organisationnel qui doit être appuyé par les instances administratives comme le conseil d'administration et soutenu par une volonté populaire qui se manifeste le plus souvent par le comité des usagers d'un établissement ainsi que l'appui financier des fondations caritatives.

C'est dans ce contexte social et culturel que le développement des soins palliatifs à l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's rencontre de multiples défis. Même dans un milieu ayant comme principale clientèle une population gériatrique en fin de vie, la reconnaissance de la réalité de la mort et de la nécessité des soins palliatifs demeure un enjeu de taille. La philosophie des soins palliatifs vient questionner les pratiques cliniques en cours et interpelle les soignants à être davantage centrés sur le malade que sur le plan de travail. Une approche humaniste, affranchie de l'influence de la pensée technique toujours à la recherche de l'efficacité au détriment d'une approche personnalisée, doit être le moteur du développement professionnel et organisationnel.

Un savoir, un savoir-faire et un savoir-être doit se développer pour répondre à la particularité des soins palliatifs offerts dans un centre d'hébergement de soins de longue durée et à une clientèle âgée. Les services en soins palliatifs du regroupement de l'Hôpital Jeffery Hale, de Saint Brigid's et des Services communautaires de langue anglaise (SCLA) doivent être une des composantes de ceux offerts dans le réseau clinique, dans une perspective d'intégration des services en soins palliatifs pour la région administrative de la Capitale-Nationale. Le milieu doit continuer de développer une expertise en soins palliatifs qui répond aux normes de pratique dans ce domaine. Il doit contribuer, dans la mesure de ses moyens et de ses engagements conclus avec les milieux de formation et groupes de recherche, à la diffusion de la connaissance dans le secteur des soins palliatifs. Le site Hôpital Jeffery Hale a obtenu de différents partenaires la reconnaissance de la mission importante qu'elle joue dans

la formation de tous les intervenants de la santé et en particulier celle des infirmières auxiliaires.

1.2 Perspective historique du développement des soins palliatifs au Jeffery Hale – Saint Brigid’s

Depuis longtemps, fort de son expérience clinique, le personnel soignant et administratif de l’Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid’s fait valoir les besoins en soins palliatifs des personnes en fin de vie et sa possible contribution dans la réponse à ces besoins. Dès 1999, un mémoire est présenté à l’Agence cherchant à sensibiliser les décideurs à l’absence de ressource d’hébergement pour les personnes ayant un pronostic vital de plus de deux mois.² En 2000, un second document obtient l’appui du conseil d’administration de l’établissement³. Ce dernier précise le rôle que peut jouer l’Hôpital Jeffery Hale dans le continuum de services de soins palliatifs. Par la suite, en 2001 une première demande de financement pour le développement d’une unité d’hébergement en soins palliatifs est déposée auprès de l’Agence et du MSSS.

En 2002, l’Hôpital Jeffery Hale constate la nécessité de donner à sa vocation de centre d’hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) des projets de développement novateurs, structurants et répondant à des besoins régionaux non comblés. L’établissement souhaite notamment le développement de services bénéfiques à la qualité des soins et à l’épanouissement de chaque intervenant qui y travaille. La participation au développement de l’offre de services régionale en soins palliatifs est considérée comme un élément stratégique porteur de sens.

Plusieurs acteurs régionaux en soins palliatifs appuient alors la création d’une unité intermédiaire de soins palliatifs*. Le projet⁴ bénéficiant déjà du soutien financier des deux fondations⁵ de l’hôpital pour un montant de 800 000 \$, l’Agence identifie alors celui-ci dans les priorités de son plan stratégique 2001-2003. La proposition s’inscrivait également dans le sillage des discussions en cours sur l’organisation des services médicaux spécialisés dans la région de Québec (Comité Gabrièle). Toutefois, l’adoption de la Loi sur le développement des réseaux locaux de santé et de services sociaux (L.R.Q., chapitre A-8.1) entraîne une réorganisation administrative majeure du réseau des services de santé et de services sociaux et met un frein à la réalisation de plusieurs projets, dont celui de l’unité de soins palliatifs de l’Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid’s.

² 16 février 1999, Soins et hébergement pour une clientèle en phase préterminale avec perte d’autonomie importante : Un besoin non répondu

³ Juin 2000, Les soins palliatifs à l’Hôpital Jeffery Hale : un maillon important d’un réseau intégré pour la clientèle en fin de vie

⁴ Le sous-comité régional de soins palliatifs du Programme de lutte contre le cancer, le conseil d’administration de la Maison Michel Sarrazin et le directeur du comité de l’enseignement des soins palliatifs de la Faculté de médecine de l’Université Laval.

⁵ Fondation J.H Memorial et Fondation des amis du Jeffery Hale.

Lors de la publication en 2004 de la *Politique de soins palliatifs de fin de vie*⁶ du MSSS, l'Hôpital présente au Ministère son projet d'unité de soins palliatifs bonifié d'un volet complémentaire proposant le développement d'une expertise particulière et novatrice en formation continue pour les infirmiers et infirmières auxiliaires et les préposés aux bénéficiaires œuvrant en CHSLD. Aussi, la proposition intègre l'unité de soins palliatifs à l'offre de services dans la communauté et se veut une modalité qui supporte en priorité les programmes de services de soutien à domicile.

En suivi, le docteur Phillippe Couillard, alors ministre de la Santé et des services sociaux, confirme son appui au projet de développement des soins palliatifs à l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's et lui octroie un lit supplémentaire dès l'été 2004 ainsi que l'ouverture de deux autres lits pour l'année suivante 2005-2006. Il ajoute qu'après « une période de deux ans, le nombre de lits pourrait être augmenté en fonction de nouveaux besoins ».

Dans une lettre adressée au président du conseil d'administration de l'établissement le 7 juillet 2004 il souligne 3 éléments du projet qui ont influencé positivement la réponse donnée à l'établissement:

- Il ne vise pas uniquement la clientèle atteinte de cancer mais toutes personnes atteintes de pathologies menant à la fin de vie.
- La volonté de recevoir des personnes dont le pronostic de survie dépasse deux mois répond à un besoin.
- Le volet du projet concernant la formation du personnel impliqué dans les milieux d'hébergement et de soins de longue durée s'avère aussi un élément important.

En continuité avec cette orientation, le Plan d'action 2004-2007 du Programme de lutte contre le cancer de la région de la Capitale Nationale visait à améliorer l'offre régionale de ce type de services en développant des lits de soins palliatifs, dont 10 pour les personnes en fin de vie, incluant celles avec un pronostic estimé à plus de deux mois. L'Hôpital Jeffery Hale - Saint-Brigid's est alors retenu comme étant le milieu clinique qui rencontre les conditions gagnantes pour la réalisation de ce projet.

Aujourd'hui, le projet d'une unité de 15 lits à l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's s'inscrit dans la foulée de ces objectifs régionaux et fait écho au document « Évaluation des besoins en lits de soins palliatifs et leur répartition dans la région de la Capitale Nationale. »⁷

⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Politique de soins palliatifs de fin de vie*. Gouvernement du Québec, 2004, 98 p.

⁷ Ces recommandations ont été consignées dans deux documents. Le premier, "*Évaluation des besoins en lits de soins palliatifs et leur répartition dans la région de la Capitale-Nationale : Rapport du Comité de travail sur les lits de soins palliatifs au Comité régional de soins palliatifs de la Capitale-Nationale*" a été entériné par la direction de l'Agence. Le second "*Avis offre de service en matière de lits de soins palliatifs dans la région de la Capitale-Nationale*" a été présenté à l'Agence des services de santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale en décembre 2009 et a aussi été entériné par la direction.

Comme en témoigne l'historique des soins palliatifs à l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's, l'établissement a toujours voulu répondre en priorité aux besoins des personnes en fin de vie malgré l'incertitude parfois associée à leur durée de vie. Par conséquent, pour les patients admis en fin de vie, ce n'est pas le critère du pronostic qui détermine l'admissibilité, mais celui de la perte d'autonomie, l'instabilité de la condition et la nécessité d'un milieu utilisant une approche interdisciplinaire qui facilite une réponse appropriées aux besoins de ces personnes. Par conséquent, en comparaison avec d'autres unités de soins palliatifs, les personnes admises dans un lit de soins palliatifs peuvent avoir des durées de séjour de 3 à 4 mois.

Cet aspect est documenté dans l'annexe 1. Toutefois, il est intéressant d'observer que malgré l'ouverture à des pronostics plus longs, la durée moyenne de séjour varie de 23 jours à 35 jours pour les années comprises entre 2011 et 2014. Depuis que l'offre est à 10 lits de soins palliatifs, le nombre de décès annuel a varié entre 83 et 93. Aussi notre expérience clinique nous incite à témoigner encore aujourd'hui, du défi que représente l'offre de service pour les personnes qui « ne meurent pas assez vite pour le système », selon la formule provocante qui était utilisée dans le tout premier document écrit par l'Hôpital Jeffery Hale en 1999.⁸

L'importance du développement d'un programme

En 2006, dans la continuité du développement des soins palliatifs à l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's, un programme clinique de soins palliatifs « *Quand la mort aide à vivre...* »⁹ est rédigé. La mise en œuvre de ce programme est freinée par plusieurs restructurations administratives et les nombreux défis et obligations que doit rencontrer tout établissement qu'il soit de grande ou petite taille, notamment les visites d'agrément. Malgré les obstacles, la réponse aux besoins de soins palliatifs des personnes en fin de vie, notamment par l'approche structurante que représente un programme, demeure un vecteur important du développement professionnel et organisationnel du milieu. Ce milieu qui porte la responsabilité populationnelle des personnes d'expression anglaise demeurant dans la région de Québec, de celles qui reçoivent des services dans la communauté et qui résident sur les différents territoires de CLSC et finalement celles qui résident en permanence dans le milieu de vie et de soins qu'est l'Hôpital Jeffery Hale et Saint Brigid's Home d'hébergement. La synergie qui en découle permet au plan régional une participation significative au développement de la compétence en soins palliatifs de différents professionnels de la santé, notamment celle des infirmiers et infirmières auxiliaires. C'est ainsi que l'Hôpital Jeffery Hale - Saint Brigid's a participé à l'expérimentation du premier programme provincial de formation continue en soins palliatifs développé pour les infirmiers et infirmières auxiliaires par le Centre de formation professionnelle

⁸16 février 1999, Soins et hébergement pour une clientèle en phase pré-terminale avec perte d'autonomie importante : Un besoins non répondu

⁹HOPITAL JEFFERY HALE ET RÉSIDENCE SAINT BRIGID'S HOME. *Quant la mort aide à vivre. Programme de soins palliatifs et de fin de vie à l'Hôpital Jeffery Hale et la résidence Saint Brigid's Home*. Mai 2006, 21 pages et des annexes.

Fierbourg.¹⁰ Ce projet s'inscrivait dans la volonté ministérielle de rehausser les compétences en soins palliatifs des intervenants qui œuvrent auprès des résidents en CHSLD, notamment les infirmières auxiliaires.

Les besoins de soins palliatifs des résidents en CHSLD

La Politique en soins palliatifs de fin de vie démocratise l'offre de services de soins palliatifs et cible maintenant tous les patients atteints de maladies chroniques potentiellement fatales, et ce, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'au service de deuil offert aux proches. Cette réalité amène à considérer le développement des soins palliatifs dans l'ensemble des milieux de soins qu'ils s'agissent des CHSLD ou des unités de soins intensifs. Si, sur le plan pratique, il persiste une ambiguïté sur la place que doit occuper les soins palliatifs dans l'univers de haute technologie et à visée très curative que sont les unités de soins intensifs, il n'en va pas ainsi pour les CHSLD. En effet, au cours des dernières années, au moins 50% des résidents hébergés dans notre milieu décèdent par année. L'annexe 1 illustre avec des données statistiques que la tendance actuelle d'un taux de décès annuel élevé et des durées de séjour de moins en moins longues entre le moment du décès et celui de l'admission, n'est pas un phénomène temporaire mais qui sera probablement permanent et ira même en s'accroissant.

Cette réalité exige un accroissement des services pour répondre aux besoins d'une clientèle de plus en plus instable et en fin de vie et a aussi un impact direct sur le nombre d'heures nécessaires pour offrir des services de qualité. En effet, plus le nombre de décès est élevé, plus il y a des épisodes de soins de fin de vie qui sont suivis d'une admission. La brièveté du cycle admission/décès participe à une charge de travail accrue pour le personnel soignant.

Il ne fait pas de doute que l'accès à des soins palliatifs structurés et de qualité doit faire partie intégrante du panier de services des CHSLD et que cette réalité exige un rehaussement de la qualité des pratiques dans ces milieux.

Une histoire qui continue de s'écrire

L'implantation d'un programme de soins palliatifs s'inscrit dans l'histoire du développement des soins palliatifs dans notre milieu, il est le fruit d'un travail de tous les instants qui a encore aujourd'hui l'objectif de faire reconnaître les besoins de soins palliatifs des personnes en fin de vie. Les défis demeurent nombreux et la possibilité de les relever dépend de tous les acteurs de notre établissement qui est aujourd'hui le CIUSS de la Capitale Nationale. Ce programme répond aux recommandations présentées dans « État de la situation des soins palliatifs de fin de vie dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée de la Capitale-Nationale », publié par

¹⁰ Le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) du Ministère et l'Agence a supporté la réalisation de ce projet en finançant soit le dégagement du personnel pour la formation ou les coûts associés à l'évaluation de ce programme. De plus, le support financier et l'expertise de certains membres de l'axe de recherche en soins prolongés du Réseau québécois de recherche sur le vieillissement ou de l'équipe de recherche en soins palliatifs de la maison Michel-Sarrazin a été mis à contribution pour mener à terme l'évaluation du programme de formation.

l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale en décembre 2012. Aussi, il s'inscrit dans une volonté politique et sociétale qui s'exprime par l'implantation de la loi 2 et qui poursuit l'objectif de répondre, dans le respect des valeurs de tous et chacun, aux besoins des personnes en fin de vie, peu importe le milieu où elles reçoivent des soins.

1.3 La mission, les valeurs du Jeffery Hale – Saint Brigid's

Issu de la communauté d'expression anglaise de la grande région de Québec et investi de sa longue tradition d'entraide, l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's est un établissement¹¹ public bilingue sous gouvernance participative, engagé à offrir des services sécuritaires de la plus haute qualité empreints de compassion. Il contribue concrètement à la santé et au bien-être de la population de la région en collaboration avec ses partenaires du réseau de la santé et des services sociaux et de la communauté à travers ses services communautaires et généraux de première ligne pour tout groupe d'âge de même que ses services variés destinés aux personnes en perte d'autonomie. L'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's joue un rôle central de soutien à la communauté d'expression anglaise et à sa vitalité. Il assume le leadership d'actions concertées visant à contribuer au développement de cette communauté et à la santé et au bien-être de ses membres.

1.3.1 L'offre de service de l'établissement¹²

Le Jeffery Hale – Saint Brigid's exploite un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) avec, en complément, les missions de centre hospitalier (CH) et de services communautaires.

Des services aux personnes âgées en perte d'autonomie (services dans les deux langues) :

- ⇒ 241 lits de soins de longue durée (142 à Saint Brigid's et 99 au Jeffery Hale) ;
- ⇒ 16 lits d'UTRF (unité transitoire de récupération fonctionnelle) ;
- ⇒ services de consultation spécialisée en gériatrie et gérontopsychiatrie (ECSGG).

Des services de soins palliatifs en milieu communautaire pour une clientèle adulte (services dans les deux langues) :

- ⇒ 10 lits de soins palliatifs regroupés sur une unité de soins palliatifs.

Des services généraux pour tous les groupes d'âge (services dans les deux langues) :

- ⇒ services d'urgence mineure, services diagnostiques (imagerie médicale et prélèvements) et services en clinique externe.

¹¹ Désignation modifiée le 1^{er} avril 2015.

¹² En date du 1^{er} avril 2015.

Des services communautaires pour tous les groupes d'âge (services en langue anglaise) :

- ⇒ services communautaires de langue anglaise destinés à la population anglophone comprenant les services aux jeunes et aux familles, de santé mentale et de soutien aux personnes âgées à domicile, y compris des soins palliatifs à domicile, ainsi qu'un centre de jour ;
- ⇒ soutien à la communauté comprenant les services d'organisation communautaire, les initiatives de partenariat avec les organismes volontaires de la communauté d'expression anglaise et le développement du bénévolat.

1.3.2 Nos valeurs

Notre établissement et son personnel endossent les valeurs définies suivantes :

Respect, discrétion, professionnalisme, empathie, courtoisie, équité.

Notre code d'éthique reflète l'engagement de la direction, de l'ensemble des intervenants et des bénévoles à toujours faire mieux, à offrir des services de la plus grande qualité, des services imprégnés des valeurs qui tiennent à cœur à nos usagers.

Notre établissement a la préoccupation de maintenir une bonne qualité de relations entre le personnel, les bénévoles, les usagers, les familles et les visiteurs, préoccupation axée sur le respect de soi-même et d'autrui. Dans un esprit de respect mutuel, collectif et individuel, ce code d'éthique reconnaît donc aussi les responsabilités des usagers.

1.3.3 Notre engagement : qualité, sécurité et compassion

Une constante : s'améliorer !

L'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's s'engage auprès de la population à offrir des services de qualité, sécuritaires et empreints de compassion.

La qualité de ses ressources humaines, la qualité des installations et des équipements, de même que la qualité dans les processus de préparation et d'offre de service sont garantes de notre succès. Nous nous engageons à évaluer en continu la qualité de nos services avec notre personnel, nos partenaires et nos usagers.

Nous nous engageons à ce que l'ensemble des processus de production de services et leur prestation soient sécuritaires tant pour la clientèle et leurs proches que pour le personnel.

Notre organisation valorise la compassion et l'empathie de la part de son personnel et tient à ce que le mieux-être de la personne à qui le service est destiné et de ses proches soit au cœur de nos préoccupations.

2. Le programme de soins palliatifs et de fin de vie

C'est à partir du *Cadre de référence de la politique en soins palliatifs et de fin de vie* proposé par le ministère de la Santé et des Services sociaux et des modèles et approches suggérés, que se définit le *Programme de soins palliatifs et de fin de vie* de l'Hôpital Jeffery Hale - Saint Brigid's visant rigoureusement la meilleure réponse aux besoins des citoyens de la région.

2.1. Cadre théorique et références

Ce programme s'appuie sur les principaux ouvrages dans le domaine¹³, sur l'expérience des milieux offrant ce type de services, de même que sur la propre expérience des intervenants exerçant déjà dans un contexte de soins palliatifs.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (O.M.S.), l'Association québécoise de soins palliatifs et l'Association canadienne de soins palliatifs, les soins palliatifs et de fin de vie sont **l'ensemble des interventions globales nécessaires aux personnes atteintes d'une maladie dont l'évolution compromet la survie, ainsi qu'à ses proches. Ils visent à soulager la souffrance, à améliorer leur qualité de vie et à accompagner vers le décès, en considérant les besoins de toute dimension.** L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie.

2.2. Philosophie et croyances

L'approche en soins palliatifs comporte des soins interdisciplinaires dont les actions s'inscrivent dans une vision globale des personnes atteintes d'une maladie évolutive ou terminale. Cette approche offre des soins personnalisés qui englobent la famille, les proches, tant au cours de la maladie qu'au moment de la mort et du deuil. Les interventions portent sur le soulagement de la souffrance globale et des autres symptômes qui font de l'accompagnement psychologique et spirituel un élément clé de cette approche. Le but de ces interventions est de permettre aux personnes de vivre jusqu'au bout de leur vie avec dignité avec la meilleure qualité de vie possible.

Pour ce faire, nous croyons en :

- la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique : son histoire de vie, ses besoins, son mode de communication, ses désirs, sa spiritualité, sa culture, ses croyances, ses pratiques religieuses et ses valeurs ;

¹³ La Politique en soins palliatifs de fin de vie, MSSS.

Modèle de guide de soins palliatifs A.C.S.P.

Normes et pratiques en soins palliatifs A.Q.S.P.

Projet clinique, cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et des services sociaux, MSSS, octobre 2004.

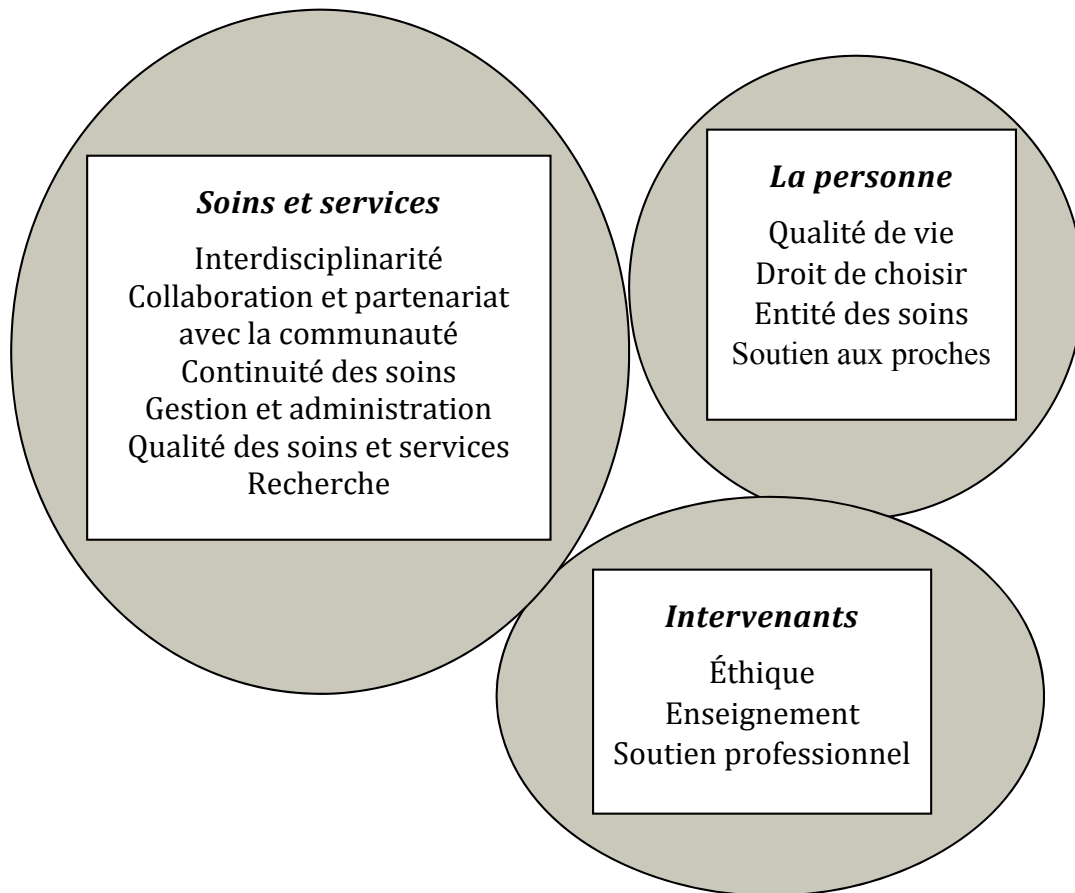
Plan directeur de développement des compétences des interventions en soins palliatifs, avril 2008, MSSS.

- la dignité de chaque personne et son droit : d'être soulagée, d'être respectée dans son identité, son intégrité, son intimité et son autonomie, de choisir, d'être informée ainsi que son droit à la confidentialité ;
- la compassion des intervenants, une attitude essentielle à la présence, à l'écoute, à l'action ;
- des soins palliatifs accessibles à toute la population sans aucune discrimination ;
- la solidarité devant la souffrance, un élément rassembleur d'une communauté ;
- la nécessité d'avoir le souci de soi et de chacun des membres de l'équipe en vue d'être présent à la personne malade et à ses proches ;
- la valorisation de nos forces et la reconnaissance de nos besoins, de nos limites personnelles et professionnelles.

En plus de la philosophie et des croyances énoncées précédemment, le programme repose sur une conception dite holistique qui considère la personne comme un tout, c'est-à-dire un corps, une affectivité, une intelligence, une psychologie, une conscience, un entourage, une quête spirituelle, une famille, un statut social, un environnement de même qu'une conception de la personne basée sur la reconnaissance comme « sujet de son expérience ».

2.3. Principes directeurs et normes de pratique

Les principes directeurs et les normes de pratique découlent de la philosophie et des valeurs déjà formulées. Ceux-ci servent d'assises à l'organisation des soins et services du programme offert au Jeffery Hale – Saint Brigid's. Ils sont tirés du Bulletin spécial de l'Association québécoise de soins palliatifs et détaillés en annexe 2 du présent document.¹⁴



2.4. But du programme

Le but du programme de soins palliatifs et de fin de vie est d'offrir des soins et des services intégrés, complémentaires, continus et coordonnés aux personnes souffrant d'une maladie fatale prévisible et irréversible, avec une perte d'autonomie. Des activités d'enseignement, de consultation et de soutien sont aussi offertes aux proches, professionnels et bénévoles qui gravitent auprès de la personne en fin de vie. Il y a évidence que tous les soignants sont appelés à prodiguer des soins palliatifs à un moment ou à un autre de leur carrière et que tous ont besoin d'être formés à cet effet.

¹⁴ Bulletin de l'AQSP, volume 9, numéro 1, février 2001

2.5. Clientèle visée par le programme

Les personnes à qui s'adresse le programme de soins palliatifs et de fin de vie ont un diagnostic de maladie préterminale ou terminale : un état dans lequel le cours de la maladie ne peut être inversé par aucun traitement et qui aboutit finalement au décès, même si celui-ci ne survient qu'après plusieurs mois. (Hubert Marcoux, 2000).

La Politique en soins palliatifs de fin de vie (MSSS, 2004) prévoit à qui sont destinés les soins palliatifs :

« Les soins palliatifs sont destinés à une clientèle de tous les âges et de toutes les conditions sociales aux prises avec des maladies incurables secondaires ou des maladies liées au processus du vieillissement. Ils visent également les proches des usagers. »

Les personnes nécessitant des soins palliatifs, y compris les soins de fin de vie, sont regroupées en trois catégories :

1. les personnes en hébergement permanent au Jeffery Hale ou à Saint Brigid's nécessitant des soins palliatifs ;
2. les personnes de 18 ans et plus habitant la région de la Capitale-Nationale admises dans nos lits communautaires de soins palliatifs pour des soins de fin de vie ou une stabilisation ;
3. les membres de la communauté anglophone de la région de la Capitale-Nationale nécessitant des soins palliatifs à domicile.

2.6. Critères d'accès aux services du programme

2.6.1. Soutien à domicile (soins palliatifs à domicile) :

Les personnes admissibles au suivi par l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs à domicile du programme de soutien à domicile (SAD) des services communautaires de langues anglaises (SCLA) du Jeffery Hale sont celles répondant aux critères présents dans les deux documents suivants :

- le document régional ayant pour titre «*Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domiciles*»¹⁵ ;
- La politique d'accessibilité aux services de langue anglaise du Jeffery Hale – Saint Brigid's¹⁶.

¹⁵ MSSS, *Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile*, 2002, pp.20, 21 et 22. Voir annexe 3

¹⁶ Document interne

2.6.2. Lits communautaires de soins palliatifs (unité de soins palliatifs) :

2.6.2.1. Critères généraux

- Clientèle adulte (18 ans et plus) ;
- Toute pathologie dont notamment :
 - cancer avancé (locorégional extensif ou métastatique) ;
 - insuffisance cardiaque sévère, préterminale ou terminale ;
 - insuffisance respiratoire sévère, préterminale ou terminale ;
 - insuffisance rénale sévère, préterminale ou terminale ;
 - insuffisance hépatique sévère, préterminale ou terminale ;
 - maladie neurologique dégénérative avancée, avec ou sans atteinte cognitive sévère, préterminale ou terminale.

2.6.2.2. Critères de priorisation

- Clientèle priorisée (priorités 1) :
 - Clientèle habitant le territoire de la Capitale Nationale*
 - Clientèle anglophone
 - Clientèle connue et suivie par le soutien à domicile (SAD)

*Priorisation
selon l'urgence
du besoin*

**Clientèle hors-territoire peut être accueillie pour des motifs sociaux (aidants naturels vivant dans la région)*

- Autres clientèles priorisées (priorités 2) :
 - Clientèle hospitalisée connue et suivie par le SAD
 - Clientèle hospitalisée pour laquelle une demande de soins à domicile a été initiée par l'hôpital qui fait la référence

*Priorisation
selon l'urgence
du besoin*

- Clientèle non priorisée :

○ Autre clientèle hospitalisée | *Priorisation selon l'urgence du besoin*

2.6.2.3. Critères spécifiques

Soins palliatifs de fin de vie	Soins palliatifs de stabilisation
Critères spécifiques :	Critères spécifiques :
<p>Ces personnes sont en <u>phase palliative</u> du traitement de leur(s) maladie(s) principale(s). Elles <u>requièrent l'expertise</u> d'une équipe interdisciplinaire et <u>l'organisation de services</u> que l'on retrouve sur une unité de soins palliatifs, et ce, <u>jusqu'à leur décès</u>.</p> <p>L'évaluation des personnes atteintes d'un <u>cancer</u>, doit, entre autres, mettre en évidence un score de 50% ou moins à l'échelle de performance pour patients en soins palliatifs de Victoria (PPSv2 - cf. Annexe 4)*</p>	<p>Ces personnes sont en <u>phase palliative</u> du traitement de leur(s) maladie(s) principale(s). Elles <u>requièrent l'expertise</u> d'une équipe interdisciplinaire et <u>l'organisation de services</u> que l'on retrouve sur une unité de soins palliatifs, et ce, <u>sur une base transitoire</u>.</p> <p>Le <u>but premier du séjour</u> est d'améliorer le contrôle des symptômes, le bien-être du</p>

Soins palliatifs de fin de vie	Soins palliatifs de stabilisation
<p>Critères spécifiques :</p> <p><u>sauf</u> si l'évaluation de l'ensemble de leurs besoins exige plus précocement le recours aux ressources retrouvées dans une unité de soins palliatifs.</p> <p>Pour les <u>autres maladies terminales</u> (insuffisances d'organe et maladies neurodégénératives), le PPSv2 est moins utile et l'évaluation est faite au cas par cas, selon les indicateurs cliniques et les besoins de la personne.</p> <p>Notre approche pour évaluer <u>l'admissibilité étant centrée sur les besoins du patient</u>, nous n'avons <u>pas de critère basé sur le pronostic</u>. L'analyse de nos statistiques des 5 dernières années démontre que la durée moyenne de séjour se situe entre 25 et 35 jours (fins de vie et stabilisations confondues), mais une proportion non négligeable de patients passeront 3 à 4 mois dans notre unité, parfois plus.</p> <p><u>Les patients dont la condition clinique requiert un hébergement</u> (en CHSLD, en RI ou temporaire), qu'ils soient admis ou non dans un autre milieu de soins, <u>ne sont pas admissibles</u>.</p> <p>Note : Une <u>approche curative des complications est possible</u>, à l'intérieur des moyens disponibles à partir de notre milieu et selon la volonté du patient, si son état clinique le permet et si son espérance de vie le justifie. Par exemple, le traitement d'une pneumonie ou d'une hypercalcémie symptomatique poursuivant l'objectif de prolonger la vie du patient de quelques semaines ou mois, en plus du traitement visant à le soulager.</p> <p>*Survie selon les études: 47 % à 30 jours, 19 % à 90 jours et 4 % à 180 jours.</p>	<p>Critères spécifiques :</p> <p>patient et, dans certains cas, son autonomie fonctionnelle.</p> <p><u>L'orientation visée au terme de la stabilisation</u> est le retour à domicile de la personne avec les services requis ou une orientation vers un nouveau milieu pouvant mieux répondre à ses besoins. Cette dernière option implique le maintien de l'intervenant SAD au dossier ou d'avoir un accès aux milieux d'hébergement public régionaux.</p> <p>Notre approche pour évaluer <u>l'admissibilité étant centrée sur les besoins du patient</u>, le <u>pronostic n'a pas d'importance</u>, tant que l'approche de la maladie principale est palliative. Par exemple, une personne ayant encore possiblement plus de 6 mois ou 1 an à vivre peut venir passer quelques semaines chez nous, le temps de mieux contrôler ses douleurs, puis retourner à domicile.</p> <p>Note : Une <u>approche curative des complications est possible</u>, à l'intérieur des moyens disponibles à partir de notre milieu et selon la volonté du patient, si son état clinique le permet et le justifie. Par exemple, le traitement d'une pneumonie ou d'une hypercalcémie symptomatique, poursuivant l'objectif de prolonger la vie du patient de quelques mois, en plus du traitement</p>

2.6.2.4. Critères d'exclusion

- Personne présentant des troubles cognitifs sévères qui se détériore graduellement et qui ne peut plus demeurer dans son milieu de vie actuel (doit être relocalisée). Pour être admise, cette personne devra avoir fait l'objet d'une évaluation qui démontre clairement qu'elle est en fin de vie (basée sur les critères retenus pour la clientèle de CHSLD) ;
- Personne dont l'état général se détériore rapidement en lien avec une problématique aiguë ou sans diagnostic établi, qui nécessite une hospitalisation pour préciser le diagnostic, son évolution et le milieu le plus approprié pour répondre à ses besoins ;
- Personne présentant une pathologie particulière nécessitant une expertise de pointe non détenue dans le milieu.

2.6.2.5. Notes complémentaires

- A. Il existe certaines situations pour lesquelles la raison d'admission (stabilisation ou fin de vie) ne peut être précisée préalablement au séjour à l'unité. *C'est ici la « zone grise » où l'art d'évaluer, d'accompagner et de soigner en mettant à profit l'ensemble des expertises des membres de l'équipe, en collaboration avec l'usager et ses proches, est pleinement mis à contribution. Ces situations exigent confiance et respect mutuel entre les membres de l'équipe et avec l'usager afin de mettre en œuvre ce qui est requis pour lui assurer une fin de vie confortable dans les dimensions physiques, psychologiques, sociologiques et spirituelles.*

L'expérience au Jeffery Hale démontre :

- que la communauté a un grand besoin de lits accessibles pour des usagers dans ce type de situations ;
 - la possibilité d'une admission pour stabilisation, et non seulement pour soins de fin de vie, permet à plusieurs usagers ou leurs proches de franchir l'étape de l'admission en milieu de soins palliatifs et de continuer à cheminer vers la mort. Leur cheminement peut ainsi se faire dans le respect de leur rythme en toute transparence et franchise quant à l'évolution de leur maladie et sur les possibilités que le milieu peut leur offrir.
- B. Souvent (particulièrement pour les patients atteints d'une pathologie non cancéreuse telle une insuffisance terminale d'organe), des situations qui semblaient être des fins de vie imminentes se stabilisent, voire s'améliorent par des soins de confort interdisciplinaires attentifs et « intensifiés », par des interventions simples telles que l'ajustement de la médication, de la diète et des apports liquidiens, guidées par des examens simples tels que la prise de poids, la prise de signes vitaux, des examens de laboratoire de base et des examens radiologiques simples. Les résultats ainsi obtenus, si rien ne laisse

entrevoir une fin de vie proche (2-3 mois), même avec un pronostic réservé, permettent d'envisager une possibilité de retour à domicile ou de relocalisation qui tient compte des désirs et des capacités de l'utilisateur et de ses proches.

- C. À l'inverse, il arrive aussi (particulièrement pour les personnes atteintes d'un cancer en phase avancée) que la stabilisation ne fonctionne pas et que la maladie continue d'évoluer entraînant la fin de vie et le décès de l'utilisateur durant le séjour.
- D. Il arrive également que la stabilisation fonctionne pour un certain temps, suffisamment pour que la personne s'améliore ou encore atteigne un plateau permettant d'entrevoir un retour à domicile ou une relocalisation et que de nouvelles complications surviennent faisant en sorte que la personne passe à l'étape de fin de vie et décède.

(cf. Annexe 5)

2.6.3. Soins palliatifs en CHSLD

2.6.3.1. Accès au programme dès l'admission

Tout patient admis au Jeffery Hale –Saint Brigid's en hébergement permanent peut avoir accès au programme de soins palliatifs dès son admission si son état le requiert et en fonction du niveau de soins déterminé avec le patient et son représentant (niveau 3 ou 4). Ceci se traduira dans l'approche quotidienne de soins et, une fois en toute fin de vie, par la mise en place de mesures supplémentaires (voir 2.6.3.2).

2.6.3.2. Points de repère pour déterminer le passage à un niveau IV de soins (soins de fin de vie) :

Les points de repère qui suivent viennent baliser, sans être exclusifs, les principaux symptômes présentés par la clientèle hébergée en CHSLD qui entre dans la dernière étape de sa vie, la fin de vie. La plupart du temps, la détermination d'un niveau IV se base sur une observation de une à deux semaines où plusieurs des changements s'additionnent :

- diminution de l'alimentation avec perte de poids ;
- perte de poids importante sur une courte période ;
- arrêt de la marche ;
- apraxie de plus en plus importante dans toutes les sphères des AVQ ;
- usager qui paraît subjectivement moins bien : plus souffrant, faciès crispé, gémissements, veut rester coucher, teint pâle ou cireux ;
- altération de l'état de conscience ;
- plaies de pression de plus en plus fréquentes, plus difficiles à guérir malgré les précautions d'usage ;
- modification de la respiration : période d'apnée, présence de sécrétions ;
- syndrome de glissement.

Note :

Chez la personne très âgée ou avec un lourd fardeau pathologique, tout événement majeur qui se présente peut entraîner d'emblée un niveau IV. À titre illustratif, notons :

- la fracture significative : hanche, bassin, humérus, crâne ;
- l'AVC clinique ;
- la pneumonie clinique ;
- l'infarctus clinique ;
- l'embolie pulmonaire clinique ;
- la grippe ;
- un changement subit dans l'état de conscience ;
- une chute avec trauma crânien et perte de conscience ;
- un événement mineur qui se complique (ex. : rhume, asthme).

2.7. Cibles cliniques prioritaires

Pour mettre en place une offre de service optimale, nos travaux ont mis en évidence des enjeux qui nécessiteront une attention particulière durant les prochaines années. Nous les avons retenus comme cibles cliniques prioritaires¹⁷ :

- le rehaussement des soins pour les personnes en soins palliatifs et en soins de fin de vie au site Hôpital Jeffery Hale et au site Saint Brigid's tant pour la clientèle de l'hébergement permanent que pour la clientèle en provenance de la communauté ;
- le rehaussement de l'offre de services en soins palliatifs et de fin de vie dans la région de la Capitale-Nationale ;
- la mise en place des mécanismes assurant l'accessibilité au programme de soins palliatifs et de fin de vie au site Hôpital Jeffery Hale et au site Saint Brigid's ;

2.8. Objectifs généraux poursuivis¹⁸

Dans un modèle à la fois communautaire et centré sur l'utilisateur, le programme¹⁹ poursuit les objectifs suivants :

- Promouvoir une vision commune des soins palliatifs et de fin de vie à l'Hôpital Jeffery Hale – Saint Brigid's ;
- Soulager la souffrance globale et les autres symptômes de la personne en fin de vie par des interventions biopsychosociales et spirituelles adéquates ;
- Offrir un soutien psychosocial et spirituel adéquat ainsi qu'un suivi de deuil à la famille et aux proches entourant la personne en fin de vie ;

¹⁷ Ces cibles, incluant les services interpellés et les indicateurs de réussite, sont détaillées à l'annexe 4 du présent document.

¹⁸ Un plan d'action détaillé permettant l'atteinte de ces objectifs est disponible dans chacun des services concernés.

¹⁹ ASSS capitale nationale, Évaluation des besoins en soins palliatifs dans la région de la Capitale nationale, 2008

- Offrir un environnement physique et humain permettant à la personne en fin de vie de faire des choix dans le respect de ses valeurs et de mourir dans la dignité ;
- Soutenir les intervenants dans la prestation des soins aux personnes en fin de vie et l'accompagnement des proches ;
- Favoriser le maintien à domicile en étant un milieu de stabilisation en soins palliatifs ;
- Répondre aux besoins et aux attentes de la personne en fin de vie et en perte d'autonomie importante en lui permettant de mourir à son rythme ;
- Développer une expertise de formation et un milieu de stage pour différents groupes d'intervenants (ex. : médecins, pharmaciens, travailleurs sociaux, infirmières, infirmières auxiliaires et de liaison, préposés, etc.).

2.9. Caractéristiques du programme

- un programme intégré au réseau en réponse aux besoins actuels du vieillissement de la population ;
- un continuum de services visant le meilleur requis de soins en fonction des besoins de la personne ;
- un lieu aménagé pour le confort de la personne et des proches comprenant 10 lits de soins palliatifs déjà fonctionnels ayant comme mission soit une stabilisation des symptômes ou des soins palliatifs de fin de vie ;
- la disponibilité de 5 lits supplémentaires pour le développement régional anticipé¹¹ ;
- le soutien offert par une équipe interdisciplinaire de consultation ;
- une unité d'enseignement et de formation pour tous les types d'intervenants et de bénévoles désireux de parfaire leurs connaissances et développer des habiletés en matière de soins palliatifs et de fin de vie ;
- un accompagnement adapté pour la famille et les proches.

2.10. Fondements du programme

Le confort de la personne :

Ces soins de base peuvent être dispensés par la famille, les proches et l'équipe de soins, incluant le bénévole et visent :

- l'hygiène ;
- l'hydratation et alimentation ;
- l'élimination ;
- l'habillement ;
- le traitement de la douleur et des symptômes ;
- les soins de la peau ;
- les approches complémentaires de soins (massages, zoothérapie, etc.) ;
- les soins de réadaptation.

Le soulagement de la souffrance globale de la personne en fin de vie et de ses proches :

Ces interventions sont habituellement dispensées par un membre de l'équipe interdisciplinaire :

- l'information et l'enseignement ;
- le soutien psychologique ;
- le soutien spirituel ;
- le soutien social.

Le suivi de deuil offert à la famille et aux proches (à développer) :

Ces interventions sont dispensées par un membre de l'équipe interdisciplinaire :

- le soutien psychologique ;
- le soutien spirituel ;
- le soutien social.

L'enseignement et la recherche :

Cette fonction occupe une place stratégique dans la réalisation du programme particulièrement dans le soutien des ressources humaines et dans l'avancement de la science liée au confort de la personne en fin de vie.

Les principaux volets à développer seul ou en partenariat avec d'autres milieux de soins ou de recherche sont :

- la formation continue pour les intervenants ;
- l'élaboration de programmes conjoints avec les maisons d'enseignement pour la formation des stagiaires ;
- la participation au développement et au partage des connaissances et d'expertises sur différents sujets dont notamment :
 - le soulagement de la souffrance globale et des symptômes associés ;
 - le confort global ;
 - la souffrance des intervenants et le ressourcement ;
 - l'éthique dans les soins de fin de vie.

Une organisation et une dispensation des soins et services qui visent à :

- augmenter la qualité des soins et des services rendus aux populations cibles ;
- soutenir l'organisation et la dispensation des soins et services ;
- développer un langage commun ;
- permettre à chacun de jouer un rôle actif selon son potentiel et ses capacités ;
- créer un lieu réunissant les conditions nécessaires à une éducation et un enseignement de qualité ;
- consolider et développer l'expertise ;
- faire l'analyse du séjour du malade en équipe interdisciplinaire (annexe 6).

3. Les besoins de la personne en soins palliatifs, des proches et des équipes interdisciplinaires

La cueillette des informations concernant les besoins des personnes en fin de vie, des proches et du personnel soignant s'est faite par le biais de témoignages recueillis au fil des années, l'expérience tirée des milieux de soins palliatifs de même que par la consultation des écrits disponibles sur le sujet dont la Charte des droits de la personne mourante.

Outre l'ensemble des besoins liés au contrôle de la douleur et de tous les symptômes associés à la situation de santé des personnes en fin de vie, il est généralement admis que la maladie et la souffrance amènent une remise en question, une détresse et parfois un état de crise sur les plans psychologique, social et spirituel.

« Toi qui me soignes ou qui m'accompagnes, quel regard portes-tu sur moi ?
Suis-je réduit à ce corps délabré, en voie de disparition ? Quelle valeur ou
quel sens accordes-tu au temps qu'il me reste à vivre » ?²⁰

Les organismes de réglementation et d'agrément sont de plus en plus sensibilisés aux besoins des personnes malades. Ainsi, la JCAHO²¹ stipule que « *les malades ont le droit fondamental d'obtenir des soins qui leur permettent de conserver leur dignité et qui tiennent compte de leurs valeurs culturelles, psychosociales, spirituelles et religieuses.* »

Dans le but de satisfaire à sa mission et de respecter les valeurs qui sous-tendent son action, le programme de soins palliatifs et de fin de vie de l'Hôpital Jeffery Hale - Saint Brigid's propose à ses usagers un service de soutien et d'accompagnement personnalisé permettant de répondre à différents besoins et attentes.

Les besoins de la personne en fin de vie :

- d'être reconnue comme personne entière jusqu'à la fin, avec son histoire unique et son identité propre ;
- d'être respectée dans ce qu'elle est, dans son intimité et dans les choix qu'elle fait ;
- d'être informée, de connaître la vérité sur sa condition et de prendre les décisions qui la concernent ;
- d'optimiser son autonomie ;
- de trouver et donner sens à ce qu'elle vit ;
- d'être soutenue dans son désir de vivre et son cheminement face à la mort ;
- de nommer et soutenir des espoirs ;
- de rester en contact avec sa famille et ses proches ;
- d'être soulagée de la douleur physique et des symptômes associés à la maladie et à la fin de vie ;

Charte des droits de la personne mourante, Danielle Blondeau, 1986, Annexe 5

²⁰ De Hennezel, Marie. L'Art de mourir, Robert Laffont, 1997. p.27-28.

²¹ Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations, 1998.

- d’être accompagnée dans ses pertes et ses deuils successifs ;
- d’être accompagnée dans sa souffrance globale ;
- de bénéficier de soins de confort et d’un environnement adapté ;
- d’exprimer ses peurs et ses questionnements ;
- de partager ses valeurs et sa foi ;
- d’être rassurée, écoutée, consolée ;
- de faire un bilan de vie et de boucler dans la mesure du possible ce qui est inachevé ;
- de mourir dans la dignité.

Les besoins de la famille et des proches :

- de connaître la vérité et d’être informés sur l’évolution de l’état de santé de leur proche en fin de vie ;
- d’être rassurés, écoutés, soutenus dans l’accompagnement de leur proche et dans l’apprivoisement de leur propre fragilité ;
- de se préparer à laisser partir l’être cher ;
- de se réconcilier, se rapprocher, d’exprimer leurs inquiétudes et leur désarroi ;
- de valider l’importance de leur présence et de leur savoir-faire auprès de la personne malade ;
- de participer au maintien de l’identité de leur proche.

Les besoins des équipes interdisciplinaires :

- d’être accueillies, écoutées et soutenues dans ce qu’ils vivent auprès de la personne en fin de vie ou de ses proches ;
- de recevoir la formation requise pour donner des soins en fin de vie et offrir du soutien aux proches ;
- d’être soutenues dans l’organisation du travail permettant l’accompagnement adéquat des personnes en fin de vie et de ses proches ;
- d’exprimer leurs émotions et leurs sentiments ;
- d’avoir le temps de vivre leur deuil ;
- de bénéficier de périodes de ressourcement ;
- de discuter des enjeux éthiques associés aux décisions liées à la fin de vie.

Les besoins des membres de la communauté de vie :

- d’être informés sur l’évolution de l’état de santé des personnes significatives de leur entourage en situation de fin de vie ;
- d’être accueillis, écoutés et soutenus dans ce qu’ils vivent durant la fin de vie d’une personne de leur entourage.

4. L'organisation des soins palliatifs et de fin de vie

4.1. Description des activités et des services du programme :

Que ce soit pour l'une ou l'autre des clientèles décrites précédemment, notre ambition est d'offrir une gamme de services qui puissent être en adéquation avec le requis de soins de la personne et de sa condition. Voici ceux actuellement disponibles dans le cadre de notre programme de soins palliatifs et de fin de vie :

- hébergement et soins pour les derniers mois de vie ;
- services de soutien aux équipes de soins du programme de l'hébergement permanent²² ;
- activités d'évaluation pour préciser les différentes problématiques palliatives ;
- activités de stabilisation pour le contrôle de la douleur et des symptômes associés afin de soutenir le maintien à domicile.

À cette offre de service, s'ajoutent les activités liées à :

- l'enseignement, la recherche et le rayonnement afin d'améliorer la qualité des soins, des services palliatifs et de fin de vie et leur reconnaissance ;
- l'amélioration continue de la qualité des soins palliatifs en hébergement permanent ;
- la formation continue.

4.2. Programmation :

Chaque service est responsable d'établir une programmation et des routines (autant pour les personnes qui reçoivent des services que pour le personnel soignant) qui assurent une dispensation de soins et de services de qualité et sécuritaires. Cette programmation s'appuie sur l'approche et les valeurs privilégiées au Jeffery Hale – Saint Brigid's ainsi que sur les meilleures pratiques recensées à ce jour. Elle facilite la collaboration interdisciplinaire au profit des personnes et des proches en soins palliatifs ou de fin de vie.

4.3. Modalités de fonctionnement :

Il est impératif d'établir des modalités de fonctionnement au sein du programme afin que soient respectés le cadre établi ainsi que les valeurs préconisées. À ce titre, nous avons convenu :

- de porter une attention particulière à la composition de l'équipe soignante relativement au profil de compétences retenu en soins palliatifs²³ ;

²² Le soutien est offert aux équipes et, selon la nature de la demande, il est d'abord adressé au médecin ou au pharmacien de garde, aux collègues et ultimement aux membres de l'équipe interdisciplinaire des soins palliatifs.

²³ MSSS, Plan de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Avril 2008

- d'offrir le soutien d'une équipe interprofessionnelle selon les modalités établies ;
- de travailler dans une logique de partenariat avec le réseau ;
- de clarifier la gestion des demandes d'accès aux services et la promouvoir aux différents référents ;
- d'exercer une appréciation continue de la qualité des soins et des services ;
- de prévoir un budget d'exploitation ;
- d'élaborer et opérationnaliser un plan fonctionnel et technique (PFT).

5. L'évaluation du programme ²⁴

L'évaluation d'un programme est une démarche qui consiste à porter un jugement sur ses différentes composantes, tant dans sa conception que dans sa mise en œuvre, ses résultats et les impacts.

L'évaluation du programme portera sur les aspects suivants :

1. le bien-être global de la personne en fin de vie ;
2. la qualité de la réponse aux besoins ;
3. le soulagement de la souffrance ;
4. la satisfaction de la famille et des proches ;
5. le soutien aux proches ;
6. le soutien apporté aux intervenants et leur satisfaction ;
7. l'implication du réseau (familial, social, communautaire) ;
8. la continuité (cheminement clinique) ;
9. la coordination (efficacité des fonctions du programme) ;
10. l'accessibilité (système d'accès) ;
11. la gestion de la liste d'attente ;
12. l'impact sur le maintien à domicile des patients en soins palliatifs ;
13. l'impact sur la diminution des hospitalisations en CHSGS pour des soins palliatifs.

²⁴ L'approche évaluative proposée est inspirée par le MIRE²⁴ « Guide de l'approche Programme », les « Critères québécois de la qualité des services »²⁴, « L'évaluation de programme » de Marc-André Nadeau et « La planification de la santé » de R. Pineau et C. Daveluy. Voir annexe 6

6. La coordination et l'implantation du programme

En 2013, le Jeffery Hale - Saint Brigid's a amorcé une nouvelle démarche visant à soutenir la consolidation et l'implantation de son programme de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Le déploiement du projet était prévu en deux phases ayant des objectifs distincts soit, pour la première, l'implantation du programme à travers les différents services de l'établissement et, pour la seconde, la consolidation et la formalisation des liens avec les partenaires du réseau de services en soins palliatifs de la Capitale-Nationale.

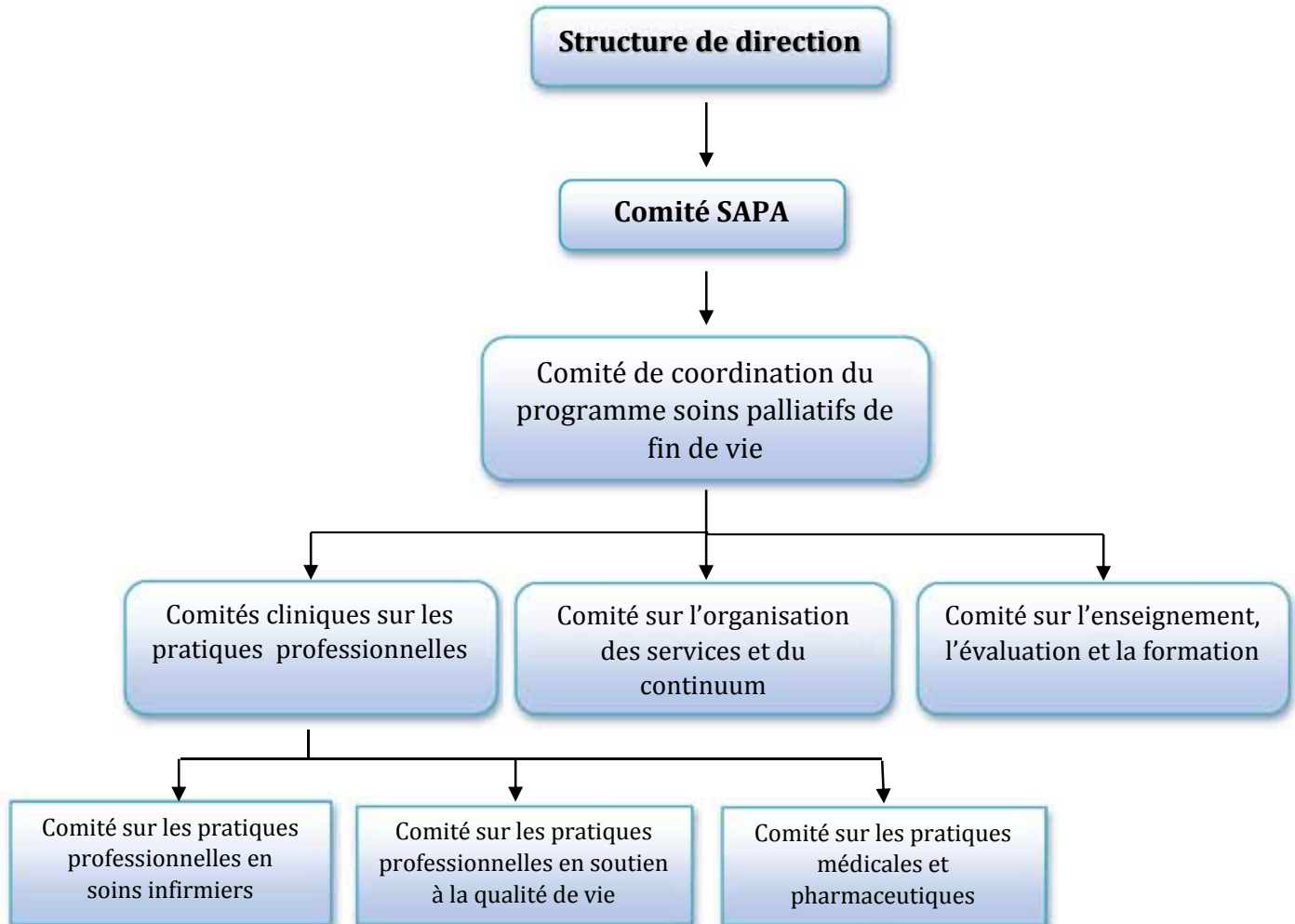
Pour réaliser la phase 1 du projet, nous avons constitué un comité local de coordination. Par la suite, nous avons mis en place différents comités cliniques afin de permettre l'implication des acteurs-clés dans l'élaboration des différents volets du projet. Lors de la création des comités internes, le comité local de coordination s'est assuré d'une représentativité interprogrammes et interdisciplinaire. Les résultats des travaux et des recommandations de ces comités doivent, de ce fait, être entérinés par le comité local de coordination. De plus, une « équipe projet » réunissant la chargée de projet (chef d'unité en soins palliatifs) et des représentants des différents comités cliniques assure la coordination et le déploiement des projets développés par ces derniers²⁵.

La chargée de projet doit veiller au déploiement, à la continuité et à la pérennité du programme des soins palliatifs pour l'ensemble des composantes de l'établissement. Cette responsabilité lui confère l'obligation de travailler en partenariat étroit avec les équipes médicales concernées, les chefs de département de pharmacie et de gériatrie ainsi qu'avec tout le personnel et les bénévoles impliqués dans cette offre de service spécifique. Elle doit de plus participer aux différentes activités régionales ou ministérielles permettant l'évolution et l'élargissement du programme dans une logique de trajectoire et de réseau.

Voir le schéma à la page suivante.

²⁵ Les autres comités de travail de la phase 1 de même que le déploiement de la structure de coordination territoriale prévu dans la phase 2 du projet ont été mis en veille en attendant la formalisation de la nouvelle structure du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Gouverne du programme de soins palliatifs et de fin de vie



7. Les intervenants en soins palliatifs et fin de vie

Compétences spécifiques

Bien que dans son application quotidienne il soit pertinent de détailler l'ensemble des tâches et responsabilités spécifiques à chacun des intervenants du programme en soins palliatifs et de fin de vie²⁶, nous sommes d'avis que les ordres professionnels ou associations ainsi que les normes de pratique internes à l'organisation les balisent et les encadrent bien.

Ce qui nous intéresse davantage dans le cadre du présent exercice est de cibler quels compétences ou savoirs en soins palliatifs, il est utile, voire incontournable de posséder (ou développer) afin que la pratique clinique en soins palliatifs soit optimale. Plusieurs écrits sont disponibles en ce sens. Nous retenons plus particulièrement les travaux menés par le ministère de la Santé et des Services sociaux à cet égard²⁷ où les 10 domaines de compétences proposés sont ventilés selon la dimension des soins, de l'accompagnement ou de l'adaptation :

1. douleur et symptômes ;
2. besoins psychosociaux et spirituels ;
3. besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne ;
4. agonie et décès ;
5. deuil ;
6. communication ;
7. collaboration centrée sur la personne et les proches ;
8. questions éthiques et légales ;
9. développement personnel et professionnel ;
10. soins palliatifs et système de santé (connaissances des enjeux).

Ces domaines de compétences sont valables pour tous les types de professions ou de contributions. Telle qu'elle est conçue, l'équipe interdisciplinaire se situe au cœur de l'intervention en soins palliatifs où chacun, dans l'exercice des fonctions qui lui sont spécifiques, est complémentaire à l'autre. Nous soutenons fortement cette vision.

En annexe, le lecteur pourra retrouver une liste de tâches et de rôles reconnus pour chacun des cliniciens et bénévoles appelés à œuvrer au sein de cette équipe. En résumé, tous ont des obligations liées à leur profession ou aux normes de gestion en place au sein de l'établissement, mais il importe aussi comme milieu de nous assurer que le personnel dispose des compétences spécifiques requises pour travailler en soins palliatifs et fin de vie. L'ensemble de ces qualifications devraient être les assises des plans de développement et de formation à mettre en plus d'orienter les mesures de soutien ou de supervision à privilégier.

²⁶ À l'annexe 7, le détail des activités spécifiques à chacun des intervenants est disponible.

²⁷ À l'annexe 8, MSSS, Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs (2008), pp.19-22.

7.1. Des rôles et des fonctions-clés

7.1.1. L'équipe interdisciplinaire

Nous l'avons plus d'une fois souligné, le succès d'un tel programme repose d'abord sur une équipe interdisciplinaire forte, cohérente, autonome et engagée. Celle-ci est composée de : médecin, pharmacienne, infirmière, infirmière auxiliaire, préposée aux bénéficiaires, bénévole, intervenant spirituel, psychologue, travailleuse sociale, nutritionniste, ergothérapeute, éducateur spécialisé, physiothérapeute et thérapeute en réadaptation physique. De façon générale, les membres de cette équipe doivent s'acquitter des responsabilités suivantes :

- participer de façon constante à la définition, la diffusion, la promotion et l'actualisation d'une philosophie d'intervention en soins palliatifs centrée sur l'humanisation des soins et la recherche du confort du patient et du bien-être de celui-ci et de ses proches ;
- travailler en étroite collaboration et communiquer efficacement avec les membres de l'équipe, les partenaires du réseau et les bénévoles ;
- contribuer à l'élaboration et à la mise en œuvre du plan d'intervention interdisciplinaire selon son champ d'expertise ;
- selon les besoins exprimés par les intervenants, réaliser des activités d'enseignement clinique dans son champ de compétence.

7.1.2. L'infirmière de liaison

Dans son rôle d'infirmière de liaison pour la clientèle de soins palliatifs, elle a la responsabilité :

- de recevoir, pendant les heures ouvrables, toutes les demandes de services en soins palliatifs en provenance des partenaires du réseau (CH et CSSS) ;
- d'informer les référents et la clientèle sur les modalités d'accès aux lits communautaires en soins palliatifs ;
- d'appliquer les critères d'admissibilité ;
- d'établir les priorités des demandes en se centrant sur les besoins et la condition des personnes ;
- de mettre à jour régulièrement le profil de la clientèle en liste d'attente par un contact avec le référent de l'établissement concerné ;
- d'offrir la possibilité d'une visite de l'unité des soins palliatifs ;
- de préparer le dossier d'admission par l'obtention de toutes les informations médicales et sociales pertinentes ;
- de prévoir tout besoin matériel pour la prestation de soins à l'unité et de coordonner l'approvisionnement et la formation le cas échéant ;
- de s'enquérir auprès de l'assistante infirmière-chef (AIC) de l'unité des mouvements de la clientèle et de toute particularité susceptible d'avoir des répercussions sur une admission éventuelle ;

- de coordonner les services requis avec les instances visées lors du retour à domicile ;
- de rendre accessible et de diffuser à l'interne, les activités de formation offertes en soins palliatifs par les partenaires dans le réseau.

7.1.3. Le chef d'unité

Sous l'autorité du supérieur immédiat, planifie, coordonne et contrôle les programmes et les activités ayant trait aux soins infirmiers afin d'assurer aux usagers de l'unité, des soins et services de qualité optimale en fonction de leurs besoins. Il s'assure de respecter les critères de qualité attendus et les normes de prestation sécuritaires des services. De façon plus spécifique, le chef d'unité :

- s'implique à promouvoir au quotidien un climat de communications harmonieuses entre tous les partenaires de l'établissement et avec tout interlocuteur de la communauté ;
- s'assure de l'application des activités prévues au programme d'amélioration continue de la qualité des soins et de l'appréciation de la qualité de l'acte infirmier ;
- s'assure du respect des droits et volontés du résident et de la confidentialité des informations relatives à son état de santé et respecte les procédures d'accès au dossier ;
- collabore à l'application du programme préadmission et admission selon les responsabilités et activités qui lui sont déléguées ;
- identifie les besoins de formation, l'analyse et la priorisation des besoins annuels pour sa direction ;
- assure la coordination et la mise en œuvre des divers programmes et activités de formation et d'information pour le personnel de l'établissement ainsi qu'à l'application et l'appréciation des procédures et outils nécessaires à l'articulation des programmes et activités de formation et d'information pour le personnel infirmier et les stagiaires de sa direction ;
- collabore aux activités d'accueil, d'orientation et d'intégration des employés à partir des programmes en vigueur ;
- assure la planification, l'organisation et l'évaluation des activités de perfectionnement et de mise à jour des connaissances du personnel. Informe, forme, évalue et soutient le personnel ;
- assure la planification, la réalisation et l'évaluation des activités de réinvestissement nécessaires au transfert des apprentissages dans la pratique quotidienne des soins infirmiers ;
- s'assure de l'application de la politique de stage dans son centre d'activité. Facilite l'accueil et l'intégration des stagiaires dans l'établissement. Facilite le déroulement et l'évaluation des stages. Soutien les personnes-ressources des maisons d'enseignement ainsi que le personnel concerné.

8. Les protocoles d'intervention

Ces protocoles de soins devraient être connus et maîtrisés par l'équipe de soins :

- le protocole de soin de la bouche ;
- le protocole de prévention de plaies ;
- le protocole de soin de plaies ;
- le protocole de constipation (à venir) ;
- le protocole de la gestion de la douleur (à venir) ;
- le protocole de détresse respiratoire.

9. Les approches complémentaires*

Des approches complémentaires de soins, telles les zoothérapies et la massothérapie, peuvent être mises à la disposition des personnes en soins palliatifs et de fin de vie afin de répondre le mieux possible à leurs besoins. Leur choix tient compte des avis professionnels existants, de la disponibilité des ressources et des modalités de gestion des ressources humaines reconnues dans l'établissement au regard de la compétence et du contrôle de la qualité des services.

**Note : Des frais pourraient être liés à l'utilisation de ces services complémentaires.*

10. Conclusion

Le programme de soins palliatifs et de fin de vie du Jeffery Hale – Saint Brigid's résulte d'une série de travaux menés par l'établissement afin de mieux répondre à sa clientèle tout en étant un acteur régional significatif. Nombre de personnes y sont associées et demeurent engagées dans les différentes phases de son déploiement. La restructuration du réseau en 2015 amène des changements significatifs dans la gouvernance, mais nous sommes convaincus que l'essence même des orientations qui nous parviendront du ministère de la Santé et des Services sociaux et du CIUSSS de la Capitale-Nationale s'inscriront en continuité avec les actions amorcées au sein de nos différentes équipes.

Dans cette perspective, l'invitation est lancée de poursuivre nos avancées et de réaffirmer ce qui nous est fondamental dans cette offre de service aux personnes en soins palliatifs. La qualité et le professionnalisme de nos équipes en sont le meilleur gage.

11. Bibliographie et documents de référence

1. ALLARD, Pierre, Pierre Bergeron et Alain-Philippe Lemieux. *Un programme régional de soins palliatifs : une réponse à un problème de santé prioritaire*, Document de travail, Centre de santé publique de Québec, mars 1996.
2. BERGERON, Rénald, Andrée Laberge, Lucie Vézina et Michèle Aubin. Which physicians make home visits and why? A survey, *Canadian Medical Association Journal/Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 161, no. 4, p. 369-373.
3. BRUERA, Edouardo, Catherine M. Neumann, Bruno Gagnon, Carleen Brenneis, Patricia Kneisler, Pat Selmsler and John Hanson. Edmonton Regional Palliative Care Programme : Impact on Patterns of Terminal Cancer Care, *Canadian Medical Association Journal/Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 161, no. 3, 1999, p.290-293.
4. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Comité consultatif sur le cancer. *Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Gouvernement du Québec, octobre 1997.
5. FAINSINGER, Robin L., Edouardo Bruera and Karen MacMillan. Innovative Palliative Care in Edmonton, *Canadian Family Physician/Le Médecin de famille canadien*, vol. 43, 1997, p. 1983-1991.
6. FRIEDMAN, Ruby and Norman Kalant. Comparison of Long-Term Care in an Acute Care Institution and in Long-Term Care Institution, *Canadian Medical Association Journal*, vol. 159, no. 9, 1998, p. 1107-1113.
7. RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC. Groupe de réflexion sur les services de santé aux mourants. *Plan d'action en vue de consolider les services aux personnes en fin de vie de la région de Québec*, Juin 1998.
8. HOLLANDER, Marcus. J. *Substudy 1 : Comparative cost analysis of home care and residential care services. Preliminary findings*, A report prepared for the Health Transition Fund, Health Canada, September 1999.
9. ROUSSEAU, Nicole et Gisèle Boucher-Dancause. Vivre la mort au quotidien. Première phase d'une recherche-action en soins infirmiers à paraître dans *Les cahiers de soins palliatifs*, vol. 1, no. 2, 2000.
10. TURGEON, Jean. Choix du lieu de décès des cancéreux en phase avancée, *Le Médecin du Québec*, juin 1996, p. 91-97.
11. LAMBERT, Lecomte. *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*. Rapport LL sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec ; document de courtoisie à l'intention du 10^e Congrès annuel de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP), mars 2000.
12. GENDRON, Co et Carrier M. (1997). *La mort. Condition de la vie*. Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p. 512.

13. GUYONNEL, M. et Adam, É. (1992). *L'infirmière dans l'équipe pluridisciplinaire*. L'infirmière Canadienne, nov., p. 41-44.
14. HOTTOIS, G. et Parizeau, M-H, (1993). *Les mots de la bioéthique. Vocabulaire encyclopédique*, p. 213 à 320.
15. HENNEZEL DE, M. (1997). *L'art de mourir*, Robert Laffont, p. 27-28.
16. BULLETIN DE L'AQSP, vol. 9, no. 1, février 2001.
17. ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratiques nationales*, mars 2002.
18. M.S.S.S. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, avril 2004.
19. La Maison Michel-Sarrazin « Présentation – principes – pratiques ».
20. Palliative Performance Scale (PPSv2) version 2. Medical Care of the Dying, 4th ed.; p. 120. ©Victoria Hospice Society, 2006.
21. M.S.S.S. *Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile*, 2002

Quelques sites web consultés

L'Association québécoise de soins palliatifs :
www.aqsp.org/plan.html

L'Association canadienne de soins palliatifs :
www.cPCA.net/

Le Edmonton Palliative Care Program :
www.palliative.org/the_program.html

La British Columbia Hospice Palliative Care Association :
www.hospicebc.org/

L'Institut de soins palliatifs de l'Université d'Ottawa :
www.pallcare.org/french/french.htm

Le portail canadien en soins palliatifs
www.virtualhospice.ca

Annexe 1 – Évolution du niveau d'activité en soins palliatifs

Évolution du niveau d'activité en soins palliatifs

Les tableaux qui suivent permettent d'apprécier le niveau d'activité dans les lits de soins palliatifs. Ce secteur est en constant développement depuis l'ouverture de deux lits en 1996. Le taux d'occupation est optimal considérant les délais inévitables entre le moment du décès d'un patient et l'admission d'un autre. Il arrive qu'il y ait plusieurs décès en quelques jours.

Statistiques pour les lits de soins palliatifs²⁸

Année	Nbre lits	Nbre décès (*)	Usagers	Jours/ présence	Durée moyenne de séjour	Taux d'occupation
2001-2002	2		35	1046	29,8	143%**
2002-2003	2		28	829	29,6	113%**
2003-2004	2		44	1164	26,4	159%**
2004-2005	3		36	1143	31,7	104%
2005-2006	3	18	25	1138	45,2	103%**
2006-2007	3 *	43	55	1449	26,3	132%**
2007-2008	5	51	71	1893	27,4	92%
2008-2009	5	35	55	2164	39,3	93%
2009-2010	7	63	87	2381	27,4	90%
2010-2011	7	61	67	2358	33,7	93%
2011-2012	10	83	99	2523	25,2	87%
2012-2013	10	80	89	3320	36,6	91%
2013-2014	10	91	102	3163	30,9	87%
2014-2015	10	72	86	3292	33,6	90%

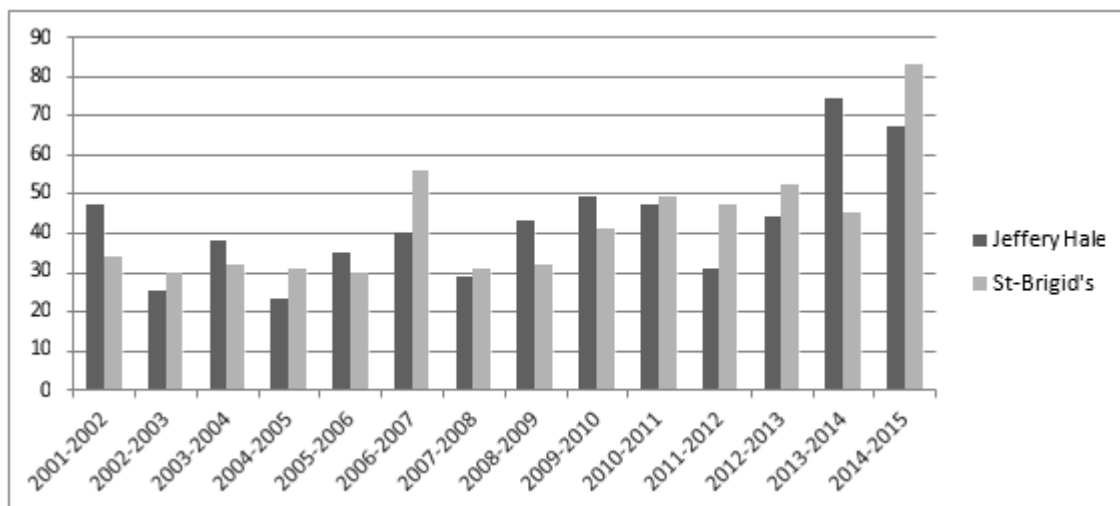
²⁸ * Les données statistiques ne permettent pas pour les années 2001-2002 à 2004-2005 de connaître le nombre de décès par année.

** De 2001-2002 à 2006-2007, 10 lits d'UTRF (polyvalents) et 2 lits puis 3 de soins palliatifs. Toutefois considérant la demande en soins palliatifs nous avons par période utilisée 1 à 2 lits d'UTRF (polyvalents) pour desservir la clientèle de soins palliatifs. Ceci explique les taux d'occupation de plus de 100%.

Évolution du niveau d'activité en soins palliatif dans les lits d'hébergement permanent

En 1996, lors du changement de statut de l'Hôpital Jeffery Hale de milieu de soins aigus à celui de milieu de soins gériatriques, on a octroyé au permis de l'hôpital 96 lits d'hébergement et puis 6 lits de transitions. En 2004, les lits de transition avaient été transformés en lits d'hébergement ce qui portait à 102 le nombre de lits d'hébergement permanent au permis de l'Hôpital Jeffery Hale. À ceci s'ajoutaient 8 lits d'hébergement temporaire. En 2009, les 8 lits d'hébergement temporaire ont été fermés et changés pour des lits de transition. Finalement, depuis 2011 on retrouve au permis de l'Hôpital Jeffery Hale 99 lits en hébergement permanent. En ce qui concerne le nombre de lits au permis de Saint Brigid's Home, il est passé de 162 à 142 en 2011.

Années	Jeffery Hale	St-Brigid's
2001-2002	47	34
2002-2003	25	30
2003-2004	38	32
2004-2005	23	31
2005-2006	35	30
2006-2007	40	56
2007-2008	29	31
2008-2009	43	32
2009-2010	49	41
2010-2011	47	49
2011-2012	31	47
2012-2013	44	52
2013-2014	74	45
2014-2015	67	83



**Nombre et pourcentage de décès annuel au Jeffery Hale en hébergement de 2002 à 2015
selon le nombre de jour qu'a duré leur hébergement**

Décès des usagers admis en soins de longue durée au Jeffery Hale										
Année	Décès pendant les 180 premiers jours suivant l'admission (dénominateur: nb de décès annuel)		Décès entre le 181e et le 365e jour suivant l'admission (dénominateur: nb de décès annuel)		Total des décès moins de 1 an après l'admission (dénominateur: nb de décès annuel)		Décès un an et plus après l'admission (dénominateur: nb de décès annuel)		Nb de décès annuel (dénominateur: 102 lits jusqu'a 31 mars 2011 99 lits à partir du 1er avril 2011)	
	0-6 mois	%	6-12 mois	%	Nombre	%	Plus de 1 an	%	Nombre	%
2002-2003	6	24%	5	20%	11	44%	14	56%	25	25%
2003-2004	7	18%	7	18%	14	36%	24	64%	38	37%
2004-2005	1	4%	3	13%	4	17%	19	83%	23	23%
2005-2006	8	23%	1	3%	9	26%	26	74%	35	34%
2006-2007	10	25%	7	18%	17	43%	23	57%	40	39%
2007-2008	7	24%	1	3%	8	27%	21	73%	29	28%
2008-2009	5	12%	7	16%	12	28%	31	72%	43	42%
2009-2010	12	24%	5	10%	17	34%	32	66%	49	48%
2010-2011	9	19%	9	19%	18	38%	29	62%	47	46%
2011-2012	2	6%	7	23%	9	29%	22	71%	31	31%
2012-2013	9	20%	8	18%	17	38%	27	62%	44	44%
2013-2014	24	32%	11	15%	16	37%	39	53%	74	75%
2014-2015	28	42%	14	21%	42	63%	25	37%	67	68%

Dénominateur 102 lits jusqu'au 31 mars 2011 et 99 lits depuis.

Annexe 2 – Normes de pratique

Normes de pratique

Nous choisissons de formuler les objectifs d'un programme de soins palliatifs à partir des 13 orientations et principes fondamentaux que nous venons de définir. Nous ne proposons pas de niveaux de résultats ni de modes d'évaluation. Il appartient à chaque programme et à chaque milieu de déterminer le niveau de résultats escomptés et les processus d'évaluation adaptés au milieu.

1. QUALITÉ DE VIE

Les soins visent à favoriser la qualité de vie. Les intervenants, par le soulagement des symptômes et l'accompagnement, répondent aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels du patient

- 1.1 La douleur et les autres symptômes sont soulagés de façon optimale.
- 1.2 Le soulagement des symptômes est recherché en minimisant les effets secondaires des différents traitements.
- 1.3 L'environnement physique favorise le confort du patient.
- 1.4 L'accompagnement et le soutien répondent aux besoins psychologiques du patient de façon optimale.
- 1.5 Le soutien et l'assistance répondent aux besoins sociaux du patient de façon optimale.
- 1.6 L'accompagnement et les services répondent aux besoins spirituels du patient de façon optimale.
- 1.7 Le patient reçoit une aide et un soutien appropriés aux besoins manifestés à l'approche de la mort.
- 1.8 Les soins sont prodigués en tenant compte des niveaux de développement de la personne,¹ de ses valeurs personnelles, culturelles et religieuses, de ses croyances et des pratiques qui en découlent.
- 1.9 Les services essentiels sont accessibles au patient et à ses proches en tout temps.
- 1.10 Les attentes et les besoins du patient et de ses proches sont identifiés.

¹ Ces niveaux de développement intègrent plusieurs éléments de la personne dont l'âge, le développement physique, psychologique, intellectuel et moral. Bulletin de l'AQSP, volume 9, no. 1 – Février 2001

2. ÉTHIQUE

Les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance et de justice, ainsi que les règles de vérité, de confidentialité et de proportionnalité qui en découlent, gouvernent l'organisation et la pratique dans tous les milieux.

- 2.1 Les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance et de justice, ainsi que les règles de vérité, de confidentialité et de proportionnalité qui en découlent, gouvernent l'organisation et la pratique des soins dans tous les milieux.
- 2.2 Les codes de déontologie et les codes d'éthique régissent la pratique des différents intervenants.

3. DROIT DE CHOISIR

Les décisions sont prises par le patient. Ses proches ou les intervenants impliqués collaborent à la prise de décision selon le niveau de participation que le patient veut leur accorder. Nous devons respecter son droit de choisir ses intervenants, ses soins et ses traitements, son milieu de soins et l'information qu'il veut partager. Toutefois, son droit de choisir peut être réduit à cause des limites des proches et du système de soins.

- 3.1 Le patient reçoit toute l'information nécessaire à la prise de décision libre et éclairée.
- 3.2 Le patient et ses proches reçoivent l'information sur les soins palliatifs et les différentes ressources disponibles.
- 3.3 Le patient prend les décisions sur ce qui le concerne.
- 3.4 Le patient régit l'information divulguée selon la des tiers.
- 3.5 Les proches participent aux décisions selon la volonté du patient.
- 3.6 En cas d'inaptitude à consentir, les règles de droit² sur le consentement substitué s'appliquent.

4. ENTITÉ DE SOINS

Le patient et ses proches sont l'objet des soins. Le patient est au premier plan et il définit lui-même qui sont ses proches

- 4.1 Les soins sont centrés sur le patient.
- 4.2 Le patient choisit qui sont ses proches.
- 4.3 Les proches sont objets de nos soins comme membre d'un même système. Les interventions sont adaptées au système familial dont le patient fait partie.

5. SOUTIEN AUX PROCHES

Le soutien aux proches fait partie intégrante des soins palliatifs et se poursuit pendant la période du deuil, afin de les aider à préserver leur équilibre et de faciliter l'intégration des pertes.

- 5.1 Un soutien est offert aux proches tout au long de la maladie, incluant sa phase terminale et la période de deuil.
- 5.2 Les intervenants vérifient auprès du patient qui sont ses proches.
- 5.3 L'accompagnement et le soutien répondent aux besoins psychologiques des proches de façon optimale.
- 5.4 Le soutien et l'assistance répondent aux besoins sociaux des proches de façon optimale.
- 5.5 L'accompagnement et les services répondent aux besoins spirituels des proches de façon optimale.
- 5.6 Les intervenants orientent les proches vers d'autres ressources pour les besoins visés par les soins palliatifs qui dépassent leur compétence.

6. INTERDISCIPLINARITÉ

Pour répondre aux multiples besoins du patient et de ses proches, les soins sont prodigués par les intervenants appropriés, dans une approche interdisciplinaire faite d'interrelation et de concertation.

Une formation initiale et continue des intervenants leur assure l'acquisition de connaissances et d'habiletés nécessaires à des soins palliatifs de qualité, ainsi qu'une philosophie commune d'interventions.

- 6.1 L'équipe interdisciplinaire est formée des intervenants nécessaires pour répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociofamiliaux et spirituels.
- 6.2 La philosophie des soins palliatifs guide les intervenants de toute équipe interdisciplinaire, régulière ou ponctuelle, dans la poursuite du bien-être du patient.
- 6.3 Chaque intervenant agit en complémentarité dans son champ de compétence.
- 6.4 La concertation et la mise en commun des informations objectives et subjectives concernant le patient et ses proches sont essentielles à l'établissement d'un plan de soins individualisé.
- 6.5 Les intervenants ne partagent que les informations nécessaires à d'autres membres de l'équipe pour une meilleure intervention ou une meilleure prise de décision.

7. CONTINUITÉ DE SOINS ET SERVICES

En respectant les choix du patient, une continuité de soins et de services doit être assurée au patient et à ses proches tout au long de la maladie. La concertation, la complémentarité et la transmission des informations sont des éléments essentiels à la continuité entre les différents milieux de soins et les différents intervenants.

- 7.1 La continuité des soins et services est assurée tout au long de la maladie et de la période de deuil.
- 7.2 La continuité est assurée entre les différents milieux et les différents intervenants.
- 7.3 La duplication des services et des interventions est évitée par la concertation et la transmission d'informations.

8. COLLABORATION DE LA COMMUNAUTÉ

La volonté et la collaboration de la communauté, de ses bénévoles et des proches des patients, par leur participation aux soins, leur soutien et leur apport financier, sont des conditions essentielles pour répondre aux besoins de soins palliatifs d'une collectivité.

- 8.1 La communauté collabore aux soins palliatifs par la participation aux soins des patients, des proches et des bénévoles.
- 8.2 La communauté collabore aux soins palliatifs par des initiatives d'organisations communautaires diverses.
- 8.3 La communauté collabore aux soins palliatifs par un apport financier complémentaire aux autres subventions.

9. GESTION ET ADMINISTRATION

Les gestionnaires de tout milieu de soins doivent évaluer les besoins de leur clientèle atteinte de maladies dont l'évolution compromet la survie. Ils doivent mettre en place des services pour répondre à ces besoins, en assurer le développement et la survie. Les responsables de programmes doivent tenir compte des besoins spécifiques à leur communauté et de la philosophie des soins palliatifs.

- 9.1 Les gestionnaires de milieux de soins évaluent les besoins de leur clientèle atteinte de maladies dont l'évolution compromet la survie.
- 9.2 Les gestionnaires de milieux de soins mettent en place des services correspondant aux besoins, conformes à la philosophie des soins palliatifs, et en concertation avec le programme régional, s'il y a lieu.

10. QUALITÉ DES SOINS ET SERVICES

Les soins dispensés à cette clientèle répondent aux normes de qualité établies par les ordres professionnels et par l'Association québécoise de soins palliatifs. Ces normes concernent les soins et les ressources nécessaires.

Des mécanismes sont mis en place pour évaluer la qualité des soins et services conformément aux normes. La satisfaction des patients et des proches fait partie de cette évaluation.

- 10.1 La qualité des soins est définie selon les normes de pratique de l'Association québécoise de soins palliatifs, des ordres professionnels et des organismes d'agrément.
- 10.2 Chaque programme de soins palliatifs détermine périodiquement le niveau de résultats escomptés et les processus d'évaluation adaptés à son milieu.
- 10.3 L'évaluation des soins et services est faite de façon régulière, selon les normes établies.
- 10.4 La satisfaction des patients et des proches par rapport aux soins et services est évaluée et fait partie des critères de qualité.

11.ENSEIGNEMENT

L'enseignement est essentiel à la dispensation des soins palliatifs de qualité. Un enseignement approprié est fourni aux patients, aux proches, aux intervenants ainsi qu'au public.

- 11.1 La formation initiale des intervenants comprend les notions de base des soins palliatifs propres à leur discipline ou à leur fonction.
- 11.2 Une formation continue est offerte aux intervenants pour parfaire les connaissances et les habiletés nécessaires à des soins de qualité.
- 11.3 Les patients et les proches reçoivent un enseignement adapté à leurs besoins.
- 11.4 Des activités d'information et du matériel pédagogique sont disponibles au public pour le sensibiliser aux questions relatives aux soins palliatifs.

12.SOUTIEN PROFESSIONNEL

On fournit aux intervenants les ressources humaines, physiques et organisationnelles nécessaires à un travail de qualité. Des moyens sont mis en place pour offrir aux intervenants les soutiens psychologiques et spirituels nécessaires à leur équilibre émotionnel.

- 12.1 Les ressources nécessaires à un travail de qualité sont disponibles.
- 12.2 Des activités de soutien professionnel sont offertes aux intervenants dans chaque milieu de soins.

13.RECHERCHE

La recherche en soins palliatifs est essentielle afin d'améliorer la qualité des soins et d'assurer l'évolution scientifique de cette discipline.

- 13.1 Les données probantes de la recherche sont diffusées et utilisées dans la dispensation des soins de qualité.
- 13.2 Les intervenants en soins palliatifs contribuent à l'évolution scientifique de la discipline en collaborant à des projets de recherche

Annexe 3 – Critères d'accès aux soins palliatifs à domicile

Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile

4.3 Critères pour repérer les personnes avec des besoins de soins palliatifs

CRITÈRES POUR REPÉRER LES PERSONNES AVEC DES BESOINS DE SOINS PALLIATIFS

Quatre axes d'analyse

- | | |
|--|---|
| 1. La question fondée sur l'intuition | « Si le patient mourrait au cours de la prochaine année, est-ce que cela vous surprendrait? » Il s'agit d'une question fondée sur l'intuition, d'après les facteurs de comorbidité, les facteurs sociaux et autres. |
| 2. Le choix de la personne | La personne chez qui la maladie est en phase avancée et qui décide de ne pas entreprendre ou de cesser un traitement à visée curative. |
| 3. Les besoins | La personne chez qui la maladie est en phase avancée et dont les besoins sont les suivants : |

<p>Besoins physiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Évaluation des symptômes; • Ajustement de traitements en fonction de l'évolution récente; • Contrôle de la douleur et soins de confort; • Contrôle des autres symptômes physiques majeurs (autres que la douleur); • Soins complexes; • Positionnement et adaptation du milieu selon l'évolution des symptômes; • Réassurance face aux nouveaux symptômes; • Prévention et gestion de certains risques (plaies, chutes, etc.); • Information, enseignement sur les soins prodigués; • Soins d'assistance; • Information sur les services de garde; • Troubles cognitifs. 	<p>Besoins sociaux</p> <ul style="list-style-type: none"> • Questionnement éthique (demande d'euthanasie, de sédation, d'arrêt des traitements vitaux ou ambiguïté dans la demande d'arrêt des soins); • Épuisement ou dysfonction du réseau, souffrance de l'entourage; • Isolement, présence discontinue de l'entourage, perte d'autonomie de l'aidant principal; • Information, mise en place de services (coopérative de services, popote, ressources bénévoles, etc.); • Difficultés financières.
<p>Besoins psychologiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Souffrance psychologique; • Dépression, angoisse majeure, expression du désir de mort; • Anxiété, tristesse, agressivité ou agitation; • Besoin de support face à cette étape de vie. 	<p>Besoins spirituels</p> <ul style="list-style-type: none"> • Questionnement sur le sens et leurs croyances; • Questionnement sur le sens de la maladie; • Relecture de vie; • Accompagnement spirituel.

Cette liste non exhaustive d'éléments déterminants pour les besoins permet une réflexion sur la pertinence d'orienter la demande en soins palliatifs. Les éléments susmentionnés ne sont pas exclusifs à la personne atteinte, mais s'adressent également aux aidants (information, soutien, accompagnement, ambiguïté dans la demande d'arrêt des soins, souffrance psychologique et spirituelle).

- | | |
|-------------------------------------|--|
| 4. Les indicateurs cliniques | Les pathologies décrites ci-dessous sont les plus fréquentes, sans exclure toute maladie développée en fin de vie. Le tableau suivant présente les indicateurs particuliers de maladie en phase avancée pour chaque groupe de personnes en fin de vie, soit celles qui souffrent d'un cancer ou d'insuffisance organique, les personnes âgées, de santé fragile ou atteintes de démence. |
|-------------------------------------|--|

GUIDE D'INDICATEURS CLINIQUES

1. Patients atteints d'un cancer

Cette catégorie comprend :

- tous les patients dont le cancer est incurable (ex. : cancer du poumon) ou métastatique, à quelques exceptions près (ex. : un cancer de la prostate ou du sein métastatique, dont le pronostic peut s'étaler sur plusieurs années);
- certains patients atteints dès le diagnostic (ex. : cancer du poumon, dont l'évolution est rapide);
- les patients en traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie palliative ;
- les patients atteints de cancer qui présentent une diminution de l'autonomie fonctionnelle liée à la pathologie : échelle PPS (annexe 2); échelle de Karnofsky à 60 % et moins pour la clientèle de 16 ans et plus (annexe 3) ou échelle de Lansky pour la clientèle de 16 ans et moins (annexe 4).

2. Patients atteints d'insuffisance organique				
a) Insuffisance cardiaque				
<ul style="list-style-type: none"> • Insuffisance cardiaque de classe III ou IV, selon les critères de la NYHA (New York Heart Association) (annexe 5), essoufflement au repos ou au moindre effort; • Hospitalisations fréquentes en raison de la présence de symptômes d'insuffisance cardiaque; • Symptômes de fatigue physique et psychologique. 				
b) Insuffisance pulmonaire				
Index BODE	0	1	2	3
VEIMS (%)	≥ 65	50-64	36-49	≤ 35
Distance en mètres marchée 6 minutes	≥ 350	250-349	150-249	≤ 149
MMRC (échelle de dyspnée)	0-1	2	3	4
IMC	≥ 21	≤ 21		
<ol style="list-style-type: none"> 1. Index BODE entre 7-10 2. Oxygénodépendance 3. Hypercapnie (>50 mmHg) 4. Hyperinflation pulmonaire 5. Inactivité ou difficulté à faire de l'activité physique 6. Exacerbations répétées (≥ 3/année) 7. Perte de qualité de vie 8. Facteurs de comorbidité 9. Âge avancé 10. Composante dépressive et anxiété 11. Emploi du BIPAP, intubation 12. Cœur pulmonaire 				
c) Insuffisance rénale				
<ul style="list-style-type: none"> • Les patients qui sont au stade 5 (annexe 6) d'une maladie rénale, qui ne désirent pas continuer la dialyse et ne désirent pas non plus subir une transplantation rénale, que ce soit par choix, en raison de leur fragilité ou de la présence de maladies concomitantes; • Les patients qui sont au stade 4 ou 5 d'une néphropathie chronique dont l'état se détériore; • Indicateurs cliniques : <ul style="list-style-type: none"> ○ Les patients dont la clairance à la créatinine est inférieure à 15 ml/min. (taux pour dialyse); ○ Les patients qui présentent des symptômes d'insuffisance rénale (anorexie, nausée, prurit, diminution de l'indice fonctionnel, surcharge liquidienne réfractaire). 				
3. Patients atteints d'affections neurologiques				
<p>Pour l'ensemble des affections neurologiques, on doit porter une attention pour des critères répondant à la présence de problématiques secondaires, telles qu'une pneumonie d'aspiration, d'infections à répétition, d'épisodes aigus qui se répètent et qui viennent accélérer la détérioration.</p>				
a) Maladie des motoneurones (SLA)			b) Maladie de Parkinson	
<ul style="list-style-type: none"> • Troubles du sommeil liés à une faiblesse des muscles respiratoires, en plus de la présence de symptômes de dyspnée au repos; • Perte de cohérence dans le discours; • Difficulté à avaler (déglutition) qui compromet l'alimentation; • Mauvais état nutritionnel; • Besoin d'assistance dans les activités de la vie quotidienne (AVQ); • Complications médicales, par exemple pneumonie, sepsie (infection par un micro-organisme pathogène); • Courte période entre l'apparition des symptômes et le moment du diagnostic; • Faible capacité vitale (70 % inférieure au volume prévu à l'aide de la spirométrie courante). 			<ul style="list-style-type: none"> • Les traitements médicamenteux ne sont plus efficaces et deviennent de plus en plus complexes; • Diminution de l'indépendance du patient. Il a besoin d'aide dans les AVQ; • L'état est dorénavant moins bien maîtrisé et moins prévisible, avec des périodes « creuses »; • Présence de dyskinésie, troubles de mobilité et chutes; • Difficulté à avaler qui compromet l'alimentation; • Signes de problèmes psychiatriques (dépression, anxiété, hallucinations, psychose); • Stade 5 (confiné au lit ou au fauteuil roulant) de la maladie de Parkinson selon Hoehn et Yahr (annexe 7); • Score < 30 % selon l'échelle d'activités de la vie quotidienne de Schwab et England (alité, totalement dépendant ou aide légèrement) (annexe 8); • Présence de problématiques secondaires, telles qu'une pneumonie d'aspiration, d'infections à répétition, d'épisodes aigus qui se répètent et qui viennent accélérer la détérioration. 	

Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile

<p>c) Sclérose en plaques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Symptômes complexes importants, comme la douleur; • Difficultés à communiquer (ex. : présence de dysarthrie + fatigue); • Troubles cognitifs; • Difficultés à avaler et mauvais état nutritionnel; • Pneumonie d'aspiration; • Complications médicales (ex. : apparition de nouvelles infections, d'épisodes aigus qui se répètent et qui viennent accélérer la détérioration). 	<p>d) Démence</p> <ul style="list-style-type: none"> • Besoin d'aide à la marche et aux transferts; • Augmentation de l'incontinence urinaire et fécale; • La communication verbale devient insensée et incohérente (atteinte du langage compromettant la communication); • Index de Barthel inférieur à 30 (annexe 9); • Diminution de la capacité à effectuer les AVQ (hygiène, habillage, alimentation); • Perte de poids de 10 % dans les six derniers mois sans aucune autre cause; • Présence d'une pyélonéphrite ou d'une infection urinaire; • Albumine sérique de 25 g/l; • Anomalies importantes de la pression artérielle; • Fièvre récurrente, infections à répétition, épisodes aigus qui se répètent et qui viennent accélérer la détérioration; • Réduction de l'alimentation par voie orale et perte de poids; • Pneumonie de déglutition.
<p>e) Accident vasculaire cérébral</p> <ul style="list-style-type: none"> • État végétatif constant ou conscience minime, paralysie importante, incontinence; • Complications médicales; • Absence d'amélioration de l'état, trois mois après l'apparition des symptômes; • Troubles cognitifs, démence après un accident vasculaire cérébral; • Présence de problématiques secondaires, telles qu'une pneumonie d'aspiration, d'infections à répétition, d'épisodes aigus qui se répètent et qui viennent accélérer la détérioration. 	
<p>4. Patients à santé fragile</p>	
<p>Présence de l'ensemble des indicateurs suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • plusieurs maladies concomitantes et signes de détérioration des capacités fonctionnelles de jour en jour; • détérioration récente de l'indice de Karnofsky pour la clientèle de 16 ans et plus ou de l'indice de Lansky pour la clientèle de moins de 16 ans; • au moins trois des symptômes suivants : faiblesse, marche lente, faible capacité fonctionnelle, perte de poids, épuisement; • problématiques secondaires, telles qu'une pneumonie d'aspiration, infections à répétition, épisodes aigus qui se répètent et qui viennent accélérer la détérioration. 	

**Annexe 4 – Palliative Performance Scale
(PPSv2) et PPS Survival Table**



Victoria Hospice (apparaît sur un bouton sous la phrase précédente)

Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2) version 2

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Aucune manifestation de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale avec effort <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement <i>Maladie évidente</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères <i>Maladie évidente</i>	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail <i>Maladie avancée</i>	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	<i>Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités</i> <i>Maladie avancée</i>	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Translation by Dr Sandra Legault, Dr Carroll Laurin, Maryse Bouvette, RN

Instructions pour l'utilisation de cette échelle (voir aussi la définition des termes)

- Les scores sont déterminés par une lecture horizontale de chaque niveau pour trouver ce qui correspond le mieux au patient. On lui attribue alors un score exprimé en pourcentage.
- Commencez par la colonne de gauche et lisez de haut en bas jusqu'à ce que le niveau de mobilité approprié soit atteint, puis lisez horizontalement jusqu'à la prochaine colonne et de nouveau vers le bas, jusqu'à ce que le niveau approprié de la colonne Activité/intensité de la maladie soit repéré. Ces étapes sont répétées jusqu'à ce que les cinq colonnes soient complétées avant de pouvoir déterminer le score exact du patient. Il est donc important de noter que les colonnes de gauche (colonnes à la gauche d'une colonne spécifique) sont des déterminants plus puissants et ont généralement préséance sur les autres.

Exemple 1 : Un patient qui passe la majorité de la journée en position assise ou couchée due à la fatigue causée par une maladie avancée et qui a besoin d'une aide importante pour marcher, même sur de courtes distances, mais qui autrement est entièrement conscient et dont l'alimentation est bonne, obtiendra un score de 50 %.

Exemple 2 : Un patient paralysé et quadriplégique nécessitant des soins complets obtiendrait un score de 30 %. Bien que le patient puisse être en fauteuil roulant (et pourrait sembler au départ se situer au niveau de 50 %), le score est de 30 % parce qu'il serait totalement alité à cause de la maladie ou des complications si les soignants ne pouvaient pas lui fournir des soins complets, y compris le soulever et le transférer. Le patient pourrait avoir un niveau normal d'alimentation et être entièrement conscient.

Exemple 3 : Cependant, si le patient de l'exemple 2 était paraplégique et alité mais s'il était quand même capable d'effectuer certaines tâches comme s'alimenter, son score serait plus élevé et correspondrait à 40 ou 50 % puisqu'il n'aurait pas besoin de 'soins complets'.
- Les scores de cette échelle sont exprimés seulement en intervalles de 10 %. Parfois, il y a plusieurs colonnes correspondant aisément à un niveau mais une ou deux semblent mieux convenir à un niveau plus élevé ou plus faible. Il faudra alors décider ce qui convient le mieux. Choisir une valeur intermédiaire de 45 %, par exemple, n'est pas correct. On utilisera conjointement le jugement clinique et la « préséance par la gauche » pour déterminer si le score qui reflète le mieux l'état du patient est de 40% ou 50%.
- L'échelle de performance peut être utilisée pour différents motifs. Tout d'abord, c'est un excellent outil de communication pour décrire rapidement le niveau fonctionnel actuel du patient. Deuxièmement, le score pourrait avoir valeur de critère pour l'évaluation de la charge de travail ou d'autres mesures et comparaisons. Enfin, le score semble avoir une valeur pronostique.

Droits d'auteur © 2001 Victoria Hospice Society

Définition des termes pour l'Échelle de performance – Soins palliatifs

Comme noté ci-dessous, certains des termes ont une signification semblable, les différences étant plus facilement apparentes quand on lit horizontalement pour trouver la réponse qui correspond le mieux en utilisant les cinq colonnes.

1. Mobilité

Les catégories «**surtout assis/couché**», «**surtout alité**» et «**toujours au lit**» sont clairement semblables. Les différences subtiles sont reliées aux éléments de la colonne des soins personnels. Par exemple, toujours au lit avec un score de 30 % signifie une faiblesse profonde ou une paralysie telle que le patient non seulement ne peut pas se lever de son lit mais est également incapable d'assurer ses soins personnels. La différence entre «**assis/couché**» et «**alité**» est proportionnelle au temps que le patient peut rester assis sans avoir besoin de se coucher.

«**mobilité réduite**» se retrouve aux scores de 70 et de 60 %. En utilisant la colonne adjacente, la réduction de la mobilité est reliée à l'incapacité d'effectuer son travail normal, certains passe-temps ou des activités d'entretien ménager. La personne continue de pouvoir marcher et se transférer par elle-même mais, au score de 60 %, a besoin d'une aide occasionnelle.

2. Activité et intensité de maladie

Les termes «**Certains signes**», «**évidente**» et «**avancée**», réfèrent aux preuves physiques et aux investigations précisant le niveau de progression de la maladie. Par exemple, dans le cancer du sein, une rechute locale implique certains signes de maladie; une ou deux métastases au poumon ou aux os indiquent une maladie évidente; des métastases multiples aux poumons, aux os, au foie, au cerveau, une hypercalcémie ou d'autres complications majeures représentent une maladie avancée. Cette gradation peut également faire référence à la progression de la maladie malgré un traitement actif. Quand on utilise cette échelle dans le cadre du sida, «**certains signes**» peut vouloir dire le passage du VIH au sida, «**évidente**» signifie la progression du déclin physique, de nouveaux symptômes ou des symptômes difficiles et des résultats d'analyse de laboratoire indiquant une numération faible. «**Avancée**» signifie une ou plusieurs complications graves, avec ou sans continuation d'un traitement actif par des antirétroviraux, antibiotiques, etc.

Le degré de maladie ci-dessus est également jugé conjointement avec la capacité de maintenir sa possibilité de travailler, de s'adonner à des passe-temps ou autres activités. Le déclin de l'activité pourrait signifier que la personne peut continuer de jouer au golf mais se limite à neuf trous alors qu'elle était capable de jouer 18 trous ou simplement un «**par 3**» ou même seulement du putting dans son jardin. Les gens qui aiment marcher réduiront graduellement la distance parcourue bien qu'ils puissent continuer de s'efforcer de marcher, parfois même peu avant leur mort (comme essayer de marcher dans les couloirs).

3. Autonomie pour les soins personnels

«**Aide nécessaire occasionnellement**» signifie que, la plupart du temps, les patients sont capables de sortir du lit et d'y entrer, de marcher, de se laver, d'aller aux toilettes et de manger par eux-mêmes, mais qu'à l'occasion (peut-être une fois par jour ou plusieurs fois par semaine), ils ont besoin d'un peu d'aide.

«**Beaucoup d'aide nécessaire**» signifie que, régulièrement, chaque jour, le patient a besoin d'aide, généralement fournie par une personne, pour faire les activités notées ci-dessus. Par exemple, la personne a besoin d'aide pour aller aux toilettes mais est alors capable de se brosser les dents ou de se laver, au moins les mains et le visage. Il est souvent nécessaire de couper la nourriture en bouchées, mais le patient est alors capable de manger par lui-même.

«**Assistance requise la plupart du temps**» est une catégorie supérieure à la précédente. En utilisant l'exemple ci-dessus, le patient a maintenant besoin d'aide pour se lever, mais il a aussi besoin d'aide pour se laver le visage et se raser, mais peut généralement manger sans beaucoup d'aide ou seul. Ceci peut varier selon le degré de fatigue pendant la journée.

«**Soins complets**» signifie que le patient est entièrement incapable de manger sans aide, d'aller aux toilettes ou d'assumer ses soins personnels. Selon la situation clinique, le patient pourrait ou non être capable de mastiquer et d'avaler la nourriture une fois préparée, si on le fait manger.

4. Alimentation

Les changements sur le plan de l'alimentation sont très évidents, «**l'alimentation normale**» signifiant les habitudes alimentaires habituelles de la personne en bonne santé. Alimentation réduite signifie toute réduction de ce niveau normal et est hautement variable selon les circonstances individuelles spécifiques. «**Réduite à des gorgées**» réfère à de très petites quantités, généralement en purée ou liquides, qui sont bien inférieures au niveau de nutrition nécessaire.

5. Niveau de conscience

«**Conscience normale**» signifie vigilance totale et orientation avec de bonnes capacités cognitives dans différents domaines de la pensée, de la mémoire, etc. «**Confus**» est utilisé pour signifier la présence soit d'un délirium soit d'une démence et correspond à un niveau réduit de conscience. Cela peut être léger, modéré ou grave, avec des étiologies possibles multiples. «**Somnolence**» peut faire référence à une fatigue, aux effets secondaires d'un médicament, à la présence d'un délirium ou à la venue prochaine de la mort, cet état est parfois qualifié de *stupeur*. Le «**coma**» dans ce contexte, c'est l'absence de réactions aux stimuli verbaux ou physiques. Certains réflexes pourraient persister ou non. La profondeur du coma peut fluctuer sur une période de 24 heures.

© Information sur les droits d'auteur.

L'Échelle de performance pour patient en soins palliatifs, version 2 (PPSV2) appartient par droit d'auteur à la Victoria Hospice Society et remplace la première Échelle publiée en 1996 [J Pall Care 9(4): 26-32]. Elle ne peut pas être altérée ni utilisée de manière autre que celle prévue et décrite ici. Les programmes peuvent utiliser la version 2 de cette échelle en citant la source. Cette Échelle est disponible en format Word électronique. Il suffit d'envoyer une demande par courriel à www.victorinhospice.org ou edu.hospice@vifs.ca. Toute correspondance devrait être envoyée au directeur médical, Victoria Hospice Society, 1952 Bay St. Victoria (C-B), V8R 1J8, Canada.

PPS Survival Table (%) in days

	Survival Rate (%) in Days											Total
	1	3	5	7	14	30	45	60	90	180	365	Cases
PPS 70%	99%	97%	96%	95%	87%	77%	62%	51%	35%	16%	7%	150
PPS 60%	99%	97%	95%	92%	83%	64%	49%	41%	29%	12%	5%	487
PPS 50%	97%	93%	87%	82%	67%	47%	36%	28%	19%	8%	4%	1,055
PPS 40%	94%	82%	73%	66%	46%	27%	19%	15%	9%	4%	1%	1,647
PPS 30%	84%	63%	48%	40%	23%	12%	8%	6%	4%	2%	1%	1,420
PPS 20%	56%	28%	15%	9%	4%	2%	2%	1%	1%	0%	0%	737
PPS 10%	34%	13%	5%	3%	1%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	570

Indicates approx. Median survival rate of 50%

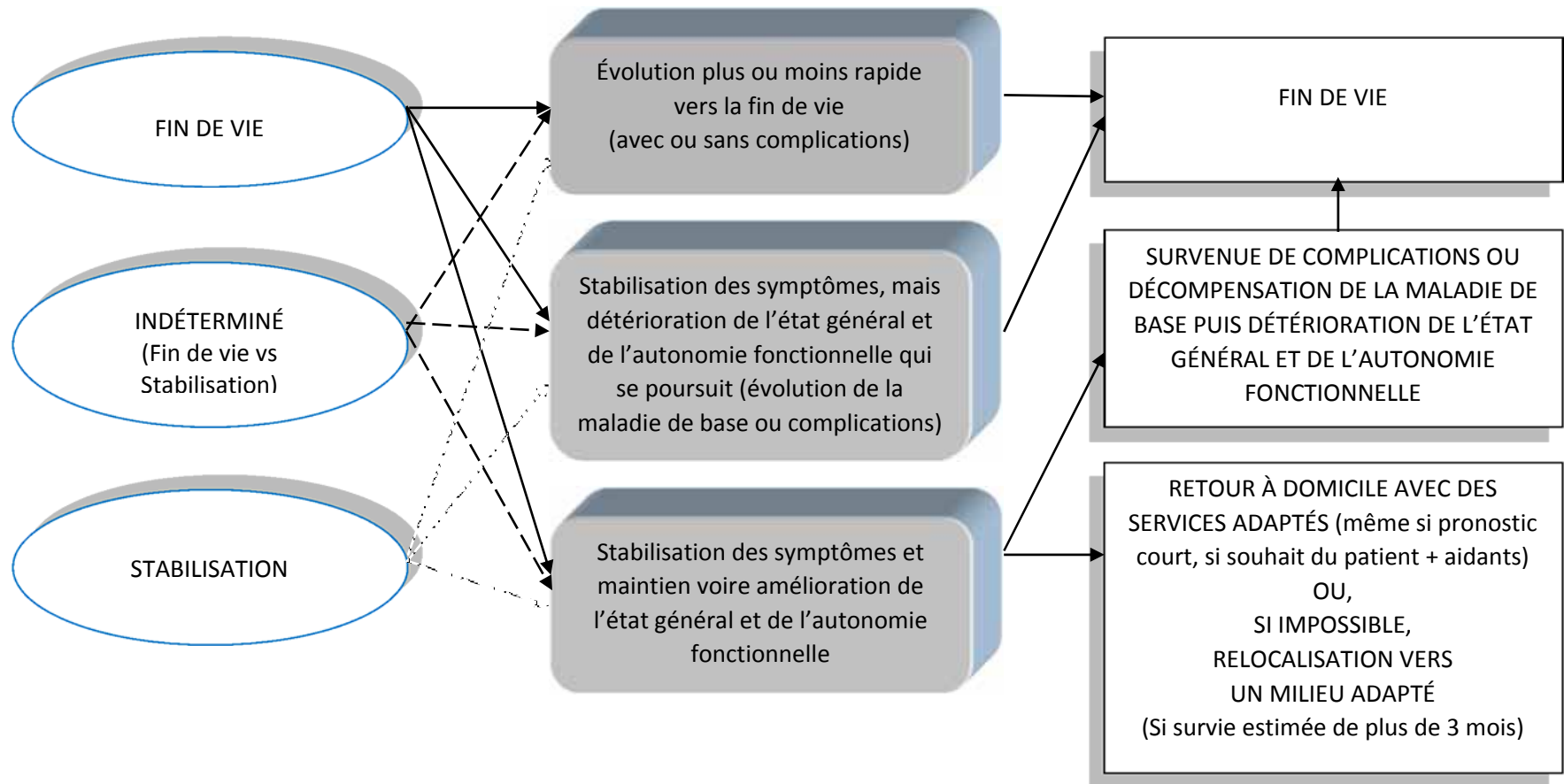
Ho F, Lau F, Downing M, Lesperance M.
BMC Palliative Care. 2008;7(10)

**Annexe 5 – Trajectoires possibles pour
l'utilisateur admis dans les lits
communautaires**

Annexe 5

Trajectoires possibles pour l'utilisateur admis dans les lits communautaires de soins palliatifs du Jeffery Hale – Saint Brigid's

SOUHAIT DE L'USAGER ET/OU SES PROCHES ET EVALUATION DE L'EQUIPE LORS DE L'ADMISSION (pas toujours concordants)	DANS LES SEMAINES SUIVANTS L'ADMISSION	ULTIMEMENT
--	--	------------



Annexe 6 – Cibles cliniques prioritaires

Cibles cliniques prioritaires			
Visées	Types de services	Modalités	Indicateurs
<p>1a) Rehausser l'offre de service en soins palliatifs et de fin de vie, dans la région de la Capitale-Nationale.</p> <p>1b) Rehausser l'offre de service en soins palliatifs et de fin de vie en langue anglaise.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Services médicaux ; - Services de soins infirmiers ; - Services pharmaceutiques ; - Services psychosociaux ; - Services d'accompagnement spirituel ; - Services de réadaptation fonctionnelle et diététique. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mécanismes d'accès et d'information ; - Mécanismes de liaison ; - Équipe interprofessionnelle sur les unités de soins ; - Ajout de lits de soins palliatifs au site Hôpital Jeffery Hale ; - Équipe interprofessionnelle de consultation en soins palliatifs ; 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de clients ayant reçu des soins et services ; - Nombre de clients anglophones ayant reçu des soins et services ;
<p>2. Mettre en place des mécanismes assurant l'accessibilité au programme de soins palliatifs et de fin de vie à l'Hôpital Jeffery Hale - Saint Brigid's.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Services d'information ; - Services de liaison. 	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluation de la clientèle ; - Mécanismes de liaison et de coordination ; - Amélioration des outils d'évaluation de l'état actuel du malade afin de juger de sa priorité d'admission. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre d'hospitalisations et moyenne de séjour ; - Nombre de jours / présence ; - Délais d'attente pour les soins et services palliatifs pour : <ul style="list-style-type: none"> • les personnes à domicile ; • en milieux de soins ; - Nombre de consultations de la clientèle en hébergement permanent ; - Nombre de clients relocalisés ; - Transferts vers un autre CSSS ; - Retours à domicile ; - Transferts vers la Maison Michel-Sarrazin ; - Autres.

Cibles cliniques prioritaires			
Visées	Types de services	Modalités	Indicateurs
3. Rehausser les soins et services pour les personnes en soins palliatifs et de fin de vie, tant pour la clientèle de l'hébergement permanent que pour celle en provenance de la communauté.	<ul style="list-style-type: none"> - Services médicaux ; - Services de soins infirmiers ; - Services pharmaceutiques ; - Services psychosociaux ; - Services d'accompagnement spirituel ; - Services de réadaptation fonctionnelle et de diététique ; - Services de liaison. 	<ul style="list-style-type: none"> - Développement de soins et services spécialisés ; - Développement d'ententes de services internes et externes ; - Enseignement et formation continue ; - Suivi de deuil ; - Recherche. - Développement d'outils de communication afin d'aviser l'équipe inter- disciplinaire de la clientèle en S.P. ; - Questionnaires pour la qualité des soins et des services. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre de jours / présence lits S.P. et lits H.P. ; - Nombre de consultations en S.P. / année ; - Nombre de jours / stagiaires / année ; - Nombre de formations donné aux intervenants / année ; - Nombre de publications / année ; - Communications scientifiques / année ; - Projets de recherche / année ; - Résultats de l'appréciation de la qualité des soins et des services.
4. Développer des services d'hébergement temporaire pour la clientèle en soins palliatifs et de fin de vie.	<ul style="list-style-type: none"> - Services d'information ; - Services de liaison ; - Services de soins médicaux, infirmiers et pharmaceutiques - Autres services professionnels. 	<ul style="list-style-type: none"> - Évaluation et orientation. - Coordination et liaison. - Équipe interdisciplinaire. - Questionnaire pour la qualité des soins et des services. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre d'hébergements temporaires et durée moyenne de séjour ; - Durée de séjour. - Résultats de l'appréciation de la qualité des soins et des services.

Annexe 7 – Charte des droits de la personne mourante

En ce qui concerne les besoins des personnes en fin de vie, Danielle Blondeau va encore plus loin en proclamant une *Charte des droits de la personne mourante*. Elle ne parle plus en termes de besoins, mais de droits, ce qui sous-tend une obligation pour le personnel d'offrir à la personne en fin de vie, des soins qui découlent directement de cette charte.

Charte des droits de la personne mourante (BLONDEAU, D. (1986) : p. 151)

Préambule

CONSIDÉRANT QUE la dignité humaine est sacrée et inhérente à toute personne ;
CONSIDÉRANT QUE la reconnaissance des droits découle de la reconnaissance de la dignité humaine ;

La présente charte des droits de la personne mourante est proclamée.

Toute personne mourante a le droit :

- d'être pleinement respectée dans sa dignité humaine, même et surtout au seuil de sa vie ;
- de conserver l'espoir ;
- que sa mort soit respectée comme l'étape ultime de sa vie unique et irremplaçable ;
- de vivre son mourir pleinement, peu importe l'état de sa condition ;
- de mourir dans la quiétude et dans la paix, c'est-à-dire sans prolongation abusive de sa vie ;
- d'être respectée dans ses croyances religieuses et morales ;
- de se faire appeler par son nom jusqu'au dernier moment de sa vie ;
- d'exprimer sa volonté dans le choix des soins et traitements liés à son mourir ;
- de prendre part aux décisions qui la concernent ;
- à la sollicitude, c'est-à-dire à une attention affectueuse et soutenue ;
- de recevoir des soins de qualité jusqu'au dernier moment de sa vie ;
- d'être soulagée de sa souffrance et de sa douleur ;
- de vivre son mourir en présence des personnes qui lui sont chères ;
- d'exprimer ses sentiments et ses émotions face à l'expérience finale de sa vie ;
- de connaître la vérité sur son état ;
- au respect de son corps et de son intimité.

**Annexe 8 – Évaluation du programme de
soins palliatifs et de fin de vie**

L'évaluation du programme clientèle et ses indicateurs²⁹

Évaluation d'implantation

Il s'agit de mesurer le degré d'implantation des différentes composantes d'un programme clientèle. Ce type d'évaluation se base sur la comparaison entre le programme projeté et ce qui existe effectivement. L'évaluation de l'implantation est souvent l'étape préliminaire de tout processus d'évaluation du programme clientèle.

Évaluation du processus

- **Indicateurs** : Degré de pertinence, de cohérence et d'efficacité des activités en fonction des objectifs poursuivis auprès de la clientèle d'un programme (programme clientèle) :
 - la cohérence entre les fondements théoriques, les stratégies d'intervention, les activités et les ressources du programme ;
 - le degré de satisfaction des usagers et des intervenants à l'égard des activités et leur déroulement.
- **Méthodologie** :
 - questionnaire de satisfaction ;
 - grille d'évaluation des critères identifiés ;
 - observation individuelle ou de groupe ;
 - analyse des documents écrits sur les programmes clientèles.

Évaluation de structure

- **Indicateurs** : Degré de qualité (formation, compétence), la suffisance et la conformité des personnes humaines, du matériel et du budget utilisé dans les programmes-clientèles.
- **Méthodologie** :
 - observation ;
 - grille d'appréciation ;
 - analyse statistique et financière.

Évaluation des résultats

- **Indicateurs** : Tous les indices et moyens d'évaluer directement l'atteinte d'un objectif spécifique d'un programme clientèle.
- **Méthodologie** :
 - observation ;

²⁹ Inspiré de : L'approche évaluative proposée est inspirée par le MIRE²⁹ « Guide de l'approche Programme », les « Critères québécois de la qualité des services »²⁹, « L'évaluation de programme » de Marc-André Nadeau et « La planification de la santé » de R. Pineau et C. Daveluy.

- entrevue ;
- étude statistique des indicateurs répertoriés à droite des tableaux de programmation des différents programmes clientèles.

Évaluation d'impact

Chaque programme-cadre doit périodiquement être mis à jour.

- **Indicateurs** : Effets à long terme, les conséquences de l'application des programmes, l'état « de santé spirituelle » des usagers, l'ensemble des résultats obtenus en fonction des objectifs généraux des programmes et des nouvelles priorités de la population desservie.

Les modalités de réalisation du processus d'évaluation :

- le calendrier de révision du programme-cadre ;
- le calendrier d'évaluation des autres volets choisis ;
- l'énoncé des objectifs poursuivis par l'évaluation ;
- le type d'indicateurs retenus à cette fin ;
- le protocole méthodologique et les mécanismes d'évaluation à utiliser ;
- les instruments requis : questionnaires, grilles d'observation, etc.

Les résultats de l'évaluation doivent soutenir la prise de décision clinique et administrative concernant les programmes-clientèles. Ces décisions portent habituellement sur la poursuite, la modification ou l'abandon d'un objectif, d'une approche, d'une activité, d'une ressource, d'un volet de programme ou de l'ensemble du programme.

Suite à l'implantation de l'approche par programmes, voici le plan d'évaluation :

- Dans les mois qui suivent le dépôt du programme-cadre : Appréciation globale du programme-cadre.
- Durant l'étape de validation d'un programme clientèle : Appréciation globale du programme clientèle.

Échéancier :

- 1 an après l'écriture d'un programme clientèle : Évaluation de l'implantation
- 2 ans après l'écriture d'un programme clientèle : Évaluation des résultats
- 3 ans après l'écriture d'un programme clientèle : Évaluation du processus
- 4 ans après l'écriture d'un programme clientèle : Évaluation des structures et ressources
- 5 ans après l'élaboration du programme-cadre : Évaluation d'impact et évaluation de la pertinence d'un programme clientèle.

**Annexe 9 – Tâches et rôles des
intervenants de l'équipe interdisciplinaire**

Tâches et rôles des intervenants de l'équipe interdisciplinaire en soins palliatifs et fin de vie

1. Infirmière

Description générale :

L'exercice infirmier consiste à évaluer l'état de santé, à déterminer et à assurer la réalisation du plan de soins et de traitements infirmiers, à prodiguer les soins et les traitements infirmiers et médicaux dans le but de maintenir et de rétablir la santé de l'être humain en interaction avec son environnement et de prévenir la maladie ainsi qu'à fournir les soins palliatifs.

En soins palliatifs, l'infirmière se concentre sur la qualité de l'expérience de la personne qui vit avec une maladie mortelle et qui est en fin de vie ainsi que de l'expérience de ses proches. Elle prodigue des soins complets, coordonnés, compatissants et holistiques. Elle exerce en respectant les croyances personnelles, les besoins particuliers et l'espoir de la personne à la dernière étape de sa vie ainsi que de ses proches.

Elle exerce dans le cadre de multiples trajectoires de maladies mortelles pouvant survenir sur une courte période (décès soudain) ou sur une longue période (exacerbation d'une maladie chronique ou récurrence d'un cancer).

L'infirmière en soins palliatifs soutient la personne et ses proches pendant ces transitions, le processus de la mort, du chagrin et du deuil et les aide à obtenir des soins et à naviguer à l'intérieur du système de santé.

Rôles spécifiques :

Clinique

Le rôle de l'infirmier(e) en soins palliatifs consiste à prendre soin de manière globale de la personne malade et de son entourage.

- Elle évalue les symptômes physiques, les besoins psychologiques, spirituels et sociaux.
- Elle utilise une approche holistique, systématique et évolutive basée sur les connaissances pour soulager la douleur et les autres symptômes et s'occuper des autres problèmes liés à l'expérience de la vie et de la mort.
- Elle veille au confort du patient, tant sur le plan physique que psychologique, grâce à son observation clinique.
- Elle élabore et ajuste le plan thérapeutique infirmier en conséquence.
- Elle coordonne les soins post-mortem avec l'équipe et les proches.
- Elle communique avec les membres de l'équipe soignante et les différents professionnels afin d'assurer le suivi et la continuité des soins et services offerts.
- Elle enseigne aux proches les façons de faire pour participer à certains soins auprès de la personne malade.

1. Infirmière

Relationnel :

Le rôle de l'infirmier(e) en soins palliatifs consiste à accompagner la personne malade et ses proches dans ce parcours souvent difficile que représente la prise en charge palliative.

- Elle écoute et recueille leurs besoins et leurs attentes.
- Elle soutient et défend leurs intérêts face à l'expérience de la vie et de la mort.
- Elle les accompagne et les soutient pendant les transitions, le processus de la mort, du chagrin et du deuil.
- Elle travaille en étroite collaboration avec les autres membres de l'équipe soignante.
- Elle oriente vers le professionnel le mieux adapté pour répondre à une problématique particulière.
- Elle contribue aux bonnes pratiques de travail en interdisciplinarité.
- Elle participe également à la coordination des soins au sein de l'équipe interdisciplinaire et fait le lien avec les intervenants.
- Elle est en relation avec les bénévoles de l'équipe.

2. Infirmière auxiliaire

Description générale :

L'exercice infirmier auxiliaire consiste à contribuer à l'évaluation de l'état de santé d'une personne et à la réalisation du plan de soins, prodiguer des soins et des traitements infirmiers et médicaux dans le but de maintenir la santé, de la rétablir et de prévenir la maladie et fournir des soins palliatifs.

En soins palliatifs, elle joue un rôle quant à la qualité de l'expérience de la personne qui vit avec une maladie mortelle et qui est en fin de vie ainsi que de l'expérience de ses proches. Elle prodigue des soins complets, coordonnés, compatissants et holistiques. Elle exerce en respectant les croyances personnelles, les besoins particuliers et l'espoir de la personne à la dernière étape de sa vie ainsi que de ses proches.

Rôles spécifiques :

- Elle observe l'état de la personne au regard des manifestations de douleur et d'inconfort global.
- Elle dispense des soins d'assistance et des soins spécifiques visant le soulagement de la douleur et autres symptômes physiques et psychologiques, selon les directives émises par l'infirmière.
- Elle offre un soutien pour le maintien des capacités fonctionnelles.
- Elle offre un accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches dans le processus de fin de vie.
- Elle observe l'état de la personne au moment de la fin de vie et repère les situations nécessitant une intervention rapide.
- Elle rapporte à l'infirmière toute donnée importante pour assurer une continuité des soins optimale.
- Elle communique efficacement avec la personne et ses proches.
- Elle collabore en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.
- Elle comprend les problèmes éthiques pouvant influencer les soins à la personne.

3. Préposé aux bénéficiaires

Description générale :

Le préposé aux bénéficiaires dispense des soins de base aux bénéficiaires en plus d'assurer une présence auprès d'eux et de leur offrir une assistance physique visant à contribuer à leur rétablissement ou à les aider à maintenir leur état de santé. Il fait partie de l'équipe du personnel infirmier et aide les infirmiers et infirmières ainsi que les infirmières auxiliaires et les infirmiers auxiliaires.

Rôles spécifiques :

- Il dispense des soins d'assistance et des soins de confort dans le respect de l'intégrité et de la dignité des personnes.
- Il prodigue les soins de base (hygiène, habillement, alimentation, soins buccodentaires, élimination, etc.) en cohérence avec les capacités fonctionnelles de la personne.
- Il observe les signes de déséquilibre de l'état de santé physique (rougeur, plaie, irritation, dyspnée, constipation, douleur, inconfort, etc.) ou psychologique (colère, tristesse, anxiété, agitation, changement du comportement ou de l'état de conscience, etc.) et en avise rapidement l'infirmière ou l'infirmière auxiliaire.
- Il est disponible pour écouter ces personnes et les accompagner selon leurs valeurs, leurs croyances, leurs habitudes et leurs besoins en fin de vie.
- Il connaît les étapes du deuil et les attitudes face aux soins palliatifs pour être en mesure de mieux accompagner la personne et ses proches dans leur processus.
- Il considère les besoins émotifs et spirituels de la personne et de ses proches.
- Il collabore en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.

4. Médecin

- Établir un lien de confiance avec les patients et leurs proches et être à l'écoute de leurs attentes face à leur séjour en soins palliatifs et leur fin de vie.
- Dans le contexte de l'Unité de soins palliatifs, déterminer avec le patient et ses proches où le patient en est dans son cheminement face à sa mort prochaine et le type de séjour qu'ils entrevoient (stabilisation ou fin de vie). Dans le contexte des soins de longue durée ou à domicile, préparer le patient et ses proches à l'éventualité d'une fin de vie plus ou moins proche.
- Procéder à l'évaluation médicale globale du patient (dimension physique et psychologique principalement, mais aussi en tenant compte des dimensions sociales et spirituelles).
- Poser les diagnostics appropriés en collaboration avec l'équipe interprofessionnelle et de soins.
- Discuter avec le patient et ses proches, au moment opportun, du pronostic vital, de l'évolution attendue de la condition de santé (y compris les façons dont le décès pourrait survenir), des moyens disponibles pour soulager les souffrances du patient (y compris le protocole de détresse et la sédation palliative) et de l'engagement de l'équipe à tout mettre en œuvre pour réduire au minimum les souffrances physiques et psychologiques du patient et l'accompagner, ainsi que ses proches, jusqu'à la fin de sa vie.
- Établir, avec le patient ou son répondant et la complicité des proches, le niveau de soins du patient et l'inscrire de façon claire et détaillée au dossier.
- Prescrire les traitements pharmacologiques et non-pharmacologiques appropriés à la condition du patient, en fonction du niveau de soins, en partenariat avec celui-ci et l'équipe interprofessionnelle et de soins.
- Accompagner le patient et sa famille par une communication et une présence efficace, respectueuse et attentive (par l'écoute, la présence, les explications médicales, la réponse aux questions et les échanges) ainsi que par la participation à des rencontres de famille spontanées ou planifiées, le tout en collaboration avec l'ensemble de l'équipe.
- Soutenir le patient et les proches dans le processus de deuil, en collaboration avec l'équipe.
- Collaborer avec l'équipe à la réponse aux besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne de la personne et de ses proches dans une optique de qualité de vie optimisée.
- Faire le suivi de l'évolution clinique du patient et ajuster en conséquence les prescriptions, l'accompagnement et le plan de traitement.
- Collaborer à la vérification de l'éligibilité et des contre-indications lorsque le patient exprime le désir de faire un don de tissus ou de faire don de tout son corps à son décès.
- Au décès du patient, réaliser le constat de décès et remplir le formulaire de décès en plus d'en détailler les causes dans la note de constat de décès. Rencontrer aussi

4. Médecin

les proches à ce moment pour les soutenir et les guider, avec le personnel infirmier, dans la suite des choses.

- Exercer l'ensemble de ses rôles en tenant compte des dimensions éthiques et légales.

5. Pharmacienne

- Effectuer l'histoire médicamenteuse à l'admission puis discuter avec le médecin des observations qu'il a faites et qui pourraient influencer sur le plan de traitement et sur les décisions médicales quant aux prescriptions à faire à l'admission.
- Proposer une pharmacothérapie pour le soulagement de la douleur et des autres symptômes.
- Analyser la pharmacothérapie pour l'adapter et la rendre optimale. De façon particulière, le pharmacien vérifie entre autres l'ajustement des médicaments en présence d'insuffisance rénale ou hépatique, mais également propose l'administration des médicaments par des voies alternatives si nécessaire.
- Assurer le suivi de la pharmacothérapie par l'évaluation du soulagement de la douleur, des autres symptômes ou des effets indésirables présentés par le patient, mais également par la recommandation de tests ou d'examens spécifiques lorsque nécessaires et pertinents.
- Détecter les interactions médicamenteuses pour en prévenir les conséquences.
- Prévenir l'apparition de nouveaux problèmes tels que les effets indésirables des médicaments.
- Réviser régulièrement avec le médecin que toute la médication apparaissant au profil médicamenteux est encore essentielle dans un but de rationalisation et d'adaptation à l'état du patient.
- Mettre en place un **Programme d'Auto-Administration des Médicaments (PAAM)** afin de vérifier la capacité d'un patient à bien prendre et gérer sa médication en vue d'un départ prochain.
- Considérer les besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne de la personne et de ses proches à domicile et proposer une pharmacothérapie adaptée.
- Participer au départ d'un patient en collaborant à la prescription et au BCM de départ et en effectuant le lien avec la pharmacie communautaire lorsque requis.
- Informer et prodiguer de l'enseignement sur la médication au malade, à ses proches ainsi qu'aux différents intervenants.
- Accueillir, intégrer et superviser les pharmaciens, candidats à la maîtrise ou stagiaires en pharmacie qui font un stage en soins palliatifs.
- Participer à l'enseignement et à la formation des autres membres de l'équipe selon les besoins exprimés et identifiés.

6. Intervenant en soins spirituels

Description générale :

L'intervenant en soins spirituels : offre un soutien et un accompagnement à la vie spirituelle et religieuse à la personne malade ainsi qu'à ses proches, dans sa rencontre de la maladie, de la souffrance, de la mort.

Rôles spécifiques :

- Évaluer les besoins spirituels et religieux de la personne malade selon ses schèmes de valeurs et ses croyances.
- Assurer un accompagnement à la vie spirituelle et religieuse de la personne malade et de ses proches.
- Proposer des rituels adaptés aux besoins de l'utilisateur (intérieurité, réflexion, prière, rituel religieux ou non) et cela correspondant aux croyances de la personne.
- Apporter un soutien moral à la personne malade et à sa famille.
- Accompagner la personne malade dans son entreprise de reconstruction de sens face à l'expérience de la souffrance.
- Selon les besoins exprimés par la personne malade, sa famille, les membres de l'équipe, proposer des ateliers de groupe (réflexions, partages, méditation, intériorisation...) pour accompagner le client et sa famille dans sa reconstruction de sens face à l'expérience de la souffrance et de la mort.
- Soutenir la réflexion et le questionnement en matière théologique ou éthique.

Problématiques justifiant une référence :

Toute personne éprouvant ou vivant le besoin :

- de dire ce qu'elle vit, ce qui lui arrive ;
- d'être entendue, écoutée et accompagnée dans ce qu'elle vit de beau et de difficile ;
- de faire une réflexion sur les grands événements de sa vie (se réconcilier avec son passé ou encore reconnaître la beauté de son passé, son présent et de tout ce qui s'est accompli avec elle et par elle.) ;
- de clarifier les valeurs les choix de sa vie ;
- de trouver la signification de ce qui se vit à la lumière des croyances de la personne ;
- de trouver sens à ce qui est important dans ses valeurs, ses croyances, sa relation à l'Absolu, à Dieu, à sa foi ;
- de reconnaître les impacts de la douleur globale sur sa personne et ses proches ;
- d'écouter, accueillir et accompagner tout ce que la personne malade et sa famille ressent et vit face toute cette vie qui diminue et s'en va vers le mourir ;
- de vivre un rituel adapté à ses besoins (espace d'intériorité, de réflexion, de prière, rituel religieux) et correspondant à ses croyances.

8. Travailleuse sociale

Description générale :

En soins palliatifs, la travailleuse sociale accompagne la personne malade jusqu'à la fin de sa vie en considérant son bien et son intérêt guidée par le principe de bienfaisance. La personne malade est au centre de toutes ses interventions et elle demeure son guide. Tout en respectant les valeurs de la profession, dont l'autodétermination, et en considérant la personne dans sa globalité selon une approche biopsychosociale, la travailleuse sociale œuvre avec le souci d'offrir des services de qualité. Elle vise à améliorer la qualité de vie de la personne et son bien-être. Elle facilite l'interaction de celle-ci avec son environnement, tout en visant à rétablir son équilibre.

Rôles spécifiques :

- Accompagner la personne en fin de vie et les proches dans leur cheminement, leurs modes de communication et d'adaptation.
- Apporter un soutien émotif.
- Soutenir le processus de deuil chez la personne en fin de vie et les proches.
- Faciliter l'adaptation de l'ensemble du système-client.
- Favoriser chez la personne en fin de vie le maintien de sa capacité à faire des choix et à organiser le temps qu'il lui reste à vivre.
- Aider la personne à compléter un projet ou à faire le deuil de ce qui n'est pas terminé.
- Selon la volonté de la personne en fin de vie, favoriser le maintien des relations sociales et familiales.
- Informer sur les différentes ressources et programmes existants.
- Sensibiliser, informer et accompagner les plus jeunes (enfants et adolescents) qui vivent la maladie d'un proche.
- Faciliter la communication.
- Favoriser un bien-être émotionnel et affectif.
- Apporter de l'information pour clarifier certains aspects légaux ou autres.
- Expliquer les impacts psychosociaux de la maladie chez la personne en fin de vie et ses proches.
- Assumer les rôles de facilitateur, de médiateur et de défenseur des droits de la personne.
- Favoriser l'introspection des membres de l'équipe face à leur propre vécu (valeurs personnelles / valeurs professionnelles).
- Encourager une approche centrée sur la personne en fin de vie dans le respect de ses volontés.
- Collaborer à l'identification de stratégies d'intervention dans des situations plus complexes.

8. Travailleuse sociale

Problématiques justifiant une référence :

Besoins sociaux :

- misère sociale / isolement social ;
- dynamique familiale, sociale et/ou conjugale conflictuelle ;
- demande d'accompagnement bénévole ;
- relocalisation vers un autre milieu de vie ou retour à domicile.

Besoins psychologiques :

- besoin d'accompagnement, de soutien ;
- souffrance, dépression, anxiété, idées suicidaires, etc. ;
- vécu personnel difficile (identité sexuelle, marginalisation, etc.) ;
- désir de confier un secret, de faire son bilan de vie ;
- troubles de comportements.

Aspects éthiques et légaux :

- testament, procuration, arrangements funéraires, etc. ;
- demande d'aide à mourir.

9. Nutritionniste

Description générale :

La prise en charge nutritionnelle vise à prévenir ou atténuer les effets secondaires et maintenir une qualité de vie optimale. Elle permet d'assurer le maintien d'une alimentation agréable et sécuritaire le plus longtemps possible et de diminuer l'anxiété et les contraintes reliées à l'alimentation et à l'inconfort alimentaire ou digestif. Elle doit s'adapter et répondre rapidement aux besoins qui changent dans un court laps de temps selon l'évolution de la maladie et de l'état général du client.

Rôles spécifiques :

- Selon le plan d'intervention, évaluer l'état nutritionnel des clients, intervenir dans le soulagement des inconforts et des symptômes.
- Élaborer un plan de traitement avec la personne et ses proches, selon les priorités et en assurer le suivi.
- Viser l'amélioration du plaisir physique et émotionnel de l'alimentation. La priorité est de fournir une nourriture en rapport avec les souhaits du client.
- Informer et rassurer les proches aidants et le client sur les apports alimentaires et hydriques acceptables dans le contexte des soins palliatifs.
- Viser le confort et le mieux-être en mettant en place les stratégies alimentaires adaptées (horaire des repas, textures adaptées).
- Contribuer à atténuer les symptômes de la maladie.
- Pallier les effets secondaires des médicaments et les traitements actuels et antérieurs.
- Discuter des changements métaboliques possibles dans un contexte de cachexie avec la personne et la famille, ce qui diminue l'anxiété et le fardeau relié à l'alimentation.
- Intégrer à sa pratique des principes éthiques.
- Maintenir la continuité des services lorsque les ressources le permettent.

Problématiques justifiant une référence :

- tout problème pouvant limiter la prise d'aliments ou de liquides (difficulté à mastiquer, dysgueusie, dysphagie, inappétence, mucosite, œsophagite, nausées avec ou sans vomissements, odynaphagie, satiété précoce, xérostomie) ;
- problèmes du système digestif (constipation, douleurs abdominales, diarrhée, occlusion intestinale, reflux gastro-oesophagien, colite radique)
- présence de plaies ;
- signes et symptômes entraînant un inconfort (dénutrition, hypo ou hyperglycémie) ;

10. Ergothérapeute

Description générale :

Le champ d'exercice de l'ergothérapeute consiste à : « Évaluer les habiletés fonctionnelles d'une personne, déterminer et mettre en œuvre un plan de traitement et d'intervention, développer, restaurer ou maintenir les aptitudes, compenser les incapacités, diminuer les situations de handicap et adapter l'environnement dans le but de favoriser une autonomie optimale. »

L'activité significative est au cœur de l'ergothérapie. Elle en constitue l'objet d'expertise et le moyen thérapeutique privilégié.

Plus spécifiquement, en soins palliatifs, le rôle de l'ergothérapeute est d'évaluer la personne en fin de vie et d'intervenir auprès d'elle pour optimiser sa qualité de vie, son confort global, son autonomie fonctionnelle et faciliter son maintien dans son milieu de vie ou son intégration dans un milieu de soins tout en favorisant son pouvoir d'agir (autonomie décisionnelle).

Rôles spécifiques :

- Selon le plan d'intervention, évaluer l'état nutritionnel des clients, intervenir dans le soulagement des inconforts et des symptômes.
- Évaluer les conséquences des problèmes de santé physique et mentale sur les capacités fonctionnelles de la personne.
- Évaluer l'effet positif ou négatif de l'environnement physique et humain sur la réalisation des activités.
- Évaluer le niveau d'autonomie dans la réalisation des activités.
- Établir une relation thérapeutique avec le client fondée sur la collaboration et le partenariat.
- Exploiter les activités occupationnelles significatives pour maximiser ses interventions thérapeutiques.
- Évaluer les facteurs de risques de plaie.
- Intervenir pour prévenir et favoriser la guérison des plaies.
- Collaborer à l'évaluation de la douleur et du confort.
- Mettre en place des stratégies pour minimiser la douleur et optimiser le confort.
- Recommander des moyens compensatoires, des services, des aides techniques et des adaptations nécessaires à l'amélioration et au maintien de l'autonomie fonctionnelle.
- Soutenir la participation ou la réintégration d'activités ou de rôles significatifs pour la personne.
- Enseigner au client, aux proches et aux intervenants des moyens d'accomplir les activités (PSDB, principes d'économie d'énergie et de protections articulaires, prévention des chutes et des plaies, utilisation des aides techniques et équipements, positionnement).

10. Ergothérapeute

- Adapter l'environnement aux besoins de la personne et des proches pour le rendre sécuritaire.
- Faire l'entraînement permettant de restaurer ou maintenir les capacités.
- Émettre des recommandations en fonction des problèmes identifiés et des objectifs fixés.
- Effectuer des démarches envers différents programmes en vue d'obtenir des équipements ou des services à domicile.
- Collaborer à l'élaboration de stratégies d'intervention lors de situations complexes avec l'équipe interdisciplinaire et l'équipe de soins.
- Accompagner la personne et les proches dans le processus d'adaptation en lien avec les pertes vécues et les capacités résiduelles.
- Contribuer à l'évaluation des capacités fonctionnelles du client dans le but d'émettre une opinion sur l'aptitude.
- Placer le client au centre de ses préoccupations dans le respect de ses valeurs et de ses volontés.

Problématiques justifiant une référence :

- inconfort généralisé ;
- positionnement inadéquat ;
- plaies ;
- perte d'autonomie dans l'accomplissement des tâches de la vie quotidienne (hygiène, habillage, transferts, déplacements, alimentation, etc.) ;
- perte d'autonomie dans l'accomplissement des tâches de la vie domestique (repas, gestion financière, courses, transport, etc.) ;
- perte d'autonomie dans l'accomplissement des loisirs ;
- perte de capacités physiques ou cognitives ;
- perte du sentiment d'utilité et du sens à son existence ;
- problématiques entourant la sécurité à domicile ;
- problématiques entourant le retour à domicile ;
- environnement non adapté aux capacités de la personne ;
- troubles de comportement ;
- risques de chutes ;

11. Physiothérapeute et thérapeute en réadaptation physique

Description générale :

La physiothérapie est une discipline de la santé intervenant au niveau de la prévention et promotion de la santé, de l'évaluation, du diagnostic, du traitement et de la réadaptation des déficiences et incapacités touchant les systèmes neurologique, musculosquelettique et cardiorespiratoire de la personne.

En d'autres termes, la physiothérapie traite les limitations fonctionnelles découlant de blessures et de maladies affectant les muscles, les articulations et les os ainsi que les systèmes neurologiques (cerveau, nerfs, moelle épinière), respiratoire (poumons), circulatoire (vaisseaux sanguins) et cardiaque (cœur). Le rôle de la physiothérapie en soins palliatifs est d'aider la personne à maintenir le maximum de ses capacités physiques en fonction de son propre potentiel. Les interventions ont pour but de maintenir les capacités nécessaires à l'intégration sociale, aux activités de la vie quotidienne et domestique et à l'accomplissement d'un loisir ou d'une activité significative, selon les besoins du patient.

Rôles spécifiques :

- Évaluer la fonction neuro-musculo-squelettique, déterminer une liste de problèmes et établir un plan de traitement (par la physiothérapeute).
- Favoriser le maintien ou l'amélioration de l'autonomie par des exercices ou le prêt d'accessoires.
- Participer au soulagement de la douleur et/ou de l'œdème par des modalités propres à son champ de pratique.
- Évaluer le besoin d'un accessoire de marche adéquat pour favoriser l'autonomie et la sécurité lors de la marche et des transferts.
- Dans le contexte d'un retour à domicile, enseigner et superviser un programme d'exercices pour retrouver une autonomie optimale, et, au besoin, suggérer des accessoires, adaptations, procédures favorisant le maintien de l'autonomie à domicile.
- Faire de l'enseignement auprès du patient et de sa famille.

Problématiques justifiant une référence :

- douleur, inconfort ;
- oedème ;
- difficulté respiratoire ;
- trouble neuro-musculo-squelettique (mobilité, force, positionnement, etc.) ;
- difficulté aux transferts, à la marche et à la mobilité au lit ;
- troubles de l'équilibre ;
- retour à domicile compromis (i.e. escaliers, faible endurance) ;
- besoin d'accessoire de marche ou d'orthèse ;
- difficulté dans l'accomplissement des AVQ/AVD ;
- besoin d'éducation des proches aidants, du personnel soignant ou de l'utilisateur ;
- besoin d'évaluation neuro-musculosquelettique en vue de l'introduction et du dosage d'une médication ou en raison d'un changement de la condition.

12.Éducateur spécialisé

Description générale :

Le rôle de l'éducateur spécialisé est d'accompagner la personne dans cette dernière étape de la vie de manière unique et personnalisée. La relation de partage entre le résident et l'éducateur permet d'obtenir une connaissance approfondie de la personne, de ses valeurs, ses désirs, etc. C'est en puisant dans cette compréhension de l'individu que l'éducateur peut offrir un accompagnement personnalisé.

Ainsi, l'éducateur spécialisé assure à la personne de vivre cette étape dans le respect le plus total de ses valeurs et de ses désirs tout en répondant à ses besoins sur le plan physique, social, affectif, psychologique et spirituel.

Enfin, l'éducateur spécialisé voit à soutenir les proches dans leur processus de deuil.

Rôles spécifiques :

- Accompagner la personne dans l'accomplissement de ses dernières volontés et dans le deuil de ses projets qu'elle aurait souhaité réaliser.
- Informer la famille et les proches sur les différentes ressources et programmes auxquels ils ont accès.
- Encourager une approche centrée sur la personne en fin de vie dans le respect de ses volontés.
- Accueillir chaleureusement les proches présents et leur offrir un panier de douceurs contenant collations et repas offerts par la maison.
- Assurer une atmosphère de calme et de paix dans la chambre : voix, éclairage, musique, odeurs.
- Assurer une présence et un soutien émotif auprès de la personne et de ses proches ; contacter bénévoles, intervenant en soins spirituel ou autres personnes significatives.
- Outiller les proches sur l'accompagnement de fin de vie : observation, gestes apaisants, etc.
- Accompagner l'individu et sa famille dans leurs réactions, émotions et questionnements.
- Fournir des informations aux proches sur les soins de confort en collaboration avec l'équipe de soins.
- S'assurer que l'information circule entre les divers intervenants et la famille.

13. Bénévole

Rôles spécifiques :

- Savoir quand et comment appliquer certaines stratégies simples pour favoriser le confort de la personne.
- Être attentif aux besoins psychosociaux et spirituels de la personne et de ses proches et savoir quand et comment offrir son soutien.
- Être attentif aux besoins de la personne et de ses proches sur le plan pratique et savoir quand et comment offrir son soutien.
- Être attentif aux besoins de la personne et de ses proches au moment de la fin de vie et savoir quand et comment offrir son soutien.
- Connaître le processus normal de deuil.
- Communiquer adéquatement avec la personne et ses proches.
- Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.
- Comprendre et appliquer les principes éthiques pertinents à l'exercice de son rôle.
- Prendre conscience de ses propres motivations, attitudes, croyances et besoins en tant que bénévole.
- Respecter la philosophie des soins palliatifs tout autant que la mission et la philosophie de l'organisation d'appartenance.
- Appliquer les politiques de l'organisation d'appartenance.

Annexe 10 – Profils de compétences

1.3 Profils de compétences

1.3.1 Matrice des compétences générales en fonction des membres de l'équipe interdisciplinaire et des 10 principaux domaines de compétences en soins palliatifs

Domaines de compétences	SOINS					ACCOMPAGNEMENT
	Membres de l'équipe					
	Médecin	Pharmacienne, pharmacien	Infirmière, infirmier	Infirmière, infirmier auxiliaire	Préposée, préposé aux bénéficiaires	Bénévole
1. Douleur et symptômes	Soulager la douleur et les symptômes associés à l'évolution de la maladie incurable.	Gérer la douleur et les autres symptômes. Prévenir l'apparition de nouveaux problèmes tels que les effets indésirables des médicaments.	Observer, évaluer et traiter la douleur et les symptômes.	Observer l'état de la personne au regard des manifestations de douleur et d'inconfort. Dispenser des soins d'assistance et des soins spécifiques.	Observer l'état de la personne au regard des manifestations de douleur et d'inconfort. Dispenser des soins d'assistance et des soins de confort.	Savoir quand et comment appliquer certaines stratégies simples pour favoriser le confort de la personne.
2. Besoins psychosociaux et spirituels	Collaborer activement à la réponse aux besoins psychosociaux et spirituels.	Accompagner la personne et ses proches.	Observer et évaluer les besoins psychosociaux et spirituels de la personne et de ses proches et y répondre.	Accompagner la personne en fin de vie et ses proches.	Considérer les besoins émotifs et spirituels de la personne et de ses proches.	Être attentif aux besoins psychosociaux et spirituels de la personne et de ses proches et savoir quand et comment offrir son soutien.
3. Besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne	Participer à la réponse aux besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne de la personne et de ses proches.	Considérer les besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne de la personne et de ses proches relativement à la pharmacothérapie.	Offrir un soutien à la personne et à ses proches pour déterminer leurs besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne et trouver des moyens d'y répondre.	Offrir un soutien pour le maintien des capacités fonctionnelles.	Se soucier du maintien des capacités fonctionnelles de la personne.	Être attentif aux besoins de la personne et de ses proches sur le plan pratique et savoir quand et comment offrir son soutien.
4. Agonie et décès	Intervenir efficacement et dans le respect de la personne et de ses proches lors des derniers moments de vie et du décès.	Procurer un soutien à la personne et à ses proches au moment de la fin de vie.	Procurer un soutien à la personne et à ses proches au moment de la fin de vie.	Observer l'état de la personne au moment de la fin de vie. Dispenser des soins d'accompagnement.	Observer l'état de la personne au moment de la fin de vie. Considérer les besoins de la personne et de ses proches au moment de la fin de vie.	Être attentif aux besoins de la personne et de ses proches au moment de la fin de vie et savoir quand et comment offrir son soutien.
5. Deuil	Soutenir adéquatement les proches dans leur processus de deuil.	Comprendre le processus de deuil.	Connaitre les processus normaux et atypiques de deuil. Savoir soutenir la personne et ses proches dans ces processus.	Connaitre le processus normal de deuil.	Se situer par rapport au processus de deuil.	Connaitre le processus normal de deuil.

Domaines de compétences	SOINS					ACCOMPAGNEMENT
	Membres de l'équipe					
	Médecin	Pharmacienne, pharmacien	Infirmière, infirmier	Infirmière, infirmier auxiliaire	Préposée, préposé aux bénéficiaires	Bénévole
6. Communication	Communiquer efficacement avec la personne et ses proches.	Communiquer efficacement avec la personne et ses proches.	Communiquer efficacement avec la personne et ses proches.	Communiquer efficacement avec la personne et ses proches.	Communiquer efficacement avec la personne et ses proches.	Communiquer adéquatement avec la personne et ses proches.
7. Collaboration centrée sur la personne et ses proches	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire. Collaborer à la continuité des services.	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire. Collaborer à la continuité des services.	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire. Collaborer à la continuité des services.	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.
8. Questions éthiques et légales	Comprendre les dimensions éthiques et légales pouvant influencer les services de soins palliatifs. Savoir discuter et assumer la responsabilité professionnelle et éthique des décisions cliniques prises en fin de vie.	Comprendre les dimensions éthiques et légales pouvant influencer les services de soins palliatifs. Collaborer aux discussions et aux prises de décisions cliniques à dimension éthique.	Comprendre les dimensions éthiques et légales pouvant influencer les services de soins palliatifs. Collaborer aux discussions et aux prises de décisions cliniques à dimension éthique.	Comprendre les problèmes éthiques et légaux pouvant influencer les soins à la personne.	Adopter un comportement professionnel conforme à l'éthique et à l'exercice de son rôle.	Comprendre et appliquer les principes éthiques pertinents à l'exercice de son rôle.
9. Développement personnel et professionnel	Être capable d'introspection. Améliorer sa pratique clinique et promouvoir le développement de la profession.	Être capable d'introspection. Améliorer sa pratique clinique et promouvoir le développement de la profession.	Être capable d'introspection. Améliorer sa pratique clinique et promouvoir le développement de la profession.	Être capable d'introspection. Améliorer sa pratique clinique et promouvoir le développement de la profession.	Examiner ses attitudes au regard de l'approche palliative.	Prendre conscience de ses propres motivations, attitudes, croyances et besoins en tant que bénévole.
10. Soins palliatifs et système de santé	Connaitre les différents enjeux relatifs à l'offre de soins palliatifs dans le contexte québécois.	Connaitre les différents enjeux relatifs à l'offre de soins palliatifs dans le contexte québécois.	Connaitre les différents enjeux relatifs à l'offre de soins palliatifs dans le contexte québécois.	Connaitre les différents enjeux relatifs à l'offre de soins palliatifs dans le contexte québécois.	Connaitre la philosophie des soins palliatifs.	Respecter la philosophie des soins palliatifs tout autant que la mission et la philosophie de l'organisation d'appartenance. Appliquer les politiques de l'organisation d'appartenance.

ADAPTATION						
Membres de l'équipe						
Domaines de compétences	Animatrice, animateur de pastorale	Psychologue	Travailleuse sociale, travailleur social	Diététiste Nutritionniste	Ergothérapeute	Physiothérapeute
1. Douleur et symptômes	Reconnaître les impacts de la douleur, des symptômes et des traitements sur la personne et ses proches.	Effectuer des évaluations et interventions psychologiques dans un contexte de douleur globale.	Reconnaître les impacts de la douleur, des symptômes et des traitements sur la personne et ses proches. Reconnaître que le vécu de la personne peut avoir une influence sur le traitement de la douleur.	Soulager les inconforts et les symptômes.	Soulager l'inconfort et la douleur. Prévenir et traiter les plaies.	Soulager la douleur et l'inconfort.
2. Besoins psychosociaux et spirituels	Accompagner la personne et ses proches sur les plans spirituel et religieux.	Évaluer la capacité d'adaptation de la personne et de ses proches et intervenir sur le plan psychothérapeutique pour favoriser leur adaptation.	Observer et évaluer les besoins psychosociaux de la personne et de ses proches. Soutenir la personne et ses proches dans leur adaptation à la maladie et aux nombreuses pertes auxquelles ils doivent faire face.	Accompagner la personne en fin de vie et ses proches.	Observer et évaluer les besoins psychosociaux de la personne et de ses proches et y répondre en favorisant l'atteinte de buts réalistes et valorisés au regard de leurs activités quotidiennes.	Accompagner la personne en fin de vie et ses proches.
3. Besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne	Être attentif à l'expression des besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne.	Être attentif aux besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne.	Observer et évaluer les besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne de la personne et de ses proches. Soutenir la personne et ses proches dans la recherche et l'utilisation des ressources et du soutien disponibles.	Soutenir la personne et ses proches relativement à l'alimentation de la personne en fin de vie.	Favoriser le maintien des capacités fonctionnelles de la personne. Assurer la sécurité de la personne et de ses proches. Faciliter, pour les proches adants, la prise en charge des soins à la personne.	Favoriser le maintien des capacités fonctionnelles de la personne. Assurer la sécurité de la personne et de ses proches. Faciliter, pour les proches adants, la prise en charge des soins à la personne.
4. Agonie et décès	Accompagner la personne et ses proches sur les plans spirituel et religieux.	Contenir symboliquement la souffrance liée à la fin de vie.	Soutenir la personne et ses proches au moment de l'agonie.	Procurer un soutien à la personne et à ses proches au moment de la fin de vie.	Connaître les signes caractéristiques de la fin de vie.	Connaître les signes caractéristiques de la fin de vie.
5. Deuil	Accompagner les proches dans le processus de deuil.	Offrir un soutien psychothérapeutique aux proches endeuillés.	Accompagner les proches dans le processus de deuil.	Connaître le processus normal de deuil.	Connaître le processus normal de deuil.	Connaître le processus normal de deuil.

ADAPTATION						
Membres de l'équipe						
Domaines de compétences	Animatrice, animateur de pastorale	Psychologue	Travailleuse sociale, travailleur social	Diététiste Nutritionniste	Ergothérapeute	Physiothérapeute
6. Communication	Communiquer efficacement avec la personne et ses proches.	Communiquer efficacement avec la personne et ses proches.	Communiquer efficacement avec la personne et ses proches.	Communiquer efficacement avec la personne et ses proches.	Communiquer efficacement avec la personne et ses proches.	Communiquer efficacement avec la personne et ses proches.
7. Collaboration centrée sur la personne et ses proches	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.	Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.
	Collaborer à la continuité des services.	Collaborer à la continuité des services.	Collaborer à la continuité des services.	Collaborer à la continuité des services.	Collaborer à la continuité des services.	Collaborer à la continuité des services.
8. Questions éthiques et légales	Comprendre les dimensions éthiques et légales pouvant influencer les services de soins palliatifs.	Comprendre les dimensions éthiques et légales pouvant influencer les services de soins palliatifs.	Comprendre les dimensions éthiques et légales pouvant influencer les services de soins palliatifs.	Comprendre les dimensions éthiques et légales pouvant influencer les services de soins palliatifs.	Comprendre les dimensions éthiques et légales pouvant influencer les services de soins palliatifs.	Comprendre les dimensions éthiques et légales pouvant influencer les services de soins palliatifs.
	Collaborer aux discussions et aux prises de décisions cliniques à dimension éthique.	Collaborer aux discussions et aux prises de décisions cliniques à dimension éthique.	Collaborer aux discussions et aux prises de décisions cliniques à dimension éthique.	Collaborer aux discussions et aux prises de décisions cliniques à dimension éthique.	Collaborer aux discussions et aux prises de décisions cliniques à dimension éthique.	Collaborer aux discussions et aux prises de décisions cliniques à dimension éthique.
9. Développement personnel et professionnel	Savoir concilier les dimensions personnelles et professionnelles de sa pratique.	Être capable d'introspection. Améliorer sa pratique clinique et promouvoir le développement de la profession.	Être capable d'introspection. Améliorer sa pratique clinique et promouvoir le développement de la profession.	Être capable d'introspection. Améliorer sa pratique clinique et promouvoir le développement de la profession.	Être capable d'introspection. Améliorer sa pratique clinique et promouvoir le développement de la profession.	Être capable d'introspection. Améliorer sa pratique clinique et promouvoir le développement de la profession.
10. Soins palliatifs et système de santé	Connaître les différents enjeux relatifs à l'offre de soins palliatifs dans le contexte québécois.	Connaître les différents enjeux relatifs à l'offre de soins palliatifs dans le contexte québécois.	Connaître les différents enjeux relatifs à l'offre de soins palliatifs dans le contexte québécois.	Connaître les différents enjeux relatifs à l'offre de soins palliatifs dans le contexte québécois.	Connaître les différents enjeux relatifs à l'offre de soins palliatifs dans le contexte québécois.	Connaître les différents enjeux relatifs à l'offre de soins palliatifs dans le contexte québécois.