

PROGRAMME RÉGIONAL : APPROCHE PALLIATIVE ET SOINS DE FIN DE VIE



Pour les CHSLD
de la Montérégie

Avril 2016

ÉDITION :

Production conjointe des Centres intégrés de la santé et des services sociaux de la Montérégie-Est, de la Montérégie-Ouest et de la Montérégie-Centre.

Le présent document est disponible en version électronique à l'adresse :

www.santemonteregie.qc.ca section Documentation.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2010 Bibliothèque et Archives Canada, 2010

ISBN : 978-2-9811412-4-8 PDF
978-2-8911412-5-5 (version imprimé)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion du présent document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction partielle ou complète du document à des fins personnelles et non commerciales est permise, uniquement sur le territoire du Québec et à condition d'en mentionner la source.

© CISSSS de la Montérégie, 2016

TABLE DES MATIÈRES

NOTE AU LECTEUR	6
LISTE DE COLLABORATEURS	7
INTRODUCTION	10
1. ÉLÉMENTS CONTEXTUELS	11
■ ASPECTS ADMINISTRATIFS	11
▸ LES ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES POUR LES CENTRES D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE	11
▸ LA POLITIQUE EN SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE	12
■ ASPECTS LÉGAUX	13
▸ LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE	13
2. OBJECTIFS VISÉS PAR LE PROGRAMME.....	16
3. PHILOSOPHIE ET DÉFINITIONS.....	17
■ PHILOSOPHIE DU CENTRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE.....	17
■ PHILOSOPHIE DES SOINS PALLIATIFS	17
■ DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS	18
■ SPÉCIFICITÉS DES SOINS PALLIATIFS GÉRIATRIQUES	19
■ DESCRIPTION DES SOINS DE FIN DE VIE	19
■ CONCEPTS DES SOINS PALLIATIFS (INSPQ, 2006)	20
4. CLIENTÈLE VISÉE.....	21
■ PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE	21
■ TRAJECTOIRE DE SOINS DES ADULTES EN FIN DE VIE	22
5. ADMISSION EN CENTRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE	25
■ PLAN DE CHEMINEMENT CLINIQUE EN CHSLD	25
■ ÉVALUATION INITIALE	28
■ PASSAGE DES SOINS PALLIATIFS AUX SOINS DE FIN DE VIE	28
▸ INDICATEURS DE PASSAGE DE SOINS PALLIATIFS AUX SOINS DE FIN DE VIE	29
▸ VOLET CLINIQUE	29
▸ VOLET MÉDICAL.....	30
▸ DÉTERMINATION DU NIVEAU D'INTERVENTION MÉDICALE	31
■ PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS	36
■ DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	36
■ IDENTIFICATION DES BESOINS	36
▸ RÉSIDENTS.....	37
▸ PROCHES.....	38
▸ INTERVENANTS	39
6. ORGANISATION DES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	40
■ DESCRIPTION DE L'OFFRE DE SERVICE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	40
■ AMÉNAGEMENT PHYSIQUE ET ÉQUIPEMENT.....	41

■ COLLABORATION INTERDISCIPLINAIRE	42
■ ÉQUIPES IMPLIQUÉES : RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES INTERVENANTS	49
▶ ÉQUIPE MÉDICALE	49
▶ ÉQUIPE DE SOINS.....	50
▶ ÉQUIPE DE BASE	50
▶ ÉQUIPE DE PROFESSIONNELS INCLUANT LES CONSULTANTS EXTERNES	54
▶ ÉQUIPE DE BÉNÉVOLES.....	58
▶ CRITÈRES DE RÉFÉRENCE.....	60
■ MODALITÉS DE FONCTIONNEMENT	61
▶ IMPLICATION DES AUTRES SERVICES	61
▶ SERVICE ALIMENTAIRE.....	61
▶ SERVICE TECHNIQUE, HYGIÈNE ET SALUBRITÉ	61
▶ IMPLICATION DES PROCHES.....	61
7. CONCEPTS DE BASE POUR MIEUX COMPRENDRE LE RÉSIDENT ET SES PROCHES	63
■ OUTILS CLINIQUES	63
▶ PERTES ET DEUIL.....	63
▶ RISQUE DE DEUIL COMPLIQUÉ.....	69
▶ SOINS INTERCULTURELS	71
■ OUTILS D'INTERVENTION	75
▶ INTERVENTION FAMILIALE	75
■ OUTILS DE DOCUMENTATION	82
▶ PLAN INTERDISCIPLINAIRE INDIVIDUALISÉ (PII) :	82
▶ PLAN THÉRAPEUTIQUE INFIRMIER (PTI) :	83
8. LES SYMPTÔMES PRÉVALENTS EN SOINS PALLIATIFS.....	84
■ IMPLICATION MÉDICALE DANS LE SOULAGEMENT DES SYMPTÔMES	84
■ ÉVALUATION ET INTERVENTIONS RELIÉES AUX SYMPTÔMES PHYSIQUES D'UN RÉSIDENT EN SOINS PALLIATIFS	85
▶ LA DOULEUR	86
▶ NAUSÉES ET VOMISSEMENTS.....	89
▶ CONSTIPATION	89
▶ ANOREXIE ET DÉSHYDRATATION	90
▶ XÉROSTOMIE/INFECTION BUCCALE	90
▶ DYSPNÉE.....	91
▶ TOUX	92
▶ SÉCRÉTION EN FIN DE VIE	93
▶ DÉTRESSE RESPIRATOIRE	94
▶ DELIRIUM.....	95
▶ ANXIÉTÉ.....	96
▶ AGITATION	97
▶ DÉPRESSION	98
▶ CHANGEMENTS PHYSIQUES EN PHASE D'AGONIE.....	99
▶ FATIGUE ET FAIBLESSE	99
▶ DIMINUTION DE LA CAPACITÉ À AVALER.....	99
▶ INCONTINENCE OU RÉTENTION URINAIRE	99
▶ ALTÉRATION DE LA FONCTION CARDIAQUE ET RÉNALE	100

▶ ALTÉRATION DE LA RESPIRATION	100
▶ DIMINUTION PROGRESSIVE DE L'ÉTAT DE CONSCIENCE.....	101
▶ FIÈVRE.....	101
▶ DOULEUR.....	102
▶ DÉLIRIUM ET AGITATION TERMINALE.....	102
▶ FRAGILITÉ DE LA PEAU	103
■ ÉVALUATION ET INTERVENTION RELIÉES AUX SYMPTÔMES PSYCHOSOCIAUX DES PROCHES D'UN RÉSIDENT	104
9. DÉCÈS ET SOINS POST-MORTEM	110
■ ANNONCE DU DÉCÈS	111
■ SOINS POST-MORTEM	111
■ PROCÉDURE AUPRÈS DU RÉSIDENT	113
■ CONSEILS D'USAGE SUITE AU DÉCÈS.....	114
♦ DONS D'ORGANES ET DE TISSUS	115
10. SUIVI DE DEUIL	117
■ SOUTIEN AUX PROCHES	117
■ SOUTIEN AUX INTERVENANTS	117
■ SOUTIEN AUX RÉSIDENTS SURVIVANTS.....	119
11. STRUCTURE D'ENCADREMENT ET DE RESPONSABILITÉS.....	120
■ RESPONSABILITÉS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION	120
■ RESPONSABILITÉS DU COMITÉ DE DIRECTION.....	120
■ RESPONSABILITÉS DE LA DIRECTION DU PROGRAMME SAPA-VOLET HÉBERGEMENT	121
■ RESPONSABILITÉS DES GESTIONNAIRES DE L'HÉBERGEMENT	121
■ RESPONSABILITÉS DE LA COMMISSAIRE LOCALE AUX PLAINTES ET À LA QUALITÉ DES SERVICES (CLPQS).....	122
■ RESPONSABILITÉS DES INTERVENANTS	122
■ COMITÉ DES RÉSIDENTS	123
■ APPROBATION DU CII / CMDP / CM	123
12. ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SOINS ET DES SERVICES	124
■ ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SOINS ET DES SERVICES	124
■ ÉVALUATION DE LA SATISFACTION DE LA CLIENTÈLE ET DES INTERVENANTS	126
13. PROBLÉMATIQUE ÉTHIQUE ET ACCÈS.....	128
■ ÉTHIQUE : PRINCIPES ET VALEURS	128
■ LES DIFFÉRENTS PROBLÈMES ÉTHIQUES EN CHSLD	129
■ VALIDATION DE LA PRISE DE DÉCISION	134
14. PLAN DE FORMATION CONTINUE.....	135
■ FORMATION INITIALE (LORS DE L'ORIENTATION D'UN NOUVEL EMPLOYÉ)	135
■ FORMATION SPÉCIFIQUE.....	136
■ ÉVÉNEMENT SENTINELLE.....	136
■ RENCONTRES DE SOUTIEN	137
■ CALENDRIER ANNUEL	137

CONCLUSION	138
LEXIQUE	139
SIGNES ET ABRÉVIATIONS	139
RÉFÉRENCES	140
ANNEXE I – QUELQUES ARTICLES DE LA LOI DES SOINS DE FIN DE VIE.....	151
ANNEXE II – EXEMPLE DE PHILOSOPHIE D'UN CENTRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE..	153
ANNEXE III – DÉFINITION DE LA PHILOSOPHIE DES SOINS PALLIATIFS	154
ANNEXE IV – LES PROFILS DE LA CLIENTÈLE.....	155
ANNEXE V – GSF PROGNOSTIC INDICATOR GUIDANCE	156
ANNEXE VI – PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE VERSION 2 (PPSV2)	160
ANNEXE VII – ÉTAPES DE RÉOLUTION D'UN DÉSACCORD EN FIN DE VIE.....	162
ANNEXE VIII – EXEMPLE DE NIVEAUX D'INTERVENTIONS MÉDICALES (NIM)	163
ANNEXE IX – NORMES DE PRATIQUE PROFESSIONNELLE	165
ANNEXE X – ORDONNANCES PRÉ-ÉTABLIES.....	170
ANNEXE XI – SOINS SPIRITUELS	172
ANNEXE XII – ACTION BÉNÉVOLE	174
ANNEXE XIII - RÉSUMÉ MCEF ET MCIF	178
ANNEXE XIV - TABLEAU RÉSUMÉ DES INTERVENTIONS SYSTÉMIQUES.....	180
ANNEXE XV – EXEMPLES DE PTI.....	181
ANNEXE XVI – PQRSTU-I POUR LE RÉSIDENT COMMUNICANT.....	184
ANNEXE XVII – DN4 • OUTIL DE DÉPISTAGE DES DOULEURS NEUROPATHIQUES.....	186
ANNEXE XVIII – ÉCHELLES NUMÉRIQUE, VERBALE ET ANALOGUE	187
ANNEXE XIX – PACSLAC-F • GRILLE D'OBSERVATION	188
ANNEXE XX – DOLOPLUS-2 • ÉVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR	190
ANNEXE XXI – ÉCHELLE DE BRISTOL.....	192
ANNEXE XXII – ÉCHELLE DE BORG MODIFIÉE	193
ANNEXE XXIII – APPROCHES NON PHARMACOLOGIQUES DE LA DYSPNÉE	194
ANNEXE XXIV – VICTORIA RESPIRATORY CONGESTION SCALE.....	195
ANNEXE XXV – CONFUSION ASSESSMENT METHOD (CAM)	196
ANNEXE XXVI – INTERVENTIONS PRÉVENTIVES DU DÉLIRIUM ET DE L'AGITATION.....	197
ANNEXE XXVII – REPÉRAGE ACTIF DU DELIRIUM ADAPTÉ À LA ROUTINE (R.A.D.A.R.)	198
ANNEXE XXVIII – LES PRINCIPES DE COMMUNICATION AVEC LES PERSONNES ÂGÉES.....	200
ANNEXE XXIX – ÉCHELLE D'AGITATION DE COHEN-MANSFIELD	201
ANNEXE XXX – ÉCHELLE DE DÉPRESSION GÉRIATRIQUE.....	202
ANNEXE XXXI – OUTILS POUR LES PROCHES	203
ANNEXE XXXII – MODÈLE DE ROUE DE DEMING.....	207
ANNEXE XXXIII – EXEMPLE D'AUDIT DE LA QUALITÉ	208
ANNEXE XXXIV – QUESTIONNAIRE SUR LA SATISFACTION DES INTERVENANTS EN REGARD DU SOULAGEMENT DES RÉSIDENTS EN FIN DE VIE	209
ANNEXE XXXV - QUESTIONNAIRE DESTINÉ AU RÉSIDENT ET AUX PROCHES.....	211
ANNEXE XXXVI – VALEURS PRÉSENTES EN ÉTHIQUE	223

NOTE AU LECTEUR

À l'automne 2014, le regroupement des directions des soins infirmiers des CSSS de la Montérégie décidait de mettre en commun leurs ressources afin d'élaborer un programme régional de soins palliatifs et de soins de fin de vie qui réponde aux exigences ministérielles. Pour se faire, un comité de travail formé d'intervenants de différentes disciplines et des différents CSSS de la Montérégie a été mis en place.

Afin d'optimiser le temps de chacun, le comité a privilégié principalement la répartition du travail entre les membres. Ainsi, après avoir convenu ensemble d'une liste exhaustive des éléments de contenu du programme, les membres se sont regroupés selon leurs intérêts et leur expertise pour la recherche et la rédaction des différents éléments. C'est donc grâce à la précieuse contribution de chaque membre du comité que ce programme voit le jour. De nombreuses heures de travail y ont été consacrées.

Le présent programme se veut un outil de référence le plus complet possible pour les centres d'hébergement de la Montérégie. Basé sur une revue de littérature récente et des pratiques probantes, il vise à faciliter la tâche de chaque centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou regroupement de CHSLD qui doivent se doter d'un programme écrit d'accompagnement de soins de fin de vie. Fruit d'un travail collectif, il peut être utilisé dans son intégralité ou en partie et devra être adapté aux différents contextes de chaque CHSLD. Ainsi, pour respecter les droits d'auteurs du comité de rédaction, la reproduction de ce Programme est interdite. Les ajouts que vous pourriez y insérer devront être identifiés comme tels et les sources devront être présentées.

Afin de faciliter la lecture du document, nous avons utilisé le genre masculin pour la plupart des termes, tels que résident, intervenant et la plupart des titres d'emploi à moins que ces derniers ne soient à prédominance féminine, comme c'est le cas pour la profession infirmière.

De plus, le terme *résident* est utilisé dans le présent Programme pour désigner une personne hébergée en CHSLD à qui des soins sont prodigués, à la différence d'un *patient* qui n'est pas spécifiquement résident en CHSLD. Nous avons également privilégié le terme *proche* au terme *famille*, car nous souhaitons inclure toute personne ayant un lien significatif avec le résident.

Également, lorsqu'il y a présence d'un tableau, les références soutenant son contenu sont indiquées à la fin de chacun des tableaux. Un effort a été déployé par le comité de rédaction afin que les différents outils qui y sont présentés soient en version française. Toutefois, comme la traduction de l'anglais vers le français doit suivre un processus rigoureux, certains outils demeurent en version anglaise. Ces outils sont probants et ne peuvent être traduits sans démarche scientifique.

Finalement, un lexique se trouve à la fin du Programme, avant la section des références, et présente les termes qui y sont inclus et qui ne sont pas nécessairement définis dans les pages du Programme.

LISTE DE COLLABORATEURS

COORDINATION

- ▶ Anne Plante, infirmière conseillère régionale - Soutien en développement des pratiques en oncologie pour la Montérégie, CISSS de la Montérégie-Centre
- ▶ Justine Métayer, infirmière conseillère régionale en soins palliatifs pour la Montérégie, CISSS de la Montérégie-Centre

ÉQUIPE DE RÉVISION

- ▶ Justine Métayer, infirmière conseillère régionale en soins palliatifs pour la Montérégie, CISSS de la Montérégie-Centre
- ▶ Anne Plante, infirmière conseillère régionale - Soutien en développement des pratiques en oncologie pour la Montérégie, CISSS de la Montérégie-Centre
- ▶ Lise Raymond, conseillère en milieu de vie, RTS Pierre-Boucher, CISSS de la Montérégie-Est

CONCEPTION GRAPHIQUE ET MISE EN PAGE

- ▶ Ginette Lefebvre, attachée de direction du programme clientèle hébergement, CISSS de la Montérégie-Est

COLLABORATION À LA RÉDACTION

CISSS DE LA MONTÉRÉGIE-EST

- ▶ Nathalie Blanchard, infirmière chef d'unité, CHSLD Chevalier de Lévis
- ▶ Isabelle Déry, infirmière clinicienne chef d'activités, CHSLD De Lajemmerais
- ▶ Danielle Leclerc, travailleuse sociale, RTS Pierre-Boucher
- ▶ Lise Raymond, conseillère en milieu de vie, RTS Pierre-Boucher
- ▶ Nathalie Roy, infirmière clinicienne ASI, CHSLD De Lajemmerais
- ▶ Julie Saint-Laurent, infirmière consultante en soins palliatifs, RTS Pierre-Boucher

CISSS DE LA MONTÉRÉGIE-CENTRE

- ▶ Chantal Courtemanche, infirmière consultante en soins palliatifs, 1^{ère} ligne du RTS Champlain Charles LeMoyne
- ▶ Chantal Ména, chef de service Soins palliatifs à l'Hôpital Charles LeMoyne et médecin au CHSLD Champlain
- ▶ Justine Métayer, infirmière conseillère régionale en soins palliatifs pour la Montérégie
- ▶ Anne Plante, infirmière conseillère régionale - Soutien en développement des pratiques en oncologie pour la Montérégie
- ▶ Martyne Vallée, infirmière chef d'activités, CHSLD Henriette-Céré

CISSS DE LA MONTÉRÉGIE-OUEST

- ▶ Catherine Meloche, infirmière consultante en soins palliatifs, RTS Jardins-Roussillon
- ▶ Chantal Rochefort, infirmière consultante en soins palliatifs, RTS du Suroît
- ▶ Henri Rodriguez, intervenant en soins spirituels, RTS Jardins-Roussillon
- ▶ Carole Roy, infirmière consultante en soins palliatifs, RTS Vaudreuil-Soulanges

MEMBRES DU COMITÉ CONSULTATIF

CISSS DE LA MONTÉRÉGIE-EST

- ▶ Gilles Desmeules, thérapeute en réadaptation physique, CHSLD Chevalier de Lévis, RTS Pierre-Boucher
- ▶ Marianne Dion-Labrie, conseillère en éthique clinique, RTS Pierre-Boucher
- ▶ Julie Gagnon, pharmacienne, RTS Pierre-Boucher
- ▶ Louise Girard, ergothérapeute, CHSLD Chevalier de Lévis, RTS Pierre-Boucher
- ▶ Renée Ménard, infirmière conseillère, RTS Pierre-de-Saurel
- ▶ Michèle Ouellet, travailleuse sociale, RTS Pierre-de-Saurel
- ▶ Lyne St-Pierre, infirmière auxiliaire, RTS Richelieu-Yamaska
- ▶ Diane Pilon, coordonatrice de l'hébergement, CHSLD Élisabeth-Lafrance, RTS Pierre-de-Saurel
- ▶ Claude Surprenant, intervenant en loisirs, RTS Pierre-Boucher

CISSS DE LA MONTÉRÉGIE-CENTRE

- ▶ Nancy Beaulieu, Directrice adjointe des soins infirmiers - qualité et évolution de la pratique, CISSS Montérégie-Centre
- ▶ Chantal Boucher, Directrice des soins infirmiers, CISSS Montérégie-Centre
- ▶ Mylène Chênevert, travailleuse sociale, RTS Haut-Richelieu - Rouville
- ▶ Marie-Andrée Dion, infirmière auxiliaire, CHSLD Champlain, RTS Champlain Charles Lemoyne
- ▶ Martine Gendron, Directrice adjointe SAPA, CISSS Montérégie-Centre
- ▶ Suzanne Larue, infirmière, CHSLD Champlain
- ▶ Nathalie Viens, préposée aux bénéficiaires, CHSLD Champlain, RTS Champlain Charles Lemoyne
- ▶ Johanne Champagne, préposée aux bénéficiaires, CHSLD Henriette-Céré, RTS Champlain Charles Lemoyne
- ▶ Line Samson, coordonatrice en inhalothérapie, RTS Centre Champlain
- ▶ Marie Savaria, conseillère cadre en soins infirmiers - secteur gériatrie, RTS Haut-Richelieu – Rouville

CISSS DE LA MONTÉRÉGIE-OUEST

- ▶ Madeline Gauthier, bénévole, RTS Jardins-Roussillon
- ▶ Geneviève Grenier, ergothérapeute, RTS Haut-St-Laurent
- ▶ Delphine Grillo, nutritionniste, RTS Jardins-Roussillon
- ▶ Sonia Houle, infirmière, CHSLD d'Ormstown
- ▶ Lise Beaudry, comité des résidents, RTS du Suroît
- ▶ Marie-Claude Labrèche, infirmière auxiliaire, CHSLD Dr. Aimé-Leduc, RTS du Suroît
- ▶ Roxanne Demers, préposée aux bénéficiaires, CHSLD Dr. Aimé-Leduc, RTS du Suroît
- ▶ Francine Legris, bénévole, RTS Jardins-Roussillon
- ▶ Christian Gilbert, chef d'unité, CHSLD Champlain

RÉSIDENTS ET PROCHES

- ▶ André Bellemare, proche d'une résidente décédée en CHSLD
- ▶ Lucie Boivin, résidente au CHSLD Chevalier de Lévis
- ▶ Thérèse Hamel, résidente au CHSLD Chevalier de Lévis
- ▶ Francine Jeannotte, résidente au CHSLD Henriette-Céré

ACCOMPAGNEMENT ACADÉMIQUE

- ▶ Dominique Tremblay, professeure adjointe, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke
- ▶ Marie-Pier Trudelle, étudiante à la maîtrise, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke

INTRODUCTION

Depuis 40 ans, les québécois atteints de maladie en phase avancée peuvent bénéficier de soins palliatifs, encore aujourd'hui pratiqués essentiellement auprès de la clientèle oncologique (Connor et al., 2014). Dans les dernières années, le rapport de la commission *Mourir dans la dignité* a remis en lumière les besoins de soins palliatifs de qualité pour les patients atteints de toute maladie à pronostic fatal.

La réalité de la population québécoise est celle d'une population à vieillissement accéléré, les projections démographiques estiment qu'en 2041, 30 % de la population sera âgée de plus de 65 ans. Le Québec sera une des sociétés occidentales les plus âgées (Thouez et al., 2006). Ce vieillissement se manifestera par une augmentation notoire et immanquable du nombre de décès au cours des prochaines années. À cet effet, la Montérégie est actuellement la seconde région du Québec comptant, durant les dernières années, le plus de décès (INSPQ, 2006).

Les comorbidités dont souffrent les patients pendant de longues années avant le décès entraînent souvent une perte d'autonomie nécessitant, pour une partie d'entre eux, l'admission en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) (Leclerc et al., 2014). Les centres d'hébergement sont les deuxièmes milieux de soins, après les hôpitaux, où les décès ont le plus fréquemment lieu, totalisant 32% des patients de plus de 80 ans qui y décèdent (INSPQ, 2006). Actuellement, 41% des résidents en CHSLD sont âgés de 85 ans et plus; le fardeau des symptômes pour ces résidents est sérieux et sous-estimé (Leclerc et al., 2014). De plus, ces résidents présentent fréquemment des troubles cognitifs importants les rendant encore plus vulnérables.

Il est primordial que les intervenants des CHSLD possèdent des moyens fiables et performants pour fournir aux résidents et leurs proches des soins de qualité pour leurs derniers moments de vie.

L'élaboration d'un programme de soins palliatifs et de fin de vie (PSPFV) spécifique pour cette clientèle, et pour le milieu particulier dans lequel elle vit ses dernières années s'avère nécessaire. Appuyé sur des cadres de référence validés et des données probantes, ce Programme permettra d'assurer une qualité optimale des soins dispensés, de valoriser la pratique des soins en CHSLD et de renforcer la cohésion des équipes soignantes conformément aux pratiques exemplaires.

Les membres du comité ont accepté de relever ce défi stimulant qui aura très certainement un impact direct et positif sur les soins aux aînés les plus fragiles de notre société.

1. ÉLÉMENTS CONTEXTUELS

Le présent programme s'appuie à la fois sur les orientations ministérielles en regard du milieu de vie pour les centres d'hébergement (MSSS, 2003), sur la Politique en soins palliatifs de fin de vie (MSSS, 2010) et sur la Loi concernant les soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2014).

■ **ASPECTS ADMINISTRATIFS**

◆ **LES ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES POUR LES CENTRES D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE**

En 2003, le MSSS publiait ses orientations concernant les centres d'hébergement. Ainsi, pour les personnes hébergées, le centre «...représente un milieu de vie substitut, le nouveau domicile au sein duquel elles poursuivent leur cheminement de vie». Ces orientations ont précisé sept principes directeurs afin de guider les gestionnaires de centre dans «leurs choix organisationnels, d'intervention et d'aménagement et orientent les modalités de prestation des soins et service aux personnes hébergées». Ces principes sont :

- ◆ Les caractéristiques, les besoins et les attentes des résidents constituent le fondement de toute décision en matière d'organisation, d'intervention et d'aménagement;
- ◆ L'établissement doit favoriser le maintien et le renforcement des capacités des personnes hébergées ainsi que leur développement personnel, tout en tenant compte de leur volonté personnelle;
- ◆ La qualité des pratiques passe avant tout par la préoccupation constante de la qualité de vie;
- ◆ L'établissement doit favoriser et soutenir le maintien de l'interaction de la personne et ses proches et favoriser leur implication dans la prise de décision;
- ◆ La personne hébergée a droit à un milieu de vie de qualité où on lui prodigue des soins et services de qualité;
- ◆ Toute personne hébergée a droit à un milieu de vie qui respecte son identité, sa dignité et son intimité, qui assure sa sécurité et son confort, qui lui permette de donner un sens à sa vie et d'exercer sa capacité d'autodétermination;
- ◆ L'établissement doit prévoir des mécanismes d'adaptation des pratiques professionnelles, administratives et organisationnelles qui favorisent l'ensemble des principes directeurs.

Douze ans plus tard, ces orientations et ces principes directeurs sont toujours d'actualité. Des visites d'évaluation de la qualité du milieu de vie dans les centres d'hébergement ont été instaurées en 2003. Traduites en critères, appelés également cibles d'évaluation (MSSS 2014), chaque centre d'hébergement et de soins de longue durée est visité et évalué aux deux ans quant au respect de ces critères. Cette évaluation est effectuée par une équipe mandatée par le MSSS. Cinq thèmes font l'objet d'évaluation :

- ◆ Les pratiques organisationnelles, administratives et professionnelles
- ◆ L'accueil de la personne hébergée
- ◆ La vie quotidienne et ses principales activités
- ◆ Des lieux adaptés
- ◆ L'accompagnement et les soins en fin de vie

De façon spécifique, en regard des soins de fin de vie, la cible attendue de ce thème est la mise en place d'un programme d'accompagnement en fin de vie afin que le résident et ses proches reçoivent l'accompagnement et l'assistance nécessaire à cette étape de vie. Pour réaliser cette cible, deux critères : la formation du personnel et un programme écrit pour l'accompagnement (MSSS, 2014) qui respecte les principes directeurs des orientations ministérielles du milieu de vie, énoncés ci-dessus.

◆ LA POLITIQUE EN SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

En 2010, le gouvernement du Québec se dotait d'une politique de soins palliatifs de fin de vie, fruit d'une consultation et d'une concertation avec le milieu. Cette politique a retenu la définition des soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme assise (voir **définition des soins palliatifs** p.18). La politique a réaffirmé les valeurs qui doivent guider la prestation de services en soins palliatifs (MSSS, 2010, p.7-8):

- ◆ La valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort;
- ◆ La nécessaire participation de l'utilisateur à la prise de décision, aidé en cela par la règle du consentement libre et éclairé, ce qui suppose que l'utilisateur soit informé selon sa volonté sur tout ce qui le concerne, y compris son état véritable, et que l'on respecte ses choix;
- ◆ Le devoir de confidentialité des intervenants qui empêche la divulgation de tout renseignement personnel à des tiers, à moins que l'utilisateur ne les y autorise;
- ◆ Le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant donnés dans le respect de ce qui confère du sens à l'existence de la personne, soit : ses valeurs, sa culture, ses croyances et ses pratiques religieuses ainsi que celles de ses proches.

La politique précise le champ d'action des soins palliatifs. Il y est reconnu que ces derniers s'adressent à une clientèle de tous âges et de toutes conditions sociales aux prises avec des maladies incurables secondaires ou des maladies reliées aux processus de vieillissement. Les proches des résidents font partie intégrale du discours présent dans cette politique, car ils sont indissociables de la personne malade. Les notions de pronostic difficile à établir avec certitude ainsi que les enjeux éthiques, soient le refus ou la cessation de traitement, l'acharnement et l'abandon thérapeutiques, la sédation palliative continue et l'euthanasie (aide médicale à mourir) de même que la recherche clinique, y sont soulevés.

La politique trace un bilan de l'offre de services de soins palliatifs offerts dans les différents milieux, que ce soit le domicile, les hôpitaux, les centres d'hébergement (CH) ou les maisons de soins palliatifs. Elle note qu'il existe très peu de lits de soins palliatifs dans les CHSLD du Québec (110 lits) et qu'ils sont rarement destinés à la clientèle déjà hébergée. Les services y sont généralement dispensés par les équipes des unités de soins sans spécialiste en soins palliatifs : rares sont les CHSLD qui disposent d'une équipe dédiée aux soins palliatifs. La politique dresse également un portrait des ressources humaines provenant des différents services impliqués dans les soins palliatifs de fin de vie.

De plus, elle a déterminé des principes directeurs pour le développement des soins palliatifs, peu importe le site d'intervention :

- ◆ Les besoins et les choix des usagers : au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation de services.
- ◆ Le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel : un choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent.
- ◆ Le soutien aux proches : un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation de services.

Finalement, la politique a défini ses grands objectifs. Deux d'entre eux concernent plus spécifiquement nos centres d'hébergement soit la qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires ainsi que la sensibilisation au caractère inéluctable de la mort.

■ **ASPECTS LÉGAUX**

◆ **LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE**

Adoptée en juin 2014 pour le Québec, la Loi est entrée en vigueur le 10 décembre 2015. Cette loi provinciale modifie les pratiques de soins en introduisant les directives médicales anticipées (DMA) et l'aide médicale à mourir (AMM) ainsi qu'en balisant la sédation palliative continue (SPC).

Les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) doivent se doter d'une politique portant sur les soins de fin de vie, d'un programme clinique de soins de fin de vie, tenir compte dans leur code d'éthique des droits des personnes en fin de vie. Concernant la sédation palliative continue et l'AMM, ces instances ont l'obligation de tenir des registres ainsi que de compléter et transmettre des rapports sur ces actes.

Par certains articles de cette loi, le législateur y précise ses intentions qui balisent toute prestation des soins palliatifs de fin de vie, peu importe le milieu de vie. Ces articles de loi sont présentés en Annexe I.

Les Directives médicales anticipées (DMA)

Les DMA sont applicables lorsque la personne est inapte à consentir à ses soins. L'introduction des DMA est donc très pertinente en CHSLD puisqu'une grande proportion des résidents est inapte à consentir aux soins. Ainsi, les DMA guident l'équipe de soins selon trois situations cliniques visées et cinq soins précis auxquels la personne a préalablement consenti ou refusé alors qu'elle était encore apte.

Situations cliniques visées :

1. Personne en fin de vie (condition médicale grave et incurable).
2. Atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives (état comateux jugé irréversible ou état végétatif permanent).
3. Autre atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives (démence à un stade avancé).

Soins visés :

1. Réanimation cardiorespiratoire
2. Ventilation assistée
3. Dialyse rénale.
4. Alimentation forcée ou artificielle.
5. Hydratation forcée ou artificielle.

N.B. Toute autre volonté doit être exprimée autrement que par les DMA.

Selon la Loi concernant les soins de fin de vie, il existe 2 soins de fin de vie :

- Les soins palliatifs de fin de vie
et
- L'aide médicale à mourir

L'Aide médicale à mourir (AMM)

Chaque institution sera responsable d'offrir l'AMM aux personnes répondant à **tous** les critères suivants (article 26) :

- ♦ Être assurée au sens de la Loi de l'assurance-maladie
- ♦ Être majeure et apte à consentir
- ♦ Être en fin de vie
- ♦ Être atteinte d'une maladie grave et incurable
- ♦ Avoir une situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités
- ♦ Éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

La personne doit donc, de manière libre et éclairée, formuler elle-même la demande d'AMM au moyen d'un formulaire prescrit par le ministre de la Santé et des Services sociaux.

Les sept professionnels qui peuvent contresigner le formulaire de demande d'AMM sont les :

- médecins,
- infirmières,
- travailleurs sociaux,
- physiothérapeutes,
- ergothérapeutes,
- psychologues
et
- pharmaciens.

Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne ou, en cas d'incapacité physique de celle-ci, par un tiers majeur et apte.

Bien que le processus d'une demande d'AMM soit optimisé par une collaboration interdisciplinaire, seul un médecin est en droit d'administrer ce soin à une personne.

Une personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'aide médicale à mourir.

La sédation palliative continue (SPC)

La SPC n'est pas une nouvelle pratique en soins palliatifs; cependant, la Loi concernant les soins de fin de vie vient baliser ce soin en exigeant un consentement préalable.

- Son consentement doit être donné par l'utilisateur ou par une autre personne apte à consentir pour lui.
- Le formulaire prescrit par le ministre doit être utilisé et conservé dans le dossier de l'utilisateur.
- Un tiers autorisé peut signer le consentement à la place de l'utilisateur. (Le tiers autorisé ne peut être membre de l'équipe de soins responsable de la personne, mineur ou majeur inapte.)

Pré-requis à l'administration d'une SPC :

- Être en phase avancée d'une pathologie mortelle.
- Avoir présence de souffrance intolérable et d'un ou plusieurs symptômes réfractaires.
- Avoir un pronostic estimé < que deux semaines.

Le CMDP doit être avisé dans les 10 jours suivant l'administration de la SPC par le médecin traitant.

2. OBJECTIFS VISÉS PAR LE PROGRAMME

Le présent programme vise à soutenir les centres d'hébergement de la Montérégie dans l'élaboration et l'implantation d'un programme de soins palliatifs et de fin de vie afin de répondre aux besoins de leur clientèle. Les objectifs de ce programme :

- ✦ Proposer un programme complet de soins palliatifs et de fin de vie aux centres d'hébergement de la Montérégie qui respecte les orientations ministérielles, les lois et les règlements en vigueur afin que les CHSLD soient en mesure d'offrir à leurs résidents des soins de qualité, respectueux de leur dignité et de leur autonomie, adaptés à leurs besoins et selon leurs volontés, notamment pour prévenir et apaiser leurs souffrances;
- ✦ Reconnaître l'importance des proches et leur offrir l'accompagnement dont ils ont besoin selon les ressources disponibles;
- ✦ Présenter aux intervenants en CHSLD les meilleures pratiques existantes en soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie afin d'en favoriser l'utilisation;
- ✦ Offrir des outils validés et adaptés à la réalité des centres d'hébergement, lesquels seront présentés au fur et à mesure selon les thèmes abordés;
- ✦ Soutenir la planification de plans de formation initiale et continue pour les intervenants afin qu'ils soient en mesure d'accompagner le résident et ses proches dans cette étape de fin de vie.

3. PHILOSOPHIE ET DÉFINITIONS

■ PHILOSOPHIE DU CENTRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE

Chaque centre d'hébergement et de soins de longue durée est invité à y insérer sa propre philosophie d'institution, si disponible.

La philosophie d'un établissement est la description du sens qu'il donne de son modèle de fonctionnement, de ses engagements et des principes qui le guide. C'est un point de rencontre et de concertation pour rassembler tous les membres de l'équipe du CHSLD dans un contrat commun. Le gouvernement du Québec (2008) va dans ce sens en indiquant dans son plan directeur «qu'il est important que tous soient formés à une même philosophie, une même approche, mais que chacun conserve et développe le champ d'expertise qui lui est propre» (p.12). Par sa philosophie, un CHSLD vient alors préciser ses orientations, son approche, ses valeurs, les conduites attendues du personnel afin de guider les interventions du personnel. C'est également l'occasion de rappeler à chacun, que le CHSLD représente le milieu de vie des résidents qui se distingue d'un hôpital qui offre des soins sur une base temporaire.

Les éléments suivants peuvent se retrouver dans la philosophie d'un CH:

- ▮ Mission – vision - valeurs
- ▮ Spécialité médicale, s'il y a lieu
- ▮ Modèle de soins choisi
- ▮ Objectifs d'équipe
- ▮ Préoccupations
- ▮ Priorités
- ▮ Engagement pour le personnel

N.B. : Le code d'éthique vient compléter la philosophie en précisant les conduites attendues du personnel.

Vous trouverez à l'Annexe II un exemple de philosophie de centre d'hébergement et de soins de longue durée.

■ PHILOSOPHIE DES SOINS PALLIATIFS

Tout résident admis en CHSLD recevra des soins axés sur une approche palliative par l'équipe interdisciplinaire. Compte tenu de la détérioration de son état de santé, il bénéficiera de soins adaptés afin qu'il vive et meurt dans la dignité. Les interventions et les gestes seront concentrés sur le maintien des capacités de la personne et organisés pour répondre à ses besoins dans le respect de ses volontés. Le soutien sera mis en place pour aider le résident et ses proches à apprivoiser cette nouvelle étape, de l'admission jusqu'au décès.

Cette philosophie des soins palliatifs intègre les notions soulevées dans la définition prônée par l'OMS et l'ACSP, laquelle est présentée en Annexe III.

■ DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

Selon l'Organisation mondiale de la santé [OMS] (2015), les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients qui sont confrontés à une maladie limitant leur survie, ainsi que celle de leurs proches.

Les soins palliatifs priorisent l'évaluation rigoureuse et le soulagement des douleurs et autres symptômes. Ils apportent également un soutien spirituel et psychologique depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de la vie et au cours de la période de deuil.

Cela spécifie que les soins palliatifs ont une visée large et qu'ils ne sont pas exclusifs à la fin de vie. Les soins palliatifs devraient être intégrés tout au long du continuum de soins des personnes atteintes d'une maladie chronique. Ils peuvent donc être offerts durant plusieurs mois ou plusieurs années, conjointement à des soins curatifs d'intensités variables (voir le **Nouveau concept des soins palliatifs**, p.20).

Description des soins palliatifs selon l'OMS (2015) :

- ◆ Soulagent la douleur et les autres symptômes pénibles;
- ◆ Soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal;
- ◆ Ne visent ni à hâter ni à différer la mort;
- ◆ Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins au patient;
- ◆ Offrent un système d'assistance pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur décès;
- ◆ Offrent un système d'accompagnement pour aider les proches à faire face pendant la maladie du résident et au cours de la période de deuil;
- ◆ Ont recours à un travail d'équipe pour répondre aux besoins des résidents et de leurs proches, y compris en matière de conseil lié au deuil, si c'est indiqué;
- ◆ Vont améliorer la qualité de vie et peuvent également influencer positivement sur le cours de la maladie;
- ◆ Sont mis en œuvre précocement au cours de la maladie, en conjonction avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie, telles une chimiothérapie ou une radiothérapie, et comprennent les analyses nécessaires pour mieux comprendre et prendre en charge les complications cliniques pénibles (OMS, 2015).

■ **SPÉCIFICITÉS DES SOINS PALLIATIFS GÉRIATRIQUES**

Selon Sebag-Lanoë (2004), les principales spécificités liées aux soins palliatifs avec les résidents âgés de plus de 65 ans sont :

- Les problèmes de communication du résident modifient la relation d'accompagnement et l'évaluation des symptômes
- Les difficultés d'identification et d'évaluation de la douleur;
- Les modifications pharmacocinétique/dynamique des médicaments liées à l'âge ;
- La diversité importante de la population âgée et ses comorbidités exigent une expertise variée et une capacité d'adaptation ;
- Les structures familiales diversifiées requièrent une évaluation approfondie
 - Selon que les proches sont présents ou absents, nombreux ou inexistant, habitent loin ou près, peuvent être âgés, parfois malades et déjà épuisés ou avoir d'autres obligations;
 - Selon que les proches réalisent ou non l'état terminal de leur personne chère;
- La durée variable des accompagnements gériatriques, parfois longue, parfois courte
 - Peut paraître pénible à ceux qui n'y ont pas trouvé un sens;
 - Demande une formation spécifique pour les intervenants;
 - Requiert un soutien adapté pour les proches.

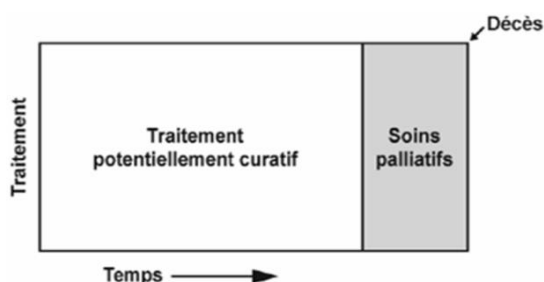
■ **DESCRIPTION DES SOINS DE FIN DE VIE**

Les soins de fin de vie visent à être offerts aux résidents rendus à la phase préterminale ou terminale d'une maladie. Le gouvernement provincial, dans sa Politique en soins palliatifs de fin de vie, définit ces deux phases clés :

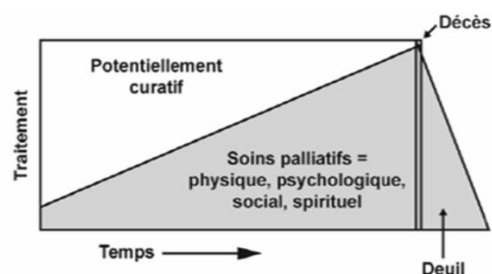
- La phase préterminale : étape où les traitements curatifs sont pour la plupart cessés. Les soins palliatifs pour le soulagement des symptômes du résident représente le pôle unique des soins;
- La phase terminale : associée à une condition clinique souvent instable marquée d'une perte rapide d'autonomie. (Gouvernement du Québec, 2010)

Les soins de fin de vie font partie des soins palliatifs et en constituent l'ultime étape.

Tel que soutenu par Cimino et McPherson (2014), il est important d'intégrer une approche palliative, transparente à travers la prestation de soins palliatifs et de soins de fin de vie spécifiques aux résidents âgés de nos centres d'hébergement. Cette intégration peut optimiser le bien-être des résidents et assurer le respect de leurs volontés, en réduisant notamment le nombre d'hospitalisations et de mesures médicales invasives (Cimino & McPherson, 2014).

■ **CONCEPTS DES SOINS PALLIATIFS (INSPQ, 2006)****CONCEPT TRADITIONNEL**

Traditionnellement, les soins palliatifs étaient réservés aux patients atteints d'un cancer et ils étaient prodigués dans les dernières semaines de vie. Les soins palliatifs étaient davantage perçus comme une solution de dernier recours face à l'inefficacité des soins curatifs maximaux.

NOUVEAU CONCEPT

Maintenant, les soins palliatifs sont destinés aux résidents atteints de maladies chroniques potentiellement fatales et l'approche palliative est amorcée, idéalement, dès l'annonce diagnostique. Les soins palliatifs incluent les services de suivi de deuil. La combinaison de traitements curatifs et de soins palliatifs dans le temps peut varier en fonction des besoins de chaque résident et de ses proches. Ce nouveau concept représente l'approche palliative intégrée.

Le nouveau concept des soins palliatifs, qui amorce les soins palliatifs dès le début de la trajectoire chronique et qui inclut les services de suivi de deuil, est un idéal à atteindre. Un écart entre le réel et le souhaité peut être présent à différents degrés et dépend des ressources disponibles de chaque CH. À cet effet, l'Annexe XXXI présente des outils pour les proches, incluant les ressources de soutien pour les personnes vivant un deuil.

4. CLIENTÈLE VISÉE

■ PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE

Au Québec, depuis les années 1990, les services à domicile se sont considérablement développés pour répondre au désir de la population de demeurer le plus longtemps possible à la maison. Par conséquent, le centre d'hébergement et de soins de longue durée « s'inscrit à la fin d'un continuum de services gradués, du domicile à l'hébergement et s'impose de plus en plus comme le recours ultime des personnes âgées et de leurs familles » (AQESSS, 2014).

Les centres d'hébergement du Québec comptent 39 443 places (MSSS, 2010) dont 5 138 en Montérégie (Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie [ASSSM], 2015). Elles sont réservées à une clientèle en grande perte d'autonomie dont les profils ISO-SMAF varient généralement de 10 à 14. (voir Annexe IV)

Portrait de la clientèle lors de l'admission dans les centres d'hébergement	Province du Québec		Montérégie
	2007/ 2008	2012	2014/ 2015
Résidents de plus de 85 ans (MSSS, 2012; ASSSM, 2015)	34%	41%	48,8%
Résident de moins de 65 ans (Déficits physiques, déficience intellectuelle, maladie dégénérative, problèmes de santé mentale,...) (MSSS/AS-478, 2012; ASSSM, 2015)	17%	11%	9,4%
Résidents avec perte cognitive (Bergman et al., 2009)	80%	N/D	N/D
Résidents avec plus de 3 problèmes de santé chronique (Misson, 2012)	66%	N/D	N/D

Les admissions se font tardivement dans leur trajectoire de vie et la durée de séjour est plus courte, soit une moyenne de 18 mois selon le MSSS (2014). Les atteintes physiques et cognitives sont telles que 95% des admissions dans ce milieu se terminent par un décès, également parce qu'il s'agit du dernier milieu de vie de la personne. Par le fait même, le taux de roulement dans ces centres se modifie :

- ◆ 2009-2010 : **31 %** (Misson, 2012)
- ◆ 2013-2014 : **44,1%** au Québec (MSSS, 2014) et **51,9 %** en Montérégie (ASSSM, 2015)

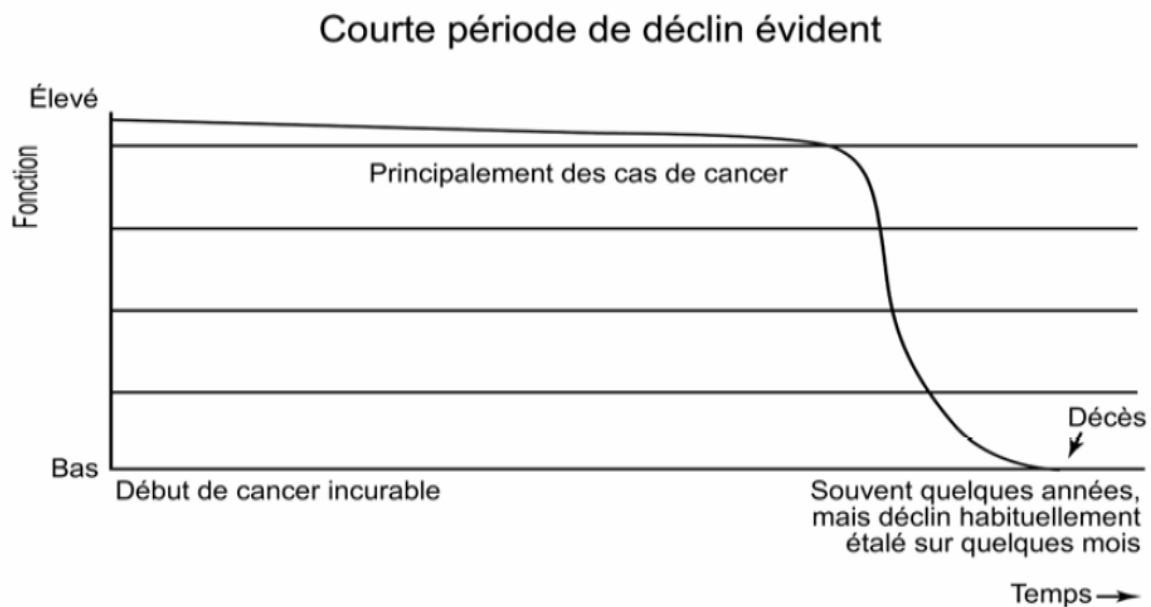
Avec ces chiffres, on peut présumer que c'est plus de 2000 résidents qui décèdent par année dans les centres d'hébergement de la Montérégie, d'où la nécessité pour chaque centre d'hébergement et de soins de longue durée de se doter d'un programme de soins de fin de vie.

■ TRAJECTOIRE DE SOINS DES ADULTES EN FIN DE VIE

Trois trajectoires de fin de vie adulte sont actuellement reconnues par l'INSPQ (2006). Afin de permettre une compréhension des différents parcours de soins que peuvent vivre les résidents des CH, voici les trois trajectoires adultes en fin de vie :

TRAJECTOIRE 1 : Maladies à évolution progressive dont la phase terminale est relativement claire.

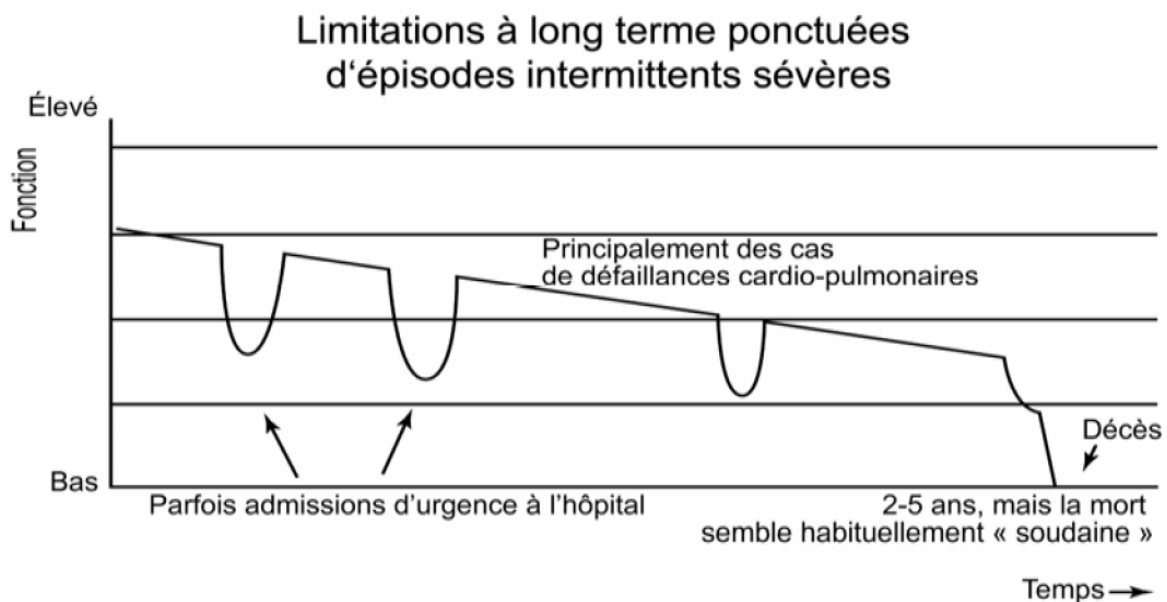
♦ Cancer



La première trajectoire présente une certaine stabilité du niveau fonctionnel suivi d'un déclin évident et prévisible qui survient sur une courte période. Cette première trajectoire réfère principalement à des cas de cancers incurables.

TRAJECTOIRE 2 : Déclin graduel ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération. L'intensité et la fréquence des épisodes de détérioration augmentent avec l'évolution de la maladie.

- ◆ Maladies du système cardio-pulmonaire : Insuffisance cardiaque, MPOC
- ◆ Maladies respiratoires : Emphysème
- ◆ Maladies endocriniennes, de la nutrition et du métabolisme : Hypo/hyperthyroïdie, diabète
- ◆ Maladies de l'appareil digestif : Hépatites
- ◆ Maladies de l'appareil génito-urinaire : Insuffisance rénale
- ◆ Maladies ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif, des maladies de la peau : Arthrose, ostéoporose
- ◆ Maladies infectieuses et parasitaires : Infection au VIH
- ◆ Malformations congénitales et anomalies chromosomiques : Spina-bifida
- ◆ Maladies du sang et des organes hématopoïétiques : Anémie, thrombopénie
- ◆ Troubles du système immunitaire : Sclérose en plaque, lupus, polyarthrite rhumatoïde

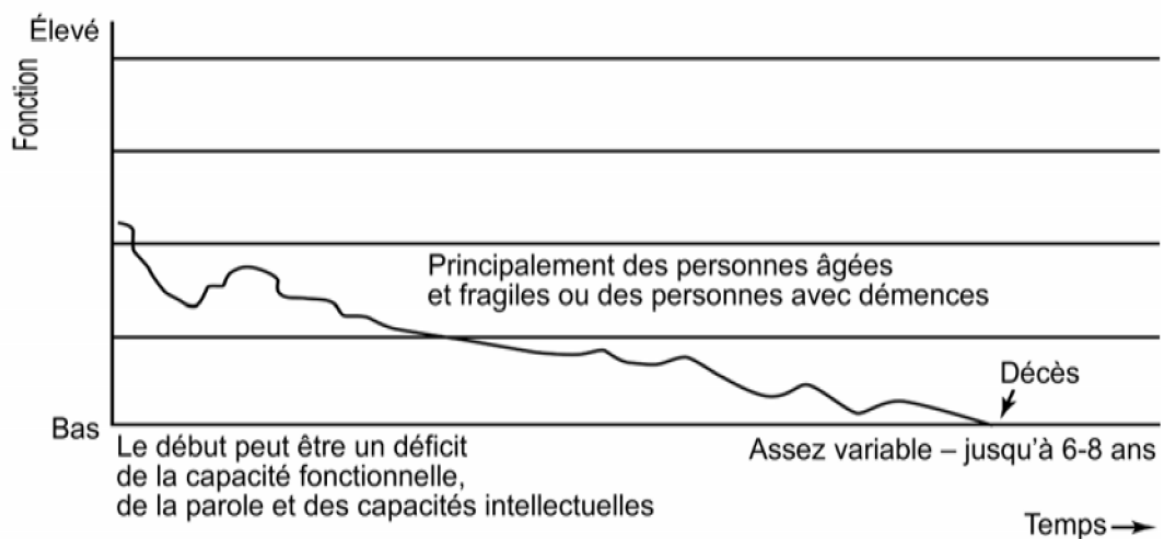


La seconde trajectoire se caractérise par des épisodes aigus d'exacerbations, lesquels sont tous potentiellement fatals, qui marquent un déclin graduel du niveau fonctionnel des personnes. Une augmentation de l'intensité des manifestations et de la récurrence des épisodes d'exacerbation s'observe avec l'évolution de la maladie. Les cas de défaillances cardio-pulmonaire sont les principales pathologies associées à cette trajectoire de fin de vie.

TRAJECTOIRE 3 : Déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démences ou maladies associées (Lunney et al. dans INSPQ, 2006).

- ◆ Vieillesse normale
- ◆ Troubles neurocognitifs : Démences
- ◆ Troubles mentaux et du comportement : Schizophrénie, retard mental
- ◆ Maladies du système nerveux : Parkinson
- ◆ Maladies des organes de sens (yeux, oreilles, nez, langue et peau) : Cataracte

Détérioration sur une longue période



Finalement, la troisième trajectoire présente une détérioration sur une longue période dont le niveau fonctionnel des personnes est déjà bas, l'évolution étant donc caractérisée par un déclin des réserves. Cette troisième trajectoire fait surtout référence aux personnes âgées ou atteintes de démences.

Compte tenu du profil de clientèle admise en centre d'hébergement et de soins de longue durée, la trajectoire 3 est probablement celle qui décrit le mieux la réalité de nos centres d'hébergement. De plus, en raison de l'autonomie fonctionnelle très altérée de la majorité des résidents admis, la durée moyenne de leur trajectoire sera plus courte, voire très courte.

Comme la clientèle en CHSLD est principalement inapte à consentir aux soins, il est important d'impliquer les proches en les informant sur la durée variable des parcours de fin de vie.

5. ADMISSION EN CENTRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE

La majorité des personnes ne choisissent pas de finir leurs jours en centre d'hébergement et de soins de longue durée; le CHSLD est souvent une solution de dernier recours (AQESSS, 2014). Ce nouveau milieu de vie deviendra le domicile du résident qui y vivra, éventuellement, ses derniers moments. Ce sont généralement les proches qui prennent cette décision d'hébergement lorsque toutes les autres options sont devenues impossibles en raison de l'intensité des soins et services requis pour répondre aux besoins de la personne. Cette prise de décision entraîne un grand bouleversement, tant dans la vie du résident que dans celle de ses proches. Ce choix «obligé» génère des émotions difficiles à vivre pour les proches. La culpabilité, la colère, la frustration et la tristesse se traduisent souvent en demandes constantes et incessantes auprès des intervenants. D'où l'importance de la phase d'accueil pour le résident et ses proches afin que s'établisse une relation de confiance entre eux et tous les intervenants.

Caron (2004) nomme les quatre éléments fondamentaux considérés par les proches dans les interactions avec les intervenants. Ces quatre éléments sont :

- ❶ La qualité de la relation,
- ❷ La fréquence des contacts,
- ❸ Les valeurs et les croyances,
- ❹ Le niveau de confiance.

Ces éléments vont influencer l'intensité et la valeur de la relation entre les proches du résident et les intervenants. La qualité de la relation va également teinter les prises de décisions des proches lors des moments difficiles dans le cheminement clinique du résident. D'où l'importance, en tant qu'intervenant, de créer un lien de confiance le plus rapidement possible en se mettant au diapason avec le résident et ses proches.

■ PLAN DE CHEMINEMENT CLINIQUE EN CHSLD

Un plan de cheminement clinique spécifique à la clientèle en centre d'hébergement et de soins de longue durée (PCC-CH) a été élaboré et présente l'évolution des différentes phases que peut traverser le résident de son admission jusqu'à son décès. Le PCC-CHSLD cible les interventions pouvant être privilégiées auprès du résident et de ses proches selon les phases distinctes de la maladie, incluant le suivi de deuil. Les phases liées à l'état cliniques sont associées au résultat de l'outil pronostic *Palliative performance Scale – version 2* (PPSv2) (voir Annexe VI). Le PCC-CHSLD peut servir de guide aux intervenants en ce qui concerne l'évaluation, la transmission de l'information, la prise de décision, la planification, la prestation de soins et services ainsi que la validation. Cet outil s'intègre au jugement clinique de l'infirmière qui déterminera, suite à son évaluation et celle de l'équipe interdisciplinaire, la démarche à suivre selon les besoins, désirs et buts du résident et de ses proches. Le PCC-CHSLD est présenté aux deux prochaines pages.

PLAN DE CHEMINEMENT CLINIQUE EN SOINS PALLIATIFS en centre d'hébergement de soins de longue durée (PCC-CHSLD)/ Infirmière

Le PCC-CHSLD se veut avant tout un guide pour l'infirmière basé sur les données probantes disponibles les plus récentes. Le PCC-CHSLD prend appui sur le jugement clinique de l'infirmière en déterminant la démarche à suivre selon les besoins, désirs et buts des résidents/proches. Il utilise le modèle conceptuel en soins infirmiers de McGill.

Suite à l'évaluation de l'infirmière et de l'équipe interdisciplinaire, il cible les interventions pouvant être privilégiées auprès du résident et de ses proches en lien avec son état clinique et les phases distinctes de la maladie, incluant le suivi de deuil.

Sachant qu'actuellement, la moyenne de séjour en centre d'hébergement est de 18 mois, l'évaluation initiale permet de déterminer à quelle phase se situe le résident. Le passage des soins prolongés aux soins palliatifs et de fin de vie se fait souvent imperceptiblement sans qu'il soit réellement possible d'établir à quel moment débute chaque étape. (Voyer, 2013)

La première partie du document vous donne quelques étapes pour identifier la transition vers les soins palliatifs et de fin de vie. La deuxième partie décrit chacune des phases. Avec une clientèle âgée, il est normal que les phases se chevauchent, se croisent et recroisent. L'important est de prévoir les besoins du résident tout au long de sa trajectoire de vie plutôt qu'émettre un pronostic.

Identification d'une transition vers soins palliatifs et de fin de vie Permet : • Clarification des besoins spécifiques • Meilleure qualité de soins • Meilleure planification et coordination des soins • Décision éclairée sur les soins N.B. Il est important de prévoir les besoins plutôt qu'émettre un pronostic exact Rencontre interdisciplinaire avec le résident et ses proches dans les 6 semaines suivant l'accueil en CHSLD	Étape 1 : La question surprise : « Seriez vous surpris si le patient mourait dans les prochains mois, semaines ou jours? » Étape 2 : Indicateurs généraux; « Y'a-t-il des indicateurs généraux de détérioration (déclin) et de besoins croissants? » Sur le plan biologique • Caractère irréversible des différentes pathologies et complications • Constat qu'aucun soin thérapeutique ne peut ralentir ou arrêter l'évolution de la maladie vers sa phase terminale • Diminution de réponse aux traitements et augmentation des effets secondaires des médicaments qui deviennent plus importants que les effets thérapeutiques • Détérioration de l'état général clinique et besoin grandissant de soins et de soutien • Exacerbations plus fréquentes des symptômes • Albumine sérique <25g/l • Perte de poids progressive (>10%) dans les 6 derniers mois • Diminution de l'activité fonctionnelle et dépendance qui augmente pour la plupart des AVQ • Évènement sentinelle (ex. Chute sérieuse, deuil, transfère en centre d'hébergement) • Choix de ne plus poursuivre les traitements curatifs Sur le plan psychologique • La personne n'arrive plus à s'adapter, a le sentiment d'être à la fin de sa vie et éprouve le désir de mourir • La personne perd son intérêt pour les activités quotidiennes, les loisirs, les aspects relationnels de la vie et s'isole Étape 3 : Indicateurs cliniques spécifiques selon la ou les maladies (voir document en annexe)					
	ACCUEIL	Phase Stabilité	Phase Détérioration	Phase Fin de Vie	Phase Agonie	Phase post mortem-deuil
PPPSv2*		80- 60	50-40	30-20	10-0	
État clinique Évaluer/gérer/coordonner/enseigner, référer	Déterminer dans quelle phase l'usager se situe	➢ Présence de co morbidités multiples ➢ Symptômes occasionnels ➢ Ambulation normale ou réduite ➢ Participation possible aux activités ➢ Autonome ou assistance occasionnelle AVQ ➢ Ingestion normale	➢ Symptômes fréquents ➢ Ambulation de plus en plus réduite ➢ Diminution participation activité ➢ Assistance plupart AVQ ➢ Ingestion réduite	➢ Maladie étendue ➢ Augmentation des symptômes ➢ Alité ➢ Dépendance complète ➢ +/- Orienté ➢ Ingestion réduite ou gorgées ➢ +/- Dysphagie	➢ Signes précurseurs de la mort ➢ Alité ➢ Somnolence ou coma ➢ Aucune ingestion ➢ Dysphagie	➢ Auprès des proches aidants

	ACCUEIL	Phase Stabilité	Phase Détérioration	Phase Fin de Vie	Phase Agonie	Phase post mortem/deuil
PPPSv2*		80-60	50-40	30-20	10-0	
État clinique Évaluer/gérer/coordonner/ enseigner, référer	Déterminer dans quelle phase l'usager se situe	➢ Présence de co morbidités multiples ➢ Symptômes occasionnels ➢ Ambulation normale ou réduite ➢ Participation possible aux activités ➢ Autonome ou assistance occasionnelle AVQ ➢ Ingestion normale	➢ Symptômes fréquents ➢ Ambulation de plus en plus réduite ➢ Diminution participation activité ➢ Assistance plupart AVQ ➢ Ingestion réduite	➢ Maladie étendue ➢ Augmentation des symptômes ➢ Alité ➢ Dépendance complète ➢ +/- Orienté ➢ Ingestion réduite ou gorgées ➢ +/- Dysphagie	➢ Signes précurseurs de la mort ➢ Alité ➢ Somnolence ou coma ➢ Aucune ingestion ➢ Dysphagie	➢ Auprès des proches
Chaque phase : Évaluation : ✓ Besoins/priorités/attentes/ espoirs/craintes ✓ Dépistage détresse psychosociale* ✓ Capacité de prise de décision ✓ Environnement sécuritaire Transmission de l'information : ✓ Sur le changement de l'état clinique aux proches, au médecin et à l'équipe interdisciplinaire ✓ Soutien pour la transmission des informations aux autres membres de la fratrie Prise de décision: ✓ Identification des buts et des priorités ✓ Soutien à la prise de décision ✓ Utilisation d'une démarche éthique ✓ Discussion concernant les soins palliatifs et soins de fin de vie (cessation de Tx, sédation palliative, aide médicale à mourir, testament, arrangements funéraires, etc) Planification des soins: ✓ Rencontre interdisciplinaire ✓ Rédaction/mise à jour du PTI et PII Prestation des soins ✓ Selon les besoins/valeurs du patient en favorisant l'autonomie ✓ Enseignement r/a soins ✓ Soutien aux proches aidants ✓ Réassurance, refléter les forces Validation : ✓ Satisfaction avec plan de traitement	Évaluation ✓ Évaluation initiale incluant approche systémique familiale (MCEF*) ✓ Désir et réceptivité à l'information ✓ Facteurs de risque de deuil compliqué* Transmission de l'information ✓ Explication du rôle de l'infirmière et des membres de l'équipe ✓ Vérification des limites de la confidentialité Validation ✓ Compréhension de la situation et des soins et services	Évaluation ✓ Symptômes (EESE*, PQRSTU-I*, etc.), de l'état clinique et fonctionnel (PPSV2*) ✓ État nutritionnel ✓ Examen physique ✓ Besoins reliés aux AVQ/AVD ✓ Déplacement et transfert sécuritaire ✓ Besoins de surveillance des paramètres de routine (S.V., glycémies, etc.) ✓ Exploration des besoins spirituels et les rites/rituels de fin de vie Prise de décision ✓ Offrir l'opportunité de réfléchir sur ses souhaits en lien avec les soins/Tx proposés. ✓ S'assurer d'une discussion sur la planification préalable des soins (niveaux de soins - incluant le RCR) ✓ Aide à identifier les problèmes légaux pertinents (curatelle, mandat d'incapacité, etc.) et référer au besoin ✓ Identification du décideur substitué Prestation des soins ✓ Gestion du soulagement des symptômes et traitements associés ✓ Ajustement de la diète et texture au besoin ✓ Fournir des renseignements sur le processus et l'évolution de la maladie* ✓ Considération des besoins spirituels ✓ Introduction d'équipements ✓ Enseignement pour déplacements sécuritaires*	Évaluation ✓ Symptômes (PQRSTU-I*, etc.), de l'état clinique et fonctionnel (PPSV2*) ✓ Examen physique ✓ Besoins reliés aux AVQ/AVD ✓ Déplacement et transfert sécuritaire ✓ Facteurs de risque de deuil compliqué * Transmission de l'information ✓ Contact et suivi médical fréquent ✓ Informer les proches de la fin de vie probable Prise de décision ✓ Validation du niveau de soins (incluant RCR) au besoin. Planification des soins ✓ Px de sonde vésicale Prestation des soins ✓ Ajustement de la diète et texture au besoin ✓ Px disponible pour changement de voie d'administration (sous cutané/ transmuqueux) ✓ Px pour inconfort isolé (douleur, dyspnée, sécrétions, anxiété, agitation,...) ✓ Px de l'ordonnance de détresse ✓ Diminution ou cessation des paramètres de surveillance (S.V., glycémies, etc.) ✓ Enseignement sur les signes de fin de vie ✓ Considération des besoins spirituels et des rites/rituels de fin de vie	Évaluation ✓ Symptômes (PQRST-I*, etc.) et l'état clinique ✓ Examen physique ✓ Facteurs de risque de deuil compliqué Transmission de l'information ✓ Contact et suivi médical fréquent ✓ Informer les proches de la fin de vie imminente Prestation des soins ✓ Ajustement du plan de traitement selon l'état du patient (intégrité de la peau, soins de bouche, etc.) ✓ Utilisation des Rx sous cutané/ transmuqueux ✓ Favoriser l'intimité ✓ Considération des besoins spirituels et des rites/rituels de fin de vie ✓ Finaliser la relation avec le résident (faire ses adieux)	Prestation des soins ✓ Procédures post-mortem ✓ Si dépistage de détresse: référence aux ressources communautaires spécialisés en deuil Transmission de l'information ✓ Finaliser la relation avec les proches ✓ Rituel individuel	

L'infirmière consultante en soins palliatifs (ICSP) peut être consultée en tout temps.

Consulter les annexes*

■ **ÉVALUATION INITIALE**

L'évaluation est la première activité réservée de l'infirmière : «Évaluer la condition physique et mentale d'une personne» (Durand, 2013). L'évaluation constitue l'assise de la profession infirmière et elle est essentielle pour déterminer les problèmes de santé et les besoins du résident, et notamment pour les prévenir. Évaluer signifie poser un jugement clinique et en communiquer les résultats aux autres membres de l'équipe soignante (Voyer, 2013).

Selon les résultats de l'évaluation initiale, les soins offerts au résident sont alors adaptés à sa situation, à ses croyances et préoccupations, et certaines problématiques peuvent ainsi être évitées.

Chaque CHSLD doit avoir sa propre collecte de données pour une évaluation initiale bio-psycho-sociale complète. À cette collecte de données, six questions s'ajoutent afin d'adapter les soins palliatifs et de fin de vie qui seront offerts, dans un délai variable, au résident. En présence d'un résident sévèrement atteint au niveau cognitif, ce sont les proches qui sont invités à répondre à l'infirmière au meilleur de leurs connaissances pour le résident mais également pour eux-mêmes.

- ① Quelle est votre plus grande préoccupation à ce moment-ci? (résident et proches)
- ② Quelle est votre opinion / expérience face aux médicaments pour le soulagement de la douleur ou d'autres symptômes (ex. Morphine)?
- ③ Comment vous et vos proches vous êtes-vous adaptés aux épreuves que vous avez eu à vivre dans votre vie? Voulez-vous me donner un exemple?
- ④ Quelles sont vos attentes face aux soins que nous allons vous donner?
- ⑤ Quel est votre plus grand espoir / attente à ce moment-ci par rapport à vos proches?
- ⑥ Comment vos proches réagissent-ils à cet espoir? Vous ont-ils partagé des souhaits?

■ **PASSAGE DES SOINS PALLIATIFS AUX SOINS DE FIN DE VIE**

« Lorsqu'une personne est admise en centre d'hébergement et de soins de longue durée, elle est déjà en phase palliative de maladie chronique. L'évolution de ses problèmes de santé ou la survenue d'une affection aiguë la conduira inévitablement à la phase terminale et au décès » (Lebel, 2010). Il arrive occasionnellement que des personnes soient admises en centre d'hébergement et de soins de longue durée après avoir reçu un pronostic de fin de vie. Mais ce sont encore des exceptions.

► INDICATEURS DE PASSAGE DE SOINS PALLIATIFS AUX SOINS DE FIN DE VIE

Selon Voyer (2013), chez les personnes hébergées, le passage des soins palliatifs aux soins de fin de vie «se fait souvent imperceptiblement sans qu'il soit possible d'établir à quel moment précisément» débute l'étape de soins de fin de vie. Or l'importance d'établir un pronostic vise à s'assurer que le résident reçoive les soins et services que requiert son état de santé.

► VOLET CLINIQUE

Voyer (2013) a défini certaines données cliniques se rapportant aux différentes dimensions de la personne qui peuvent constituer des paramètres pour déterminer le moment d'introduire les soins de fin de vie. De façon plus particulière :

Dimension biologique :

- La condition générale de santé
- La dénutrition liée à l'anorexie
- L'impossibilité de maintenir le plan de soins habituel
- Le caractère irréversible des différentes pathologies et complications
- La diminution de l'efficacité des soins thérapeutiques associés à des problèmes répétitifs, ainsi que l'augmentation des effets secondaires des médicaments, qui deviennent plus importants que les effets thérapeutiques
- Le constat qu'aucun soin thérapeutique ne peut ralentir ou arrêter l'évolution de la maladie vers la phase terminale

Dimension psychologique :

- La personne n'arrive plus à s'adapter, a le sentiment d'être à la fin de sa vie et éprouve le désir de mourir
- La personne perd son intérêt pour les activités quotidiennes, les loisirs, les aspects relationnels de la vie, devient indifférente envers les proches et manifeste des comportements d'isolement
- La personne ne sait plus qui elle est et ne reconnaît plus son entourage

Dimension sociale :

- La personne se désintéresse de ce qui se passe dans son environnement immédiat et dans la société
- La personne refuse le maintien de liens avec les autres résidents
- La personne est incapable de se percevoir dans différents rôles (conjointe, citoyenne, parent, etc.)

Dimension spirituelle :

- La personne ne trouve plus rien d'intéressant dans le présent et le passé ne lui permet plus de donner un sens à sa vie
- La personne se voit sans futur et l'unique sens de sa vie est dans l'au-delà.

Les proches et l'équipe de soins connaissent bien le résident. Ils sont à même de percevoir des signes de détérioration de l'état de santé. C'est suite aux observations transmises par les proches ou les préposés aux bénéficiaires et les infirmières auxiliaires qui côtoient le résident au quotidien que l'infirmière évaluera les signes et symptômes et en fera part au médecin.

Les signes et symptômes caractéristiques d'une fin de vie se décrivent comme suit :

- ◆ Faiblesse progressive
- ◆ Alitement
- ◆ Périodes de sommeil prolongées/augmentation de l'état de somnolence
- ◆ Diminution de l'apport alimentaire et hydrique
- ◆ Diminution du volume urinaire (oligurie) et augmentation de la concentration
- ◆ Dysphagie
- ◆ Délirium non réversible
- ◆ Diminution de l'état de conscience non reliée à d'autres causes
- ◆ Respiration bruyante /Sécrétions respiratoires excessives
- ◆ Changement de modèle respiratoire (Cheyne-Stokes, périodes d'apnées)
- ◆ Extrémités froides et marbrées

(RNAO, 2011)

(voir tableau **Changements physiques en phase d'agonie** à la page 99)

► VOLET MÉDICAL

L'implication médicale pour les soins de fin de vie en CHSLD est importante et requiert plusieurs volets. Pour le résident atteint de démence, il est important de réaliser que cette maladie est en soi une condition terminale (Van der Steen 2013; Mitchell, 2009). Il est donc nécessaire d'explorer l'évolution naturelle de la démence avec les proches du résident qui en est atteint, afin de les préparer à réaliser quand la phase de fin de vie sera proche. Pour les autres conditions neurologiques, (Maladie de Parkinson, AVC, SEP) le pronostic est encore plus complexe à établir, et les événements aigus très divers. Ce qui est important pour considérer le pronostic du résident, c'est la présence des comorbidités qui s'ajoutent les unes aux autres (Van Der Steen, 2013). Dès l'admission et au fil des réunions interdisciplinaires statutaires, des objectifs de soins sont établis avec le résident et/ou ses proches. Un plan d'intervention est élaboré; l'évolution du résident est donc suivie de près, et les objectifs revus au fur et à mesure; ces réunions sont essentielles pour parler du futur et des éventuels problèmes à venir. Le cheminement des proches en est facilité. (Van der Steen, 2013). Des rencontres avec les proches, lors des épisodes aigus de décompensation, sont souhaitables.

Certains outils pronostiques sont utiles :

- ◆ Le GSF *prognostic indicator guidance*, très précieux pour les maladies chroniques non cancéreuses (voir Annexe V)
- ◆ Le PPSv2, valable pour les patients atteints de cancer (voir Annexe VI)

Il ne faut cependant pas oublier que ces outils, bien qu'ils soient de bons repères, sont basés sur des statistiques. Les résidents sont uniques et défient régulièrement les statistiques. D'un commun accord avec le résident et ses proches, centrer les soins exclusivement sur le confort se fera le plus souvent en équipe (collège des médecins, 2015). Les symptômes de fin de vie doivent être expliqués au résident et ses proches et ceux-ci doivent être rassurés que tout sera fait pour le soulager.

Des outils destinés aux proches sont proposés :

- L'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (2005) a élaboré un guide pour les proches afin de leur permettre de comprendre l'évolution des maladies neurologiques et ce que sont les soins de fin de vie. Cet outil peut être procuré aux familles dès l'admission de la personne en CHSLD pour étayer les discussions et partager avec leurs proches les informations pertinentes. Ce guide est accessible au : http://www.csss-iugs.ca/c3s/data/files/Guide_Arcand_fr_avril2009.pdf
- Plus tardivement, lorsque le résident passe des soins palliatifs aux soins de fin de vie (voir **Indicateurs de passage de soins palliatifs aux soins de fin de vie**, p.29), le dépliant « Ces derniers moments de vie » peut être remis aux proches afin de les informer sur la suite possible des événements. Pour vous procurer ce dépliant, demandez à l'infirmière consultante en soins palliatifs (ICSP) de votre secteur (voir **Infirmière consultante en soins palliatifs**, p.56) qui pourra vous fournir le dépliant.

Dans le dernier guide d'exercice « La pratique médicale en soins de longue durée » (Collège des médecins, 2015), le soulagement des symptômes, l'attention envers les émotions des proches et leur souffrance sont soulignés. La prescription d'un protocole de détresse est recommandée. Le médecin peut aussi faire appel à un de ses collègues en soins palliatifs, si le cas est complexe.

En fin de vie, l'intensification de la présence médicale est importante, des visites quotidiennes peuvent s'avérer nécessaires; elles apportent du réconfort aux proches, et surtout démontrent l'importance de la qualité et de la continuité des soins. La question d'un transfert du résident en fin de vie vers l'hôpital est abordée dans le chapitre 13 « **Problématique éthique et accès** ». En général, un transfert est non recommandé. À cette étape, le mieux-être du résident est recherché et un accompagnement dans un environnement où les intervenants le connaissent est privilégié.

► DÉTERMINATION DU NIVEAU D'INTERVENTION MÉDICALE

« Établir un niveau d'intervention médicale est un acte médical complexe et pluridimensionnel qui ne saurait être délégué à une autre personne. Cet acte doit répondre aux mêmes exigences de validité que celles du consentement aux soins, quel que soit le milieu où la décision est prise » (Lajeunesse et Barsauskas, 2010). Le niveau d'intervention médicale (NIM) est établi d'office pour tout résident admis en centre d'hébergement et de soins de longue durée. En effet, depuis 1994, le Collège de médecins du Québec (CMQ) recommande à ses membres d'établir un niveau de soins pour chaque personne admise en CH, recommandation qu'il a réitérée en 2015 (CMQ, 2015).

L'établissement du NIM repose sur le principe d'autonomie du résident et vise à s'assurer de respecter son désir et ses volontés face à l'intensité des soins qu'il souhaite recevoir en cas de situation aiguë ou de crise, tout au long de son séjour.

Ainsi dès les premiers jours suivant l'admission en, cette discussion sera initiée par le médecin pour tout nouveau résident. Il est plus facile de discuter du niveau de soins par anticipation qu'en situation aiguë qui nécessite une intervention médicale rapide. Ce peut être aussi l'occasion d'expliquer au résident et ses proches, l'évolution de la maladie et de les aider à envisager les scénarios probables de la fin de vie.

Le Collège des médecins recommande de réviser périodiquement le NIM lorsque survient un changement important de l'état de santé du résident. Selon le Collège des médecins (CMQ, 2015), le NIM sert de guide pour refléter les orientations de base. Le NIM doit être ajusté selon l'évolution de l'état de santé du résident pour s'assurer de son confort et du respect de ses choix. Le niveau d'intervention médicale est un acte qui présente autant de valeur légale que celui du consentement aux soins. Le résident peut modifier son NIM en tout temps.

En regard des soins de fin de vie, le NIM vise aussi à s'assurer de protéger le résident contre le risque d'acharnement thérapeutique. L'acharnement thérapeutique se définit comme un «recours à des traitements intensifs dans le but de prolonger la vie d'une personne malade au stade terminal, sans espoir réel d'améliorer son état» (Lapointe, 2010).

En aucun cas la décision du niveau de soins ne peut être prise unilatéralement par le médecin. La perspective du résident ou des proches doit être considérée. Lorsque des soins maximaux sont demandés, la conciliation des deux perspectives peut requérir de la négociation pour parvenir à une décision finale. Selon Boiron-Lavigne (2011) un travail de conciliation, par étapes, permettra d'arriver à un consensus ou à un compromis dans la très grande majorité des désaccords. Voir les étapes en annexe VII (Boiron-Lavigne, 2011).

Pour établir un NIM, il existe différentes échelles d'intensité d'interventions basée sur des objectifs de soins. L'échelle à quatre niveaux permet au résident de recevoir des soins optimaux, mais également de refuser des soins jugés inappropriés.

Les interventions médicales se déclinent souvent en quatre niveaux de soins, allant des actes interventionnistes maximaux (niveau 1) aux actes à visée palliative comme pôle unique (niveau 4). Un exemple détaillé est présenté en Annexe VIII.

- Niveau 1 : Les interventions visent la survie de la personne
- Niveau 2 : Les interventions visent la résolution d'une maladie aiguë et une correction de l'état de la personne si possible
- Niveau 3 : Les interventions visent la résolution d'une maladie aiguë tout en préservant le confort de la personne
- Niveau 4 : Les interventions visent le confort de la personne

Étapes pour établir le NIM

- ❶ Procéder à l'évaluation globale du résident
 - ❷ Connaître la trajectoire de la maladie principale et établir le pronostic
 - ❸ Connaître les souhaits antérieurs ou actuels du résident
 - ❹ Établir le NIM avec le résident ou son représentant
 - ❺ Réviser le NIM en temps opportun
- (Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 2014)

Selon Béland et Bergeron (2002), cette discussion se fera d'abord avec le résident, s'il est conscient, lucide et capable de bien comprendre sa situation. D'ailleurs, les cinq critères de la Nouvelle-Écosse peuvent guider les professionnels, en particulier le médecin, pour déterminer de l'aptitude du résident à consentir à un NIM.

Les critères de la Nouvelle-Écosse servent de soutien pour vérifier si la personne :

1. Comprend la nature de sa maladie.
2. Comprend la nature et le but du traitement.
3. Comprend les risques associés à ce traitement.
4. Comprend les risques encourus si elle ne subit pas le traitement.
5. A sa capacité à consentir compromise ou non par la maladie.

Il est alors en mesure d'exprimer clairement ses préférences. Si le résident est inconscient et incapable de se faire comprendre ou de donner son consentement, le médecin doit obtenir un consentement substitutif auprès des proches. Même lorsque les fonctions cognitives du résident sont altérées ou qu'il est incapable de se faire comprendre, le résident a des émotions et des sentiments dont on doit tenir compte dans la prise de décision.

Dans le cas où un proche doit prendre la décision conjointement avec la partie médicale au sujet du niveau d'intervention médicale, il est primordial de prendre en considération les valeurs du résident représenté, ses croyances, ses buts afin de respecter ce dernier et d'éviter pour les représentants de vivre, par la suite, une certaine culpabilité relativement à la décision qui a été prise.

Puisque la haute technologie est maintenant accessible dans la plupart des établissements hospitaliers, il ne convient plus d'intégrer les notions de « moyens ordinaires versus moyens extraordinaires ». La notion de soins proportionnés ou disproportionnés remplace maintenant les concepts précédents (CMQ, 2015).

Les critères suivants déterminent si les soins ou traitements sont proportionnés :

- ✦ État de la personne;
- ✦ Fardeau assumé (physique, psychologique, relationnel, financier, etc.);
- ✦ Investissements personnels exigés;
- ✦ Résultats escomptés de l'intervention.

Certains outils de communication peuvent aider le résident, ses proches ainsi que l'équipe médicale dans leur réflexion au moment de déterminer le niveau d'intervention médicale.

D'ailleurs, Marie Julien et Laure Dechelette (2011), orthophonistes, ont créé des formulaires multimodaux alliant à la fois des gestes naturels et des pictogrammes à des explications verbales concises. Un de ces outils, le formulaire pictographique, est présenté à la page suivante et est des plus utile pour la clientèle âgée et encore plus lorsque des troubles de la communication sont présents.

D'autres outils sont disponibles à l'adresse :

http://www.csssjeannemance.ca/fileadmin/csss_jmance/Menu/VotreCSSS/Documentation/PublicationsMedicales/FormulaireMultimodal/2_FormulairePictographique.pdf

Les 4 niveaux d'intervention • communication multimodale

FORMULAIRE PICTOGRAPHIQUE • SYNTHÈSE • CENTRE D'HÉBERGEMENT

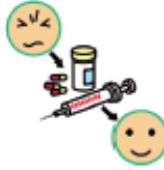
pp

		
SI UN JOUR,	JE SUIS GRAVEMENT MALADE	... JE DÉCIDE

NIVEAU 1		TOUT		
				☐
RÉANIMATION	RÉSULTATS	TRANSFERT À L'HÔPITAL	SOINS INTENSIFS	

NIVEAU 2		PRESQUE TOUT		
				☐
PAS DE RÉANIMATION	TRANSFERT À L'HÔPITAL	SOINS INTENSIFS		

NIVEAU 3		ÊTRE SOIGNÉ ICI		
				☐
PAS DE RÉANIMATION	PAS DE TRANSFERT À L'HÔPITAL	RESTER ICI	RECEVOIR LES SOINS DISPONIBLES	

NIVEAU 4		SOINS COURANTS		
				☐
RESTER ICI	MÉDICAMENTS DE CONFORT POUR SOULAGER LA DOULEUR	SOINS PALLIATIFS		

© CSSS Jeanne-Mance, 2011
Illustrations : CSODE (www.csode.com)
Auteurs : Marie-Julien et Laure Deckerle, orthopédistes

Photocopie autorisée
Toujours citer

Pour plus de détails,
se référer au guide d'utilisation.

■ **PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS**

La planification préalable des soins consiste à inciter le résident et ses proches à bien communiquer entre eux et favoriser une réflexion mutuelle. L'objectif souhaité est de permettre à la personne d'exprimer ses valeurs, croyances, convictions et volontés dans l'éventualité où celle-ci ne serait plus apte à accepter ou refuser des traitements ou autres interventions médicales. Chaque citoyen est responsable de planifier préalablement ses soins, mais le soutien des différents intervenants du système de santé est un atout précieux pour l'ensemble de la population à ce sujet.

Exemples de questions précises que les intervenants peuvent poser aux résidents :

- ◆ Y a-t-il des interventions médicales que vous souhaiteriez et d'autres que vous refuseriez (comme la réanimation, les sondes alimentaires, etc.) s'il était improbable que vous puissiez survivre ou vivre de façon indépendante? Pourquoi acceptez-vous ou refusez-vous ces traitements?
- ◆ Qu'est-ce qui aura du sens pour vous dans les derniers moments de votre vie? Avoir vos proches près de vous? Écouter de la musique?

Pour plus d'informations, voici le lien internet de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) au sujet de la planification préalable : <http://planificationprealable.ca/>

■ **DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES**

Toute personne majeure et apte à consentir à ses soins peut indiquer ses volontés par le biais de directives médicales anticipées (DMA). Ces dernières permettront à la personne de déterminer à l'avance les soins qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à y consentir.

Les DMA doivent être faites par acte notarié ou devant deux témoins à l'aide du formulaire fourni par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Ce formulaire permet à la personne apte de consentir ou de refuser cinq soins visés selon trois situations cliniques précises en cas d'incapacité (voir **Les directives médicales anticipées**, p.14).

Les DMA ne permettent pas de faire une demande d'aide médicale à mourir (Assemblée nationale, 2013).

■ **IDENTIFICATION DES BESOINS**

Afin d'accompagner chaque résident dans le confort et la dignité jusqu'à la fin, ses besoins, ceux de ses proches ainsi que ceux des intervenants doivent être pris en compte. Les prochaines pages présentent donc les besoins spécifiques de ces différents acteurs.

► RÉSIDENTS

Tel que mentionné précédemment, le centre d'hébergement et de soins de longue durée est une solution de dernier recours (AQESSS, 2014). La clientèle hébergée requiert des soins de santé de plus en plus complexes et spécialisés tout au long de son séjour (voir profils à l'Annexe IV). Les résidents nécessitent tous du soutien, de l'assistance et de la surveillance à des degrés divers pour l'accomplissement de leurs activités de vie quotidienne.

De plus, compte tenu que la clientèle présente des atteintes cognitives dans près de 80% des cas (Bergman 2009), cela soulève la difficulté voire l'incapacité pour le résident de nous communiquer ses besoins tant lors de son admission que durant son séjour. Selon Sebag-Lanoë (2004), ce problème de communication modifie la relation d'accompagnement de fin de vie et l'évaluation des symptômes. De plus, il entrave la prise en charge efficace de la douleur en raison des difficultés d'identification et d'évaluation de la douleur.

Au-delà de ses besoins de base et peu importe son état mental, voici la liste des besoins du résident, tels que définis dans le programme de soins palliatifs et de soins de fin de vie de l'Hôpital Jeffery Hale-Saint Brigid's (2010), avec quelques ajouts provenant du comité de rédaction :

- Être reconnue comme une personne distincte avec son histoire et ses valeurs jusqu'à la fin;
- Être respectée dans sa dignité et son autonomie;
- Être respectée dans ses volontés et dans son rythme;
- Être respectée dans ses espoirs malgré la fin de vie;
- Demeurer en contact avec ses proches;
- Optimiser son autonomie;
- Être accompagnée dans ses pertes et dans ses deuils;
- Être soutenue lors de la perte d'autres résidents;
- Être soulagée de la douleur physique et des symptômes associés à la maladie et à la fin de la vie;
- Être accompagnée dans sa souffrance globale;
- Bénéficier de soins de confort et d'un environnement adapté;
- Exprimer ses peurs et ses questionnements;
- Partager ses valeurs et sa foi;
- Être rassurée, écoutée, consolée;
- Être informée et accompagnée dans ses décisions;
- Connaître la vérité sur sa condition et prendre les décisions qui la concernent;
- Trouver et donner un sens à ce qu'elle vit;
- Être soutenue dans son désir de vivre et son cheminement face à la mort;
- Faire un bilan de vie et boucler, dans la mesure du possible, ce qui est inachevé;
- Vivre dans la dignité;
- Mourir dans la dignité.

► PROCHES

La clientèle hébergée présente de plus en plus de déficits cognitifs et de pertes physiques. L'assistance de proches est requise et ce, bien avant l'admission en CH. Ces proches sont très sollicités pour accompagner le résident dans son changement de milieu tout en vivant eux-mêmes les impacts de ce changement. Ils sont appelés à prendre des décisions parfois difficiles lorsque le résident n'est plus en mesure de nous communiquer ses choix et ses besoins. De plus, les durées de séjour des résidents étant de plus en plus courtes, les proches sont confrontés plus rapidement à la mort.

En regard des soins de fin de vie, une liste des besoins des proches a été constituée à partir des sources de Caron (2004), du RNAO (2011), et de l'Hôpital Jeffery Hale-Saint Brigid's (2010) :

- Être soutenus et informés dans ces moments importants;
- Bénéficier d'une bonne qualité de relation avec les professionnels;
- Avoir des contacts réguliers avec les intervenants;
- Connaître la vérité et être informés sur l'évolution de l'état de santé de leur proche en fin de vie, à moins que le résident apte refuse que l'information leur soit divulguée;
- Être rassurés, écoutés, soutenus dans l'accompagnement de leur proche et dans l'appropriation de leur propre fragilité; (voir section 7 : intervention familiale)
- Se préparer à laisser partir l'être cher; (voir section 7 : perte et deuil)
- Être accueillis dans leurs émotions et recevoir de l'aide pour les nommer;
- Se réconcilier, se rapprocher de leurs proches;
- Exprimer leurs inquiétudes et leur désarroi;
- Renforcer l'importance de leur présence et de leur savoir-faire auprès du résident en fin de vie;
- Participer au maintien de l'identité et des valeurs de leur proche;
- Participer aux soins, si désiré;
- Être reconnus dans leur implication auprès du résident;
- Être guidés pour une prise de décision éclairée, chaque fois que nécessaire;
- Être respectés dans leurs valeurs et leur cheminement;
- Être respectés dans leurs espoirs, malgré la fin de vie de leur proche;
- Recevoir la bonne information au bon moment.

► INTERVENANTS

Les défis des intervenants des centres d'hébergement sont nombreux. Ils répondent aux besoins de soutien, d'assistance et de surveillance d'une clientèle en grande perte d'autonomie physique dont 80% présente des atteintes cognitives à des degrés divers. L'état de santé physique et mental des personnes hébergées est souvent très détérioré et peut fluctuer jusqu'au décès. Les intervenants interagissent donc avec des proches qui ont des exigences en termes de quantité et de qualité de services et de soins tout en nécessitant du soutien pour eux-mêmes. Ils côtoient la mort régulièrement en raison du taux de roulement élevé de la clientèle dont la durée de séjour moyen est de plus en plus courte. Selon l'étude de Riesembeck et al. (2015), les intervenants ne se sentent pas toujours préparés pour faire face à la mort de leurs résidents et peu de soutien leur sont proposés. Cette souffrance constante peut entraîner une usure de compassion et occasionner un déficit dans l'accompagnement du résident et de ses proches à cette étape (Harris & Griffin, 2015; Ledoux, 2015).

En regard des soins de fin de vie, une liste des besoins des intervenants a été constituée à partir des sources du RNAO (2011) et de l'Hôpital Jeffery Hale-Saint Brigid's (2010) :

- Être conscients de leurs propres attitudes et émotions face à la mort;
- Avoir des connaissances sur les soins à prodiguer en fin de vie;
- Développer des habiletés relationnelles pour accompagner le résident et ses proches;
- Se sentir compétents;
- Être accueillis, écoutés, soutenus dans ce qu'ils vivent auprès de la personne en fin de vie ou de ses proches;
- Recevoir la formation et l'information requise pour donner des soins en fin de vie et le soutien aux proches;
- Être soutenus dans l'organisation du travail permettant l'accompagnement adéquat de la personne en fin de vie et de ses proches;
- Exprimer leurs émotions et leurs sentiments à d'autres intervenants ou à un groupe de ressourcement;
- Avoir le temps pour vivre leur deuil;
- Bénéficier de période de ressourcement;
- Discuter des enjeux éthiques associés aux décisions liées à la fin de vie;
- Recevoir de l'aide ponctuelle lorsque les situations se complexifient;
- Recevoir du soutien de l'organisation suite aux événements sentinelles ex : mort par accident.

6. ORGANISATION DES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Le PSPSFV-CHSLD précise les éléments d'organisation et identifie les acteurs impliqués, dont les proches, dans cette prestation de soins et services. Il définit clairement les rôles et responsabilités de chacun pour répondre aux besoins du résident et des proches.

■ DESCRIPTION DE L'OFFRE DE SERVICE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Chaque centre d'hébergement et de soins de longue durée possède son organisation de soins et de services. Tout en tenant compte de son aménagement physique et des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose, son offre de soins et de services en fin de vie doit permettre d'offrir des soins et des services de qualité pour accompagner le résident et ses proches dans cette étape. Par un travail de collaboration interdisciplinaire et interservices, l'équipe doit s'assurer de :

- Connaître la trajectoire du résident afin d'identifier avec le résident et ses proches le moment opportun du passage vers des soins de fin de vie (voir **Trajectoires de soins des adultes en fin de vie** aux pages 22 à 24).
- S'assurer d'une collecte de données complète dès l'admission.
- Mettre en place les éléments de sa programmation de soins de fin de vie en tenant compte des éléments suivants :
 - Donner accès à une chambre privée au résident qui s'achemine vers une étape de fin de vie (Obligation de la Loi des soins de fin de vie).
 - Évaluer régulièrement l'état du résident et ses symptômes.
 - Adapter les horaires de soins au résident en fin de vie.
 - Prendre en compte les besoins spécifiques du résident (ex. couverture chaude, musique, etc.).
 - Rendre accessible aux proches des espaces et des facilités pour leur permettre de mieux vivre cette étape de fin de vie (chariot d'accompagnement, lit d'appoint, salon privé, etc.).
 - Informer régulièrement les proches concernant l'état du résident et leur offrir l'accompagnement nécessaire.
 - Soutenir les proches dans leur désir de participation aux soins.
 - Orchestrer la mise en place de tous les outils et interventions de façon à favoriser le soulagement des symptômes.

■ AMÉNAGEMENT PHYSIQUE ET ÉQUIPEMENT

Chaque centre d'hébergement et de soins de longue durée bénéficie d'une architecture et d'aménagements physiques différents qui sont en fonction des courants de pensée de l'époque de construction. Ainsi, la taille des chambres, le nombre de chambres privées versus semi-privées, la hauteur des fenêtres, la présence d'aires communes et de petits salons privés etc. varient selon les centres.

Considérant que le centre d'hébergement et de soins de longue durée est un milieu de vie, l'accompagnement du résident en fin de vie doit favoriser son maintien dans la chambre (son domicile) lui permettant ainsi de recevoir des soins et services par les membres de l'équipe qui le connaissent lui et ses proches. Le transfert devrait être une mesure exceptionnelle pour améliorer sa qualité de soins ou dans le cas où le résident partage une chambre avec un autre résident. Le choix d'accepter ou de refuser le transfert devrait être la décision du résident et ses proches. En tenant compte des normes ministérielles concernant les soins de fin de vie et des contraintes physiques et financières, chaque centre d'hébergement et de soins de longue durée doit viser à s'assurer de :

- ✦ Offrir une chambre privée (Loi 2) avec salle de toilette individuelle (si possible)
- ✦ Disposer la chambre afin de favoriser une vue sur les paysages extérieurs lorsqu'en position assise ou couchée
- ✦ Assurer que la chambre préserve l'intimité et la dignité du résident et de ses proches tout en respectant la confidentialité
- ✦ Dissimuler les éléments susceptibles de provoquer des accidents
- ✦ Prévoir des espaces soutenant l'implication des proches et de bénévoles
- ✦ Évaluer la pertinence de contrôler les entrées/sorties
- ✦ Favoriser une ambiance calme où tout membre du personnel, de tout service, peut accomplir son travail le plus discrètement possible, à des moments opportuns
- ✦ Optimiser l'éclairage naturel
- ✦ Diminuer les stimuli (visuels et sonores)
- ✦ Permettre l'accès aux visiteurs en tout temps
- ✦ Offrir des facilités pour les proches qui souhaitent dormir dans la chambre ou manger sur place
- ✦ Rendre disponible des éléments pour le confort du résident et des proches

■ **COLLABORATION INTERDISCIPLINAIRE**

Le travail d'équipe en CHSLD est au cœur du quotidien et l'apport de chacun fait la différence tant pour la qualité de vie du résident, la satisfaction des proches que pour la qualité de vie au travail des intervenants (Leclerc, 2014).

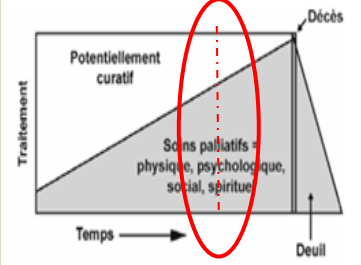
Il s'agit d'une accumulation de détails, que les intervenants mettent en lien ensemble, pour créer une qualité de vie optimale pour les résidents. Le rassemblement des forces de chacun des groupes (l'administration, les équipes de soins, l'équipe médicale, les consultants et les bénévoles) permet une interaction riche d'énergie et de savoir.

Les facteurs de collaboration (participation et enjeux relationnels), de communication (interaction entre les membres) et de coordination (structure et organisation) sont les facteurs de base du travail en équipe (St-Arnaud, 2003; 2009). Lorsque l'état du résident s'approche d'une phase de fin de vie, c'est un passage difficile qui exige beaucoup d'énergie, de vigilance et d'expertise de la part de tous les intervenants et c'est grâce au travail de collaboration interdisciplinaire que cette nouvelle étape de soins peut être dispensée avec compétence, doigté et compassion.

Cette étape est particulièrement importante tant pour les résidents, les proches, que pour les intervenants qui doivent s'adapter à ce moment-là, à une autre approche d'accompagnement. En effet, tout au long de l'hébergement, le maintien des acquis et le soutien à l'autonomie des résidents est le but des soins et services offerts.

Le tableau suivant est sommaire. Il ne s'agit pas d'un portrait exhaustif des recherches sur la collaboration interprofessionnelle, mais bien une représentation pratique des enjeux du travail d'équipe, ainsi que les moyens et les impacts pour maximiser la qualité des soins aux résidents et ses proches en CH. Les parties ombragées du tableau sont des éléments spécifiques à la phase palliative et à la fin de vie.

Travail en équipe et collaboration interdisciplinaire avec spécificités pour une approche palliative

CONCEPTS	Éléments et moyens	Impacts / Résultats attendus
Collaboration	Présence d'un but commun connu de tous les membres de l'équipe en contexte de milieu de vie.	• Sentiment de contribution à un projet mobilisateur; favoriser la qualité de vie chez les personnes âgées. • Partage des connaissances au sujet de chaque résident. • Partage d'une expertise pour mieux atteindre le but commun. • Sentiment du devoir accompli de l'ensemble de l'équipe. • ↑ de la satisfaction au travail. • ↑ du soutien mutuel entre les membres.
Collaboration en soins palliatifs et de fin de vie	Reconnaissance d'un changement d'orientation vers une phase de fin de vie. L'augmentation du besoin de soins palliatifs et la diminution de la pertinence de soins curatifs, jusqu'à ce que les soins palliatifs deviennent prioritaires, voire le pôle unique des soins, peut représenter un indice pour les professionnels pour un changement d'orientation de soins.  Le diagramme illustre la transition des soins au fil du temps. L'axe vertical est étiqueté 'Traitement' et l'axe horizontal 'Temps'. Une ligne ascendante sépare la zone 'Potentiellement curatif' (en haut à gauche) de la zone 'Soins palliatifs - physique, psychologique, social, spirituel' (en bas à droite). Cette zone palliative est représentée par un triangle qui s'élargit avec le temps. À l'extrémité de la ligne, on trouve les points 'Décès' et 'Deuil'. Une ellipse rouge est tracée autour de la zone palliative.	• Participation de chaque intervenant selon son rôle respectif et ses responsabilités pour adapter les soins à une phase palliative et de fin de vie éventuelle. • Discussions cliniques avec le médecin pour le changement d'orientation de soins. • Discussions avec le résident et ses proches de l'évolution de l'état clinique. • Sentiment d'avoir agi au meilleur de ses compétences en partenariat avec tous les membres de l'équipe, peu importe les circonstances de l'étape de fin de vie. • Prévention de la détresse émotionnelle chez les intervenants.

CONCEPTS	Éléments et moyens	Impacts / Résultats attendus
Communication	Explication du sens des soins demandés et des soins prescrits (ex; expliquer la raison des mobilisations demandées q2h pour soutenir les préposés dans leur organisation de travail).	• Maintien de la motivation et du partage des connaissances entre tous les membres de l'équipe de soins. • Partage du travail avec complicité et entraide entre les intervenants (J-S-N).
	Partage d'un mode de communication verbale interne entre tous les intervenants (clarté, précision, respect).	• Sentiment de solidarité et de respect entre les intervenants de par la qualité des échanges. • Capacité d'accepter la différence chez un collègue et de formuler ses demandes adéquatement pour l'arrimage des soins. • Optimisation du travail de chacun pour le mieux-être du résident, la sécurité du résident et la satisfaction des proches.
	Partage de modes de communication écrite entre les différents intervenants : • Rapports inter-services (J-S-N) • Rapports inter-institutions (transfert) • PTI (incluant les constats pour symptômes psychosociaux) résident-proches • Plan de travail des préposés • PII • Réunions intra-quart (réunion d'équipe)	Motivation des intervenants à adapter rapidement leurs interventions et leur horaire de travail compte tenu qu'ils possèdent des informations mises à jour, quotidiennement. • Continuité de soins et services • ↓ d'erreurs de médicaments et d'événements sentinelles • ↑ qualité du suivi clinique • ↑ capacité de réagir rapidement à tout changement physique ou psychosocial • ↓ d'incohérence dans l'information transmise et les soins prodigués aux résidents et aux proches • ↑ d'information appropriée et d'enseignement aux proches

CONCEPTS	Éléments et moyens	Impacts / Résultats attendus
Communication en soins palliatifs et de fin de vie	Identification du changement de but des soins : <i>Nommer, en équipe, l'orientation majoritairement palliative et la priorité au soulagement des symptômes.</i>	Meilleure circulation d'information sur les problèmes actuels, besoins perçus par les intervenants, changement de routine, pertinence des examens diagnostics et plan de traitements : • ↑ de vigilance sur l'état du résident et les soins à prodiguer • ↑ de vigilance sur l'approche pharmacologique et le soulagement des symptômes avec les ordonnances PRN • ↑ d'information aux proches au sujet de l'état physique et psychologique du résident • ↑ de soutien aux proches (leur capacité à s'adapter à cette nouvelle phase)
	Identification et adaptation au changement d'orientation des soins : <i>Nommer, en équipe, que le résident est maintenant dans une phase palliative.</i>	• Orientation des soins vers le confort du résident et l'accompagnement des proches dans une période de transition. • Optimisation de l'adaptation du résident et de ses proches à cette nouvelle réalité.
Coordination	Description de fonctions disponibles et connues pour chaque type d'intervenant incluant des spécificités J-S-N (ex. préposés) Identification des critères de référence pour accéder à différents professionnels. Ces critères doivent être élaborés par chaque CHSLD selon leurs ressources et leur fonctionnement.	• Reconnaissance du rôle et des responsabilités de chacun • Hiérarchie administrative ou clinique des personnes ayant un rôle d'autorité est connue et respectée • Référence aux professionnels concernés au bon moment (ex. nutritionniste, travailleur social, intervenant en soins spirituels) pour offrir les services adaptés au contexte clinique du résident.

CONCEPTS	Éléments et moyens	Impacts / Résultats attendus
Coordination (suite)	Formation pour aider à détecter les conflits potentiels et outils pour mieux les gérer avec le soutien des personnes en autorité (gestion précoce) : • Identification des sujets matière à conflit; • Vigilance dans le dépistage de toute situation à risque potentiel d'abus ou de conflit éthique; • Identification des besoins de différents intervenants.	• Capacité à mieux communiquer et à réagir dans le respect et l'efficacité vers une compréhension commune du problème ou inconfort pour mettre en place une intervention optimale.
	Identification de la ou des situations souhaitées (clinique ou organisationnelles). Correction de toutes situations inadéquates par une offre de formation ou de soutien aux personnes concernées.	• Capacité à composer avec différentes opinions entre les intervenants et différents problèmes • Réflexe de discuter ensemble des préoccupations en place et recherche d'un contexte de compromis pour se rallier vers le but commun de la qualité de vie et de soins du résident et de ses proches en tenant compte des ressources disponibles.
	Capacité de nommer les faits et éléments organisationnels pouvant altérer l'organisation du travail dès leur apparition.	• Capacité d'ajuster le quotidien avec la réalité du contexte présent (priorisation et réorganisation du travail).
	Réunion d'équipe où les enjeux influençant les soins, le travail d'équipe et le budget, sont discutés et partagés.	• Partage des réalités cliniques et organisationnelles • Créativité et solidarité pour développer et innover dans les moyens d'opérationnaliser les soins et services • Soutien mutuel entre les intervenants • Reconnaissance du travail accompli / valorisation de chacun • Mise à jour des soucis sur l'équité ou le climat d'équipe

CONCEPTS	Éléments et moyens	Impacts / Résultats attendus
Coordination (suite)	Offre de ressources disponibles aux membres de l'équipe : • Documentation pertinente • Lettre mensuelle d'information • Reconnaissance des familles (lettre de remerciement) • Activités de formation • Activités de ressourcement	Utilisation des ressources disponibles : • Ressources humaines • Tous les CISSS • Associations spécialisées en gériatrie • Milieu communautaire • Bénévoles
Coordination en soins palliatifs et de fin de vie	Attention particulière aux résidents avec démence qui nécessitent aussi une approche de soins palliatifs lors de l'évolution de leur état	• ↑ de la qualité de l'évaluation de l'état général du résident et d'adaptation de son plan d'intervention selon son cheminement clinique • Meilleur soulagement des symptômes • ↓ d'état de crise • ↑ de l'utilisation des outils d'évaluation de la douleur pour personnes avec atteinte cognitive (voir Annexes XIX, XX) • ↑ d'esprit d'équipe et de partenariat entre les collègues (préposés, infirmières, infirmières auxiliaires, médecins, etc.)
	Confiance en sa capacité de bien nommer les symptômes palliatifs et de fin de vie perçus chez le résident ou les proches. Connaissance et disponibilité d'une personne de référence à qui nommer le constat clinique ponctuel pour élaborer une stratégie d'intervention en temps réel.	• ↓ du risque de cas complexe • ↑ de la cohérence entre les intervenants, leurs explications et leurs interventions • ↓ du risque de fatigue de compassion

CONCEPTS	Éléments et moyens	Impacts / Résultats attendus
Coordination en soins palliatifs et de fin de vie	Discussion sur les NIM et l'intensité des tests diagnostiques et bénéfices des interventions pharmacologiques ou autres traitements médicaux	• ↑ de la participation de chaque intervenant pour la description des symptômes et l'analyse de l'état général du résident • ↑ de la présence de discussion rapide sur l'intensité des soins, l'analyse des bénéfices et des inconvénients tant au niveau clinique qu'éthique pour les interventions en place • ↑ de la participation des membres de l'équipe à la mise en place d'une philosophie de soins palliatifs • ↑ d'une influence mutuelle à la solidarité et à une énergie relationnelle renouvelée
Coordination en soins palliatifs et de fin de vie	• Attentions particulières pour les résidents et ses proches vivant l'étape de fin de vie • Rituel d'adieu pour les membres du personnel vivant le deuil d'un résident • Mise en place de tous les éléments pour l'application de soins palliatifs et de fin de vie • Soutien organisationnel aux équipes de soins (fourniture, matériel, ressources humaines, reconnaissance des problématiques)	• Capacité de tous les intervenants de participer aux différents outils de travail (plan de travail du préposé, PTI, PII) et plan de traitements • ↑ de la confidentialité par l'attention particulière des intervenants au résident (à qui le résident veut que l'information soit transmise ou non). • ↑ d'un langage approprié auprès du résident/proches • ↑ d'attention pour les besoins spirituels (prière, chant, musique, rituel d'accompagnement, rituel d'adieux)

(Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé, 2010; De Stampa, Vedel & Bergman, 2013; Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux, 2011; Schwarz, 2013; St-Arnaud, 2003, 2009; Université de Montréal, RUIS, 2013)

■ **ÉQUIPES IMPLIQUÉES : RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES INTERVENANTS**

En centre d'hébergement et de soins de longue durée, l'équipe interdisciplinaire est généralement constituée du médecin, de l'équipe de soins qui gravite au quotidien auprès du résident et de d'autres professionnels en nombre restreint qui interviennent à différentes étapes du séjour du résident selon les besoins de ce dernier. Certains centres d'hébergement peuvent faire appel à des conseillers externes ou consultants externes. Les normes de pratique en soins palliatifs sont présentées en Annexe IX.

Il est ici proposé au centre d'hébergement et de soins de longue durée d'insérer son organigramme, si désiré

► **ÉQUIPE MÉDICALE**

MÉDECIN

- Identifier la phase de fin de vie afin de préparer le résident et ses proches à cette éventualité; comme les pronostics sont difficiles à établir de façon certaine, l'humilité est de rigueur.
- Assurer un *leadership* dans ces moments difficiles pour le résident et ses proches.
- Coordonner activement les soins.
- S'assurer que le NIM concorde avec la situation clinique : le réviser au besoin, et nommer au résident et aux proches les interventions pertinentes dans la situation.
- S'assurer que le résident et ses proches comprennent bien les préjudices vs les bénéfices potentiels sur sa qualité de vie d'un transfert en soins de courte durée.
- Rassurer le résident et ses proches sur la qualité des soins de fin de vie qu'ils pourront recevoir au CH; une réunion d'équipe avec les proches peut s'avérer nécessaire.
- Accompagner le résident et ses proches, s'assurer d'une couverture médicale 24h.
- S'assurer que les ordonnances pour le soulagement des symptômes soient faites. Au besoin, une ordonnance pré-établie peut aider le médecin à ne pas oublier d'éléments (voir modèles d'ordonnances pré-établies du CSSS Champlain Charles LeMoine (situation de détresse et gestion de symptômes) en Annexe X).
- Après le décès, un dernier appel téléphonique à la personne -ressource de la famille du défunt est un geste toujours apprécié qui permet de « boucler la boucle » lorsque ce n'est pas le médecin traitant qui a constaté le décès.

► ÉQUIPE DE SOINS

► ÉQUIPE DE BASE

Selon le centre d'hébergement et de soins de longue durée, cette équipe comprend les intervenants qui sont les plus près et les plus présents auprès du résident et de ses proches :

CHEF D'UNITÉS

Responsable des soins et des services sur son unité 24 heures sur 24, en fonction des ressources dont il dispose, il s'assure que les besoins du résident et de ses proches sont répondus dans cette étape de fin de vie. Il organise ou coordonne le travail de ses équipes et intervient dans les situations difficiles ou complexes. Ses responsabilités consistent à :

- Assumer un rôle d'agent de liaison entre les proches, le médecin et l'équipe de soins lors de situations difficiles ou complexes et en informe son supérieur immédiat (le coordonnateur clinico-administratif)¹.
- Soutenir son équipe dans l'organisation et la dispensation des soins (physiques, psychosociaux, spirituels).
- Soutenir les intervenants dans leur rôle auprès des proches lors de la fin de vie.
- Soutenir les proches lors de l'agonie, du décès et des adieux.
- Informer les proches de toute situation problématique.
- Transmettre les informations aux personnes qui assument la responsabilité de l'unité en son absence (soirs, nuits et fins de semaine).

¹ *Le coordonnateur clinico-administratif exerce surtout un devoir de gestionnaire, selon les centres. Il est parfois appelé à exercer les mêmes rôles que le chef d'unités et à le soutenir dans ses fonctions lors de situations spécifiques, complexes ou difficiles.*

CHEF D'ACTIVITÉS OU COORDONNATEUR (VARIE SELON LES ORGANISATIONS)

Le chef d'activités coordonne et dirige les activités de soins sur son quart de travail – soir, nuit ou fin de semaine - dans le but d'assurer à la clientèle des soins et services de qualité, individualisés, continus et adéquats. Il possède une autorité ponctuelle en l'absence des chefs d'unités et planifie, coordonne et évalue les activités cliniques et administratives reliées aux soins et services aux résidents sur son quart de travail. Durant son quart de travail, ses responsabilités consistent à :

- ▶ Assumer un rôle d'agent de liaison entre le résident, ses proches, le médecin et l'équipe de soins.
- ▶ Intervenir auprès des proches en utilisant une approche systémique.
- ▶ Expliquer les interventions et leur mise en place aux proches.
- ▶ Expliquer les interventions et leur mise en place à l'équipe de soins.
- ▶ Soutenir son équipe dans l'organisation et la dispensation des soins (physiques, psychosociaux, spirituels).
- ▶ Faire les références nécessaires aux professionnels en cause, avec l'accord du médecin traitant le cas échéant, selon les critères de référence du centre d'hébergement et de soins de longue durée.
- ▶ Soutenir les intervenants dans leur rôle auprès des proches lors d'une fin de vie.
- ▶ Soutenir les proches lors de l'agonie, du décès et des adieux, au besoin.
- ▶ Informer les proches de toute situation problématique.
- ▶ Transmettre les informations au chef d'unités et à ses collègues qui assument la responsabilité de l'unité sur d'autres quarts de travail (soirs, nuits et fins de semaine) afin d'assurer la continuité des soins et services.
- ▶ Procéder à des audits de qualité.

ASSISTANTE DU SUPÉRIEUR IMMÉDIAT (ASI) OU CHEF D'ÉQUIPE

Infirmière qui assiste le chef d'unités ou le supérieur immédiat dans ses fonctions.

- ▶ Planifie, supervise et coordonne les activités d'un centre d'activités pour toute la durée de son quart de travail.
- ▶ Agit comme personne-ressource auprès de ses collègues pour la planification, la distribution et l'évaluation des soins infirmiers.
- ▶ Collabore à la conception, l'implantation, l'évaluation et à la révision de la programmation d'un centre d'activités et d'outils cliniques et d'évaluation de la qualité des soins.
- ▶ Collabore à l'orientation, à l'identification des besoins de formation et à l'évaluation du rendement du personnel.

INFIRMIÈRE

Elle coordonne le travail de l'équipe, tout en dispensant elle-même des soins et des services selon son champ d'expertise. Ses responsabilités consistent à :

- ▶ Évaluer tous les symptômes physiques avec des outils validés à ce sujet (ex. : douleur, nausées, plaies, etc.).
- ▶ Transmettre l'information pertinente au médecin.
- ▶ Déterminer et appliquer les interventions de soins les plus appropriées pour pallier aux symptômes physiques.
- ▶ Expliquer au résident, à ses proches et à l'équipe de soins les interventions mises en place.
- ▶ Faciliter l'organisation et la dispensation des interventions par l'équipe de soins.
- ▶ Évaluer les symptômes psychosociaux/spirituels avec des outils validés à ce sujet.
- ▶ Choisir et mettre en place les interventions de soins psychosociaux/spirituels de base appropriées.
- ▶ Rédiger une référence en lien avec les symptômes présents, aux professionnels concernés selon les critères de référence du centre d'hébergement et de soins de longue durée.
- ▶ Assurer la continuité des soins physiques et psychosociaux (jour-soir-nuit) par la rédaction et la mise à jour du plan thérapeutique infirmier (PTI).
- ▶ Vérifier la mise en place des interventions inscrites au PTI par les différents intervenants.
- ▶ Décrire les symptômes physiques et psychosociaux de façon précise lors des réunions d'équipe pour faciliter la contribution des autres professionnels en place.
- ▶ Détecter rapidement les situations aigües ou complexes et identifier les interventions à mettre en place avec l'équipe de soins et/ou les proches.
- ▶ Intervenir auprès des proches en utilisant une approche systémique lors de situations spécifiques.
- ▶ Tenir compte des différences culturelles, intergénérationnelles et liées aux différences entre les hommes et les femmes dans ses communications et dans sa pratique professionnelle
- ▶ Référer à son supérieur immédiat toute situation problématique.
- ▶ Soutenir l'équipe de soins dans leur rôle auprès des proches lors d'une fin de vie.
- ▶ Soutenir les proches lors de l'agonie, du décès et des adieux.

INFIRMIÈRE AUXILIAIRE

- Observer l'état du résident et partager ses données avec l'infirmière.
- Collaborer étroitement avec les préposés aux bénéficiaires pour la mise en place de soins centrés sur le résident et ses proches.
- Participer à l'organisation personnalisée des soins physiques, psychosociaux et spirituels.
- Communiquer et informer le résident et ses proches au sujet des soins dispensés et de l'évolution de l'état de santé du résident (accompagnement).
- Intervenir auprès des proches lors du décès d'un résident en favorisant l'expression des émotions des proches.
- Collaborer avec les préposées aux bénéficiaires pour les soins post mortem.
- Informer son supérieur immédiat de toute situation particulière.

PRÉPOSÉ AUX BÉNÉFICIAIRES

- Dispenser des soins d'assistance et de confort, notamment l'hygiène spécifique de fin de vie.
- Observer l'état du résident en regard des manifestations de douleur et d'inconfort.
- Communiquer toute observation ou changement en temps réel à l'infirmière auxiliaire.
- Référer les proches, pour toute information clinique et enseignement, à l'infirmière ou l'infirmière auxiliaire.
- Maintenir les capacités fonctionnelles du résident chaque fois que possible en tenant compte des besoins physiques, psychosociaux et spirituels de ce dernier.
- Adapter l'organisation de son travail aux besoins du résident chaque fois que possible de manière à considérer les besoins physiques, psychosociaux et spirituels de chaque résident en fin de vie.
- Demander des explications à l'infirmière lors de toute incompréhension face à des situations cliniques, psychosociales et spirituelles.
- Participer aux rencontres où sa présence est requise.
- Participer aux soins en collaboration avec l'infirmière auxiliaire lors d'un décès.
- Informer son supérieur immédiat de toute situation particulière.

► ÉQUIPE DE PROFESSIONNELS INCLUANT LES CONSULTANTS EXTERNES

Chaque CHSLD bénéficie de professionnels de diverses disciplines qui, selon leur champ de compétences, contribuent au bien-être du résident et de ses proches. En regard des soins de fin de vie, ces professionnels sont appelés à s'impliquer à la mise en place des soins et services en tenant compte de certains critères de priorité établis par le CHSLD où il travaille, selon la disponibilité et les besoins du résident. Il est important de bien définir les critères de référence afin que le rôle de chaque intervenant soit connu. Pour faciliter la consultation, les titres d'emploi ont été placés par ordre alphabétique. De plus, un centre pourrait ajouter ou retirer des titres d'emploi selon sa structure.

Chaque professionnel présenté ci-dessous se doit de répondre aux consultations d'autres professionnels en contexte palliatif.

CONSEILLÈRE EN MILIEU DE VIE

- Contribuer à l'implantation du programme d'accompagnement en fin de vie.
- S'assurer que le programme répond aux exigences ministérielles en regard du milieu de vie.
- Soutenir les gestionnaires et leurs équipes dans l'implantation et l'application du programme selon son champ d'expertise.
- Participer à l'élaboration ou l'adaptation des programmes de formation de soins de fin de vie, selon son champ d'expertise.

CONSEILLÈRE EN SOINS SPÉCIALISÉES

- Participer à l'élaboration des programmes de formation de soins palliatifs et de soins de fin de vie selon son champ d'expertise.
- Soutenir les efforts d'implantation des éléments de la programmation, selon son champ d'expertise.
- Contribuer à l'évaluation et au suivi des pratiques en lien avec la programmation.
- Élaborer, le cas échéant, des règles de soins et outils cliniques.
- Élaborer, le cas échéant, des politiques, procédures et ordonnances collectives et pré-imprimées en collaboration avec d'autres professionnels et médecins.
- Assurer une expertise conseil pour des problématiques complexes de soins.
- Soutenir l'amélioration des compétences en soins palliatifs et soins de fin de vie.

NUTRITIONNISTE

En plus de son rôle fondamental de nourrir en fournissant au corps les éléments dont il a besoin pour vivre, l'alimentation revêt pour la plupart un rôle symbolique. Pour plusieurs, l'alimentation est intimement liée à la notion de plaisir et de vie. Il n'est pas rare, en fin de vie, de noter de la détresse que ce soit chez le résident ou ses proches et parfois même auprès de l'équipe de soins. En effet, lorsqu'une personne s'alimente peu ou cesse définitivement de s'alimenter, chacun sait que le décès suivra à plus ou moins long terme. Il peut en résulter de la souffrance et de la culpabilité et certains peuvent avoir l'impression de ne pas en avoir fait assez. Pour d'autres, l'inverse peut être perçu, à savoir que la stimulation de l'alimentation est ressentie comme une forme d'acharnement. La perception de tous et chacun sera entre autre influencée par le vécu, la culture et la religion. Le rôle du nutritionniste s'intègre dans l'équipe interdisciplinaire et, dans une approche palliative, est de :

- ▶ Élaborer des objectifs réalistes qui s'inscrivent dans une optique de confort; chaque cas est unique et l'intervention adaptée à la réalité et aux désirs de chacun.
- ▶ Discuter avec le résident ou ses proches afin de connaître leurs croyances et valeurs et partager avec eux de l'information sur les problématiques liées spécifiquement à l'alimentation; il est plus facile de discuter de ces sujets hâtivement avant l'apparition des problèmes.
- ▶ Soutenir les proches du résident ainsi que l'équipe de soins.

ÉDUCATEUR SPÉCIALISÉ

- ▶ Soutenir le résident et ses proches dans leur expérience de fin de vie en unité prothétique ou en unité régulière.
- ▶ Apporter son expertise à l'équipe interdisciplinaire.
- ▶ Participer aux rencontres où sa présence est requise.

ERGOTHÉRAPEUTE

L'ergothérapeute procède à des évaluations ponctuelles pour mettre en œuvre des interventions auprès du résident en fin de vie ou de son environnement pour améliorer son confort et sa sécurité :

- ▶ Compenser les pertes d'autonomie avec des aides techniques,
- ▶ Prévenir les plaies et protéger l'intégrité de la peau (positionnement au lit, au fauteuil, prêt de surfaces thérapeutiques, favoriser le changement de position dans la journée),
- ▶ Participer aux interventions avec le personnel soignant pour contrôler/soulager la douleur,
- ▶ Prévenir les chutes,
- ▶ Intervenir sur les problèmes de dysphagie en collaboration avec le nutritionniste.

CONSEILLER EN ÉTHIQUE

- Apporter un soutien direct à la pratique des équipes de travail dans des situations de fin de vie soulevant des questions éthiques.
- Soutenir l'équipe lors de situations problématiques sur le plan éthique ou en présence de détresse morale.
- Partager son expertise en la matière pour favoriser les prises de décision et les résolutions de problèmes.

INFIRMIÈRE CONSULTANTE EN SOINS PALLIATIFS

- Répondre aux demandes de consultations de l'équipe soignante pour les situations complexes et participer à la mise à jour de PTI.
- Agir à titre de personne-ressource lors de situations de crise.
- Évaluer les besoins de formation en colligeant les situations cliniques les plus prévalentes et élaborer un calendrier de formation annuel en collaboration avec les gestionnaires.
- Participer à la mise à jour d'un répertoire d'outils et d'interventions.
- Travailler de concert avec les chefs d'unité et les ASI pour faciliter l'intégration des connaissances acquises lors des formations données.
- Participer à l'orientation des nouveaux employés en matière de soins palliatifs.
- Soutenir l'équipe de soins lors de situations complexes.

INTERVENANT EN SOINS SPIRITUELS

Un résident en fin de vie peut rencontrer différents enjeux spirituels. C'est le rôle de l'intervenant en soins spirituels d'accompagner la personne ainsi que ses proches dans ce cheminement spirituel (voir Annexe XI). Ainsi, son rôle consiste à :

- Accompagner le résident et ses proches sur le plan spirituel et religieux.
- Accompagner le résident et ses proches dans le processus de deuil.
- Intervenir en situation de crise.
- Participer aux rencontres où sa présence est requise.
- Collaborer en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire.
- Collaborer aux discussions et aux prises de décisions cliniques à dimension éthique.
- Soutenir le résident, ses proches et les membres de l'équipe interdisciplinaire dans les situations complexes.

PHARMACIEN

- ▶ Participer au soulagement de la douleur et des autres symptômes.
- ▶ Prévenir l'apparition de nouveaux problèmes tels que les effets indésirables des médicaments et interactions médicamenteuses.
- ▶ Enseigner aux membres de l'équipe, au résident et à ses proches les divers aspects du traitement pharmacologique de la douleur et des autres symptômes.

PSYCHOLOGUE

- ▶ Adopter une approche centrée sur les besoins et les caractéristiques du résident.
- ▶ Fournir au résident toute l'information pertinente pour comprendre les enjeux liés aux différentes décisions à prendre en soins palliatifs et en fin de vie de manière à lui permettre de faire des choix libres et éclairés.
- ▶ Prendre en considération les préoccupations et les attentes du client face aux derniers moments de sa vie.
- ▶ Tenir compte des différences culturelles, intergénérationnelles et liées aux différences entre les hommes et les femmes dans ses communications et dans sa pratique professionnelle.

TECHNICIEN EN RÉADAPTATION PHYSIQUE

- ▶ Participer au soulagement de la douleur et de l'inconfort en procédant à l'évaluation de la douleur et de l'œdème.
- ▶ Identifier et appliquer des interventions thérapeutiques appropriées.
- ▶ Favoriser le maintien de la mobilité et de l'autonomie du résident, selon les désirs de ce dernier.
- ▶ Contribuer au maintien de l'efficacité optimale de la fonction respiratoire et de la gestion de la fatigue du résident.
- ▶ Participer à la prévention des plaies, des infections, de l'ankylose et des douleurs subséquentes.
- ▶ Fournir des conseils à l'équipe de soins pour qu'ils prodiguent des soins adéquats au résident afin de prévenir les chutes et blessures.

TECHNICIEN EN LOISIRS

Travailler en collaboration avec les professionnels pour favoriser l'individualisation des soins et services en fonction de l'histoire de vie du résident.

En regard des soins de fin de vie, son rôle consiste davantage à recruter, encadrer, former et coordonner l'action des bénévoles lorsque ceux-ci sont formés et disponibles pour l'accompagnement en fin de vie. En effet, ces acteurs peuvent parfois fournir un accompagnement attentif au résident et à ses proches et offrir un soutien sur le plan pratique (voir **Équipe de bénévoles** à la p.58).

TRAVAILLEUR SOCIAL

- Effectuer une évaluation du fonctionnement social en contexte de soins palliatifs en tenant compte des personnes concernées.
- Planifier et réaliser une intervention psychosociale en contexte de soins palliatifs en mettant en œuvre ses habiletés en lien avec une approche systémique et interdisciplinaire.
- Soutenir le résident et ses proches dans leur adaptation à la maladie et aux nombreuses pertes auxquelles ils doivent faire face.
- Faciliter la communication et l'expression des sentiments entre le résident et ses proches.
- Défendre les droits du résident et ses proches.
- Intervenir auprès des proches en les orientant vers des ressources externes pouvant les aider dans leur deuil et la réorganisation de leur vie.
- Participer aux rencontres d'équipe où sa présence est requise.

‣ ÉQUIPE DE BÉNÉVOLES

La politique en soins palliatifs de fin de vie du ministère de la santé et des services sociaux du Québec reconnaît l'apport important des bénévoles dans ce domaine. Les bénévoles apportent cette part d'humanité et de don qui fait toute la différence pour le résident et ses proches. Leur présence, leur contribution, leur générosité et leurs grandes qualités humaines en font des collaborateurs inestimables.

Chaque centre d'hébergement et de soins de longue durée possède une équipe de bénévoles qui collabore principalement à l'animation et au soutien des activités de loisirs ou à caractère spirituel et font des visites d'amitié. L'offre d'accompagnement, de soutien et d'aide auprès des personnes en fin de vie par des bénévoles représentent un atout.

Pour le personnel, les bénévoles apportent un complément dans l'accompagnement des résidents en fin de vie qu'ils estiment ne pas pouvoir donner, particulièrement auprès de ceux qui ont peu ou pas de proche. L'accompagnement doit tenir compte à la fois du résident en fin de vie, de ses proches ainsi que des autres résidents qui ont développé des liens significatifs avec la personne au cours de leur séjour. Il est préférable de convenir avec les proches de cette offre de service lorsqu'elle est disponible.

Chaque centre encadre la pratique des bénévoles par la mise en place de règles de fonctionnement en termes de recrutement, d'accueil, d'intégration, de formation continue et de soutien.

Le développement d'un service d'accompagnement des résidents en soins de fin de vie requiert une attention particulière quant à la sélection des bénévoles. Un plan de formation structuré est indispensable pour outiller les personnes ciblées et leur permettre de maintenir un engagement durable.

Outre la formation, les bénévoles devraient recevoir un encadrement et un soutien afin d'agir en complémentarité avec l'ensemble des actions mises en place pour répondre aux besoins du résident. Les limites de leur action bénévole doit être bien définies.

En centre d'hébergement et de soins de longue durée, le rôle de bénévoles-accompagnateurs auprès des résidents en fin de vie réfère principalement à l'écoute et à la disponibilité. Il consiste à:

- ▶ Assurer une présence réconfortante auprès du résident en fin de vie.
- ▶ Procurer l'assistance dont le résident a besoin pour certains gestes (offrir à boire, aider à manger, ouvrir la lumière, etc.)
- ▶ Pallier pour l'absence de proches auprès de résidents sans famille ou dont les proches ne sont pas disponibles.
- ▶ Soulager les proches qui ont besoin de repos ou qui ne peuvent assurer une présence constante.

Voir l'Annexe XII pour plus de détails sur l'action bénévole en CHSLD.

► CRITÈRES DE RÉFÉRENCE

Chaque centre d'hébergement et de soins de longue durée possède généralement ses critères de références pour chaque professionnel ou par secteur d'activités. Ces critères doivent être connus et accessibles aux intervenants afin de faciliter la collaboration interdisciplinaire pour maximiser les chances d'adaptation et d'implication du patient et des proches dans le contexte de soins palliatifs.

Avant toute référence, il est important de s'assurer de l'accord du patient ou des proches pour acquiescer à cette référence, y adhérer et y participer. Introduire le professionnel visé en définissant bien l'ampleur de son rôle est une technique appropriée (voir **Équipes impliquées : Rôles et responsabilités des intervenants**, p.49). Il est également important d'utiliser son jugement clinique pour bien prioriser le suivi et faire une utilisation judicieuse des ressources.

Exemple de critères de référence pour l'équipe de travail social

- ✓ Soutien aux patients :
 - Accompagnement et soutien aux patients et aux proches dans leur cheminement, leur mode d'adaptation et de communication afin de faciliter l'étape qu'ils vivent.
 - Soutien aux patients ayant des enfants dans le suivi à offrir au sujet des croyances et des ressources scolaires et de gardiennage.
 - Famille avec un cycle de vie où la demande des tâches est grande et où les priorités sont difficiles à définir.
 - Famille où le développement et l'évolution de ses membres est mis en cause par l'arrivée de la maladie (rôle).
- ✓ Inaptitude : temporaire ou permanente causée par la médication, risque d'abus, de violence et de négligence.
- ✓ Milieu de vie
 - Seule (isolement)
 - Conjointe ou proche en perte d'autonomie
 - Responsable d'un enfant ou d'une personne handicapée et/ou déficiente.
- ✓ Revenus
 - Travailleur autonome
 - Invalidité
 - Assurance-emploi
- ✓ Aspects légaux
 - Annulation de bail
 - Testament / Testament biologique (volontés en fin de vie)
 - Mandat de protection (en cas d'inaptitude)
 - Procuration bancaire
- ✓ Ressources
 - Transport
 - Organisme du réseau

■ **MODALITÉS DE FONCTIONNEMENT**

▸ **IMPLICATION DES AUTRES SERVICES**

En centre d'hébergement et de soins de longue durée, le service alimentaire de même que les services techniques, hygiène et salubrité ont une contribution importante dans la vie des résidents. Lors des soins de fin de vie, l'organisation du service doit être adaptée afin d'assurer au résident et ses proches un mieux-être et un accompagnement dans la dignité.

▸ **SERVICE ALIMENTAIRE**

(À développer par chaque centre d'hébergement et de soins de longue durée en fonction de ses orientations et ressources disponibles)

Adaptation des repas pour le résident – Disponibilités des besoins particuliers du résident – Définir l'accessibilité à des repas ou collations pour les proches Ex : Chariot de douceurs, etc. (moyennant certains frais).

▸ **SERVICE TECHNIQUE, HYGIÈNE ET SALUBRITÉ**

(À développer par chaque centre d'hébergement et de soins de longue durée en fonction de ses orientations et ressources disponibles)

Adaptation de l'organisation du travail – diminution du bruit – discrétion – gestion des odeurs - entretien de la chambre – respect du temps d'adieux pour les proches

▸ **IMPLICATION DES PROCHES**

La plupart des proches continuent à assumer leur rôle d'aidants après le placement de l'aîné (Voyer, 2013). Les proches qui désirent s'impliquer activement, comme collaborateurs, contribuent à la qualité de vie du résident. Ceci peut aussi apaiser les sentiments possibles de culpabilité des proches quant à leur décision de recourir au placement. Selon le cas, la participation des proches à la rencontre pour établir le PII (voir **Plan interdisciplinaire individualisé**, p.82-83), tenue dans les 4 à 6 semaines suivant l'admission, peut s'avérer une occasion pour aborder avec eux la trajectoire de soins, les causes potentielles du décès ainsi que la planification de la fin de vie avant qu'elle ne se présente (Clarence-Smith, 2009).

Compte tenu des durées de séjour de plus en plus courtes, il arrive que des proches soient rapidement appelés à prendre des décisions de soins de fin de vie après l'admission de la personne. Pour les proches, il s'agit de la fin de vie d'un être cher avec qui ils ont des liens affectifs importants et il est possible que ce soit leur première expérience avec la mort.

Considérant que les proches deviennent les preneurs de décision au nom du résident (Hennings, Froggatt & Keady, 2010), il est important de demeurer sensibles à leur vécu et leurs croyances. Les proches peuvent être inconfortables avec des décisions qui, à leur vision, pourraient mener au décès. Ils trouvent moins difficiles de traiter que de s'abstenir (Rabins, Hicks & Black, 2011). D'où l'importance d'établir le lien de confiance dès l'admission et d'entretenir de bonnes relations avec les proches. Ils ont besoin d'être guidés pour prendre des décisions éclairées pour le mieux-être du résident dans le respect de ses volontés.

Lorsque le résident entre en phase terminale et que le décès devient prévisible à court terme, les besoins du résident et de ses proches se font plus pressants et nécessitent une réponse bio-psycho-sociale (Lebel, 2010). Le résident et ses proches ne sont pas toujours en mesure d'exprimer clairement leurs besoins; il appartient donc aux intervenants d'en être à l'affût. En adoptant une approche structurée mais flexible ainsi qu'une communication ouverte et empathique lors des contacts avec le résident et les proches, les intervenants leur offriront l'accompagnement dont ils ont besoin.

Pour les aider dans la prise de décision, l'information doit leur être communiquée régulièrement en tenant compte des éléments suivants :

► **VALIDER AVEC LE RÉSIDENT ET SES PROCHES :**

- Ce qu'ils savent déjà
- Ce qu'ils veulent savoir
- Ce qu'ils sont prêts à entendre

► **COMMUNIQUER L'INFORMATION AUSSI EXACTE QUE POSSIBLE :**

- Dès qu'elle est connue
- Dans un endroit qui permet la confidentialité
- Aux personnes autorisées, nommées par le résident
- Dans un langage compréhensible
- D'une manière acceptable pour la personne et ses proches

Lorsque la langue est un obstacle, il faut faire appel à des interprètes qui comprennent bien la terminologie et les notions médicales pour faciliter la communication au sein du cercle de soins. Il est reconnu que les interprètes externes assurent davantage de neutralité dans la transmission de l'information.

Adapter la façon de communiquer l'information en fonction du contexte culturel est une stratégie gagnante pour créer et renforcer la relation (voir **Soins interculturels** p.71). La sensibilité culturelle est importante en fin de vie et les modalités de communication (comment transmettre l'information, le choix des mots) ont une importance pour le résident et ses proches.

7. CONCEPTS DE BASE POUR MIEUX COMPRENDRE LE RÉSIDENT ET SES PROCHES

Cette section présente différents concepts ou modèles d'analyse pour un accompagnement de fin de vie. Les notions de pertes et le processus de deuil, les soins interculturels et le risque de deuil compliqué s'inscrivent dans cette perspective. Ces concepts constituent la base dont tout intervenant doit tenir compte dans sa pratique quotidienne. Ils doivent être connus et appliqués puisqu'ils guident le jugement clinique vis-à-vis le résident et ses proches.

Des outils d'interventions sont proposés pour permettre de cerner tous les enjeux d'une situation précise et la considérer dans sa globalité, tant au niveau de l'intervention familiale que de différents protocoles et ordonnances collectives.

Finalement, les outils de documentation, PTI et PII, permettent de transmettre le résultat de ces analyses afin d'assurer une cohérence, une fluidité et une continuité de soins adaptée au résident et à ses proches.

■ OUTILS CLINIQUES

▸ PERTES ET DEUIL

L'admission en centre d'hébergement et de soins de longue durée signifie plusieurs pertes et deuils pour le résident : perte de son autonomie, perte de capacités, perte de son domicile, perte de son droit de vivre où il veut, perte de ses biens personnels, perte de conjoint ou de possibilité de cohabiter, perte de son intimité au profit d'une proximité avec les autres résidents qu'il n'a pas choisis, etc. À ces pertes s'ajoutent toutes les autres pertes survenues au fil de sa vie ainsi que les décès des autres résidents qu'ils côtoient au quotidien.

Les proches sont également appelés à vivre des pertes. Pour le conjoint, on parlera de perte d'une vie de couple, la perte de son rôle d'aidant, le bris de la promesse de ne jamais recourir à l'hébergement, perte de statut et de rôle parce qu'il vit seul, perte du domicile lorsque la situation financière est précaire, etc. Pour les autres proches, la perte de la vie de famille, la perte du domicile familial, la perte liée aux habitudes ou aux activités partagées, etc. Ainsi lorsque survient le moment de passer à l'étape de fin de vie, souvent trop rapidement après l'admission, le résident et ses proches ne sont pas toujours préparés à vivre cette étape. Ils ont besoin d'être accompagnés pour faire face à l'inconnu. D'où l'importance, pour les intervenants, de bien comprendre le processus de perte et de deuil, car ils auront à accompagner le résident et ses proches dans toutes leurs pertes et ce, dès l'admission.

Du point de vue des intervenants, la compréhension du concept de pertes et du processus de deuils s'avère essentielle. Car comme tous les humains, ils vivent des pertes dans leur vie personnelle qui peuvent avoir une influence dans leur vie au travail. Par exemple, un intervenant qui vient de vivre la perte d'un être cher pourra éprouver certaines difficultés lors du premier accompagnement en soins de fin de vie suivant le décès (Racine, 2011).

L'APPRENTISSAGE DES RÉACTIONS À LA PERTE

La réaction à la perte est unique du fait que chacun, par ses croyances et ses attitudes, a une expérience personnelle de la perte. Elle est universelle au sens où toute perte vécue par l'être humain le ramène à la perte d'un milieu sécurisant et facilitant. Dans une perspective globale, on pourrait dire que les expériences de la vie sont vécues comme une série de pertes et de séparations survenant dans le champ des relations humaines.

Si l'enfant apprend à se sentir en sécurité et s'il est soutenu en situation de perte, il gardera cette grande capacité d'adaptation à la perte dans sa vie d'adulte. C'est un des plus grands héritages humains que de posséder une vision adaptative de la vie en cas de perte. Selon Monbourquette et d'Aspremont (2011), la souffrance humaine est beaucoup moins présente lorsque la perte est reconnue et partagée.

DIFFÉRENTS TYPES DE PERTES

Plusieurs auteurs nous présentent les pertes sous différentes nomenclatures. La différenciation des types de perte aide à mieux les comprendre. Il y a trois types de pertes : primaires, secondaires et non reconnues.

❶ PERTE PRIMAIRE

Une perte primaire est la séparation qui se produit suite à l'éloignement d'un être ou d'un objet. Une perte primaire peut être physique ou symbolique.

Perte physique : Tangible, visible, concrète.

Exemples : Perte d'un être cher par la mort;
Perte de domicile par le feu.

Perte symbolique : De nature psychologique, plus abstraite, plus invisible, en relation avec les aspects psychosociaux.

Exemples : Perte de statut social, divorce;
Perte d'un ami suite à une querelle.

Les pertes physiques sont facilement reconnues et identifiées. Par contre, les pertes symboliques ne sont pas toujours identifiées comme des pertes, ce qui a comme conséquence de ne pas reconnaître le besoin de vivre un deuil ou d'être accompagné dans ce deuil.

Tout changement amène une perte, que le changement soit désiré ou malheureux. Si on ne reconnaît pas le besoin de prendre un temps d'adaptation (vivre un deuil), l'événement heureux suivant peut ne pas être apprécié, car il se crée, sans qu'on le réalise, un espace où la joie de vivre est absente.

2 PERTE SECONDAIRE

Une perte secondaire est une conséquence de la perte primaire. Elle est parfois plus importante que la perte primaire.

Exemple : Un fils dont le père décède doit abandonner son cours d'ingénieur, regagner la maison familiale et reprendre le magasin de son père pour aider sa mère. Conséquemment, sa conjointe le quitte. Il y a donc perte de sa liberté, perte de ses rêves, perte de son autonomie en plus d'un changement de rôle.

Les pertes secondaires peuvent être reliées à une situation émotionnelle agréable ou difficile, mais toutes deux engendrent une perte et un processus de deuil.

Exemples : Une bonne relation avec sa mère : perte de quelque chose d'agréable;
Une mère difficile de contact : perte de l'espoir d'une relation agréable un jour.

Il faut identifier ces pertes symboliques secondaires et les reconnaître pour pouvoir en faire le deuil.

3 PERTE NON-RECONNUE

Une perte non reconnue est une perte qui n'apparaît pas assez importante à l'entourage pour mériter un processus de deuil ou encore une perte qui ne peut être partagée avec l'entourage (Doka, 2008).

Suite à une perte significative (liens d'attachement significatifs), l'être humain traverse une période de réadaptation à la vie. On ne s'adapte pas à la perte sans un travail intense.

La pensée collective croit que l'adaptation à la perte est un processus rapide; pourtant le processus est parfois plus long. Si on ne s'adapte pas aussi rapidement que ce à quoi s'attend la population générale, on peut être mal coté, considéré comme fragile. Pour accéder à la cicatrisation psychologique suivant une perte, il faut d'abord que la perte soit reconnue.

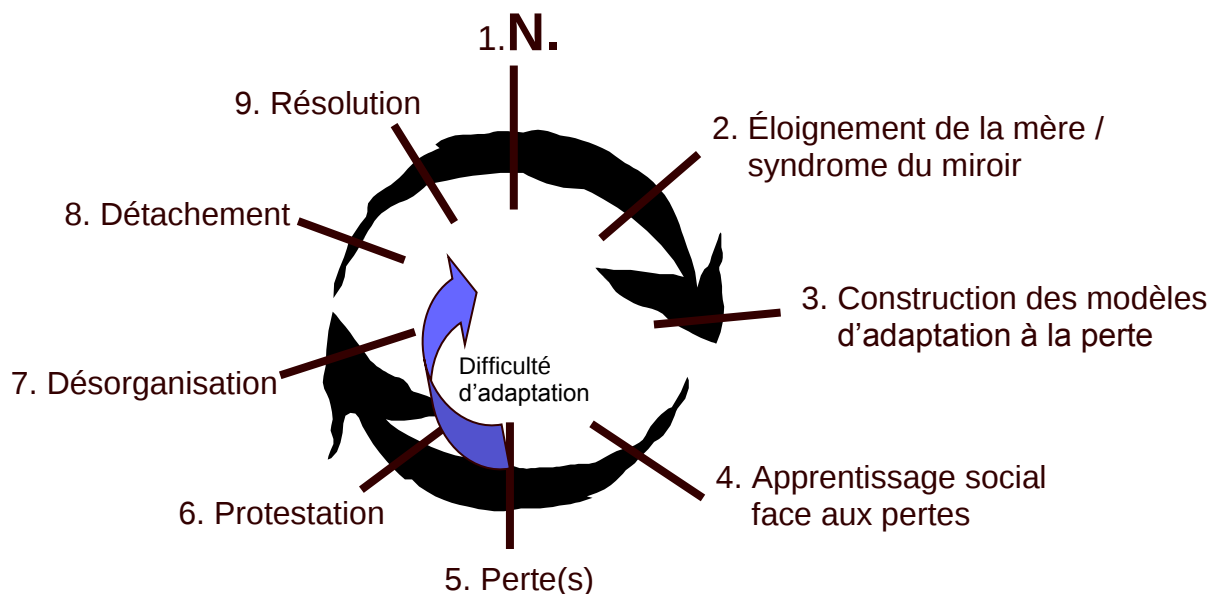
La perte est unique à celui qui la vit, mais commune à tout genre humain. Selon la réaction de l'entourage aux pertes que l'on vit étant enfant, on apprend à se voir comme capable ou difficilement capable de s'adapter aux changements.

EXEMPLES VARIÉS DE TYPES DE PERTES

- | | |
|--------------------------------|-------------------------------|
| ▶ Perte d'autonomie | ▶ Perte d'intimité |
| ▶ Perte de contrôle | ▶ Perte d'identité |
| ▶ Perte de mémoire | ▶ Perte d'estime de soi |
| ▶ Perte de pouvoir | ▶ Perte d'image corporelle |
| ▶ Perte de joie | ▶ Perte de rôle |
| ▶ Perte d'espoir de guérison | ▶ Perte d'utilité |
| ▶ Perte d'expression | ▶ Perte de rêve |
| ▶ Perte de confiance | ▶ Perte de référence |
| ▶ Perte de sécurité | ▶ Perte de compréhension |
| ▶ Perte de plans futurs | ▶ Perte de gestion financière |
| ▶ Perte de son domicile | ▶ Perte de santé |
| ▶ Perte de routine personnelle | ▶ Perte de goût alimentaire |

ASSEMBLAGE VISUEL DES THÉORIES SUR LE DEUIL EN RÉACTION AUX PERTES

L'assemblage visuel des théories sur le deuil en réaction aux pertes, élaboré par Plante (2000), est le fruit de la convergence de nombreux résultats de recherches ayant étudiés la perte et le deuil. Cette théorie est toujours d'actualité et est d'ailleurs présentée par son auteur en formation à l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec (OIIQ) encore cette année, en 2015.

**① N = NAISSANCE :**

La naissance représente la première perte commune à tous : la perte du confort et de la facilité dans l'utérus de notre mère.

2 ÉLOIGNEMENT DE LA MÈRE / SYNDROME DU MIROIR :

L'enfant ne reconnaît pas qu'il n'est plus dans sa mère, car cette notion de séparation serait trop difficile à encaisser. La notion de perte du lien avec la mère et l'utérus est donc effacée pour le nouveau-né; le nouveau-né regarde le miroir et ne voit rien de précis, tout est diffus.

Ce n'est que vers l'âge de 6 mois qu'il réalise vraiment qu'il est différencié de sa mère, au même moment où celle-ci a le besoin de lui rendre plus d'autonomie. Si la sécurité affective de base a été bien soudée dans les six premiers mois de vie de l'enfant, et chez qui on a enseigné que l'éloignement vaut cher car il amène l'autonomie et le plaisir de la liberté, l'enfant aura une grande résilience et une grande confiance en lui pour plus tard et risque de mieux vivre les pertes.

3 CONSTRUCTION DES MODÈLES D'ADAPTATION À LA PERTE :

Selon la façon dont l'enfant vit l'éloignement de sa mère, une construction des modèles d'adaptation à la perte débute et se consolide selon les exemples de réactions aux pertes véhiculés dans le milieu familial dans lequel il grandit.

4 APPRENTISSAGE SOCIAL FACE AUX PERTES :

Lorsque l'enfant sort de son milieu familial pour aller à la garderie ou à l'école, il observe, vit et partage des réactions face à différentes pertes avec d'autres personnes que celles formant son unité familiale. Ces autres personnes ont des modèles d'adaptation à la perte différents des siens et l'enfant peut, selon son interprétation des autres réactions observées, intégrer ou non ces nouveaux modèles d'adaptation. (Masson, 2012)

5 PERTE(S) :

Tout changement dramatique dans la délicate balance des liens.

6 PROTESTATION :

Choc, déni, engourdissement / État d'être stoïque. « Ce n'est pas vrai. »

7 DÉSORGANISATION :

Tristesse, désarroi, anxiété, colère / État très émotionnel où l'endeuillé découvre l'ampleur de la perte dans sa vie. « Une partie de moi est morte. »

8 DÉTACHEMENT :

La perte est reconnue comme permanente et l'endeuillé commence à explorer la possibilité de créer d'autres liens d'attachement.

« Maman ne sera plus jamais là. »

Possibilité de se sentir coupable de recommencer à vivre.

9 RÉOLUTION :

Déclin des sensations émotionnelles aiguës / Commencement d'un intérêt pour la vie personnelle et sociale plus normale.

Attachement avec d'autres objets d'amour après avoir reconnu l'héritage laissé par l'objet d'amour perdu.

RÉPONSES PHYSIQUES, PSYCHOLOGIQUES, COGNITIVES ET SOCIALES FACE À UNE PERTE (DOKA, 2008)

1 RÉPONSES PHYSIQUES

- changement d'appétit avec changement de poids
- fatigue, léthargie
- perte de force physique
- sensation d'épuisement
- agitation psychomotrice
- tension musculaire
- céphalée, nausée
- nervosité accrue, palpitations, tachycardie
- perte de cheveux
- langage plaintif

2 RÉPONSES PSYCHOLOGIQUES

Phénomène émotionnel

- angoisse, anxiété, insécurité
- peine, chagrin, frustration
- irritabilité, impatience
- fragilité émotionnelle
- soulagement

Phénomènes de perception :

- sensation de vide, manque
- sentiment d'irréalité
- rêve, hallucination
- impression que le monde va arrêter de tourner

Phénomènes de connaissance :

- déni
- désorganisation
- manque de concentration
- perte de mémoire
- difficulté aux prises de décision

Phénomènes de défense :

- choc
- engourdissement
- absence d'émotions
- comportements régressifs
- identification avec le défunt

3 RÉPONSES COGNITIVES

- recherche du défunt
- hyperactivité, agitation
- comportement maniaque
- retrait social, mais peur d'être seul
- activités désordonnées
- comportement à risque (ex. vitesse au volant, oublier les feux rouges)
- acting-out
- hypo/hypersexualité
- changement de style de vie

4 RÉPONSES SOCIALES

- manque d'intérêt aux autres et aux activités courantes
- baisse d'intérêt, d'initiative et d'énergie pour les liens avec d'autres
- langage critique
- manifestation de colère vis-à-vis les personnes heureuses
- perte d'interaction avec les autres
- sentiment d'être «l'étranger»
- dépendance aux autres pour les choses courantes

➤ RISQUE DE DEUIL COMPLIQUÉ

En CH, le risque de deuil compliqué touchera davantage les proches que les résidents et plus souvent, chez les conjoints qui vivent difficilement le placement. Cependant, les personnes admises en raison de leur perte d'autonomie physique soudaine, par exemple suite à un accident, pourraient également présenter des réactions qui témoignent de difficultés à faire face aux pertes. Ainsi, la connaissance des réactions et des facteurs de risque facilitent l'identification des enjeux et permet d'offrir un accompagnement approprié. Toutefois, le suivi et l'accompagnement des proches d'un résident décédé relèvent des services psychosociaux offerts dans la communauté.

Les réactions de deuil sont considérées normales jusqu'à deux ans après la perte.

Un deuil compliqué réfère à des réactions de deuil :

- d'une durée anormale : > 2 ans
- d'une intensité jugée anormale

Les réactions d'un deuil compliqué peuvent être :

- une douloureuse nostalgie du défunt
- une fluctuation importante entre :
 - ▶ la tristesse
 - ▶ les rêveries agréables
 - ▶ la persistance d'émotions positives en rapport avec le souvenir du défunt

Les facteurs de risque d'un deuil compliqué sont :

- un évènement soudain
- un décès soudain, inattendu ou violent
- un décès touchant un membre plus jeune que l'endeuillé
- une grande proximité avec le défunt
- une relation affective de longue date
- la répétition cumulative de plusieurs deuils
- les antécédents de troubles psychiatriques / traumatismes psychologiques (Sauteraud, 2011)

Parce que les personnes à risque de deuil compliqué sont moins portées à se diriger vers des ressources professionnelles pour recevoir de l'aide, elles sont encore plus à risque de développer un deuil compliqué (Rose et al., 2011) et notre dépistage devient d'autant plus important.

Soulignons que les intervenants ne sont pas à l'abri des deuils, vécus dans un contexte personnel ou professionnel, et que leurs accompagnements peuvent en être affectés (Doka, 2008).

Il peut être utile d'utiliser un outil de dépistage d'un deuil compliqué chez le résident ou les proches ayant récemment vécu la perte d'un être cher. D'ailleurs, un outil pour dépister le risque de deuil compliqué (*the Inventory of Complicated Grief*) a été élaboré par Prigerson et al. (1995) et est prôné par l'*American psychological association* (2015).

L'outil est présenté ici-bas. Une personne ayant un score de 25 ou plus est considérée comme à haut risque de deuil compliqué. Une référence à un professionnel habilité (travailleur social ou psychologue) et un suivi étroit sont alors conseillé (American psychological association, 2015).

The Inventory of Complicated Grief (ICG)

		0: never	1: rarely	2: some times	3: often	4: always
1	I think about this person so much that it's hard for me to do the things I normally do					
2	memories of the person who died upset me					
3	I cannot accept the death of the person who died					
4	I feel myself longing for the person who died					
5	I feel drawn to places and things associated with the person who died					
6	I can't help feeling angry about his/her death					
7	I feel disbelief over what happened					
8	I feel stunned or dazed over what happened					
9	ever since s/he died it is hard for me to trust people					
10	ever since s/he died I feel like I have lost the ability to care about other people or I feel distant from people I care about					
11	I have pain in the same area of my body or I have some of the same symptoms as the person who died					
12	I go out of my way to avoid reminders of the person who died					
13	I feel that life is empty without the person who died					
14	I hear the voice of the person who died speak to me					
15	I see the person who died stand before me					
16	I feel that it is unfair that I should live when this person died					
17	I feel bitter over this person's death					
18	I feel envious of others who have not lost someone close					
19	I feel lonely a great deal of the time ever since s/he died					
	scoring:					

Total score =

Si la personne refuse toute référence, ce qui peut être le cas lors de situation de deuil compliqué, il est important de statuer sur des pistes d'interventions en réunion interdisciplinaire et de les inscrire au PTI.

► SOINS INTERCULTURELS

Les centres d'hébergement accueillent des personnes de d'autres nationalités qui ont une culture qui leur est propre. Ils parlent parfois une autre langue que le français ou l'anglais et pratiquent une religion autre que la religion catholique. Or, la culture influence de façon directe ou indirecte les perceptions que chaque être humain a de la santé et de la maladie (Coutu-Wakulczyk, 2003). Ainsi, chaque intervenant doit tenir compte de la culture du résident pour mieux le comprendre et ainsi lui prodiguer des soins qui lui sont adaptés.

Ce modèle a pour but de valider les perceptions du résident et de ses proches selon diverses sphères de vie communes à toutes les cultures. Ce faisant, la stigmatisation d'une culture est évitée et chaque résident et ses proches peuvent être entendus et considérés selon leurs propres valeurs, croyances et philosophies qui leur sont propres.

Dans le modèle transculturel de Purnell (2002), la compétence culturelle signifie :

- Devenir conscient de sa propre existence, de ses sensations, de ses pensées et de son environnement sans laisser transparaître l'influence indue de sources extérieures;
- Démontrer une connaissance et une compréhension de la culture du résident;
- Accepter et respecter les différences culturelles;
- Adapter les soins de façon congruente avec la culture du résident.

La compétence culturelle est un processus conscient et non nécessairement linéaire (Coutu-Wakulczyk, 2003).

La conscience que demande la compétence culturelle commence par la compréhension de sa propre culture et des valeurs personnelles qui y sont rattachées. Comprendre notre propre culture permet d'avoir l'habileté de se détacher des valeurs qui y sont rattachées afin qu'elles n'interfèrent pas, ou le moins possible, avec celles du résident et de ses proches.

Le modèle transculturel de Purnell est schématisé comme une roue constituée de quatre cercles concentriques. Il est présenté à la page 74.

Le premier cercle extérieur représente la société globale, incluant les problématiques politiques, économiques et les différentes avancées technologiques.

Le second cercle représente la communauté, partageant un intérêt commun, une même opinion politique ou religieuse, des passions similaires ou encore un style vestimentaire semblable.

Le troisième cercle constitue celui de la famille, des proches. Avec ou sans lien de sang, deux personnes ou plus qui sont émotionnellement impliqués l'un envers l'autre représentent les proches. Ainsi, les proches peuvent être bien différents du résident au niveau culturel, ce qui peut contribuer à une révision des croyances ou du mode de vie de ce dernier.

Finalement, le quatrième cercle est celui de la personne elle-même. Ce dernier cercle est divisé en 12 domaines, soit :

1 VUE GÉNÉRALE

- ▶ Résidence et quartier d'immigration
- ▶ Raison de migration
- ▶ Statut éducationnel et d'emploi

2 COMMUNICATION

- ▶ Langage dominant et dialectes
- ▶ Styles de communication
- ▶ Relations temporelles avec le passé, le présent et le futur

3 RÔLES ET ORGANISATION DE LA FAMILLE

- ▶ Patterns familiaux
- ▶ Comportements tabous pour les enfants et les adolescents
- ▶ Buts et priorités de la famille
- ▶ Styles alternatifs de vie

4 QUESTIONS RELATIVES À LA MAIN D'ŒUVRE

- ▶ Culture et milieu de travail
- ▶ Questions relatives à l'autonomie

5 ÉCOLOGIE BIO-CULTURELLE

- ▶ Coloration de la peau et autres variations biologiques
- ▶ Conditions de maladie et de santé
- ▶ Variation du métabolisme des médicaments

6 COMPORTEMENTS À RISQUE ÉLEVÉS POUR LA SANTÉ

- ▶ Pratiques de soins de santé

7 NUTRITION

- ▶ Signification de la nourriture
- ▶ Aliments habituels et rituels
- ▶ Pratique alimentaire de promotion de la santé
- ▶ Déficiences nutritionnelles et restrictions alimentaires

8 PRATIQUES DURANT LA GROSSESSE ET LA GESTATION

- ▶ Pratiques de fertilité et opinion quant à la grossesse
- ▶ Tabous entourant la famille durant la maternité

9 RITUELS MORTUAIRES

- Rituels et attentes
- Réponses à la mort et au chagrin

10 SPIRITUALITÉ

- Religion dominante et prière
- Sens de la vie et sources de forces
- Croyances spirituelles et pratiques de santé

11 PRATIQUES DE SOINS

- Croyances et comportements à l'égard de la santé
- Responsabilité à l'égard des soins de santé
- Pratiques traditionnelles et folkloriques
- Obstacles aux soins de santé
- Réponses culturelles à la santé et à la maladie
- Transfusion sanguine et don d'organes

12 PRATIQUES DES INTERVENANTS DE LA SANTÉ

- Soins traditionnels vs biomédicaux
- Statut des intervenants de la santé

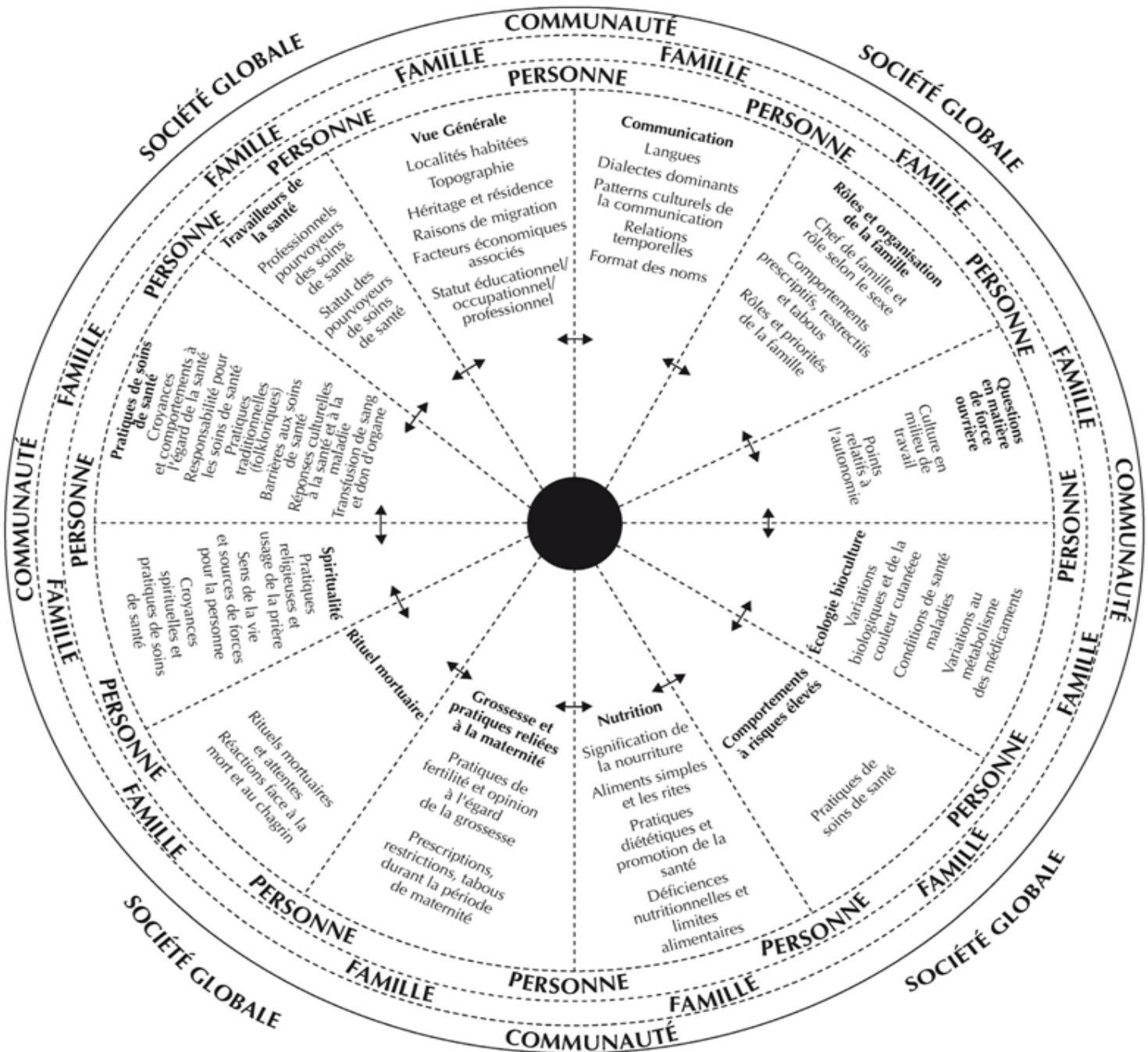
Donc, suite à la collecte et à l'analyse des données culturelles recueillies à l'aide de ce modèle, l'intervenant doit adapter ses soins afin qu'ils respectent les besoins et volontés du résident inscrit dans une trajectoire de soins palliatifs ou de fin de vie en vue d'améliorer la qualité de son expérience de santé et de son existence personnelle.

Soigner des patients d'une culture différente demande le développement spécifique de compétences en lien avec la communication, l'évaluation et l'intervention familiale (voir **Intervention familiale**, p.75) et demande une sensibilité à la différence.

Voici des exemples de questions pouvant être posées pour explorer le contexte culturel en lien avec la fin de vie d'un résident :

- Y a-t-il des croyances culturelles ou religieuses que nous devrions connaître pour mieux vous accompagner?
- Que représente la maladie pour vous?
- Comment se passe habituellement le deuil, dans votre culture?
- Quelle place occupe les enfants dans la famille?

MODÈLE TRANSCULTUREL DE PURNELL : COMPÉTENCE CULTURELLE



Sources :

Purnell, L. D. (2013). *Transcultural health care : A culturally competent approach*, 4th Ed., Davis Plus, Chapter 2.

Coutu-Wakulczyk, G. (2003). Pour des soins culturels compétents : le modèle transculturel de Purnell, *Recherche en soins infirmiers*, (72), p.36.

■ **OUTILS D'INTERVENTION**

► **INTERVENTION FAMILIALE**

Le processus de fin de vie marque une période de transition qui peut être éprouvante pour le résident et ses proches. Les familles jouent souvent un rôle central dans la nature et la qualité des soins de fin de vie prodigués, puisque les professionnels de la santé reconnaissent de plus en plus l'importance de l'unité familiale plutôt que l'individu seulement (Association canadienne de soins palliatifs, 2013). La dynamique et la structure familiale font donc partie intégrale des soins palliatifs et des soins de fin de vie.

L'incertitude et l'instabilité dans l'état de santé du résident peuvent augmenter le niveau de stress auquel la famille doit faire face (Duhamel, 2015). En s'outillant d'un cadre de référence, l'équipe de soins aura plus de facilité à compléter une collecte de données afin d'identifier les besoins, les comportements, les ressources et le fonctionnement des proches (Mehta, Cohen, & Chan, 2009). Cette pratique permettra d'adapter un plan d'interventions qui s'avérera utile dans le processus de fin de vie de leur proche. Ainsi, l'évaluation et l'intervention familiales sont les deux actions clés.

Le présent document suggère au lecteur l'utilisation du modèle de Calgary, plus spécifiquement les cadres de référence relatifs à l'évaluation de la famille et à l'intervention auprès de la famille. Un résumé de ces outils peut être consulté à l'annexe XIII.

Le modèle de Calgary relatif à l'évaluation familiale (MCEF) offre à l'infirmière un outil afin de rassembler tous les renseignements pertinents, surtout lorsqu'elle est confrontée à des situations familiales qui sont complexes (Wright et Leahey, 2014). L'évaluation permet à l'équipe de soins d'obtenir un portrait de la situation familiale et de son contexte. Cet outil peut être utilisé afin de guider l'évaluation de la dynamique familiale en situation de fin de vie (Wright et Leahey, 2014).

Le modèle de Calgary relatif à l'intervention familiale (MCIF) permet, à la suite de l'évaluation de la famille, de conclure sur les interventions nécessaires qui sont susceptibles d'engendrer le changement visé. Le MCIF est un cadre de référence organisationnel basé sur les résultats du MCEF. Pour intervenir adéquatement, l'évaluation préalable doit être structurée et complète.

Le MCEF et le MCIF sont détaillés dans les pages qui suivent.

L'unité familiale se définit comme étant toute personne « ayant des liens de nature cognitive, affective ou pratique (soins) avec la personne malade » (ACSP, 2013, p.4). Au sens de cette définition du terme, les membres d'une famille n'ont pas nécessairement des liens de parentés propres, mais font plutôt partie d'un système ayant des liens d'engagement ou d'attachement.

Les membres de l'unité familiale auront des besoins, des obligations, des ressources et des histoires différentes nécessitant une évaluation attentive et des interventions adaptées de la part de l'équipe de soins (Wright et Leahey, 2014).

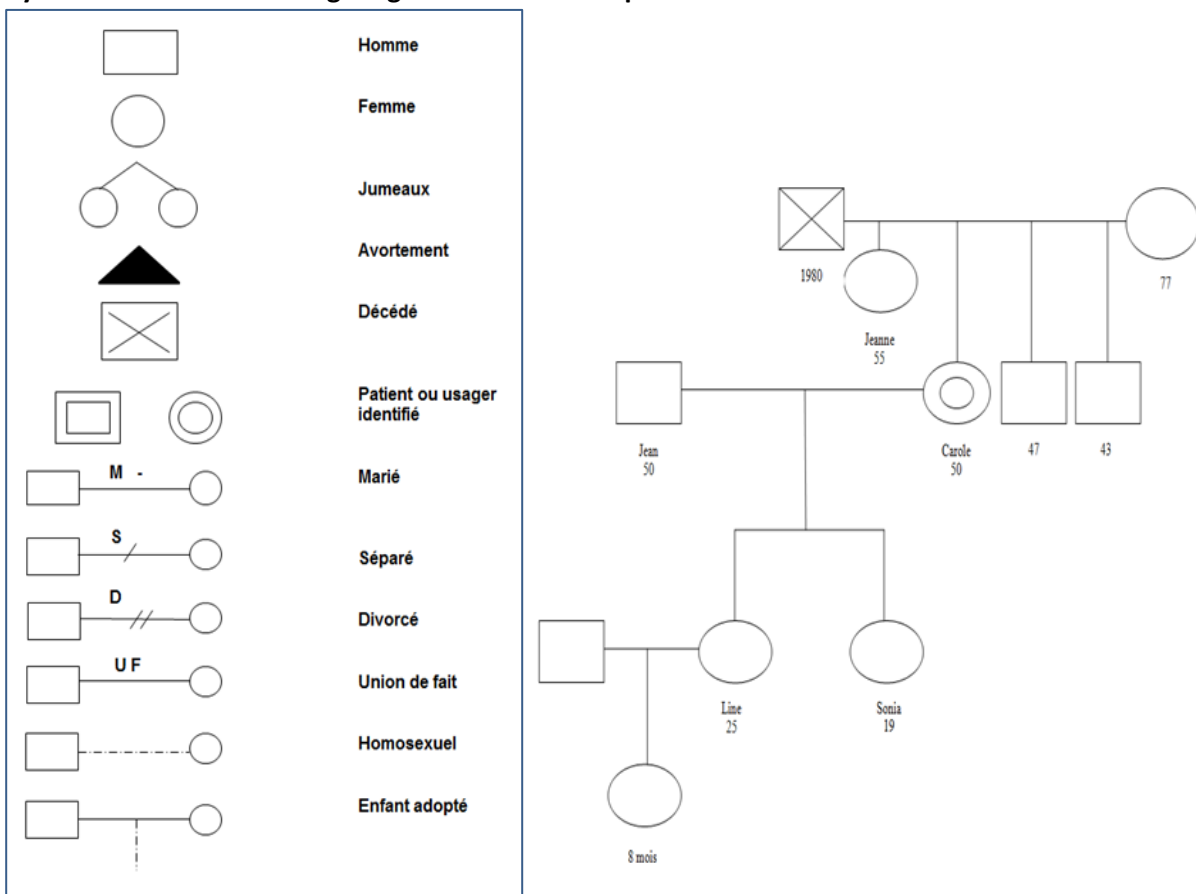
MCEF

ÉVALUATION DE LA STRUCTURE

Afin de bien évaluer la structure familiale, Wright et Leahey (2014) suggèrent l'élaboration d'un génogramme et d'une écocarte. Ces outils importants peuvent donner à l'équipe de soins un aperçu de la structure interne, de la structure externe ainsi que du contexte qui influence la famille. Ces informations peuvent s'avérer très utiles dans l'élaboration d'hypothèses face aux comportements ainsi que dans la planification d'interventions liées à leur dynamique dans un processus de fin de vie (Wright et Leahey, 2014).

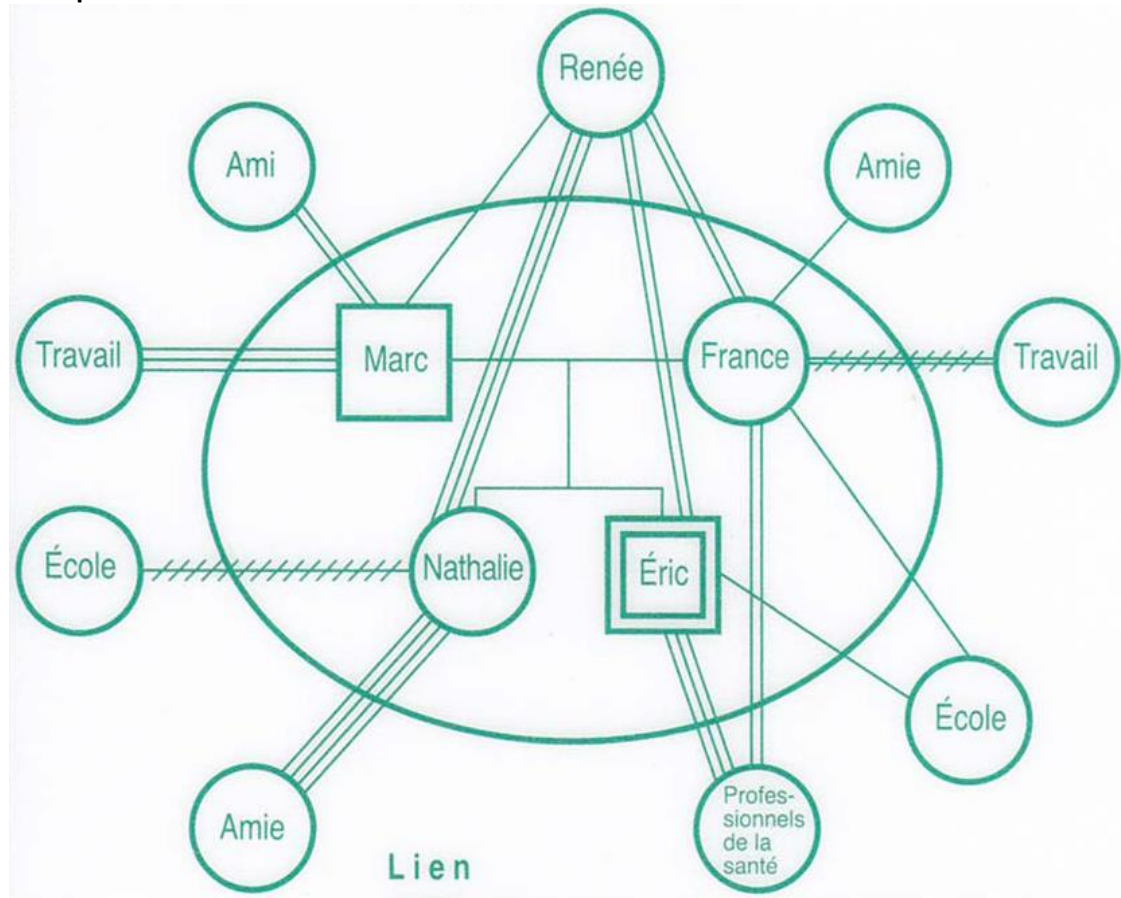
Le génogramme fournit des renseignements sur la structure interne de la famille. En joignant au dossier du résident le génogramme complété, celui-ci peut servir en tant que rappel à l'équipe de soins de l'importance que joue chaque membre de la famille (Duhamel, 2015). Généralement, on y inclut au moins trois générations présentées dans un diagramme semblable à celui d'un arbre généalogique. Les membres de la famille sont reliés avec une ligne horizontale qui représente un mariage. On relie par la suite à la ligne horizontale une ligne verticale pour indiquer tous les enfants. Ceux-ci sont représentés par ordre de naissance en commençant à gauche (Wright et Leahey, 2014). En voici un exemple, avec la signification des symboles :

Symboles utilisés dans les génogramme avec exemple



L'écocarte, quant à elle, est un outil qui fournit des renseignements sur les suprasystèmes qui sont reliés à l'unité familiale (Duhamel, 2015). Ces liens peuvent permettre à l'équipe de soins de poser des hypothèses concernant la famille et son environnement (ex. source de soutien, agents stressants, ressources, etc.). Dans l'écocarte, on utilise la portion du génogramme qui représente la famille directe, c'est-à-dire les membres vivant sous un même toit. On y rattache des cercles avec des lignes qui illustrent les liens et les relations avec l'extérieur. Par exemple, les lignes continues servent à illustrer des liens solides. Les lignes pointillées illustrent des relations tendues et les lignes hachurées, à leur tour, illustrent des relations difficiles (Wright et Leahey, 2014).

Exemple d'écocarte



ÉVALUATION DE LA STRUCTURE :

- ◆ La composition
- ◆ L'ordre de naissances des enfants
- ◆ Les sous-systèmes (délimités par l'âge, le sexe ou les intérêts)
- ◆ Les frontières (l'imperméabilité des liens entre les sous-systèmes)
- ◆ Les supra-systèmes (la famille élargie, les ressources, le réseau de santé, le système scolaire, le milieu de travail)
- ◆ La structure contextuelle (l'ethnie, la classe sociale, la religion et l'environnement)

(Duhamel, 2015; Wright et Leahey, 2014)

ÉVALUATION DU DÉVELOPPEMENT

Dans leur modèle, Wright et Leahey (2014) soulignent l'importance de l'évaluation du cycle de vie familiale en utilisant les sept stades « du cycle de vie de la famille nord-américaine de la classe moyenne » (p. 112) :

- ❶ Le jeune adulte célibataire
- ❷ L'union des familles par le mariage ou en union libre
- ❸ La famille avec jeunes enfants
- ❹ La famille avec adolescents
- ❺ La famille dont les enfants quittent le foyer
- ❻ La famille dont les conjoints sont à la retraite
- ❼ La famille dont les parents approchent la mort

Il est important de noter que chaque famille suivra son cheminement unique, celui-ci étant fortement influencé par la structure externe et contextuelle. Il est donc important de ne pas standardiser le cycle de chaque famille (Wright et Leahey, 2014). Le MCEF offre au lecteur un cheminement habituel que peut prendre une famille. L'évaluation de ce cycle de vie constitue une étape primordiale puisque les renseignements recueillis peuvent ensuite servir à comprendre certains comportements et à planifier des interventions pertinentes avec le stade du cycle de vie dans lequel se situe la famille (Wright et Leahey, 2014).

Aux fins de ce programme, l'équipe de soins devrait porter plus d'attention au septième stade du cycle : la famille dont les parents approchent la mort. À ce stade le processus de transition est « l'acceptation de la réalité du déclin et de la mort et la fin du cycle » (Wright et Leahey, 2014, p.48). La famille doit s'adapter à la perte d'un être proche qui peut causer de l'instabilité dans l'unité familiale. Le diagnostic d'une maladie terminale chez un individu peut induire des sentiments liés à la perte chez les proches. Les membres de la famille prennent conscience du concept de la mort et de sa nature inéluctable, ce qui peut entraîner des réflexions au sujet du cheminement de leurs propres vies. De plus, les membres de la famille peuvent se sentir seul et isolé face à l'inconnu de cette mort à venir (Duhamel, 2015). Cette instabilité cause un réajustement des relations et des liens entre les membres de la famille (Wright et Leahey, 2014).

CYCLE DE VIE DE LA FAMILLE NORD-AMÉRICAIN (STADE 7) :**Famille dont les parents approchent la mort**

- Adaptation à la perte du conjoint, des frères, des sœurs et des amis.
- Préparation au décès et au legs.
- Adaptation aux rôles inversés des aînés et de leurs enfants.
- Réajustement des relations avec la communauté et la société afin d'y intégrer la fin d'un cycle de vie.

(Duhamel, 2015; Wright et Leahey, 2014)

ÉVALUATION DU FONCTIONNEMENT DE LA FAMILLE

Cette évaluation prend compte des comportements et des besoins passés, présents et futurs de chacun des membres du système familial (Duhamel, 2015). Dans un contexte de fin de vie, l'intervenant se doit d'utiliser les expériences passées pour favoriser la mise en lumière et l'utilisation des ressources des membres de la famille. Si un deuil antérieur non-résolu est présent, il peut court-circuiter l'implication d'un ou de plusieurs membres de la famille dans l'expérience présente de fin de vie.

Le fonctionnement familial comprend à la fois le fonctionnement instrumental et le fonctionnement expressif (Wright et Leahey, 2014).

La dimension instrumentale comprend les activités physiques de la vie courante (ex. l'alimentation, les tâches domestiques, le transport, les soins et la routine quotidienne). En processus de fin de vie, la famille doit s'adapter à toutes les émotions reliées à la perte d'un membre de leur famille. L'évaluation de la routine familiale peut laisser entrevoir à l'équipe de soins les mécanismes d'ajustement et les ressources qui sont disponibles à la famille, et aussi permettre d'identifier les besoins prioritaires durant le processus d'adaptation (Wright et Leahey, 2014). Dans un contexte de centre d'hébergement et de soins de longue durée, l'équipe de soins représente une ressource indispensable pour l'unité familiale.

Le fonctionnement expressif constitue une évaluation des patterns d'interaction entre les membres de la famille. L'équipe de soins doit privilégier l'identification des forces de l'unité familiale tout en identifiant ses difficultés. Ce processus aurait avantage à être fait en collaboration constante avec la famille, et servirait à promouvoir la communication entre les membres de la famille dans un contexte d'adaptation (Wright et Leahey, 2014).

Pour ce qui a trait à la communication circulaire, elle représente une de communication entre deux personnes ou deux instances. Par exemple, si le conjoint d'une résidente, monsieur Talbot, pense que la médication prescrite à sa conjointe va précipiter son décès, il pourra ressentir des sentiments de crainte et de méfiance. Monsieur Talbot pourrait alors être très contrôlant par rapport aux soins et aux médicaments donnés à sa conjointe. Face aux comportements de monsieur Talbot, l'équipe de soins pourrait penser que monsieur Talbot n'a pas confiance en elle et en ressentir des sentiments de frustration et d'incompétence (voir **Exemple de communication circulaire** à la page 80). Les comportements thérapeutiques de l'équipe soignante en seraient alors sûrement affectés.

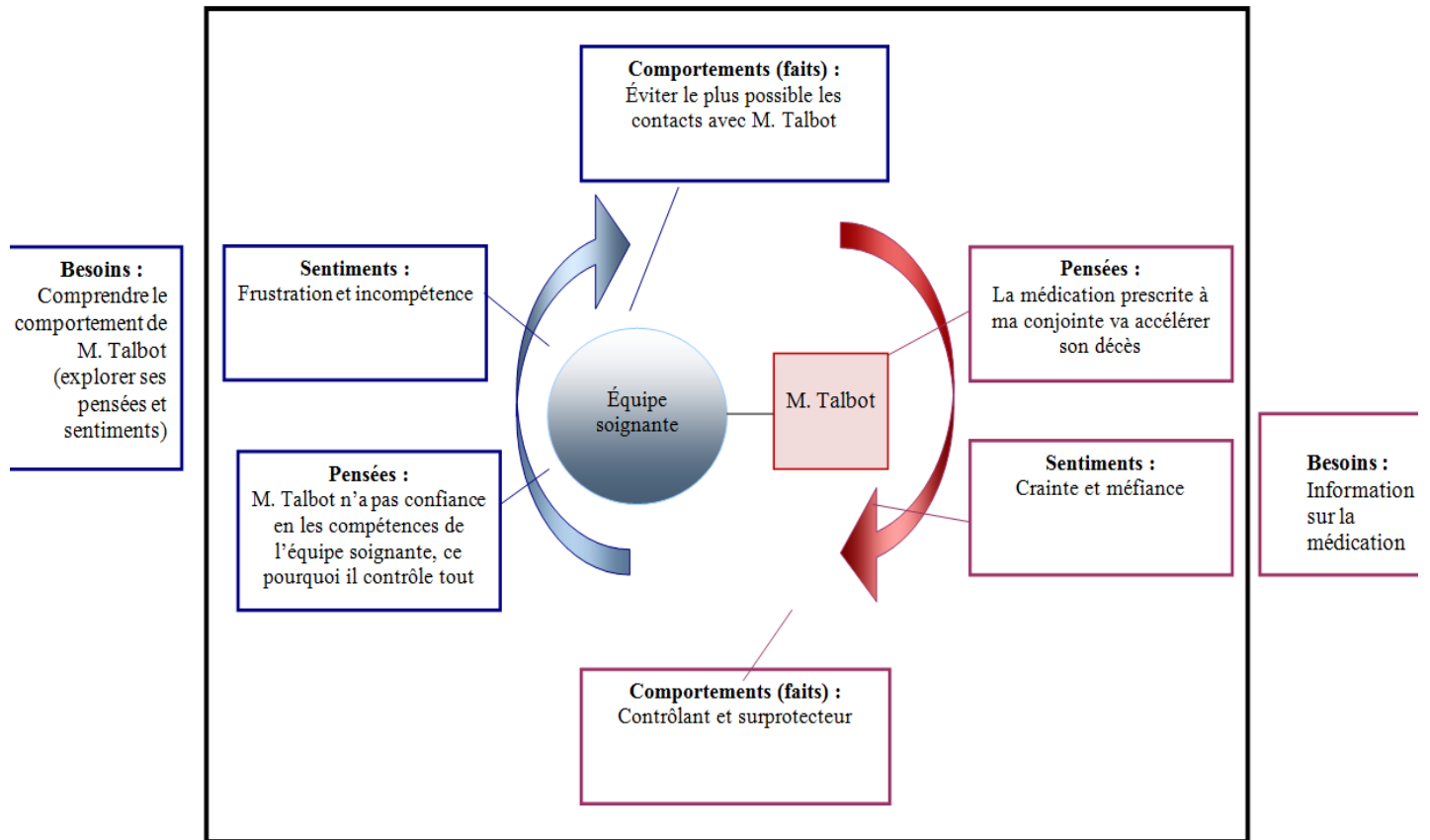
Il y a matière à analyse du *pattern* de communication circulaire. Le regard plus neutre et critique de l'équipe soignante permettra d'ajuster les comportements professionnels afin de répondre aux besoins de monsieur Talbot.

LE FONCTIONNEMENT EXPRESSIF :

- Les croyances reliées aux problématiques de santé
- Les rôles
- Les patterns de communication
- Les relations entre les membres de la famille et avec l'équipe de soins
- L'habileté qu'a la famille à résoudre des problèmes

(Duhamel, 2015; Wright et Leahey, 2014)

Exemple de communication circulaire

**MCIF****LES INTERVENTIONS SYSTÉMIQUES**

L'équipe de soins choisit des interventions psychosociales à dispenser au résident et ses proches que l'on appelle conversation thérapeutique. Ces conversations thérapeutiques ont pour but de « promouvoir, améliorer et maintenir le fonctionnement de la famille dans les domaines cognitif, affectif et comportemental » (Wright et Leahey, 2014, p.181).

Les interventions reliées au domaine affectif cherchent à identifier et diminuer les émotions qui peuvent entraver la résolution de problème pour les membres de la famille. Les interventions reliées au domaine comportemental examinent plus profondément les comportements que les membres de la famille manifestent envers les autres.

Tandis que les interventions reliées au domaine cognitif servent à faire la collection, auprès des proches, de nouvelles connaissances, de nouvelles informations, d'idées ou bien d'opinions concernant les problèmes liés à la fin de vie de leur proche.

Un tableau résumé des interventions (questions) systémiques est présenté à l'annexe XIV.

Il est évident qu'un changement dans l'une de ces sphères peut entraîner un autre dans les deux autres domaines (Wright et Leahey, 2014). Le MCEF est donc un outil pour aider les infirmières et la famille à travailler ensemble afin d'identifier le domaine du fonctionnement nécessitant un changement, pour ensuite utiliser le MCIF et dresser une liste des interventions les plus pertinentes pour les besoins identifiés (voir section sur le **PTI** à la page 83).

Tel que proposé par Duhamel (2015), les interventions reconnues suite à des recherches et des témoignages sont les quatre « E ». Ces interventions cherchent à soulager la souffrance que ressentent les familles face aux défis et aux difficultés qu'occasionne un problème de santé chez un proche, tout en gardant à l'avant plan les trois domaines.

Reconnaître l'**Existence** de la famille :

- ✦ Établir une relation de confiance lors d'une rencontre d'une durée préétablie.
- ✦ Offrir de l'information et des renseignements sur le contexte environnemental.
- ✦ Démontrer une attitude humaniste.

Reconnaître l'**Expérience** de la famille :

- ✦ Écouter de manière active, demeurer disponible et démontrer de l'empathie.
- ✦ Demeurer objectif sans porter de jugement.
- ✦ Encourager les membres de la famille à verbaliser leurs expériences et leurs émotions (peut-être fait sous forme de lettre).
- ✦ Reconnaître la validité dans la réalité d'autrui.
- ✦ Accompagner la famille dans le processus décisionnel en fournissant les renseignements nécessaires.
- ✦ Offrir de l'enseignement.
- ✦ Poser des questions qui suscitent une réflexion.
- ✦ Recadrer et redéfinir une situation ou un comportement problématique.
- ✦ Utiliser des métaphores pour susciter des réflexions ou bien changer la perception d'un individu face à un problème.

Reconnaître l'**Expertise** de la famille :

- ✦ Apprécier la juste valeur de l'information que détient la famille.
- ✦ Reconnaître les forces et les habiletés d'un individu ou d'une famille.
- ✦ Encourager la présence de la famille auprès de leur proche et mobiliser toutes autres ressources qui peuvent leur venir en aide.

Reconnaître le besoin d'**Espoir** :

- ✦ Offrir de l'espoir à la famille en identifiant les forces et les ressources dont elle a fait preuve, et qui pourront l'aider lors des moments plus difficiles.
- ✦ Offrir un accès à d'autres ressources, surtout suite à la mort du résident.

Une évaluation complète de la dynamique familiale doit faire partie intégrante de la pratique en soins palliatifs et de fin de vie. Elle permet à l'équipe de soins de mieux connaître le résident et son histoire personnelle ainsi que ses proches et de personnaliser les interventions. Puisqu'il s'agit du réseau de soutien primaire, nous devons nous soucier de l'état psychologique des proches face aux événements et leur apporter le soutien nécessaire tout au long du processus de fin de vie (Wright & Leahey, 2014). Quelques soient les besoins ou les comportements des proches, la reconnaissance de leur fonctionnement/dynamique ainsi que l'éloge de leurs forces et de leurs compétences sont des interventions à privilégier (Gottlieb, 2014). La reconnaissance des forces et du fonctionnement / dynamique familiale entre le résident et ses proches est primordial.

La collecte de données est généralement l'endroit où sont colligées ces informations.

OUTILS DISPONIBLES EN ANNEXE :

- ▶ Résumé du MCEF et MCIF : Annexe XIII
- ▶ Tableau résumé des interventions (questions) systémiques : Annexe XIV.

■ OUTILS DE DOCUMENTATION

▶ PLAN INTERDISCIPLINAIRE INDIVIDUALISÉ (PII) :

Selon la Loi 120 (1994, chapitre S-4.2) du Gouvernement du Québec (2015) :

ARTICLE 10 :

« Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé et de bien-être. Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis conformément aux articles 102 et 103. Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans ».

ARTICLE 102 :

« Un établissement doit élaborer, pour les usagers d'une catégorie déterminée [...] un plan d'intervention afin d'identifier ses besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible pendant laquelle des services devront lui être fournis. Le plan d'intervention doit assurer la coordination de services dispensés à l'utilisateur par les divers intervenants concernés de l'établissement. »

Le PII contient les informations suivantes :

- Identités et coordonnées du résident;
- Nom des intervenants impliqués;
- Nom de l'intervenant pivot;
- Problèmes et besoins identifiés;
- Objectifs du résident pour chacun des besoins et problèmes identifiés;
- Moyens employés pour l'atteinte des objectifs;
- Interventions professionnelles privilégiées;
- Durée probable des soins et des services;
- Date probable de la révision du PII;
- Signature du résident ou de son représentant légal.

‣ **PLAN THÉRAPEUTIQUE INFIRMIER (PTI) :**

Compte tenu de l'importance du plan thérapeutique infirmier pour la sécurité et la qualité des soins infirmiers, le Bureau de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec a décidé d'en rendre la documentation obligatoire en date 1er avril 2009, par l'adoption de la norme suivante :

«L'infirmière consigne au dossier de chaque client, dans un outil de documentation distinct, le plan thérapeutique infirmier qu'elle détermine ainsi que les ajustements qu'elle y apporte selon l'évolution clinique du client et l'efficacité des soins et des traitements qu'il reçoit.»

Déterminé et ajusté par l'infirmière à partir de son évaluation clinique (physique et psychologique) et consigné au dossier du résident, le PTI dresse :

- le profil évolutif des problèmes et des besoins prioritaires du résident
- fait l'état des directives infirmières données en vue d'assurer le suivi clinique du résident et de ses proches, qui portent notamment sur :
 - la surveillance
 - les soins
 - les interventions physiques et psychosociales

Couvrant le continuum de soins et de services, le PTI peut englober un ou plusieurs épisodes de soins (OIIQ, 2006).

Quelques exemples de PTI avec problématique psychosociale sont présentés en Annexe XV.

8. LES SYMPTÔMES PRÉVALENTS EN SOINS PALLIATIFS

■ IMPLICATION MÉDICALE DANS LE SOULAGEMENT DES SYMPTÔMES

En fin de vie, il est important d'éviter les interventions invasives et futiles. La pertinence des médicaments habituels prescrits au résident doit être réévaluée selon la perspective du résident. Le retrait des médicaments qui ne sont plus pertinents pour le résident peut se faire de façon progressive selon chaque contexte spécifique. Les ordonnances doivent être claires et précises, ne laissant aucune place à interprétation : chaque symptôme doit être pris en compte. Le contexte particulier des centres d'hébergement, notamment le nombre inférieur d'infirmières de soir et de nuit, comparativement au service de jour, peut rendre la tâche d'évaluation des symptômes plus difficile. Ce contexte doit être intégré dans la façon dont les médicaments seront prescrits.

Il est important de prévoir un protocole de détresse (voir Annexe X) afin que le personnel soignant n'ait pas à joindre le médecin de garde pour cette situation qui est une urgence palliative.

Transférer le patient en milieu hospitalier est rarement bénéfique, les contraintes d'un milieu de soins aigus sont peu propices au décès d'une personne atteinte de troubles cognitifs ou neurologiques sévères (Misson, 2012). De plus, la continuité des soins est préférable : la même équipe, qui connaît le résident depuis son admission, saura mieux repérer les changements de comportement du résident et combler ses besoins spécifiques. Pour les proches, si le lien avec l'équipe est bon, le soutien offert s'inscrira dans une continuité appréciable en ces moments de stress.

La détection des symptômes est largement détaillée dans les chapitres suivants. Les médecins travaillant en centre d'hébergement et de soins de longue durée doivent développer leurs compétences en soins de fin de vie, de même que les autres membres de l'équipe de soins (Van der Steen, 2013). Les médecins doivent faire preuve de leadership dans ce domaine, notamment en nommant que l'approche d'un résident atteint de démence en phase avancée est **déjà** une approche palliative (Wolf-Klein, 2007). Promouvoir les soins de fin de vie et le respect de la dignité du résident sont deux enjeux majeurs dans lesquels les médecins doivent s'impliquer activement.

Le travail interdisciplinaire est fondamental, mais tel que déjà mentionné précédemment, le médecin doit venir évaluer le résident régulièrement quand celui-ci est en fin de vie.

■ **ÉVALUATION ET INTERVENTIONS RELIÉES AUX SYMPTÔMES PHYSIQUES D'UN RÉSIDENT EN SOINS PALLIATIFS**

Le vieillissement est un processus normal, modifiant les cellules, les organes et les systèmes du corps humain. Avec l'avancement en âge, le fardeau du vieillissement physiologique et les effets des maladies semblent s'accroître et contribuer à l'apparition de plusieurs symptômes, et ce, jusqu'à la fin de vie (Voyer, 2013).

Ce chapitre, sans être exhaustif, identifie les principaux symptômes observés durant la progression de la maladie terminale et dans la phase d'agonie, leurs causes, leurs outils d'évaluation et d'interventions associées. Nous recommandons l'utilisation de l'outil validé d'évaluation des symptômes PQRSTUI. Les outils d'évaluation et d'intervention suggérés sont à titre indicatif et ne se substituent pas au programme déjà en place dans chacun des établissements tels le programme de prévention des chutes et des plaies. Il revient à l'intervenant d'utiliser son jugement clinique afin d'évaluer la pertinence de son utilisation.

Il est primordial de considérer le respect de l'autonomie décisionnelle du résident et de ses proches, le pronostic ainsi que les préjudices versus les bénéfices escomptés sur la qualité de vie du résident lors de chaque prise de décision. Les interventions doivent contribuer au confort du résident en fin de vie et respecter ses capacités, ses décisions et son rythme. Durant cette dernière étape de vie, les soins doivent être centrés sur les petits plaisirs de la vie tels qu'exprimés par le résident. La collaboration interdisciplinaire contribuera au confort optimal du résident et l'accompagnement de ses proches.

De plus, afin de permettre aux intervenants d'agir rapidement et au moment opportun en vue d'un soulagement optimal des symptômes, il est recommandé d'utiliser des ordonnances préétablies telles que soulagement de symptômes en fin de vie, détresse, etc.

Les guides suivants vous soutiendront dans le soulagement pharmacologique des symptômes :

- ♦ Guide pratique des soins palliatifs : gestion de la douleur et autres symptômes
- ♦ Mini guide Palliscience
- ♦ The pallium palliative pocketbook
- ♦ www.palliscience.ca
- ♦ www.cancercare.on.ca/toolbox/symptools/

▮ LA DOULEUR

La douleur, ce symptôme très subjectif, se définit comme une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable résultant d'une lésion tissulaire réelle ou potentielle. « La douleur est ce qu'en dit la personne souffrante et elle se manifeste si la personne souffrante le dit » (Savoie, 2008).

La douleur est fréquente chez la personne âgée et doit être dépistée et évaluée rapidement. L'incidence de douleur augmente dans les milieux de soins où les personnes âgées sont atteintes de déficits cognitifs qui les empêchent d'exprimer verbalement leur souffrance. (Savoie et al., 2012). Il est établi que la présence d'une démence ne diminue ni le seuil, ni la réaction à la douleur (Aubin et al., 2007).

L'une des peurs liée à la fin de vie est de ne pas être soulagée adéquatement.

TOUS SYMPTÔMES

Voici la liste des principaux symptômes, leurs causes ainsi que les éléments à évaluer en vue de leur soulagement. Cette liste est présentée sous forme de tableaux qui permet un repérage facile. Les outils ont été placés en annexe. Voici la liste des tableaux :

- ▮ Symptômes de la douleur
- ▮ Symptômes gastro-intestinaux
- ▮ Symptômes respiratoires
- ▮ Symptômes cognitifs
- ▮ Changements physiques en phase d'agonie pour faire face aux situations cliniques complexes

Symptôme Douleur	Causes	Éléments à évaluer/ spécificités / interventions
TYPES DE DOULEUR Douleur nociceptive • Somatique : peau, os, muscle et articulation, Douleur assez bien localisée, souvent augmentée à la mobilisation. (ex. : fracture, métastases osseuse, etc.) • Viscérale : <u>Viscères creux</u> : douleur sous forme de crampes, <u>Viscères pleins</u> : douleur sourde, vague, mal localisée. (ex. : occlusion gastro-intestinale) Douleur neuropathique, le système nerveux est touché • Périphérique : Ex. : Zona • Centrale : Ex. : douleur fantôme Douleur mixte • Douleur nociceptive et douleur neuropathique	Multiples : • Physiques (maladie, traitement, etc.) • Émotionnelles (isolation, crainte, dépression, colère, etc.) • Sociales (soucis économiques, famille, amis, etc.) • Spirituelles (regret, remord, sens de la vie, croyances, etc.) Difficulté à dépister, évaluer et soulager la douleur chez les résidents présentant de multiples co-morbidités. Plusieurs croyances contraignantes peuvent limiter l'évaluation et le soulagement de la douleur	Utiliser le bon outil d'évaluation en tenant compte des déficits de la personne âgée (aphasie, auditifs, visuels, cognitifs,...) Pour le résident avec un état cognitif normal ou déficit léger à modéré (mini-examen mental ou MMSE de 15 et plus) • Utiliser des outils d'autoévaluation qui permet au résident de répondre Outils d'autoévaluation en annexes : • PQRSTUI (Annexe XVI) • DN4 (Annexe XVII) • Échelle numérique • Échelle verbale • Échelle analogue } (Annexe XVIII)

Symptôme Douleur	Causes	Éléments à évaluer/ spécificités / interventions
À noter : Peuvent être aiguës ou chroniques Douleur aiguë : Signal d'alarme, première réponse à l'agression d'un organe, disparaît avec le processus de guérison. Douleur chronique; Douleur qui persiste au-delà du cours habituel d'une maladie ou d'une blessure aiguë (au-delà de 3 mois)		Pour le résident avec une perte cognitive sévère ou une incapacité de communiquer : Utiliser un outil d'hétéroévaluation : permet d'observer les manifestations comportementales, verbales et motrices par les tiers, Outils d'hétéroévaluation en annexe; • PASLAC-F (Annexe XIX) • Doloplus-2 (Annexe XX) Pour tous résidents, en tout temps : • Manifestations de la douleur, Ex : pâleur, tachycardie, tachypnée, facies tendu, position antalgique, hypotension ou hypertension, etc. • Éléments déclenchant/aggravant/palliant; • Caractéristiques de la douleur; • Intensité de la douleur; • Régions de la douleur; • Symptômes associés; • EXAMEN PHYSIQUE; • Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques;

► NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/ spécificités / interventions
Nausées et vomissements	• Constipation; • Occlusion gastro-intestinale; • Stase gastrique; • Effets indésirables de la médication; • Insuffisance rénale;	• Horaire des nausées et vomissement (postprandial, suite à la mobilisation...etc.); • Fréquence des vomissements; • Caractéristiques des vomissements; • Éléments déclenchant/aggravant ; • Symptômes associés ; • Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques;

► CONSTIPATION

Constipation	• Effets indésirables à la médication tels les opioïdes et les anticholinergiques; • Faible apport alimentaire; • Déshydratation; • Immobilisation;	• Fréquence d'élimination; • Caractéristiques des selles : consistance, coloration, volume, odeur particulière; • Habitudes d'élimination; • Symptômes associés; • Facteurs de risques ; • Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques; Jugement clinique : pronostic <u>vs</u> les bénéfices <u>vs</u> les préjudices potentiels sur la qualité de vie du résident lorsque des traitements plus invasifs tels les suppositoires et lavements sont nécessaires. Outil en annexe : Échelle de bristol (Annexe XXI)
---------------------	--	--

► **ANOREXIE ET DÉSHYDRATATION**

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/ spécificités / interventions
Anorexie et déshydratation	- État de déséquilibre physiologique grave consécutif à une infection ou à un désordre métabolique; - État dépressif;	- Ses volontés et ses capacités : offrir régulièrement eau et nourriture sans stimulation excessive; - Ses goûts alimentaires : éviter les restrictions et la stimulation excessive;

► **XÉROSTOMIE/INFECTION BUCCALE**

Xérostomie/ infection buccale	- Diminution de la quantité de salive; - Effets indésirables de la médication; - Déshydratation;	- État des muqueuses, des gencives, de la langue et des dents; - Disponibilité du matériel nécessaire au chevet du résident; L'infirmière doit s'assurer que les soins d'hygiène bucco-dentaire requis sont effectués correctement et ajuster au besoin le traitement.
--	--	--

► DYSPNÉE

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/ spécificités / interventions
Dyspnée • Expérience subjective d'inconfort respiratoire • Exprimer de façon différente selon l'individu • D'intensité variable • Influencé par des facteurs physiologiques, psychologiques, sociaux et environnementaux • Aiguë de manière transitoire • Progressive lors d'une maladie pulmonaire	• Maladie pulmonaire (MPOC, asthme, bronchite, emphysème, etc.) • Cancer pulmonaire • Pneumonie • Embolie pulmonaire • Fibrose pulmonaire • Hypertension pulmonaire • Épanchement pleural • Insuffisance cardiaque • ETC	• L'intensité n'est pas forcément corrélée avec la fréquence respiratoire, la saturation en oxygène ou d'autres paramètres objectifs • Observer : ○ Essoufflement/souffle court ○ Fréquence/rythme/amplitude respiratoire ○ Rapport temps inspiratoire/ expiratoire ○ Utilisation des muscles respiratoires ○ Caractéristiques du visage: cyanose labiale, lèvres pincées à l'expiration, battement des ailes du nez, plissement du front ○ Sao2 sauf si en phase d'agonie • Examen physique respiratoire • Évaluer l'impact de l'anxiété sur la dyspnée • Utiliser des phrases simples à répondre si dyspnée importante • Soulager les symptômes contributifs, tels que la douleur, l'angoisse ou la constipation, qui pourrait influencer l'intensité ou le soulagement • Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques; Outils suggérés en annexe : ○ Échelle de Borg modifiée (Annexe XXII) Approches non pharmacologiques de la dyspnée (Annexe XXIII)

► Toux

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer / spécificités / interventions
Toux - Nécessaire afin de dégager les voies respiratoires. - Pourrait, en fin de vie, devenir de moins en moins efficace dû à la grande faiblesse ou à l'état de somnolence.	- Maladie pulmonaire (MPOC, asthme, bronchite, emphysème, cancer, etc) - Sécrétions - Aspiration - Reflux gastrique - Infection pulmonaire - Épanchement pleural ou péricardique - Inflammation - Insuffisance cardiaque - Environnement irritant - Radiothérapie	- Horaire de la toux : matin, lever, soir, postprandial, etc. - Fréquence de la toux; - Caractéristiques de la toux : quinte, continue, faible, sèche, grasse; - Éléments déclenchant/aggravant : post effort, anxiété, irritant (cigarette, parfum); - Symptômes associés ; - Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques; - Examen physique;

► **SÉCRÉTION EN FIN DE VIE**

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/ spécificités / interventions
Sécrétions de fin de vie • Bruits produits par le mouvement oscillatoire des sécrétions s'accumulant dans l'arrière-gorge et sur les cordes vocales • Surviennent principalement lors des dernières heures de vie • Vécus par plusieurs proches comme étant difficile à supporter. • Par contre, ces sécrétions ne semblent pas incommodées le résident	• Faiblesse musculaire • État de conscience altéré • Apport excessif de liquide • Production accrue de mucus • Surcharge liquidienne • Inflammation locale	• Évaluer si le résident est confortable; • Si conscient et encore apte à dégager les sécrétions : encourager à tousser et à s'hydrater; • Utiliser des mesures non pharmacologiques; • Soutenir les proches avec une attitude rassurante; • Informer les proches de la notion de confort; • Éviter les termes : noyer dans ses sécrétions, suffocation ou râle du mourant. Le terme congestion est plus approprié; • Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques; Outil en annexe : Victoria respiratory congestion scale (Annexe XXIV)

► DÉTRESSE RESPIRATOIRE

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer / spécificités / interventions
Détresse respiratoire - Symptôme non fréquent mais anxiogène pour le résident, ses proches et le personnel - Symptômes respiratoires avec une agitation marquée	- Insuffisance respiratoire, cardiaque - Cancer pulmonaire ou thoracique - Lymphangite carcinomateuse - Dyspnée importante non soulagée	- Observer : - Gêne respiratoire intolérable et constante au repos; - Attention obnubilée par le besoin de recherche d'air - Utilisation des muscles intercostaux et sus-claviculaires : tirage; - Tachypnée (>28 / min et superficielle); - Effort marqué pour prononcer 2 ou 3 mots; - Agitation; - Anxiété intense (peur) face à l'impression de mort imminente; +/- Encombrement bronchique; +/- Confusion; +/- Cyanose; +/- Diaphorèse, avec peau moite et froide; Le résident présente une agitation importante et presque constante en même temps que la dyspnée; - Une évaluation et une intervention précoces aideront à soulager le résident rapidement; - Attitude calme et rassurante aideront le résident et ses proches; - Efficacité des interventions non pharmacologique et pharmacologique;

► DELIRIUM

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/ spécificités / interventions
Delirium • Changements cognitif et moteur se développant sur une courte période de temps et fluctuant • Plus fréquent chez les résidents qui souffrent déjà de troubles cognitifs	• Médication : anticholinergiques, neuroleptiques, opiacés, benzodiazépines, corticostéroïdes et autres; • Polymédication : plus de trois médicaments; • Immobilité; • Équipement invasif Ex : contention physique ou sonde urinaire; • Déshydratation; • Dénutrition; • Infections; • Troubles métaboliques, etc.	• Facteurs précipitants : ○ Environnement (médication, contentions, sonde urinaire); ○ Environnement physique (isolement, sous-stimulation, hyperstimulation); ○ Environnement humain (non-familier, changement dans la routine de soins, changement de chambre); • Facteurs prédisposants : ○ Physiques (douleur, déshydratation, fécalome, etc.); ○ Psychologiques (dépression, stress, veuvage, etc.); • Symptômes associés : niveau de conscience, de vigilance, orientation, organisation du discours et activité psychomotrice (les comparer au niveau de fonctionnement antérieur du résident); • Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques; • Outils suggérés en annexe : ○ Confusion Assessment Method (CAM) (Annexe XXV) ○ Tableau Interventions préventives du delirium et de l'agitation (Annexe XXVI) ○ Repérage actif du delirium adapté à la routine (RADAR) (Annexe XXVII)

► ANXIÉTÉ

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer / spécificités / interventions
Anxiété Se présente sous forme d'anxiété, d'angoisse, de nervosité ou de détresse psychologique	- Hypoxie - Dyspnée - Symptômes mal contrôlés - Effets indésirables des médicaments - État de sevrage médicamenteux - Facteurs psychologiques et existentiels liés aux multiples deuils et à la mort - Trouble d'adaptation, de panique - Troubles anxieux généralisés - Conflit ou désaccord avec les proches	- Manifestations d'anxiété - Facteurs précipitant ou diminuant l'anxiété - Moment et durée de l'anxiété - Efficacité des interventions - Modes de communication émotionnelle/d'expression de l'anxiété du résident avec ses proches Pouvant se manifester de plusieurs façons : Tension musculaire (incapacité à se détendre, impatience motrice, tremblement, inconfort inexplicable) Hypervigilance cognitive (irritabilité, difficulté de concentration, trouble du sommeil, sensation de sursaut, rumination, retrait social, saute d'humeur, agressivité, etc.) Hyperactivité neurovégétative (souffle court, sudation, palpitation, malaises gastro-intestinaux, étourdissement, etc.) - Outil en Annexe XXVIII : Principes de communication avec les personnes âgées

► **AGITATION**

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer / spécificités / interventions
Agitation • Se présente sous forme d'attitudes ou de comportements inhabituels d'hyperactivité	• Fécalome; • Douleur; • Anxiété; • Dyspnée; • Rétention urinaire; • Etc.	• Facteurs provoquant l'agitation; • Moments d'agitation; • Perturbation du comportement : • Symptômes associés : anxiété, angoisse, nervosité et détresse; • Examen clinique afin d'éliminer les causes possibles; • Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques; • Outils suggérés en annexe : ○ Inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield (Annexe XXIX) ○ Tableau d'interventions préventives du delirium et de l'agitation (Annexe XXVI)

DÉPRESSION

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer / spécificités / interventions
Dépression - État souffrant qui altère beaucoup la qualité de vie - Augmentation de la prévalence (de 2% à 15%) chez les résidents des centres d'hébergement	- Phénomène complexe impliquant des facteurs : - biologiques (troubles endocriniens, métaboliques, etc.); - psychologiques (décès, traits de personnalité, etc.); - sociaux (difficultés financières, perte du milieu de vie, etc.); - environnementaux (climat de tension, violence verbale ou physique, etc.).	- Facteurs de risque de dépression; - Antécédents psychiatriques et médicaux; - Situation psychosociale (pertes et stress récents); - Relations significatives et réseau de soutien; - Risque suicidaire; - Symptômes associés : insomnie, perte d'énergie, d'intérêt, de plaisir et plaintes répétées; - Souffrance psychique et désespoir; - Niveau de fonctionnement et capacité de prendre soin de soi (autonomie); - Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques; - Outils en annexe : - Échelle de dépression gériatrique (Annexe XXX)

► **CHANGEMENTS PHYSIQUES EN PHASE D'AGONIE**

► **FATIGUE ET FAIBLESSE**

Manifestations	Causes	Interventions suggérées/commentaires
• Diminution de la capacité de bouger spontanément • Exprime se sentir de plus en plus fatigué et faible	• Maladie; • Fonte musculaire; • Dénutrition; • Déshydratation; • Médication;	• Favoriser un environnement calme • Effectuer de léger massage si apprécié • Respecter le rythme de la personne • Permettre du temps de repos entre les soins (Ex : éviter soins d'hygiène tout de suite après un repas ou un long traitement)

► **DIMINUTION DE LA CAPACITÉ À AVALER**

• Refus de s'alimenter et de s'hydrater • S'étouffe (dysphagie) • Hypotension • Déshydratation	• Faiblesse musculaire • ↓ du réflexe de déglutition • ↓ des besoins énergétiques • Utilisation importante des graisses et des protéines en fin de vie • Médication	• Respecter les goûts alimentaires, sans restriction, ni stimulation excessive • Cesser toute forme d'alimentation afin d'éviter les risques d'étouffement et d'aspiration (pneumonie) si incapable d'avaler Informer les proches des risques associés à forcer l'alimentation Soutenir les proches dans cette étape difficile • Effectuer les soins de bouche aux 2 heures (voir le protocole d'hygiène buccodentaire)
---	---	---

► **INCONTINENCE OU RÉTENTION URINAIRE**

• Fuites d'urine; • Globe vésical; • Délirium; • Douleur : • Etc.	• Faiblesse des muscles de la vessie • Perte de contrôle par le système nerveux • Rétention urinaire • Médications	• Effectuer des soins d'hygiène réguliers afin de maintenir le confort et éviter les plaies • Évaluer si présence d'un globe vésical • Utiliser le «Bladder scan» si symptômes d'inconfort associés • Installer une sonde vésicale ou faire un cathétérisme au besoin • Hydrater tout en respectant les besoins du résident
---	---	---

► **ALTÉRATION DE LA FONCTION CARDIAQUE ET RÉNALE**

Manifestations	Causes	Interventions suggérées/commentaires
• Changement de la fréquence du pouls (Ex. : rapide puis lent); • Changement de la tension artérielle (Ex. : hypertension puis hypotension); • Extrémités froides et bleutées; • Coloration marbrée de la peau de la périphérie vers le tronc; • Urine concentrée puis diminution importante de la quantité d'urine jusqu'à l'arrêt complet (anurie);	• Redistribution du sang aux organes vitaux par vasoconstriction périphérique : donne l'aspect marbré aux membres inférieurs; • Diminution des besoins métaboliques et de la capacité de les satisfaire; • Diminution de l'apport sanguin aux reins; • Déshydratation;	• Cesser de prendre les signes vitaux, les glycémies capillaires et la mesure des ingestas/excrétas

► **ALTÉRATION DE LA RESPIRATION**

• Changement de la fréquence (tachypnée puis bradypnée); • Respiration laborieuse; • Changement du rythme (apnée, respiration Cheyne-Stoke, centrale); • Secrétions de fin de vie (râles); • Utilisation des muscles accessoires de la respiration (tirage);	• ↓ de l'apport sanguin cérébral provoquant une altération du contrôle respiratoire; • Faiblesse des muscles utilisés pour la respiration; • Accumulation de sécrétions dans l'arrière gorge que le résident ne peut plus avaler ou dégager par la toux;	• Évaluer si présence de détresse respiratoire • Favoriser une position qui facilite la respiration soit la position assise ou latérale • Diriger un ventilateur à faible débit vers la figure • Aérer la chambre • Effectuer les soins de bouche aux 2h et/ou PRN • Administrer des opioïdes et anxiolytiques pour un confort respiratoire • Administrer des anticholinergiques (assèchent les sécrétions) si présence de sécrétions. • Soutenir les proches qui trouvent parfois difficile d'entendre leur proche faire ce bruit
--	--	---

► DIMINUTION PROGRESSIVE DE L'ÉTAT DE CONSCIENCE

Manifestations	Causes	Interventions suggérées/commentaires
• Retrait; • Difficulté à parler; • Somnolence/coma; • Absence de réponse aux stimulations verbales et tactiles; • Augmentation puis baisse de la température corporelle;	• Diminution de l'apport sanguin au cerveau provoque une altération de l'état mental, de l'état de conscience; • Infection; • Médication;	• Inviter les proches à exprimer ce qu'ils ont envie de dire à la personne (Ceci peut faciliter les phases du deuil) • Aucune recherche ne confirme que la personne entend jusqu'à la fin, mais des expériences antérieures ont démontré que certaines personnes se calment au son de la voix

► FIÈVRE

• Chaleur corporelle élevée; • Diaphorèse;	• Diminution de l'apport sanguin au cerveau • Incapacité à réguler la température; • Infections diverses fréquentes en fin de vie;	• Cesser la prise de température • Administrer des antipyrétiques ne diminuera pas la température mais parfois augmentera le confort. Par contre l'administration de suppositoire est invasive; • Administrer plutôt un opioïde pour favoriser le confort • Éviter de trop couvrir • Aérer la pièce
---	--	---

► **DOULEUR**

Manifestations	Causes	Interventions suggérées/commentaires
• Grimaces; • Visage crispé; • Diaphorèse; • Agitation; • Tachypnée; tirage, respiration laborieuse • Tachycardie; • Rigidité, spasmes; • Gémissements; • Plaintes; • Anxiété	• Maladie; • Douleurs chroniques; • Immobilité; • Cachexie; • Etc.	• Évaluer la douleur avec une échelle adaptée à l'état du résident • Tenter d'identifier et de traiter la cause ou de la prévenir • Administrer des analgésiques • Réévaluer la douleur après l'administration de l'analgésique (30 minutes si SC ou 60 minutes si PO) • Aviser rapidement le médecin si la médication prescrite n'est pas efficace • Mobiliser lentement et de façon régulière environ aux 2 heures et/ou PRN

► **DELIRIUM ET AGITATION TERMINALE**

Manifestations	Causes	Interventions suggérées/commentaires
• Agitation; • Nervosité; • Méfiance; • Peur; • Mouvements répétitifs; • Gémissements; • Hallucinations; • Pleurs;	• Hypoxie cérébrale; • Déséquilibres électrolytiques; • Insuffisance rénale; • Infection; • Déshydratation; • Douleur; • Certains médicaments;	• Distinguer les symptômes de delirium des symptômes de démence • Traiter les causes potentiellement réversibles selon l'état du résident • Réévaluer la médication • Mettre des objets familiers à proximité • Favoriser un environnement calme • Éviter les contentions • Assurer une présence rassurante • Suggérer la présence d'un proche • Soutenir les proches

► FRAGILITÉ DE LA PEAU

Manifestations	Causes	Interventions suggérées/commentaires
• Rougeurs aux proéminences osseuses; • Plaies;	• Immobilité; • Point de pression; • Contracture et fonte musculaire; • Mauvaise circulation sanguine; • Dénutrition; • Déshydratation;	• Protéger les zones de pression les plus fragiles (coude, sacrum, omoplates, hanches et talons en diminuant la pression) à l'aide d'oreiller, de coussin en gel ou d'un matelas préventif ou curatif. Recourir à l'expertise de l'ergothérapeute • À l'approche de la fin de vie, la nécessité de mobiliser régulièrement aux 2 heures n'est pas absolue. La mobilisation devrait être faite uniquement dans le but de soulager la douleur et les conséquences douloureuses liées à l'immobilité • Assécher bien la peau suite aux soins d'hygiène pour prévenir la macération • Hydrater régulièrement la peau avec une crème hydratante • Minimiser les plaies de pression au coccyx et au sacrum en gardant la tête de lit à 15° plutôt qu'à 30° ou favoriser la position assise pour de courte période • Porter une attention particulière aux mobilisations pour éviter les cisaillements et les frictions de la peau

(Aubin et al., 2007; APES, 2008; Boisvert, 2015; Brink et al., 1982; Ferrell & Coyle, 2010; Hudon, 2008; Inouye, 1990; Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 2014; La Maison Victor-Gadbois, 2015; Lamoureux & Turcot, 2013; Maison Michel Sarrazin, 2008; Micas et al., 1997; Misson et al., 2011, 2012; Morris et al., 1995; Pereira & Bruyère, 2008; Savoie, 2008; Savoie et al., 2012; Voyer, 2013; Voyer et al., 2014, 2015)

■ ÉVALUATION ET INTERVENTION RELIÉES AUX SYMPTÔMES PSYCHOSOCIAUX DES PROCHES D'UN RÉSIDENT

Les symptômes psychosociaux vécus par les proches sont le reflet d'une grande détresse. Lorsque le déclin physique du résident survient rapidement après son entrée au CH, les proches peuvent vivre une autre perte dans un temps trop court pour permettre un passage paisible et sans heurts.

Ces symptômes psychosociaux des proches peuvent parfois rendre l'équipe soignante inquiète et incertaine face aux interventions psychosociales à privilégier.

Voici un tableau non-exhaustif représentant les symptômes les plus mentionnés par les équipes, leurs causes possibles (hypothèses) et les interventions appropriées pour accompagner le mieux possible, tant le résident dans son mourir, que les proches en instance de grands changements dans leur génogramme familial (Bonanno, 2011).

Symptômes psychosociaux	Causes possibles / hypothèses	Interventions à considérer
Écart entre la réalité clinique du résident et les espoirs des proches	• Difficulté de percevoir la réalité clinique du résident • Manque d'information sur l'état en déclin • Incapacité de percevoir et d'accepter la réalité clinique (déni)	• Offrir de l'information générale à chaque visite sur l'état du résident; tenir compte du consentement substitué si le résident est inapte pour l'information transmise • Explorer la perception de son état et de ses capacités quotidiennes • Écouter leur espoir d'une reprise d'énergie et de santé • Explorer l'opinion d'autres proches sur l'état présent et futur du résident (questions systémiques permettant la circulation d'information) • Reconnaître le défi qu'ils vivent face à leur personne chère qui perd des forces • Soutenir la résilience des proches et leurs habilités d'adaptation • Offrir des ressources aux proches. Ex. : dépliant : <i>Ces derniers moments de vie</i> • Explorer leurs croyances face à la possibilité de reprise d'énergie et d'amélioration de la santé • Discuter des attentes des proches et de la capacité d'y répondre (par le résident et l'équipe de soins, par exemple)

Symptômes psychosociaux	Causes possibles / hypothèses	Interventions à considérer
Insatisfaction fréquente sur la qualité des soins donnés au résident	• Difficulté à identifier leurs émotions dans cette étape de vie • Besoin de reconnaissance sur leur dévouement à prendre soin du résident depuis de nombreux mois, voire des années, à la maison • Culpabilité face à l'hébergement • Culpabilité face à une promesse brisée • Utilisation d'un langage d'insatisfaction pour dire son amour à la personne âgée • Acquiescement d'une dette face à la relation passée et démonstration de toute l'attention que la personne âgée mérite • Conflit entre les proches et mise en œuvre des relations familiales difficiles sous forme de plainte à l'équipe • Utilisation de la colère pour vivre leur peine	• Valoriser l'implication des proches • Nommer leurs forces dans leur dévouement au résident • Établir les limites de l'équipe soignante et l'impossibilité de donner les soins tels que les proches les ont déjà donnés • Établir un terrain d'entente face aux soins possibles et un partenariat avec les proches pour certaines interventions • Offrir une consultation avec un intervenant psychosocial ou en soins spirituels • Prendre une position d'humilité et d'accueil face à leurs insatisfactions (éviter la défensive) • Construire un PII avec les membres de la famille • Rassurer les proches que l'équipe soignante fait tout en son possible pour le soulagement optimal des symptômes du résident

Symptômes psychosociaux	Causes possibles / hypothèses	Interventions à considérer
Désaccord sur l'orientation des soins ou le mode de soulagement des symptômes entre les proches	• Réalité des relations résident-proche difficile pour chacun des membres de la famille • Possibilité de clans entre les membres • Croyances différentes face à l'orientation à donner aux soins ou aux NIM • Manque d'information • Difficulté de communication émotionnelle entre les membres • Espoir de communication avec le résident pour des messages non-dits à ce jour (adieux non faits) • Expériences passées qui resurgissent avec la maladie du résident et les réactions des proches peuvent être associées à l'ancienne expérience plutôt qu'à la présente	• Évaluer la compréhension de chacun des membres • Évaluer les besoins ou espoirs de chacun des membres • Demander aux proches s'ils veulent participer au confort du résident (massage des mains, du visage, soins de bouche, etc.) et leur donner l'information pour le faire. • Offrir une rencontre familiale où la situation clinique sera soigneusement expliquée (implication médicale très appréciée des proches) • Utiliser les 6 questions de l'évaluation initiale pour mieux comprendre le contexte des proches et ainsi mieux intervenir (voir Évaluation initiale à la page 28) • Recourir aux différents outils, si approprié : • Modèle de Purnell (voir à la page 74) • Dépliants : ▪ Ces derniers moments de vie ▪ Interventions en soins infirmiers auprès des familles vivant la mort d'un proche ▪ Interventions familiales en soins infirmiers avec une clientèle assumant un rôle parental ▪ Interventions familiales systémiques en soins infirmiers ▪ Soutien aux intervenants en soins spirituels (Pour vous procurer ces dépliants, demandez à l'infirmière consultante en soins palliatifs (ICSP) de votre secteur (voir Infirmière consultante en soins palliatifs, p.56) qui pourra vous les fournir).

Symptômes psychosociaux	Causes possibles / hypothèses	Interventions à considérer
Écart entre l'intensité des soins souhaités et la réalité clinique du résident	• Difficulté à vivre le déclin de la personne aimée • Manque d'information sur la réalité clinique • Difficulté à comprendre les explications médicales, nutritionnelles, pharmacologiques ou autres données • Contexte culturel où l'espoir d'une récupération de santé demeure l'option privilégiée comme comportement auprès du résident • Difficulté à accepter l'état de léthargie du résident • Difficulté à dissocier NIM et abandon émotionnel	• Écouter les demandes des proches • Acquiescer sur leurs espoirs et expliquer l'impuissance devant la réalité physique du résident • Explorer les besoins non exprimés qui sous-tendent leurs demandes • Démontrer l'intérêt à répondre aux besoins des proches tout en maintenant un plan d'intervention éthique pour le résident • Développer des compétences inter culturelles pour mieux intervenir auprès des communautés • Souligner le courage du résident et des proches dans ce contexte de maladie évolutive • Éviter de transformer l'impuissance devant leurs réactions en langage de jugement au sujet des proches; garder la neutralité comme ligne de conduite le plus possible • Nommer les forces des proches lors de leurs visites

Symptômes psychosociaux	Causes possibles / hypothèses	Interventions à considérer
Anxiété face à la phase de fin de vie	• Première expérience d'accompagnement d'un proche en fin de vie • Croyances contraignantes face aux symptômes possibles en phase de fin de vie • Expériences passées où le soulagement des symptômes fut sous optimal et peur de revivre des moments angoissants à cet égard • Moments émotionnels difficiles dans la vie des êtres humains • Difficulté d'adaptation aux changements apportés dans la dynamique familiale suite à la mort imminente du résident	• Normaliser la situation clinique • Évaluer les stress externes que les proches vivent • Valoriser la présence et l'implication des proches en ce moment très unique dans la vie du résident comme dans la vie des proches • Permettre aux proches d'exprimer leur chagrin • Offrir de l'information sur les symptômes à prévoir • Explorer leurs peurs et préoccupations • Proposer de participer au confort du résident si les proches le désirent • Offrir du soutien • Offrir une consultation avec un intervenant psychosocial • Encourager les proches à profiter du moment présent avec le résident (ex. : il est calme maintenant, voulez-vous le toucher, lui parler doucement à l'oreille, etc.) • Encourager les proches à se faire confiance (leurs forces) dans cette étape de perte et de changement

Symptômes psychosociaux	Causes possibles / hypothèse	Interventions à considérer
Désaccord entre certains proches (conflit) ayant un impact sur le résident	• Opinions différentes chez certains proches • Différents liens relationnels entre les proches et le résident • Conflit relié à d'anciennes expériences familiales qui resurgit avec la détérioration de la personne âgée • Opinion ou perception très différentes sur les besoins du résident (priorité) et l'organisation des soins et services	• Évaluer à l'admission (collecte de données) les attentes des différents proches • Élaborer un PTI avec le résident (si possible) et les proches où les compromis seront discutés pour augmenter la qualité de vie du résident • Informer les proches de tout changement d'état de santé • Évaluer les symptômes et choisir les interventions pour augmenter la qualité de vie • Accueillir les proches dans leurs émotions • Reconnaître les efforts fournis constamment pour accompagner leur personne chère • Répondre aux questionnements des proches à chaque visite • Informer les proches des étapes possibles à venir (mort éventuelle) et les inviter à participer au processus décisionnel • Valoriser les proches de se permettre d'exprimer leurs opinions divergentes • Respecter les proches dans leurs différentes croyances, besoins spirituels, etc. • Évaluer les besoins/attentes des proches (ex. : adieux non-faits et refus d'utilisation d'opioïdes de peur de hâter la mort) • Évaluer la souffrance psychologique des proches • Élaborer un PTI où la neutralité et l'éloignement des jugements face aux différentes opinions des proches seront les directions choisies • Soutenir les proches dans leurs différences par une approche partagée. Ex. : · Vous/votre sœur aimeriez que ... · Est-ce que nous pourrions vous demander d'en discuter ensemble et de trouver la meilleure décision pour votre père...? • Reconnaître les forces et compétences familiales • Respecter leur mode de communication dans la tension qui pourrait être une stratégie pour demeurer en relation

(Lebel, 2010; Wright & Leahey, 2014 et Cyrulnik & Delage, 2010)

9. DÉCÈS ET SOINS POST-MORTEM

La préparation du résident décédé est influencée par des rites, des traditions prenant leur origine dans les religions ou pratiques culturelles (Green and Green, 2006).

Le concept d'une « belle mort » fait l'objet de nombreuses discussions tant dans la littérature médicale que celles des soins infirmiers (Pattison, 2008). La définition du concept varie selon le point de vue des intervenants, des proches ou de la personne elle-même (Walters, 2004). Six caractéristiques définissant une « belle mort » ont été identifiées (Steinhauser et al., 2000), d'un point de vue général pour une personne en soins de fin de vie :

- ✦ Soulagement de la douleur et des autres symptômes
- ✦ Prise de décision libre et éclairée
- ✦ Préparation à une mort éventuelle pour la personne et ses proches
- ✦ Humanisation du moment du décès
- ✦ Contribution et soutien des uns et des autres
- ✦ Reconnaissance de la personne dans sa globalité

Ainsi, adopter la perspective de la personne en fin de vie dans ce qu'elle considère important, permet de personnaliser les soins ainsi que d'honorer ses volontés après sa mort (Sandman, 2005).

De plus, la connaissance et le respect des rituels et des coutumes face à la mort, quelles que soient la culture et la religion du résident et de ses proches, témoignent d'une compétence professionnelle au niveau des pertes et du processus de deuil (voir **Pertes et deuil** p.63) et des soins interculturels (voir **Soins interculturels** p.71). À un moment aussi important, ces interventions auront un effet bénéfique pour diminuer la peine des proches et faciliter les adieux.

La mort n'est pas toujours prévisible et planifiée, même dans les centres d'hébergement. Les proches surpris par la nouvelle pourraient éprouver de fortes réactions auxquelles feront face les intervenants. La mort peut être traumatisante, comme dans le cas d'une mort accidentelle qui nécessitera alors une enquête du coroner. Les proches, mais également les intervenants, pourront avoir besoin de soutien, dans un court délai, pour comprendre et composer avec ce qui s'est passé. Les soins post mortem pourraient alors être retardés, ce qui peut complexifier le processus de deuil.

■ **ANNONCE DU DÉCÈS**

Annoncer le décès aux proches du résident est une composante des soins. (Pattison, 2008). Lorsque les proches sont absents au moment du décès, l'infirmière est souvent dans l'obligation d'informer les proches du contexte entourant le décès. Avant toute communication aux proches, que ce soit au téléphone ou en personne, il est important d'adopter une approche professionnelle et empathique. À cet effet, une approche en dix étapes a été élaborée (Kaye, 1996) :

- ◆ Se préparer – s'assurer de connaître les faits avant de rencontrer les proches
- ◆ Découvrir ce que les proches savent en les interrogeant
- ◆ Valider ce qu'ils veulent savoir de plus
- ◆ Les prévenir que vous avez de mauvaises nouvelles à annoncer
- ◆ Permettre le déni
- ◆ Expliquer, si requis
- ◆ Écouter leurs préoccupations
- ◆ Encourager l'expression des sentiments
- ◆ Résumer et planifier; Expliquer ce qui va se passer
- ◆ Offrir sa disponibilité

Pour faciliter le processus de deuil, il est souvent utile de créer dans la chambre du défunt, un environnement agréable, paisible et confortable pour les proches qui souhaitent passer du temps avec le corps, selon leurs désirs et leurs traditions culturelles ou religieuses.

À l'arrivée des proches, il est facilitant que l'infirmière les accueille et les reçoive dans un autre lieu que la chambre du résident, afin de leur permettre de poser des questions sur les derniers moments avant la mort. Par la suite, ils pourront être accompagnés, selon leur désir, auprès de l'être cher. Il est important de leur laisser le temps nécessaire malgré la pression pour le CHSLD de libérer la chambre. Certains proches pourront avoir des besoins particuliers pour exprimer leurs adieux.

■ **SOINS POST-MORTEM**

Les soins post-mortem répondent à plusieurs objectifs :

- ◆ Démontrer de l'attention et de la compassion aux réactions des proches
- ◆ Leur offrir une image positive et digne de leur être cher
- ◆ Faciliter leur deuil

Le souci du respect et les soins post-mortem effectués avec dignité par le personnel soignant, démontre aux proches que la personne décédée était importante et appréciée. Elle facilite le deuil et la création de souvenirs positifs et durables. Les soins post-mortem sensibilisent les proches à la réalité de la mort. Il faut reconnaître que toute personne présente au moment de la mort et peu de temps après, vivront une expérience différente et donneront un sens différent à cette perte.

Les soins post-mortem sont une procédure de soins. Ils reposent sur une justification scientifique concernant les changements physiologiques qui surviennent après la mort.

Les trois changements physiologiques normaux en post-mortem sont (Ferrell & Coyle, 2010) :

► **RIGOR MORTIS : (RIGIDITÉ CADAVÉRIQUE)**

Se produit 2 à 4 heures après la mort, la rigidité débute avec les muscles involontaires (cardiaque, tractus gastro-intestinal, la vessie et les artères) et progresse vers les muscles de la tête et des membres inférieurs. Après 96 heures, les activités chimiques cessent et la rigidité est moins importante. Il est important de comprendre que la rigidité cadavérique est un changement post-mortem naturel et temporaire et que le positionnement du défunt n'affectera pas son aspect corporel. Suite au décès, positionner la personne d'une manière détendue et paisible. Par exemple, fermer les yeux, croiser les mains.

► **ALGOR MORTIS :**

La température du corps descend environ 1°C par heure, jusqu'à ce qu'il atteigne la température ambiante. Comme le corps se refroidit, la peau perd de son élasticité naturelle. Si une forte fièvre était présente au moment du décès, les changements dans la température corporelle seront plus prononcés et la personne peut sembler transpirer. L'infirmière peut préparer les proches à la froideur et à la moiteur du corps en expliquant les changements qui se produisent après la mort.

► **LIVER MORTIS : (DÉCOMPOSITION POST-MORTEM)**

La décoloration du corps et l'affaissement du corps sont dus en grande partie par la dispersion des globules rouges et la libération de l'hémoglobine. Cette coloration apparaît comme une marbrure et/ ou ecchymoses à certains endroits. Le reste du corps à une teinte grise.

■ PROCÉDURE AUPRÈS DU RÉSIDENT

- Aviser l'infirmière responsable qui avisera le médecin.
- Aviser le répondant, si les proches sont absents.
- Installer le corps en position dorsale.
- Attendre la visite du médecin qui constatera le décès (possibilité de délégation de la procédure aux infirmières selon amendement dans la loi).
- Vérifier les volontés du défunt en regard des dons d'organes.
- Lorsque le décès est constaté et que les proches sont présents, leur laisser le temps nécessaire auprès du défunt pour les adieux. Si les proches ne sont pas sur place, on peut procéder à l'installation du corps qui consiste à :
 - lui fermer les paupières,
 - retirer les cathéters courts, la sonde vésicale ou autre,
 - effectuer des soins d'hygiène, s'il y a présence d'excréments suite au relâchement des sphincters, installer une culotte d'incontinence,
 - réinstaller ce dernier en position dorsale, avec un oreiller seulement ou semi-fowler (30°), le recouvrir jusqu'à la poitrine,
 - ranger la chambre et disposer du matériel de soin,
 - Ajuster la température de la chambre à un niveau plus frais.
- Répondre aux questions des proches si nécessaire et les orienter vers l'infirmière responsable qui les mettra au courant des dispositions administratives.
- Le corps peut demeurer dans la chambre après le constat (selon la politique de l'établissement). Lors de décès dans une chambre double ou plus, afin de favoriser l'intimité familiale et par respect du milieu de vie des autres résidents, il serait préférable, selon la disposition des lieux, de déplacer le corps dans un endroit plus privé.
- Après la période requise, procéder à l'installation du linceul ou de la jaquette jetable (selon la politique de l'établissement).
- Aviser l'infirmière responsable que le défunt est prêt à quitter l'unité de soins. Le salon funéraire viendra récupérer le corps.
- Faire accompagner la dépouille par un membre de l'équipe pour qu'elle quitte le centre dans le respect et la dignité.

Certains centres ont développé des rituels :

- La dépouille devrait quitter le centre par l'entrée principale, avec respect et dignité, comme lors de son admission.
- Recouvrir la dépouille placée dans l'enveloppe de transport d'une couverture de la dignité, si disponible.
- Récupérer la couverture de la dignité par l'employé qui retourne à son unité.
- Une fleur ou un autre symbole est collé sur la porte de chambre du défunt pour aviser les membres du personnel du décès.

■ **CONSEILS D'USAGE SUITE AU DÉCÈS**

Différentes situations peuvent survenir lors du décès d'un résident qui peut être accompagné ou non par des proches. Nous en avons identifié quatre situations

1. Décès d'un résident accompagné de proches

Lorsque survient le décès d'un être cher, les proches ont parfois besoin d'être guidé quant aux principales démarches à accomplir. Voici une liste des principales informations à transmettre aux proches :

- Valider auprès des proches s'il y a un contrat d'arrangements préalables des services funéraires auprès d'une maison funéraire, si cela n'a pas déjà été fait et qu'il n'y pas d'information au dossier.
- Demander aux proches de téléphoner à la maison funéraire désignée s'il y a un contrat d'arrangements préalables ou à la maison funéraire de leur choix pour informer du décès de la personne afin qu'on vienne chercher le corps. Prendre note que la maison funéraire peut venir chercher le corps même si tous les arrangements ne sont pas finalisés surtout si le décès remonte à plusieurs heures et que le centre ne possède pas d'endroit pour conserver le corps à une température adéquate.
- Aviser les proches qu'ils doivent récupérer les effets personnels du résident et les informer du délai et des modalités dont ils disposent pour les transporter.
- Informer les proches que le constat de décès leur sera remis par la maison funéraire.
- Aviser les proches de l'existence du document « QUE FAIRE LORS D'UN DÉCÈS ». Ils y trouveront toutes les informations nécessaires pour accomplir les démarches administratives suite à un décès. Ce document est disponible sur le portail du Gouvernement du Québec à <http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenement/Deces/Pages/accueil.aspx>

2. Don d'un corps à la science

Certains résidents ou leurs proches peuvent déjà avoir pris entente avec une institution qui a accepté de recevoir le corps suite au décès. Dans ces cas particuliers, le résident ou les proches en avisent généralement le centre d'hébergement dès l'admission afin que les informations soient inscrites au dossier du résident.

- Vérifier dans le dossier du résident s'il y a des indications concernant le don du corps.
- Valider si le résident a signé sa carte de donneur selon les règles et si les proches ont été avisés.
- Téléphoner pour aviser du décès d'une personne afin d'obtenir les consignes quant à la disposition du corps :
Téléphone : 418 781-7620 ou
Télécopieur : 418 266-8748.
Prendre note qu'une maison d'enseignement peut refuser un corps.
- Faire signer le formulaire d'autorisation « DON DU CORPS PAR LA FAMILLE POUR FINS D'ENSEIGNEMENT OU DE RECHERCHE » si un membre de la famille est présent. Si la famille n'est pas présente, il existe une version du document d'autorisation par téléphone. Les documents n'étant pas disponibles présentement, ils vous seront envoyés suite à votre appel.

3. Refus de la famille de prendre en charge le corps

Les proches ont le droit de refuser de prendre en charge le corps.

- Faire signer le formulaire de désistement « NON RÉCLAMATION D'UN CORPS » si un membre de la famille est présent. Si la famille n'est pas présente, il existe une version du document d'autorisation par téléphone.

4. Lorsque le corps n'est pas réclamé ou qu'il n'y aucun proche connu et que le résident n'est pas sous la responsabilité de la Curatelle publique :

- Contacter le service de police pour les aviser du décès. Une enquête sera ouverte et un numéro d'évènement vous sera attribué.
- Appeler une maison funéraire à proximité du centre d'hébergement qui viendra chercher le corps et auquel vous remettrez le numéro d'évènement.
- Vider la chambre de son contenu en conservant les objets de valeur seulement.
Faire des photos des objets, compléter le formulaire BD – 82.1 **Ouverture d'une succession non réclamée** et l'acheminer au Ministère du revenu.
Pour obtenir une copie du formulaire, vous n'avez qu'à taper le formulaire BD – 82.1 sur Google.
- Placer les effets personnels en lieu sûr pour une période de 6 mois.

► Dons d'organes et de tissus.

Le don d'organes n'est pas accepté de la part d'une personne vivant en CHSLD. Pour donner ses organes après le décès, la personne (de tout âge) doit être atteinte de lésions neurologiques graves et irréversibles nécessitant une **ventilation mécanique**.

Comme il est impossible qu'un résident soit intubé et ventilé artificiellement en CHSLD, aucun résident ne peut donner ses organes. Les dons d'organes relèvent de l'organisme Transplant-Québec.

Par contre, il peut être possible de faire don de tissus.

Devant la mort récente d'un donneur potentiel de tissus humains, le personnel soignant devra le signifier à Héma-Québec. Héma-Québec a établi des critères d'identification sur lesquels les professionnels de la santé doivent s'appuyer pour identifier un donneur potentiel de tissus. Avant de référer un donneur potentiel de tissus à Héma-Québec, veuillez vérifier que le patient **n'est pas** (critères d'exclusions) :

- âgé de plus de 85 ans;
- porteur d'une infection sévère (VIH, VHB, VHC);
- atteint d'une infection systémique active et non-traité (septicémie);
- atteint d'un cancer sanguin (leucémie, lymphome, maladie Hodgkin);
- atteint d'Alzheimer, de Parkinson ou d'une démence d'étiologie inconnue.

Après identification d'un donneur potentiel, contactez Héma-Québec au : 1-888-366-7388, option 2. Une vérification de l'admissibilité du donneur sera réalisée.

Que la carte de don d'organes et de tissus soit signée ou non par le résident, la référence doit tout de même être faite à Héma-Québec car il y a différentes façons de signifier son consentement pour le don d'organes et de tissus, notamment :

Héma-Québec fera la vérification de la présence d'un consentement aux registres des consentements au don d'organes et de tissus de la Chambre des notaires du Québec (CNQ) ou de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

Effectivement, même si la carte n'est pas signée (ou absence de consentement dans les registres), Héma-Québec offre l'option du don de tissus à la famille et, s'il y a consentement de la famille, les tissus peuvent être prélevés.

Il est nécessaire de transmettre les informations suivantes à Héma-Québec :

Nom / Date de naissance / Numéro d'assurance maladie.

Les coordonnateurs d'Héma-Québec sont disponibles 24/7 si décès et interrogation face au don de tissus.

Il sera nécessaire de fournir les documents relatifs au dossier du patient au coordonnateur de garde à Héma-Québec (par fax)

- Exemples :
 - SP-3;
 - notes des infirmières des 72 dernières heures;
 - notes des médecins des 72 dernières heures;
 - FADM (48 dernières heures).

10. SUIVI DE DEUIL :

■ SOUTIEN AUX PROCHES

Notre accompagnement aux proches vise à préserver les liens familiaux et sociaux pour le mieux-être du résident tant sur le plan physique que psychosocial jusqu'au départ du résident, généralement le décès. Le soutien personnel dont les proches peuvent avoir besoin pour faire face au deuil après le décès est offert dans la communauté via le CLSC, des groupes communautaires ou dans le secteur privé.

Afin d'avoir de l'information écrite sur les différents questionnements des proches avec la fin de vie, deux dépliants leurs sont proposés;

- ① Le premier « *Ces derniers moments de vie* » est un dépliant d'ordre général qui permet une réflexion sur l'importance des derniers moments et sur l'espoir qui peut demeurer jusqu'à la fin. Il sert de guide dans l'accompagnement et offre les réponses sur la plupart des questions fréquemment posées aux intervenants;
- ② Le deuxième « *Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau* » fournit les informations pour mieux comprendre ce qui caractérise la fin de vie dans ces maladies et explique l'approche à privilégier pour en assurer une fin confortable.

Ces deux dépliants sont disponibles pour toute la Montérégie; référez-vous à l'ICSP (voir **Infirmière consultante en soins palliatifs** p.56) de votre réseau territorial de services (RTS) pour plus d'informations.

Certains CHSLD ont développé des outils qu'ils remettent aux proches pour les accompagner dans ce passage plus difficile qu'est la perte d'un être cher (Voir annexe XXXI).

■ SOUTIEN AUX INTERVENANTS

L'accompagnement en fin de vie d'un résident et ses proches est une situation chargée d'émotions qui génère du stress. Chaque accompagnement se distingue des autres et affecte les intervenants à des degrés divers. Ils peuvent ressentir toute une gamme d'émotions, tel de l'impuissance, de la colère, de la tristesse, de l'anxiété, etc. Chaque intervenant doit reconnaître qu'il est normal d'être touché par la souffrance d'autrui. Les intervenants en CHSLD sont régulièrement confrontés à la mort. De plus, selon son expérience et son vécu personnel, dans le cadre d'un accompagnement de soins de fin de vie, un intervenant peut vivre de la résonance à un moment ou à un autre.

Selon Daniel Guimond (2011) la résonance dans son sens figuré se définit comme l'effet ou la répercussion dans le cœur ou l'esprit d'une personne suite à une parole ou un acte d'autrui. C'est ce qui provoque une réponse chez quelqu'un.

On parle ici davantage d'impact de retentissement, de provocation, d'émulation. C'est une situation normale chez tous les individus. Ainsi, lors d'un accompagnement en fin de vie, ce peut être un ton de voix ou un geste d'autrui qui génère une émotion rappelant du « déjà vu » sans que l'intervenant en soit nécessairement conscient. Cette résonance, qui surgit sans avertissement, présente parfois l'inconvénient de déstabiliser l'intervenant, ce qui peut provoquer une réponse ou induire un comportement non-thérapeutique. L'intervenant a la responsabilité de demander de l'aide et du soutien lorsqu'il éprouve des difficultés lors d'un accompagnement. Ses collègues ont la responsabilité d'offrir leur soutien et de lui proposer de demander de l'aide. L'entraide entre collègues peut prévenir la fatigue de compassion. La fatigue de compassion se définit comme étant une usure profonde, douloureuse, à la détresse d'autrui amenant une hypersensibilité à l'état émotionnel des personnes soignées (Brillon, 2013).

Pour sa part, l'organisation a la responsabilité de mettre en place des méthodes pour soutenir ses intervenants par différents moyens variés et adaptés à chacune des situations. Il est également de la responsabilité du chef d'unités, en collaboration avec l'infirmière responsable du secteur, de mettre en place des systèmes pour accompagner les membres de son équipe lorsqu'une situation particulière se vit sur son unité, par exemples : le décès inattendu d'un résident, un grand nombre de décès dans un court laps de temps, un décès relié à une situation familiale conflictuelle, etc. Voici quelques suggestions de moyens possibles pour garder un équilibre émotif et développer des stratégies efficaces pour prévenir l'épuisement professionnel et la fatigue de compassion :

► **STRATÉGIES PERSONNELLES**

- Se créer un réseau social : famille, amis, collègues.
- Utiliser des stratégies personnelles qui permettent de gérer son stress (journal intime, méditation, relaxation, exercice physique, etc.).
- Utiliser du soutien individuel, ex. :
 - Programme d'aide aux employés (PAE),
 - Recourir à du soutien spirituel,
 - Participer à des groupes de soutien.

► **STRATÉGIES ORGANISATIONNELLES**

- Tenir des rencontres d'équipes qui permettent aux intervenants d'exprimer leurs émotions et trouver des moyens pour garder un équilibre intérieur.
- Offrir du soutien aux équipes dans les situations de morts accidentelles.
- Organiser des rencontres avec des personnes ressources (psychologue, conseiller en soins spirituel, intervenant social, etc.).
- Organiser des groupes de discussion sur un thème.
- Offrir de la formation.
- Mettre en place différents mécanismes qui permettent aux intervenants de recevoir l'aide ou le soutien dont ils ont besoin.
- Permettre les rituels pour le personnel dans le CHSLD (ex : allumer une lampe, période de recueillement, etc.).

SOUTIEN AUX RÉSIDENTS SURVIVANTS

Les résidents tissent entre eux des liens durant leur séjour en CH. Lorsqu'il y a le décès d'un d'entre eux, un soutien particulier doit être offert, s'il y a lieu, pour faciliter le processus de deuil. Ex. : messe commémorative annuelle.

Lors d'un décès d'un résident, les intervenants doivent avoir le réflexe d'évaluer la situation des résidents qui étaient proches du défunt. Au besoin, les services des travailleurs sociaux, intervenants en soins spirituels ou psychologues peuvent aider le résident survivant dans ce deuil.

Ultimement, les ressources d'aide qui peuvent être offertes aux proches survivants d'un résident décédé peuvent également être offertes aux résidents survivants qui en ressentent le besoin (voir **Ressources de soutien pour les personnes vivant un deuil**, inclus dans l'annexe XXXI, p. 205 à 206).

11. STRUCTURE D'ENCADREMENT ET DE RESPONSABILITÉS

■ RESPONSABILITÉS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

■ RESPONSABILITÉS DU COMITÉ DE DIRECTION

■ **RESPONSABILITÉS DE LA DIRECTION DU PROGRAMME SAPA-VOLET HÉBERGEMENT**

■ **RESPONSABILITÉS DES GESTIONNAIRES DE L'HÉBERGEMENT**

■ **RESPONSABILITÉS DE LA COMMISSAIRE LOCALE AUX PLAINTES ET À LA QUALITÉ DES SERVICES (CLPQS)**

■ **RESPONSABILITÉS DES INTERVENANTS**

■ COMITÉ DES RÉSIDENTS

■ APPROBATION DU CII / CMDP / CM

12. ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SOINS ET DES SERVICES

■ ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SOINS ET DES SERVICES

La qualité des soins et des services constitue une priorité pour les CHSLD de la Montérégie. Cette démarche intégrée d'amélioration continue a pour but d'offrir aux résidents les services répondant le mieux possible à leurs attentes. L'objectif étant toujours d'offrir des soins sécuritaires, efficaces et adaptés aux besoins des résidents.

LES CRITÈRES DE QUALITÉ DES SOINS ET SERVICES SONT :

- ▶ Efficaces (fondés sur les connaissances scientifiques)
- ▶ Centrés sur le résident (respectueux et à l'écoute de ses préférences, besoins et valeurs dans les décisions cliniques)
- ▶ Accessibles au temps opportun
- ▶ Efficients (évitent le gaspillage des ressources financières, matérielles et humaines)
- ▶ Sécuritaires (évitent les blessures et autres dommages)
- ▶ Équitables (leur qualité ne varie pas en fonction des caractéristiques personnelles du résident)

L'atteinte de la qualité passe par la mobilisation de l'ensemble des intervenants des différents niveaux organisationnels autour d'objectifs communs et clairement définis. Cet engagement mobilisateur est porteur d'actions concrètes au quotidien. Les gestionnaires ont à assurer que ces objectifs sont en lien avec les orientations stratégiques de l'organisation en tenant compte des ressources disponibles.

L'amélioration continue de la qualité implique de cibler les dysfonctionnements, de les prioriser et de travailler à la recherche de solutions réalistes. Cette démarche repose sur l'utilisation de méthodes et d'outils.

Toute la démarche de travail s'appuie sur les principes suivants :

- ◆ Le soutien à l'amélioration continue de la qualité comme raison d'être des indicateurs ;
- ◆ L'interdisciplinarité ;
- ◆ La rigueur scientifique : les indicateurs doivent être appuyés par des données probantes;
- ◆ Une approche participative et délibérative

Par exemple, des critères de qualité des soins de fin de vie peuvent être jugés au moyen des indicateurs suivants :

- ◆ Le décès dans le lieu souhaité;
- ◆ Un soulagement des symptômes optimal;
- ◆ La satisfaction des proches et de la famille face à l'intervenant.

D'autres exemples d'indicateurs de qualité pourraient être : la sécurité, le confort, le respect et le soutien. Concrètement, les CHSLD visent le bien-être global du résident et le maintien d'une qualité de vie optimale. Donc, la qualité des soins repose sur l'évaluation des besoins physiques et de confort, le bon environnement, le besoin de sécurité, le besoin d'appartenance, le besoin de considération et les besoins spirituels et moraux. « [...] Les mesures de performance de la qualité des soins en fin de vie considérées comme étant les plus valides sont l'évaluation des symptômes, la qualité de vie et la satisfaction de l'utilisateur et des proches ». (Sang & Jancarik, 2013, p. 44). De plus, les stratégies de prévention et de gestion des risques devraient être mises en place pour assurer la sécurité dans les soins.

Le modèle de roue de Deming peut guider des stratégies de changement en quatre cycles :

1 PLANIFIER : QUE VOULONS-NOUS FAIRE?

Consiste à préparer, planifier un changement, une activité d'amélioration d'un service ou d'un processus en fonction des informations qui font référence à la qualité attendue ou voulue. Elle fait appel notamment à l'élaboration d'un plan d'action.

Accent sur la population :

- Attentes et besoins de la population
- Organisations ministérielles

2 EXPÉRIMENTER : DE QUELLE FAÇON LE FAISONS-NOUS?

Englobe la mise en œuvre des actions qui ont été prévues à l'étape de planification.

Hiérarchisation des services :

- Accessibilité
- Sécurité
- Milieu de travail
- Services centrés sur le client
- Continuité des services

3 MESURER : QUEL EST L'IMPACT DE CE QUE NOUS FAISONS?

Comprend l'étude des résultats obtenus à la suite de la mise en œuvre des actions. On évalue le niveau de conformité des services offerts ou actions entreprises en regard des standards de qualité établis qui font référence à la qualité attendue et voulue.

Choix d'indicateur :

- Efficacité
- Efficience

4 AJUSTER : QUE PENSE-T-ON DE CE QUE NOUS FAISONS?

Fait référence à l'ajustement, la consolidation, la correction des actions en fonction des résultats obtenus.

Perceptions :

- Sondages
- Autoévaluations

Le modèle de roue de Deming est présenté en Annexe XXXII et un exemple d'audit de la qualité est présenté en Annexe XXXIII.

■ **ÉVALUATION DE LA SATISFACTION DE LA CLIENTÈLE ET DES INTERVENANTS**

► **SATISFACTION DE LA CLIENTÈLE**

En centre d'hébergement et de soins de longue durée, compte tenu qu'une forte proportion des résidents présente des déficits cognitifs importants, c'est principalement la satisfaction des proches qui fait l'objet d'une évaluation. En raison de son caractère imprévisible, la mort peut surprendre tout comme elle peut s'éterniser. La personne qui se meurt ainsi que ses proches, sont sensibles à la qualité des soins et des services. Tous souhaitent « mourir dans la dignité » sans souffrance interminable. Si certains souhaitent mourir en présence de proches, d'autres décéderont dès que ces derniers auront quitté le seuil de la porte. Les intervenants en centre d'hébergement et de soins de longue durée jouent un rôle déterminant dans cette étape de fin de vie tant auprès du résident que des proches. Ils offrent des soins et des services selon les ressources disponibles. Ils accompagnent et soutiennent alors que les besoins et les attentes du résident et des proches ne s'expriment pas toujours clairement. Chaque expérience est unique et génère son lot d'émotions. Ainsi l'évaluation de la satisfaction par les proches représente une opportunité indéniable d'amélioration continue.

► **SATISFACTION DES INTERVENANTS**

« Le contexte professionnel dans lequel œuvrent les intervenants offrant des soins palliatifs a un impact important sur la satisfaction générale des résidents et de leurs proches. En effet, une étude a démontré que le degré de satisfaction du personnel infirmier était le plus fort déterminant de la satisfaction de la clientèle » (Wowchuck et al., 2009 dans Shang et al., 2013).

En raison du nombre de décès qui augmente chaque année dans les CH, les soins de fin de vie font partie intégrante de l'offre de soins et de services offerts. Le CHSLD demeure un milieu de vie qui se doit d'être chaleureux et qui s'apparente au milieu familial. L'évaluation de la satisfaction des intervenants contribue également à l'amélioration continue des soins et des services.

► **MESURES DE SATISFACTION**

L'une des façons d'évaluer et de mesurer le degré de satisfaction des différents acteurs, tant des résidents, des proches que des intervenants, est l'utilisation d'un questionnaire de satisfaction spécifique aux soins palliatifs reçus en fin de vie. Il existe un questionnaire validé s'adressant à la personne malade et un autre à ses proches. Il s'agit du questionnaire *Canadian Health Care Evaluation Project* (CANHELP) (Heyland et al., 2010a). Cet outil se définit comme étant un questionnaire évaluant les taux de satisfaction globale et de qualité de vie en fin de vie.

L'utilisation de ces questionnaires permet de mesurer le niveau de satisfaction des résidents, de leurs proches et des intervenants et ainsi viser l'amélioration des soins selon les besoins et attentes de la personne mourante et de ses proches. Les résultats recueillis doivent permettre l'introduction d'initiatives d'amélioration de la qualité des soins, des procédures et politiques destinées aux résidents vivant une fin de vie, mais également apporter un soutien aux

intervenants. Ces résultats basés sur leurs expériences reflètent ce qui est le plus important pour eux afin que les soignants puissent répondre à leurs attentes et à leurs besoins (You et al., 2014). Les interventions psychologiques, le soutien spirituel, une meilleure planification des soins, l'amélioration de la nature des relations résident-médecin ainsi que les proches, le rehaussement des communications concernant les aspects reliés à la prise de décision peuvent aider le résident en fin de vie et ses proches à recevoir des soins de qualité, ce qui devrait en principe être le droit de toutes les personnes en fin de vie (Heyland et al., 2010b).

Un exemple de questionnaire non validé pour les intervenants est présenté en Annexe XXXIV et deux exemples de questionnaires CANHELP validés (destiné aux patients et destiné aux proches) sont présentés en Annexe XXXV.

13. PROBLÉMATIQUE ÉTHIQUE ET ACCÈS

La majorité des résidents (80%) présentent des atteintes cognitives et par conséquent, il revient aux proches, la plupart du temps, de prendre les décisions pour le résident. Or peu de proches savent que la survie d'une personne atteinte de démence avancée est de 1.3 an, équivalente à celle d'une personne atteinte d'un cancer du sein métastatique (Mitchell, 2009). Lorsque la période entre l'admission et la fin de vie est courte, les proches ne sont pas toujours prêts à faire face à cette dernière étape de vie.

Dans ce contexte particulier, afin de s'assurer des meilleurs soins possibles pour le résident, une pratique professionnelle éthique devra tenir compte de la qualité de la relation, de la fréquence des contacts, des valeurs et des croyances ainsi que du niveau de confiance (Caron, 2004).

Les codes d'éthique de chaque organisation peuvent soutenir les intervenants lors de situations cliniques éthiquement complexes. Les principes de Beauchamp et Childress (2009) peuvent également soutenir les professionnels dans les interventions à caractère éthique (voir encadré ci-bas).

■ ÉTHIQUE : PRINCIPES ET VALEURS

► LES PRINCIPES

Beauchamp et Childress (2009) ont défini quatre principes qui régulent les interventions en éthique médicale :

- Autonomie : Auto détermination du résident, en fonction de ses valeurs, et de son droit à recevoir les informations pertinentes en regard de sa situation. Acceptation parfois nécessaire que le résident apte prenne une « mauvaise » décision.
- Bienfaisance : Le praticien doit rechercher le meilleur intérêt pour le résident, guider la prise de décision et la mettre ensuite en application.
- Non malfaisance : Ne pas nuire au résident du fait d'une décision de soin.
- Justice : La décision est-elle impartiale, applicable pour d'autres personnes (réciprocité), équitable au regard de ce que la société peut offrir comme soins aux personnes atteintes de la pathologie en cause?

Toutefois, lorsque survient la phase de fin de vie chez un résident, les intervenants font face à différentes situations. Ils interagissent avec le résident et les proches dont les croyances et les valeurs peuvent être différentes des leurs. Leurs pratiques et leur sollicitude à l'égard du résident et des proches peuvent être remises en question ou confrontées par divers éléments cliniques, relationnels ou organisationnels créant ainsi un malaise ou une préoccupation éthique.

► LES VALEURS

Selon Schwartz et Lilach (1995), cités dans Boisvert et al. (2003), les valeurs sont au nombre de 56, regroupées dans 10 grandes catégories de justification des agirs. D'autres auteurs en identifient plus.

Les valeurs servent à identifier les enjeux précis lors de situations éthiques complexes. Ces valeurs sont présentées en Annexe XXXVI.

Les principes sont des fondements de base, alors que les valeurs sont plus personnelles. L'important est de pouvoir identifier les valeurs en cause avec les principes sous-jacents pour le résident, ses proches et les intervenants, afin d'avoir un portrait le plus global possible de la situation.

■ LES DIFFÉRENTS PROBLÈMES ÉTHIQUES EN CHSLD

Dans son article « *the clinical course of advanced dementia* » Mitchell (2009), l'auteur explique les principales causes de décès des personnes atteintes de démence avancée. Dans les derniers six mois de vie, les pneumonies, les épisodes fébriles et les problèmes de nutrition sont des causes de décès fréquentes. Se pose alors le problème des niveaux d'intervention : dans leurs derniers trois mois de vie, l'étude de Mitchell a révélé que 40,7 % des 323 résidents étudiés avaient subi une intervention « lourde » : hospitalisation, visite à l'urgence, thérapie parentérale ou gavage. Les proches pour qui le pronostic de leur parent n'était pas clair étaient plus enclins à demander des interventions invasives. Seulement 18% des proches avaient reçu des informations sur le pronostic de vie de leur parent.

En centre d'hébergement et de soins de longue durée, sept situations récurrentes sont susceptibles de poser des problèmes d'ordre éthique :

- ① Niveau d'intervention médicale
- ② Pneumonies et traitement
- ③ Décisions de transfert à l'hôpital
- ④ Problèmes nutritionnels
- ⑤ Consentement substitué
- ⑥ Traitement de la douleur
- ⑦ Enjeux organisationnels

1 NIVEAU D'INTERVENTION MÉDICALE (NIM)

Le NIM est établi à l'admission de toute personne en CHSLD (CMQ, 2015). Il peut faire l'objet de révision lors d'un changement de la condition médicale de la personne ou lors du PII. Compte tenu des déficits cognitifs chez la plupart des résidents, ce sont, dans la majorité des cas, les proches qui doivent prendre la décision en fonction du diagnostic, du pronostic et des options thérapeutiques appropriées.

Leur décision doit reposer sur les volontés exprimées par le résident sous forme d'écrits (ex : testament ou autre) ou d'opinions (ex: lors de discussions antérieures ou d'actes posés dans le passé), ainsi que ce qui serait raisonnable de faire dans la situation actuelle.

La détermination du NIM est parfois difficile pour les proches et peut devenir source de préoccupation éthique. Par exemple, prendre une décision en fonction des conséquences potentielles (prolongement de la durée de vie avec un état clinique plus dégradé versus soins centrés sur le confort avec une croyance qu'on « ne fait plus rien ») constitue un fardeau supplémentaire pour les proches.

Parfois, des actions sont demandées par les proches et peuvent aller à l'encontre du NIM déterminé avec eux précédemment. C'est le cas par exemple des demandes de transferts à l'hôpital ou même aux soins intensifs, alors que la personne est en fin de vie et que les soins visaient à soulager la souffrance. Le traitement de diverses affections, notamment les pneumonies, peut aussi ne pas être en concordance avec le NIM. Ces situations peuvent exacerber la souffrance des proches, la tension entre ces derniers et l'équipe soignante et faire apparaître des conflits sur le plan des valeurs. Un accompagnement soutenu et des informations régulières sont indispensables pour les proches dans leur prise de décision.

2 PNEUMONIES ET TRAITEMENT

Dans l'étude de Mitchell (2009), sur une période de 18 mois, les pneumonies étaient responsables de 41.1 % des décès survenus. Plusieurs questions importantes se posent pour les proches et les cliniciens : doit-on traiter cet épisode? Et si oui, doit-on favoriser les antibiotiques oraux ou parentéraux? Les antibiotiques intraveineux n'ont pas démontré d'avantage pour la survie des résidents (Teper, 2010). Quelle place donner aux soins de confort et à la gestion des symptômes? Comment soutenir les proches dans leur prise de décision? Doit-on raisonner de la même façon en cas de pneumonies d'aspiration à répétition?

Les pneumonies pouvant être parfois très symptomatiques et entraîner des détresses respiratoires, la place des soins de confort est importante. La dyspnée, et la toux dans une moindre mesure, vont souvent nécessiter la prescription d'opiacés parfois mal comprise par les proches. L'enseignement sera alors très important. L'emploi d'opioïdes pour ces deux symptômes reste sous utilisé. Les pneumonies en fin de vie demeurent un motif d'hospitalisation fréquent, menant au décès malgré les interventions invasives. Dans une étude datant de 2012, Mitchell a noté que les résidents atteints de démence avancée font en moyenne 1,6 séjour hospitalier dans leurs 90 derniers jours de vie. Les équipes de soins peuvent vivre cela comme de l'acharnement thérapeutique rendant le dialogue avec les proches plus complexe.

3 DÉCISIONS DE TRANSFERT À L'HÔPITAL

Selon Misson et al. (2012), les transferts en milieu hospitalier augmentent la mortalité et le risque de détérioration cognitive. Par ailleurs, la détresse du résident et celle des proches est exacerbée. Le transfert doit être nommé comme un facteur d'inconfort et l'environnement hospitalier, « bruyant et inapproprié » peu propice aux besoins d'un résident atteint de démence en phase terminale.

4 PROBLÈMES NUTRITIONNELS

Selon des études américaines chez les résidents qui vivent en CH, le tiers de ceux qui sont atteints de démence avancée, ont une alimentation entérale par gavage, malgré l'absence de bénéfices cliniques avérés dans les études (Mitchell, 2012). Les proches et parfois même l'équipe de soins, craignent de laisser le résident « mourir de faim ». La possibilité de ne pas entreprendre le gavage n'est pas toujours discutée de façon éclairée avec les proches, comme devrait l'être tout traitement médical.

Dans d'autres cas, des croyances et valeurs culturelles fortes entraînent des proches à nourrir une personne contre son gré ou à maintenir une alimentation à une texture non adaptée à sa condition. La nourriture est un symbole de vie et d'affection très fort.

Certains résidents aptes qui sont dysphagiques font le choix d'avoir une alimentation dont la texture n'est pas adaptée à leur condition de santé. Ces résidents connaissent les conséquences de leur choix qui peut mener au décès et savent qu'ils privilégient leur qualité de vie. Il n'en reste pas moins qu'un tel choix vient souvent confronter les valeurs de l'équipe soignante et leur cause de la détresse morale. Cette détresse s'accroît lorsqu'il s'agit de proches qui font ce choix pour une personne inapte.

L'enseignement s'avère donc essentiel et les objectifs de soins à considérer sont : la qualité de vie du résident, le stade de la maladie, les valeurs du résident qui ne peut plus s'exprimer. La littérature recommande de poursuivre l'alimentation du résident en offrant de plus petites quantités de ses mets préférés en prenant les précautions requises, dont la modification de la texture et le positionnement adéquat (*Peterborough palliative care in dementia group*, 2009).

5 CONSENTEMENT SUBSTITUÉ

La plupart des résidents ne peuvent consentir aux soins, il revient donc aux proches de prendre les décisions, jour après jour quand survient un problème. Les directives anticipées ne sont pas encore choses courantes chez les personnes âgées et le mandat d'inaptitude est souvent flou et sujet à interprétation. Selon le rapport du Groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir (Collège des Médecins du Québec, 2013), le mandat existe « dans 65 % des cas faisant l'objet d'une demande concernant une personne inapte ». La prise de décision doit alors reposer sur ce que les proches croient que le résident voudrait pour lui-même s'il pouvait participer activement aux discussions.

Le consentement substitué repose sur des assises légales, dont les articles 11 à 16 du Code civil du Québec. La personne qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester. S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère (article 12). Lorsque l'incapacité d'un majeur à consentir aux soins est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, par un proche ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier (article 15).

Le consentement substitué peut devenir problématique entre autres lors de mésentente dans la famille.

6 TRAITEMENT DE LA DOULEUR

Les enjeux cliniques du soulagement de la douleur d'un résident incapable de verbaliser son symptôme sont déjà largement détaillés dans la partie **Évaluation et interventions reliées aux symptômes physiques d'un résident en soins palliatifs** (p.85) de ce document. Au niveau éthique, il arrive parfois que des proches, pour différentes raisons (croyances personnelles, culturelles ou religieuses), s'opposent à la prescription des opiacés, malgré le besoin du résident qui souffre intensément. Certaines échelles d'évaluation de la douleur pour les personnes non-communicantes (ex : PACSLAC, Doloplus, etc.) permettent d'objectiver la douleur.

Lorsque les proches refusent la médication analgésique et que le dialogue devient difficile, les professionnels sont déchirés entre ce qu'ils croient être bénéfique pour le résident et les demandes des proches. A contrario, des proches peuvent réclamer une analgésie plus adéquate, sans que cette demande soit entendue par les intervenants. Des proches fatigués et démunis devant la dégradation de la condition de la personne peuvent aussi demander une plus forte analgésie alors que celle-ci est correctement soulagée.

Les croyances des proches peuvent entrer en compétition avec les pratiques probantes. L'intervention précoce demeure à privilégier (voir tableau résumé des **Évaluation et interventions reliées aux symptômes psychosociaux des proches d'un résident**, p.104). Il reste encore un problème de soulagement sous-optimal de la douleur chez les personnes âgées : celles de plus de 85 ans et celles souffrant de démence sont les plus sujettes à voir leur douleur sous-estimée par les soignants (Won et al., 2004).

7 ENJEUX ORGANISATIONNELS

Dans une étude norvégienne, Dreyer et al. (2011) mentionnent des points importants :

- ▶ Le travail en centre d'hébergement et de soins de longue durée est peu valorisé,
- ▶ Les centres ont des problèmes de recrutement, de détresse morale au sein des équipes de soins, avec un roulement de personnel important et un taux d'épuisement professionnel relié à l'écart entre l'idéal et la réalité,
- ▶ L'importance de disposer de temps de rencontres interprofessionnelles,
- ▶ La formation représente aussi un défi.

Il s'agit donc d'enjeux organisationnels qui auront des impacts sur la qualité des soins et des services : devoir choisir quel résident doit être prioriser pour l'aide à l'alimentation, alors que d'autres en ont aussi besoin, mais que le personnel est insuffisant, par exemple (Carter, 2002). Ces enjeux méritent d'être adressés étant donné leur impact sur la qualité de vie des personnes hébergées.

Comme on le constate, les enjeux éthiques sont quotidiens dans la pratique en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Souvent non identifiés comme « éthiques », ces enjeux sont suffisamment fréquents pour que chacun des intervenants puissent être capable d'y faire face avec la réflexivité et le professionnalisme requis. À cette fin, quelques repères simples peuvent aider les professionnels.

Il est possible que la Loi 2 avec le volet sur l'aide médicale à mourir ajoute un enjeu supplémentaire : celui d'une demande d'aide médicale à mourir d'une personne inapte.

■ VALIDATION DE LA PRISE DE DÉCISION

Après chaque prise de décision, Carter propose de se poser les questions suivantes :

- ❶ Ai-je permis à cette personne de conserver sa dignité et son intégrité?
- ❷ Si j'étais à la place de cette personne, dans cette même situation, cette décision me semblerait-elle acceptable ?
- ❸ Ai-je choisi cette solution pour mon propre bénéfice ou celui de la personne concernée ?

En d'autres termes, Georges Legault (1999) nous propose de raisonner selon trois critères auxquels soumettre notre décision :

EXEMPLARITÉ : Si ma décision est raisonnable, elle pourra s'appliquer pour tous les cas analogues; en dépersonnalisant ma décision, je la rends plus universelle, j'en fais en quelque sorte une « jurisprudence »

RÉCIPROCITÉ : Si je m'imagine à la place de celui qui vit les conséquences de la décision, est-ce que je considère toujours cette décision comme fondée et acceptable?

IMPARTIALITÉ : Ma décision favorise-t-elle seulement mes intérêts sans tenir compte de l'autre, lésé par les conséquences?

Une décision qui satisfait à ces trois critères est probablement fondée sur un raisonnement éthiquement solide.

14. PLAN DE FORMATION CONTINUE

Le nombre de décès annuel dans nos centres d'hébergement dans un contexte de vieillissement de la population au cours des prochaines années (voir chapitre 4) « militent en faveur de l'acquisition d'un corpus de connaissances en soins palliatifs permettant de soulager et d'accompagner les aînés qui décèdent de différentes pathologies, peu importe le milieu » (Voyer, 2013).

Sachant que la durée moyenne de séjour diminue depuis les dernières années, il importe de former tous les intervenants des centres d'hébergement qui œuvrent auprès des résidents qu'il y ait ou non des lits dédiés en soins palliatifs et de fin de vie dans le centre.

De plus, dans le cadre des visites des centres d'hébergement, le MSSS exige que le personnel soit formé pour accompagner le résident et ses proches dans cette étape de fin de vie.

Une formation initiale en soins palliatifs et de soins de fin de vie devient prioritaire pour tous les nouveaux employés. Il importe de regrouper les différentes disciplines afin d'augmenter la compétence de chacun dans son champ d'expertise et de les sensibiliser à l'importance de travailler ensemble avec une même approche. Conscient de la situation, l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal a créé un programme de formation de 3 jours visant ces objectifs (Brien et al., 2013).

■ **FORMATION INITIALE (LORS DE L'ORIENTATION D'UN NOUVEL EMPLOYÉ)**

Idéalement, dans les premiers mois qui suivent l'embauche, une formation initiale regroupant plusieurs disciplines devrait avoir lieu afin de donner une base commune et un langage commun en soins palliatifs et de fin de vie. Un groupe de ± 15 employés facilite les échanges.

Voici un exemple du contenu qui est commun à tous qui pourrait être présenté;

- Le programme de soins palliatifs et soins de fin de vie
- Croyances et mythes des intervenants en soins palliatifs et de fin de vie
- Concept de perte et du processus de deuil
- Symptômes physiques et psychosociaux les plus prévalents en CHSLD
- Interventions professionnelles à privilégier selon chaque symptôme
- L'importance de la collaboration intra et interdisciplinaire et du travail d'équipe pour une bonne gestion de symptômes
- Quelques notions d'éthique en soins palliatifs
- Les balises de la Loi 2

Pour l'équipe médicale débutant leur pratique en centre d'hébergement et de soins de longue durée, une rencontre concernant les pratiques de soins palliatifs et de fin de vie serait gagnante afin de s'entendre sur les soins offerts ainsi que sur les outils existants quant à la gestion de symptômes. Il serait bénéfique que l'équipe médicale soit formée et impliquée dans les diverses formations afin qu'elle soit bien préparée à répondre aux proches qui demandent l'aide médicale à mourir pour leur personne chère hébergée en CH.

■ **FORMATION SPÉCIFIQUE**

L'infirmière et l'infirmière auxiliaire doivent avoir suivi une formation initiale basée sur les normes canadiennes en soins palliatifs (Voir le résumé des normes à l'Annexe VII).

- ✦ Approche familiale systémique
- ✦ Prévention et gestion de symptômes complexes
- ✦ Outils d'évaluation des symptômes (voir section **Les symptômes prévalents en soins palliatifs**, p.84)

Un plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs est disponible au MSSS depuis 2008 (Gouvernement du Québec) et six volets additionnels ont été ajoutés en 2011.

Voici les liens internet pour avoir accès à ces documents :

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-902-03.pdf>

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2011/11-902-03W.pdf>

Ce plan directeur précise l'importance, lors d'une activité de formation, de combiner différentes stratégies de formation, ex. : exposé oral, vidéo, démonstrations, discussions de groupes, etc. afin de soutenir l'intérêt des participants.

En ce qui concerne les PAB, il existe un module *Agir pour entourer* qui concerne les soins de fin de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée.

■ **ÉVÉNEMENT SENTINELLE**

Dans une perspective d'amélioration continue afin d'offrir des soins et services de qualité, il importe, lors d'une situation complexe, de présenter rapidement la situation en équipe interdisciplinaire. Si la situation complexe devient un événement sentinelle, une rencontre de suivi devient prioritaire pour identifier les difficultés, les interventions efficaces et les éléments à améliorer.

Exemple de situation nécessitant de la formation suite à un ou des événements sentinelles :

- S'il y a quelques administrations inadéquates du protocole de détresse : par exemple pour un patient dyspnéique, mais sans agitation marquée
 - Des capsules de formations spécifiques aux indications préalables à l'administration du protocole de détresse peuvent être préparées et données à l'équipe de soins où les événements ont eu lieu

■ **RENCONTRES DE SOUTIEN**

Des rencontres de soutien ou de type «co-développement» ou «groupe de parole» sont également très pertinentes pour permettre de nommer les émotions difficilement vécues dans l'équipe (situations cliniques ou organisationnelles). L'animateur aide à comprendre le contexte, fait émerger des hypothèses et des stratégies pour l'équilibre et l'énergie de l'équipe. Ces réunions sont ritualisées ou prévues de manière ponctuelle, selon chaque centre.

Les rencontres de soutien, en plus de soutenir les intervenants, leur offre un lieu de partage et de recherche de solutions.

L'équipe ayant du soutien préserve sa souplesse, son engagement et sa créativité dans sa relation à soi, aux résidents, aux proches et aux collègues. Ce faisant, les rencontres de soutien sont prouvées comme étant les plus efficaces pour changer la pratique des participants (Association québécoise du codéveloppement professionnel, 2015) et diminuer le têt d'absentéisme.

Pour plus d'informations au sujet des rencontres de soutien professionnel, le site de l'Association québécoise du codéveloppement professionnel est disponible à l'adresse :

http://www.aqcp.org/_home

■ **CALENDRIER ANNUEL**

Outre les formations initiales données dans la première année d'embauche, il importe de maintenir des capsules de formation régulièrement auprès des différents intervenants, individuellement à chaque discipline, et occasionnellement plusieurs disciplines ensemble, pour favoriser le travail d'équipe et maintenir le niveau de compétence. Chaque CHSLD devrait avoir un calendrier annuel dont les dates et les sujets de formation sont connus de tous les intervenants. En plus du calendrier annuel, soulignons les formations régionales concernant les Situations de perte et deuil 101 ainsi que l'Interdisciplinarité 101 qui sont offertes gratuitement aux intervenants de la Montérégie.

Pour toutes sortes de formations, l'ICSP s'avère une ressource primordiale avec qui collaborer. Il y a plusieurs ICSP par CISSS (voir **Infirmière consultante en soins palliatifs** à la page 56).

CONCLUSION

Les soins palliatifs et de fin de vie en CHSLD connaîtront un rythme accéléré et une croissance importante au cours des prochaines années. Cette étape de vie avec une clientèle ayant de multiples comorbidités et d'importantes pertes d'autonomie exige des ajustements au niveau des soins et des services.

Avec ce Programme, les intervenants en CHSLD seront en mesure de reconnaître que l'approche palliative est indiquée et privilégiée pour tous les résidents. La complexité des besoins et des soins nécessitent une connaissance et une maîtrise des concepts de base en pertes et deuil, sur les soins interculturels, sur l'évaluation et l'intervention familiale, sur les différents symptômes et les interventions à prioriser, sur les soins post-mortem ainsi que sur le suivi de deuil.

En améliorant l'évaluation, les interventions et les dialogues avec les différents outils présentés, les résidents en soins palliatifs et en fin de vie ainsi que leurs proches ressentiront les bienfaits d'intervenants bien formés qui travaillent en collaboration interdisciplinaire.

En se basant sur les principes fondamentaux d'éthique, les équipes de soins permettront de placer le résident et ses proches au centre des décisions et interventions. Le Programme propose d'évaluer les soins et services pour permettre une amélioration continue.

En ayant le PSPFV comme guide, nous sommes en mesure d'espérer que des soins axés sur les besoins physiques, psychologiques, sociaux, culturels et spirituels du résident et de ses proches permettront de fournir aux résidents et leurs proches des soins de qualité pour leurs derniers moments de vie.

LEXIQUE

- ♦ **APPROCHE PALLIATIVE** : Intégrée dès l'admission d'une personne en CH, vise à améliorer la qualité de vie des résidents et des proches
- ♦ **BOÎTE DE SOINS DE FIN DE VIE/CHARIOT D'ACCOMPAGNEMENT** : Outil ou moyen technique pour rassembler le matériel qu'on souhaite rendre disponible pour le résident et ses proches lorsque survient l'étape de fin de vie
- ♦ **FAMILLE** : Communauté de personnes réunies par des liens de parenté
- ♦ **INTERVENANT** : Toute personne qui, dans le cadre de son travail en CH, intervient directement auprès du résident ou de ses proches
- ♦ **PRATIQUE PROBANTE** : Utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures et récentes connaissances scientifiques lors de la prise de décision concernant les soins
- ♦ **PROCHE** : Toute personne significative pour le résident, qu'il s'agisse d'un lien familial ou non
- ♦ **QUALITÉ DE VIE** : Expériences significatives et valorisantes, ainsi que la capacité de vivre de telles expériences. Les choix et le vécu de chacun donnent lieu à une perception bien personnelle de la qualité de vie, laquelle est en lien étroit avec l'autonomie, la capacité et le droit de déterminer son propre avenir
- ♦ **SOINS DE CONFORT** : Visent à soulager le résident au maximum de tous symptômes incommodes tout au long de son continuum de soins

SIGNES ET ABRÉVIATIONS

- ♦ **ACSP** : Association canadienne de soins palliatifs
- ♦ **CHSLD** : Centre d'hébergement et de soins de longue durée
- ♦ **CISSS** : Centre intégré de santé et de services sociaux
- ♦ **CIUSSS** : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
- ♦ **INSPQ** : Institut national de santé publique du Québec
- ♦ **NIM** : Niveau d'intervention médicale
- ♦ **OMS** : Organisation mondiale de la santé
- ♦ **PII** : Plan d'intervention interdisciplinaire
- ♦ **PSPFV-CHSLD** : Programme de soins palliatifs et de fin de vie en centre d'hébergement et de soins de longue durée
- ♦ **PTI** : Plan thérapeutique infirmier
- ♦ **RNAO** : Registered Nurses' Association of Ontario (Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario)
- ♦ **RTS** : Réseau territorial de services
- ♦ **SYMPTÔMES** : bio-psycho-sociaux-spirituels

RÉFÉRENCES

INTRODUCTION

Connor, S. R. & Sepulveda Bermedo, M. C. (2014). Global atlas of palliative care at the end of life. Londres: Worldwide Palliative Care Alliance.

Institut national de santé publique du Québec (2006). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus). Québec : Institut national de santé publique du Québec.

Leclerc, B.-S., Lessard, S. Bechennec, C., Le Gal, E., Benoit, S. & Bellerose, L. (2014). Attitudes toward death, dying, end-of-life palliative care, and interdisciplinary practice in long term care workers, Journal of American Medical Directors Association, 15, p. 207-213.

Thouez, J.-P., Bussière, Y., Carrière, J. & coll. (2006). Atlas du vieillissement et des déséquilibres régionaux au Québec 2001 – 2021 – 2041, 29 pages. Consulté le 1er mai 2013 de : [http://www.fqrcs.gouv.qc.ca/upload/editeur/Atlas_final-YvesBussieres\(1\).pdf](http://www.fqrcs.gouv.qc.ca/upload/editeur/Atlas_final-YvesBussieres(1).pdf)

1. ÉLÉMENTS CONTEXTUELS

Gouvernement du Québec. (2010). Politique en soins palliatifs de fin de vie, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec.

Gouvernement du Québec. (2015). Loi concernant les soins de fin de vie. Éditeur officiel

Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec.

Ministère de la santé et des services sociaux. (2014). Guide de soutien à l'intention des établissements. Document de travail.

2. OBJECTIFS VISÉS PAR LE PROGRAMME

3. PHILOSOPHIE ET DÉFINITIONS

Association canadienne des soins palliatifs. (2015). Consulté de : <http://acsp.net/>

Cimino, N. M. & McPherson, M. L. (2014). Evaluating the impact of palliative or hospice care provided in nursing homes. *Journal of gerontological nursing*, 40(10), p.10-14.

Gouvernement du Québec. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Gouvernement du Québec. (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec.

Institut national de santé publique du Québec (2006). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus). Québec : Institut national de santé publique du Québec.

Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2015). Consulté de : <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>

Sebag-Lanoë, R. (2004). Soins palliatifs et gériatrie, un défi. *Gérontologie et société*, 1(108), p.117-127.

4. CLIENTÈLE VISÉE

Agence de santé et des services sociaux de la Montérégie. (2015). Le réseau de l'hébergement au sein du continuum de soutien à l'autonomie des personnes âgées : quelques indicateurs descriptifs et de performance.

AQESSS. (2014). Pour la qualité de vie des personnes hébergées en CHSLD. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre de la consultation sur les conditions de vie des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée, Montréal

Bergman, H. et al. (2009). Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Gouvernement du Québec : Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.

Institut national de santé publique du Québec (2006). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus). Québec : Institut national de santé publique du Québec.

MSSS. (2010). INFO-HÉBERGEMENT - Statistiques - Ressources, usagers hébergés - RSS - Québec – 2009, ISSN 1918-5960

Misson, L., Aubin, M., Durand, P. & Verreault, R. (2012). Les soins palliatifs en soins de longue durée au Québec : contexte et enjeux. *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 12(2), p.31-35.

5. ADMISSION EN CENTRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE

- Association canadienne de soins palliatifs. (2013). *Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*. Ottawa : ACSP.
- AQESSS. (2014). *Pour la qualité de vie des personnes hébergées en CHSLD. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre de la consultation sur les conditions de vie des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée*, Montréal
- Assemblée Nationale, (2013), *Projet de loi 52, Loi concernant les soins de fin de vie*, Éditeur officiel du Québec.
- Béland, G. & Bergeron, R. (2002). *Le Médecin du Québec*, 37(4), p.105-111.
- Bélisle, F. & Blouin, N. (2008). *La dysphagie chez l'adulte...Suivre la bonne voie. L'inhalo/Revue de l'ordre professionnel des inhalothérapeutes du Québec*, 24(4), 8- 13.
- Boiron-Lavigne, A.-M. (2011). *Désaccord sur les soins en fin de vie : sortir de l'impasse ! Le Médecin du Québec*, 46(4), p. 37-42.
- Caron, C. (2004). *Fin de vie et démence : soutenir les aidants familiaux lorsque des décisions surviennent. La Gérotoise*.
- Collège des Médecins du Québec. (2007). *La pratique médicale en soins de longue durée : guide d'exercice du Collège des médecins du Québec : Montréal*. 37 pages.
- Collège des médecins du Québec. (2015). *La pratique médicale en soins de longue durée : guide d'exercice du Collège des médecins du Québec : Montréal*.
- Durand, S. (2013). *Le champ d'exercice et les activités réservées des infirmières (2^e éd.)*. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec [OIIQ], Montréal.
- Harris, C. & Griffin, M. T. (2015). *Nursing on empty : compassion fatigue signs, symptoms, and system interventions. Journal of christian nursing*, 32(2), p. 80-87.
- Institut national de santé publique du Québec (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus)*. Québec : Institut national de santé publique du Québec.
- Institut universitaire de gériatrie de Montréal. (2014). *Formation interprofessionnelle sur les soins de fin de vie en soins de longue durée*. Université de Montréal.
- Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. (2005). *Guide Les soins de confort en fin de vie dans la maladie d'Alzheimer et les autres maladies dégénératives du cerveau : un guide pour les proches de Arcand, M. & Caron, C., 28 pages*.
- Jeffery Hale-Saint Bridgid's. (2010). *«Quand la mort aide à vivre...» Programme de soins palliatifs et de fin de vie à l'Hôpital Jeffery Hale - Saint Bridgid's*. Québec.
- Julien, M. & Dechelette, L. (2011). *Formulaire multimodal des NIM et de la RCR, CSSS Jeanne-Mance*.

- Lajeunesse, Y. et Barsauska, A. (2010). Concilier niveau d'intervention médicale et soins proportionnés mission impossible? *Le médecin du Québec*, 45(8), p. 29-34.
- Lapointe, J. (2010). *Mourir dans la dignité – développer d'abord les soins palliatifs*, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec : Montréal.
- Lebel, S. (2010). Confort et dignité jusqu'à la fin pour les résidents en CHSLD, *Le médecin du Québec*, 45(8), p. 51-55.
- Ledoux, K. (2015). Understanding compassion fatigue. *Journal of advanced nursing*. Doi 10.1111/jan.12686.
- Misson, L., Aubin, M., Durand, P. & Verreault, R. (2012). Les soins palliatifs en soins de longue durée au Québec : contexte et enjeux. *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 12(2), p.31-35.
- Mitchell, S. L. (2009). The clinical course of advanced dementia, *The New England Journal of Medicine*, 361(16), p. 1529-1538.
- Registered Nurses' Association of Ontario. (2011). End-of-Life Care during de Last Days and Hours. Clinical Best Practice Guidelines. Ontario
- Riesembeck et all. (2015)., American Academy of hospice and palliative care ,
- Sebag-Lanoë, R. (2004). Soins palliatifs et gériatrie, un défi. *Gérontologie et société*, 1(108), p.117-127.
- The Gold Standards Prognostic Indicator Guidance. (2011). 4^e Éd. Téléaccessible à l'adresse : www.goldstandardsframework.org.uk
- Van Der Steen Jenny T et al ; « White paper defining optimal palliative care in older people with dementia : a Delphi study and recommendations from the european association for palliative care » *Palliative Medicine*, published on line 4 july 2013; <http://pmj.sagepub.com/content/early/2013/07/05/0269216313493685>
- Voyer, P. (2013). Les soins de fin de vie. Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. (pp. 642-653). Montréal, ÉRPI.

6. ORGANISATION DES SERVICES EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

- Clarence-Smith, B. (2009). Healthcare for people with dementia in care homes : family carer experiences, *Journal of Dementia Care*, 17(6), p. 36-38.
- Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé (2010). Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme.
- Danis, M. (2011). End of life care : Stopping nutrition and hydratation, *uptodate.com*.
- Danis, M. (2013). Stopping artificial nutrition and hydratation at the end of life, *uptodate.com*.

- De Stampa, M., Vedel, I., Bergman, H. et al. (2013). Opening the Black Box of Clinical Collaboration in Integrated Care Models for Frail, Elderly Patients. *The Gerontologist*. 53 (2). 313-325.
- Ducharme, M. (1998). Soins palliatifs - Manuel de nutrition clinique en ligne, Ordre professionnel des diététistes du Québec, Montréal.
- Fortin, J. (2000). Considérations éthiques - Manuel de nutrition clinique en ligne, Ordre professionnel des diététistes du Québec, Montréal.
- Goldsmith, T. & Kurash Cohen, A. (2014). Swallowing disorders and aspiration in palliative care : Assessment and strategies for management, uptodate.com
- Gouvernement du Québec (2008), Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs.
- Hennings, J., Froggatt, K. & Keady, J. (2010). Approching the end of life and dying with dementia in care homes : the accounts of family carers. *Clinical Gerontology*, 20, p. 114-127.
- Lebel, S. (2010). Confort et dignité jusqu'à la fin pour les résidents en CHSLD, *Le médecin du Québec*, 45(8), p. 51-55.
- Leclerc, Bernard-Simon et al (2014), LAMDA, Attitudes toward Death, dying, end-of-life palliative care, and interdisciplinary practice in long term care workers.
- Polcar, F. (2014). Apprendre à travailler ensemble : interdisciplinarité en formation par la simulation. *Recherche en soins infirmiers*, 117, 33-49.
- Rabins, P. V., Hicks, K. L. & Black, B. S. (2011). Medical decisions made by surrogates for persons with advanced dementia within weeks or months of death. *The American Journal of Bioethics*, 2(4), p. 61-65.
- Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux (2011). Schéma des pratiques de collaboration en santé et services sociaux. Guide d'accompagnement. Document de travail.
- Schwarz, R. (2013). *Smart leaders Smarter teams : How you and your team get unstuck to get results*, San Francisco, Jossey-Bass.
- St-Arnaud, Yves. 2003. *L'interaction professionnelle : efficacité et coopération*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal. 285 p.
- St-Arnaud, Yves. 2009. *L'autorégulation pour un dialogue efficace*. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal. 154 p.
- Université de Montréal. RUIS (2013). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre les intervenants et avec le patient*.
- Voyer, P. (2013). Les soins de fin de vie. Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. (pp. 642-653). Montréal, ÉRPI.

7. CONCEPTS DE BASE POUR MIEUX COMPRENDRE LE RÉSIDENT ET SES PROCHES

- American psychological association. (2015). Inventory of Complicated Grief (ICG). Consulté le 8 avril 2015 de :<http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/complicated-grief.aspx>
- Bowlby, J. (1961). Processes of mourning. *International Journal of Psychoanalysis*, (42), 317-340.
- Coutu-Wakulczyk, G. (2003). Pour des soins culturellement compétents : Le modèle transculturel de Purnell, *Recherche en soins infirmiers*, 72, p. 34-47.
- Doka, K. J. (2008). Counseling individuals with life-threatening illness. Springer Publishing Company, New York.
- Gottlieb, L. (2014). Les soins infirmiers fondés sur les forces. Montréal : ERPI.
- Gouvernement du Québec. (2010). Loi sur les services de santé et les services sociaux.
- Masson, J. (2012). Mort, mais pas dans mon cœur. St-Jérôme : Édition Ressources.
- Monbourquette, J. & d'Aspremont, I. (2011). Excusez-moi, je suis en deuil. Montréal : Novalis.
- OIIQ, Le plan thérapeutique infirmier- La trace des décisions cliniques de l'infirmière, 2006 publication de l'OIIQ
- Plante, A. (2000). Plante, A. (2000). *Assemblage visuel des théories sur le deuil en réaction aux pertes*. Document inédit, Réseau de cancérologie de la Montérégie, QC.
- Plante, A., Limoges, S. & Turcotte, S. (2010). *Résumé du MCEF et MCIF*. Document inédit, Réseau de cancérologie de la Montérégie, Qc.
- Purnell, L. (2002). The Purnell model for cultural competence, *Journal of Transcultural Nursing*, 13(3), p. 193-196.
- Racine, L. (2011). Le deuil, une blessure relationnelle. Montréal : Éditions du CRAM.
- Rose, C., Wainwright, W., Downing, M. & Lesperance, M. (2011). Inter-rater reliability of the Bereavement risk assessment tool, *Palliative and supportive care*, 9, p. 153-164.
- Salomé, J. (2011). Je viens de toutes mes enfances. Paris : LDP pratique.
- Sauteraud, A. (2011). Le deuil compliqué : une maladie spécifique? *L'Encéphale*, 3(28).
- Wright, L, Leahey, M, (2014), L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention, 4e édition. Montréal : ERPI.

8. LES SYMPTÔMES PRÉVALENTS EN SOINS PALLIATIFS

- Association des pharmaciens en établissement de santé [APES]. (2008). Guide pratique des soins palliatifs : gestion de la douleur et autres symptômes. (4e éd.). Montréal : Canada.
- Aubin, M., Giguère, A., Hadjistavropoulos, T. Verreault, R. (2007) L'évaluation systématique des instruments pour mesurer la douleur chez les personnes âgées ayant des capacités réduites à communiquer. *Pain res Manage*, 12(3), p. 195-20.3
- Bonanno, G. A. (2011). De l'autre côté de la tristesse : Une vision nouvelle de la vie après la perte. Québec : Le Dauphin blanc.
- Delage, M. & Cyrulnik, B. (2010). Famille et résilience. Paris : Éditions Odile Jacob.
- La Maison Victor Gadbois. (2015). Mini-guide Palli-Science. Beloeil : Canada.
- Lamoureux, M. et Turcot J, Les symptômes respiratoires en fin de vie : Si c'était plus souffrant que la douleur ? Le Médecin du Québec, volume 48, numéro 6, juin 2013, p. 47-54
- Lebel, S. (2010). Confort et dignité jusqu'à la fin pour les résidents en CHSLD, Le médecin du Québec, 45(8), p. 51-55.
- Maison Michel Sarrazin. (2008). Les soins de la bouche chez les malades en phase terminale. Impression Rive-Sud, Montmagny.
- Misson, L, Savoie, M., Aubin, M., Hadjistavropoulos, T., Verreault, R. (2011) Les défis de l'évaluation de la douleur chez la personne âgée avec des capacités réduites à communiquer en raison d'une démence avancée. *Douleurs Évaluation-diagnostic-traitement* 12, 55-64.
- Misson, L, Savoie, M., Verreault, R. (2012) La douleur chez les aînées. *Perspective infirmière*, volume 9, numéro 6, p. 39-44.
- Misson, L. et al. (2012). Éléments de bonnes pratiques de soins palliatifs en CHSLD, *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 12(2), p. 36-49.
- Pereira, JL., Bruyère, E. (2008). The pallium palliative pocketbook. Edmonton : Canada.
- Savoie, M. (2008) Comment évaluer la douleur en présence de démence grave. *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*. P. 21-25
- Savoie, M., Misson, L., Verreault, R. (2012) Douleur et démence dans les milieux de longue durée. *Perspective infirmière*, volume 9, numéro 6, p.36-38.
- Van Der Steen, J. T. et al. (2013). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia : a Delphi study and recommendations from the european association for palliative care, *Palliative Medicine*, téléaccessible à l'adresse <http://pmj.sagepub.com/content/early/2013/07/05/0269216313493685>

Voyer, P. (2013). Les soins de fin de vie. Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. (pp. 642-653). Montréal, ÉRPI.

Wolf-Klein, G. et al. (2007). Conceptualizing Alzheimer's disease as a terminal medical illness, *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 24(1), p. 77-82.

Wright, L, Leahey, M, (2014), L'infirmière et la famille : guide d'évaluation et d'intervention, 4e édition. ERPI.

9. DÉCÈS ET SOINS POST-MORTEM

Ferrell, B.R., Coyle, N. (2010). Oxford Textbook of Palliative Nursing, Oxford University Press, p.637-641.

Green, J., Green, M. (2006) Dealing with death: A Handbook of Practices, Procedures and Law. Second edition. Jessica Kingsley Publishers, London

Kay, P. (1996) Breaking bad news (Pocket Book). A ten steps approach. EPL Publications, Northampton.

Pattinson, N. (2008). Caring for patient after death. *Nursing Standard*. Vol. 22, no.51, (pp 48-56).

Sandman, L. (2005) A Good Death : On the Value of Death and Dying. Open University Press. Buckingham

Steinhauser, K.E., Clipp, E.C., Christakis, N.A., McIntyre, L.M., Tulsky, J.A. (2000). In search of a good death: observations of patients, families and providers. *Annals of Internal Medicine*. 132(10), 825-832

Walters, G. (2004). Is there such a thing as a good death? *Palliative medicine*, 18(5), 404-408.

10. SUIVI DE DEUIL

Brillon, P. (2013). Fatigue de compassion et trauma vicariant : Quand la souffrance de nos patients nous bouleverse, *Psychologie Québec*, 30(3), p. 30-35.

Guimond, D. (2011). La théorie des résonances d'Elkaïm repères théoriques et levier d'intégration pour la pratique clinique. Essai de 3e cycle présenté à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

11. STRUCTURE D'ENCADREMENT ET DE RESPONSABILITÉS

12. ÉVALUATION DE LA QUALITÉ ET DES SERVICES

Heyland, D. K., Cook, D. J., Rocker, G. M., Dodek, P. M., Kutsogiannis, D. J., Skrobik, Y. for the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). (2010a). The development and validation of a novel questionnaire to measure patient and family satisfaction with end-of-life care: The Canadian health care evaluation project (CANHELP) questionnaire. *Palliative Medicine*, 24(7), 682-695.

Heyland, D. K., Cook, D. J., Dodek, P. M., Kutsogiannis, D. J., Skrobik, Y., Xuran, J., Day A.G., Cohen, R., (2010b). Defining priorities for improving end-of-life care in Canada, *Canadian Medical Association Journal*, 182(16).

Heyland, D.K., Jiang, X., Day, A.G., Cohen, S.R. for the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). (2013). The development and validation of a shorter version of the Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire (CANHELP Lite) : A novel tool to measure patient and family satisfaction with end-of-life care.

Shang, M. & Jancarik, A. (2013), Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1 : Recension des écrits. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 52 pages.

Wowchuck, S.M., Wilson, E.A., Embleton, L., Garcia, M., Harlos, M., Chochinov, H.M. (2009). The Palliative Medication Kit: An effective Way of Extending Care in the Home for Patients Nearing Death,. *Journal of Palliative Medicine*, 12(9), 797-803.

You, J. J., Dodek, P., Lamontagne, F., Downar, J., Sinuff, T., Jiang, X. for the ACCEPT Study Team and the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). (2014). What really matters in end-of-life discussions? perspectives of patients in hospital with serious illness and their families. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal = Journal De l'Association Médicale Canadienne*, 186(18), E679-E687

13. PROBLÉMATIQUE ÉTHIQUE ET ACCÈS

Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2009). *Principles of Biomedical Ethics*, 6th ed. New York: Oxford University Press.

Boisvert, Y. et al. (2003). *Petit manuel appliqué à la gestion publique*, Montréal : Liber.

Caron, C. (2004). Fin de vie et démence : soutenir les aidants familiaux lorsque des décisions surviennent. *La Gérontoise*, 15(1), p.21-33.

Carter, M. W. (2002). Advancing an ethical framework for long term care, *Journal of aging studies*, 16, p.57-71.

Collège des médecins du Québec. (2013). Rapport du groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir.

- Dreyer, A . et al. (2011). Ethical decision-making in nursing homes : influence of organizational factors, *Nursing ethics*, 18(4), p. 514-525.
- Legault, G. A. (1999). *Professionnalisme et délibération éthique*, Presses de l'Université du Québec.
- Misson, L. et al. (2012). Éléments de bonnes pratiques de soins palliatifs en CHSLD, *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 12(2), p. 36-49.
- Mitchell, S. L. (2009). The clinical course of advanced dementia, *New England Journal of Medicine*, 361(16), p. 1529-38.
- Mitchell S. L et al. (2012). Advanced dementia : state of the art and priorities for the next decade, *Ann Intern Med*, 156, p. 45-51.
- Peterborough Palliative Care in Dementia Group. (2009). Compromised swallowing : a practical guide to nutrition, hydration and medication in advanced dementia.
- Won, A. B. et al. (2004). Persistent non malignant pain and analgesics prescribing patterns in elderly nursing home residents, *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(6), p. 867-874.

14. PROGRAMME DE FORMATION

- Association québécoise du codéveloppement professionnel. (2015). Document consulté le 23 décembre 2015 : <http://www.aqcp.org/home>
- Brien, L.A., Francoeur, L., Pineault, P., Legault, A., Lebel, S. (2013). Formation des formateurs « Les soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée ». Institut universitaire de gériatrie de Montréal.
- Gouvernement du Québec (2008), Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs.
- Voyer, P. (2013). Les soins de fin de vie. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*. (pp. 642-653). Montréal, ÉRPI.

ANNEXES

ANNEXE I – QUELQUES ARTICLES DE LA LOI DES SOINS DE FIN DE VIE

■ ARTICLE 1

La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances. De plus, la présente loi reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimés clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

■ ARTICLE 2

Les principes suivants doivent guider la prestation de soins de fin de vie :

- ▶ *Le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes à poser;*
- ▶ *La personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;*
- ▶ *Les membres de l'équipe de soins responsables d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête.*

■ ARTICLE 4

Toute personne dont l'état de santé le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi.

Ces soins lui sont offerts dans une installation maintenue par un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile.

Les dispositions du présent article s'appliquent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement des établissements, des orientations, des politiques et des approches des maisons de soins palliatifs ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont ils disposent. Elles complètent celles de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) et celles de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones (chapitre S-5) portant sur les droits des usagers et des bénéficiaires.

■ ARTICLE 7

Tout établissement offre des soins de fin de vie et veille à ce qu'ils soient fournis à la personne qui les requiert en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou qui lui ont été dispensés.

À cette fin, il doit notamment mettre en place les mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux et la collaboration des intervenants concernés qui offrent des services à des usagers.

■ ARTICLE 12

Pour la période précédant de quelques jours le décès d'une personne qui reçoit des soins de fin de vie, tout établissement doit lui offrir une chambre qu'elle est seule à occuper.

■ ARTICLE 26

Seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

- ① *Elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);*
- ② *Elle est majeure et apte à consentir aux soins;*
- ③ *Elle est en fin de vie;*
- ④ *Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;*
- ⑤ *Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;*
- ⑥ *Elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.*

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne.

Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.

Référence :

Gouvernement du Québec. (2014). Loi concernant les soins de fin de vie. Éditeur officiel

ANNEXE II – EXEMPLE DE PHILOSOPHIE D'UN CENTRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE

Notre centre d'hébergement et de soins de longue durée est une institution gérontologique offrant des services spécialisés aux personnes en perte d'autonomie. Les soins infirmiers sont basés sur le modèle conceptuel du *caring* et tous les membres de l'équipe soignante ont comme objectif de participer à la qualité et la dignité de vie des résidents. La valeur du respect est primordiale dans notre centre. Le respect de l'âge, de ceux et celles qui nous ont ouvert la voie, doit être présent dans nos gestes quotidiens. Le travail en équipe dans un esprit de collaboration et d'entraide est également de mise.

Les interventions et soins offerts sont toujours basés sur des cadres théoriques validés et une structure de formation est en place pour soutenir les soignants dans leur mandat auprès des résidents âgés.

La priorité des administrateurs et des soignants est de connaître les besoins et ressources des résidents et de leurs proches afin de répondre le mieux possible à leurs attentes. Un travail en équipe est priorisé pour faciliter la communication et la collaboration entre les membres pour ainsi favoriser la continuité des soins auprès des résidents, et ce de jour, de soir et de nuit. Le soutien offert aux membres du personnel est constant de la part des équipes de gestion.

ANNEXE III – DÉFINITION DE LA PHILOSOPHIE DES SOINS PALLIATIFS

L'Association canadienne de soins palliatifs [ACSP] (2013) reprend la définition de l'OMS sur la philosophie des soins palliatifs. Cette dernière se définit comme étant :

Une approche visant à améliorer la qualité de vie des résidents et des proches qui sont aux prises avec des problèmes associés à une maladie mettant la vie en danger, en prévenant et en atténuant la souffrance au moyen d'une détection rapide, d'une évaluation rigoureuse et du traitement efficace de la douleur et des autres problèmes de nature physique, psychosociale et spirituelle. (p.6)

■ L'APPROCHE PALLIATIVE VISE À :

- Soulager la souffrance;
- Améliorer la qualité de vie;
- Accompagner vers le décès;

Afin que la personne et ses proches puissent :

- Faire face aux problèmes de nature physique, psychosociale, spirituelle et pratique liés à la maladie;
- Faire face aux attentes, besoins, espoirs et craintes associés à la maladie;
- Se préparer à accomplir les tâches de fin de vie, telles que définies par le résident;
- Affronter l'étape de la mort;
- Surmonter les pertes et la peine pendant la maladie et le deuil (ACSP, 2015).

Références :

Association canadienne de soins palliatifs. (2013). Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux. Ottawa : ACSP.

Association canadienne des soins palliatifs. (2015). Consulté de : <http://acsp.net/>

ANNEXE IV – LES PROFILS DE LA CLIENTÈLE

La clientèle admise en centre d'hébergement et de soins de longue durée présente des profils ISO-SMAF variant de 10 à 14. Cela signifie que tous les résidents ont besoin d'une aide totale ou partielle pour leurs activités de vie quotidienne. De plus, «les usagers qui présentent des profils 10 sont ambulants et ont une atteinte grave des fonctions mentales. Ils présentent généralement des troubles de comportements importants pouvant nécessiter une surveillance intensive. (...) alors que les personnes dont le niveau d'autonomie correspond aux profils 11 à 14 ont toutes une atteinte mixte (motrice et mentale). Elles ont toutes besoin d'aide à la mobilité à des degrés divers.» (AQESSS, 2014).

Les résidents sont de plus en plus nombreux à souffrir de dénutrition et de troubles de déglutition (AQESSS, 2014). Jusqu'à 60% de la clientèle présente des problèmes liés à l'alimentation (Bélisle & Blouin, 2008). Les problèmes importants de mobilité de la clientèle nécessitent des services de physiothérapie et d'ergothérapie pour pallier à leurs incapacités.

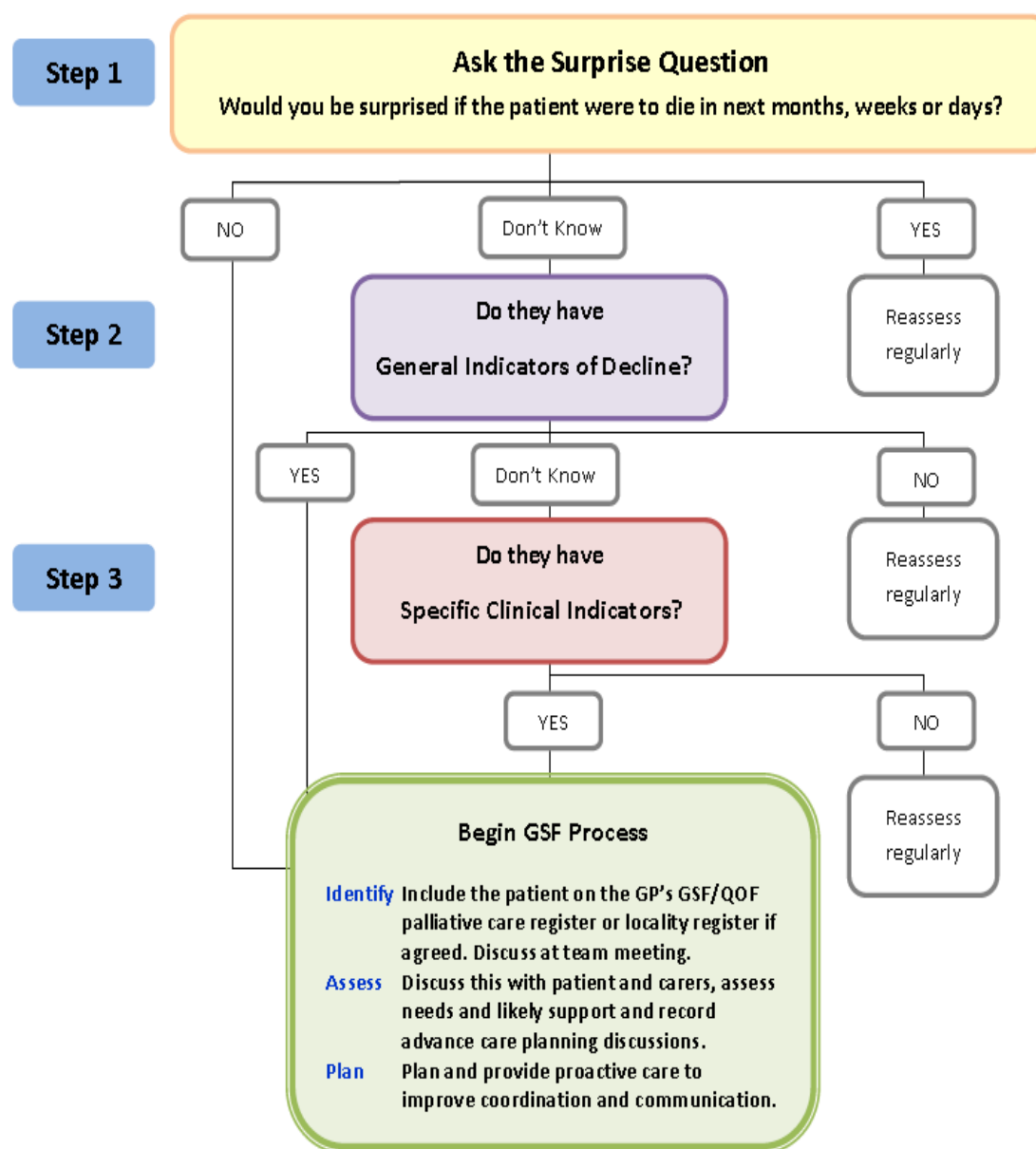
Toujours selon l'AQESSS, la clientèle de moins de 65 ans peut présenter des déficiences physiques, une déficience intellectuelle ou être aux prises avec une maladie dégénérative telle que la sclérose en plaques ou des problèmes de santé mentale. Plus des deux tiers de la clientèle présente au moins trois problèmes de santé chronique qui nécessiteront des soins.

Références :

AQESSS. (2014). Pour la qualité de vie des personnes hébergées en CHSLD. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre de la consultation sur les conditions de vie des personnes hébergées en centre d'hébergement et de soins de longue durée, Montréal

Bélisle, F. & Blouin, N. (2008). *La dysphagie chez l'adulte...Suivre la bonne voie*, L'Inhalo/Revue de l'ordre professionnel des inhalothérapeutes du Québec, 24(4), 8- 13.

ANNEXE V – GSF PROGNOSTIC INDICATOR GUIDANCE



How to use this guidance – what next?

GSF Needs Based Coding



More details of Indicators – the intuitive surprise question , general and specific clinical

Step 1 The Surprise Question

For patients with advanced disease of progressive life limiting conditions - Would you be surprised if the patient were to die in the next few months, weeks, days?

- The answer to this question should be an intuitive one, pulling together a range of clinical , co-morbidity, social and other factors that give a whole picture of deterioration. If you would not be surprised, then what measures might be taken to improve the patient's quality of life now and in preparation for possible further decline?

Step 2 General Indicators**Are there general indicators of decline and increasing needs?**

- Decreasing activity – functional performance status declining (e.g. Barthel score) limited self-care, in bed or chair 50% of day) and increasing dependence in most activities of daily living
- Co-morbidity is regarded as the biggest predictive indicator of mortality and morbidity
- General physical decline and increasing need for support
- Advanced disease - unstable, deteriorating complex symptom burden
- Decreasing response to treatments, decreasing reversibility
- Choice of no further active treatment
- Progressive weight loss (>10%) in past six months
- Repeated unplanned/crisis admissions
- Sentinel Event e.g. serious fall, bereavement, transfer to nursing home
- Serum albumen <25g/l
- Considered eligible for DS1500 payment

Functional Assessments

Barthel Index describes basic Activities of Daily Living (ADL) as 'core' to the functional assessment. E.g. feeding, bathing, grooming, dressing, continence, toileting, transfers, mobility, coping with stairs etc .

PULSE 'screening' assessment - P (physical condition); U (upper limb function); L (lower limb function); S (sensory); E (environment).

Karnofsky Performance Status Score
0-100 ADL scale .

WHO/ECOG Performance Status
0-5 scale of activity.

Step 3**Specific Clinical Indicators - flexible criteria with some overlaps, especially with Those with frailty and other co-morbidities.****a) Cancer – rapid or predictable decline****Cancer**

- Metastatic cancer
- More exact predictors for cancer patients are available e.g. PiPS (UK validated Prognosis in Palliative care Study). PPI, PPS etc. 'Prognosis tools can help but should not be applied blindly'
- 'The single most important predictive factor in cancer is performance status and functional ability' - if patients are spending more than 50% of their time in bed/lying down, prognosis is estimated to be about 3 months or less.

b) Organ Failure – erratic decline**Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)**

At least two of the indicators below:

- Disease assessed to be severe (e.g. FEV1 <30% predicted)
- Recurrent hospital admissions (at least 3 in last 12 months due to COPD)
- Fulfills long term oxygen therapy criteria
- MRC grade 4/5 – shortness of breath after 100 metres on the level of confined to house
- Signs and symptoms of right heart failure
- Combination of other factors – i.e. anorexia, previous ITU/NIV resistant organisms
- More than 6 weeks of systemic steroids for COPD in preceding 6 months.

Heart Disease

At least two of the indicators below:

- CHF NYHA Stage 3 or 4 - shortness of breath at rest on minimal exertion
- Patient thought to be in the last year of life by the care team - The 'surprise question'
- Repeated hospital admissions with heart failure symptoms
- Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy.

Renal Disease

Stage 4 or 5 Chronic Kidney Disease (CKD) whose condition is deteriorating with at least 2 of the indicators below:

- Patient for whom the surprise question is applicable
- Patients choosing the 'no dialysis' option, discontinuing dialysis or not opting for dialysis if their transplant has failed
- Patients with difficult physical symptoms or psychological symptoms despite optimal tolerated renal replacement therapy
- Symptomatic Renal Failure – nausea and vomiting, anorexia, pruritus, reduced functional status, intractable fluid overload.

General Neurological Diseases

- Progressive deterioration in physical and/ or cognitive function despite optimal therapy
- Symptoms which are complex and too difficult to control
- Swallowing problems (dysphagia) leading to recurrent aspiration pneumonia, sepsis, breathlessness or respiratory failure
- Speech problems: increasing difficulty in communications and progressive dysphasia. Plus the following:

Motor Neurone Disease

- Marked rapid decline in physical status
- First episode of aspirational pneumonia
- Increased cognitive difficulties
- Weight Loss
- Significant complex symptoms and medical complications
- Low vital capacity (below 70% of predicted using standard spirometry)
- Dyskinesia, mobility problems and falls
- Communication difficulties.

Parkinson's Disease

- Drug treatment less effective or increasingly complex regime of drug treatments
- Reduced independence, needs ADL help
- The condition is less well controlled with increasing "off" periods
- Dyskinesias, mobility problems and falls
- Psychiatric signs (depression, anxiety, hallucinations, psychosis)
- Similar pattern to frailty- see below.

Multiple Sclerosis

- Significant complex symptoms and medical complications
- Dysphagia + poor nutritional status
- Communication difficulties e.g. Dysarthria + fatigue
- Cognitive impairment notably the onset of dementia.

c) Frailty / Dementia – gradual decline

Frailty

Individuals who present with Multiple co morbidities with significant impairment in day to day living and:

- Deteriorating functional score e.g. performance status – Barthel/ECOG/Karnofsky
- Combination of at least three of the following symptoms:
 - weakness
 - slow walking speed
 - significant weight loss
 - exhaustion
 - low physical activity
 - depression.

Stroke

- Persistent vegetative or minimal conscious state or dense paralysis
- Medical complications
- Lack of improvement within 3 months of onset
- Cognitive impairment / Post-stroke dementia.

Dementia

There are many underlying conditions which may lead to degrees of dementia and these should be taken into account. Triggers to consider that indicate that someone is entering a later stage are:

- Unable to walk without assistance and
- Urinary and faecal incontinence, and
- No consistently meaningful conversation and
- Unable to do Activities of Daily Living (ADL)
- Barthel score <3.

Plus any of the following:

- Weight loss
- Urinary tract Infection
- Severe pressures sores – stage three or four
- Recurrent fever
- Reduced oral intake
- Aspiration pneumonia.

It is vital that discussions with individuals living with dementia are started at an early to ensure that whilst they have mental capacity they can discuss how they would like the later stages managed.

info@gsfcentre.co.uk

The Gold Standards Framework Centre CIC

www.goldstandardsframework.org.uk

+44 (0) 1743 291 891 / 367 066

Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Oct 2011 © The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, Thomas.K et al

Références :

Thomas. K. et al. (2011). *Prognostic Indicator Guidance, 4th Edition*. The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC.

ANNEXE VI – PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE VERSION 2 (PPSv2)



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

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.

ANNEXE VII – ÉTAPES DE RÉOLUTION D'UN DÉSACCORD EN FIN DE VIE

■ ÉTAPE 1 : ÉTABLIR UNE COMMUNICATION ET UN LIEN DE CONFIANCE OPTIMAUX

- ✦ Soutenir les proches dans l'acceptation des soins adaptés à la fin de la vie
- ✦ Allouer un temps de réflexion et de cheminement
- ✦ Planifier des rencontres de famille, donner un temps de parole aux proches lors de ces rencontres (plus ils peuvent s'exprimer, moins il y a de désaccords)

■ ÉTAPE 2 : FAIRE PARTICIPER LES CONSULTANTS PERTINENTS

- ✦ Collègue médecin (2^e avis pronostique ou thérapeutique)
- ✦ Travailleur social ou psychologue (soutien au processus de deuil des proches)
- ✦ Intervenant spirituel (soutien spirituel, croyances religieuses en cause dans le désaccord)
- ✦ Comité d'éthique clinique ou conseiller en éthique (soutien à la réflexion)

■ ÉTAPE 3 : FAIRE PARTICIPER UNE TIERCE PARTIE MÉDIATRICE AU BESOIN

- ✦ Comité d'éthique clinique ou conseiller en éthique
- ✦ Chef de service ou de département
- ✦ Directeur des services professionnels

■ ÉTAPE 4 : TENTER UN TRANSFERT DE PRISE EN CHARGE

- ✦ Faire un transfert intra-établissement (vers un autre médecin traitant ou une autre équipe de soins)
- ✦ Faire un transfert inter établissement en cas d'échec du transfert intra établissement
- ✦ Se donner un laps de temps raisonnable pour y parvenir

■ ÉTAPE 5 : RECOURIR AUX TRIBUNAUX

- ✦ Mesure exceptionnelle
- ✦ Autre solution tout aussi exceptionnelle : arrêt unilatéral d'un traitement jugé inutile

Références :

Boiron-Lavigne, A.-M. (2011). Désaccord sur les soins en fin de vie : sortir de l'impasse ! *Le médecin du Québec*, 46(4), p.37-42.

ANNEXE VIII – EXEMPLE DE NIVEAUX D'INTERVENTIONS MÉDICALES (NIM)

■ NIVEAU 1 : LES INTERVENTIONS VISENT LA SURVIE DE LA PERSONNE

Les interventions sont orientées vers la survie de la personne et s'appliquent tant à la détérioration de la maladie de base qu'à d'autres maladies. La visée est de corriger tout état de santé altéré par tout moyen disponible selon la science actuelle. Les risques inhérents à ces moyens comme les effets secondaires et les complications sont acceptés d'emblée.

Cela inclut :

- ✦ Un transfert à l'hôpital, si indiqué;
- ✦ Tous les moyens disponibles dans l'établissement;
- ✦ Tous moyens extraordinaires, tels qu'une transplantation cardiaque ou l'installation d'un cœur mécanique;
- ✦ Toute investigation nécessaire incluant les investigations dites invasives telles biopsies, chirurgies, endoscopie, etc.

■ NIVEAU 2 : LES INTERVENTIONS VISENT LA RÉOLUTION D'UNE MALADIE AIGÜE ET UNE CORRECTION DE L'ÉTAT DE LA PERSONNE SI POSSIBLE

Les interventions visent à rétablir l'état usuel de la personne ou un état jugé acceptable.

Un transfert à l'hôpital est possible si les moyens disponibles dans l'établissement ne sont pas suffisants. Les moyens dits invasifs ou extraordinaires ne sont pas inclus. Les interventions tiendront compte de l'état de la personne et des résultats espérés.

■ NIVEAU 3: LES INTERVENTIONS VISENT LA RÉOLUTION D'UNE MALADIE AIGÜE TOUT EN PRÉSERVANT LE CONFORT DE LA PERSONNE

Les interventions et les traitements visent à corriger, si possible, toute maladie avec les moyens disponibles dans le lieu où les soins sont reçus (ex. : centre d'hébergement et de soins de longue durée, domicile)

En tout temps, le confort de la personne est la priorité.

Aucun traitement intraveineux n'est entrepris

Aucun transfert à l'hôpital n'est envisagé, sauf si ne peut soulager la douleur ou d'autres symptômes avec les moyens disponibles sur place.

Si une détérioration survient, la priorité est donnée au confort de la personne, tout en sachant que la fin de vie est possible.

■ NIVEAU 4 : LES INTERVENTIONS VISENT LE CONFORT DE LA PERSONNE

Il s'agit de soins visant le confort de la personne qui est en fin de vie, sans tentative de guérison des problèmes médicaux (nouveaux ou précédents). Le but est de soulager toute souffrance. La souffrance inclut la douleur, mais aussi tout inconfort physique ou psychologique. Le but est aussi d'accompagner la personne et ses proches tout au long de la dernière phase de la vie.

Aucun traitement, incluant les traitements simples, n'est donné dans le but de guérir. Cela inclut les antibiotiques. Aucune recherche de la cause de la détérioration n'est effectuée.

Aucun transfert à l'hôpital n'est prévu.

La personne est en fin de vie et les soins pour son confort sont primordiaux. Les médicaments utilisés pour soulager la personne ne sont donnés qu'à des doses suffisantes pour calmer la souffrance et l'anxiété reliées à ce stade.

Références :

Collège des médecins du Québec. (2015). La pratique médicale en soins de longue durée : guide d'exercice du Collège des médecins du Québec : Montréal.

ANNEXE IX – NORMES DE PRATIQUE PROFESSIONNELLE

Tous les intervenants détiennent une formation approuvée par le Gouvernement du Québec et chacun a l'obligation de respecter les normes de pratique établies par son association ou ordre professionnel (ACSP, 2013). Ces normes de pratique s'appliquent à chacune des étapes du suivi des soins prodigués au résident et à ses proches lors de soins palliatifs en centre d'hébergement et de soins de longue durée. Ils doivent répondre aux exigences relatives aux profils de compétences générales en lien avec les soins palliatifs et de fin de vie déterminés par l'employeur.

Il est attendu de tous les intervenants d'avoir développé des habiletés et compétences générales dans leur approche avec le résident et ses proches (Gouvernement du Québec, 2008) :

- ✦ Savoir établir une relation de confiance avec la personne et ses proches
- ✦ Adopter une attitude de respect
- ✦ Exercer une vigilance face aux signes et symptômes
- ✦ Participer au travail interdisciplinaire
- ✦ Communiquer de manière claire et directe
- ✦ Donner de l'information/enseignement selon les besoins
- ✦ Tenir compte des croyances

■ NORMES DE PRATIQUE

L'Association Canadienne de soins palliatifs propose des normes de pratique qui touchent l'ensemble des professions qui participent à la prestation de soins :

ÉVALUATION

- ✦ L'équipe interprofessionnelle doit réaliser une évaluation exhaustive au moyen d'outils validés, en tenant compte de toutes les facettes des soins, de manière à déceler tous les problèmes (non résolus ou nouveaux) et toutes les occasions importantes pour la personne, les proches et les soignants.
- ✦ L'équipe interprofessionnelle doit réévaluer les besoins et préoccupations de la personne et des proches tout au long de la trajectoire de la maladie, particulièrement lorsque surviennent des changements dans l'état de santé de la personne malade.
- ✦ Les résultats des évaluations doivent être consignés conformément aux normes en vigueur.

TRANSMISSION DE L'INFORMATION

- ✦ Les limites de confidentialité doivent être définies par la personne (ou son mandataire, si elle n'est plus en mesure de s'exprimer) ainsi que par les lois applicables avant que toute information ne soit divulguée.
- ✦ Avant de communiquer de l'information, l'équipe interprofessionnelle doit établir ce que la personne et les proches savent déjà, ce qu'elles veulent savoir, et si elles sont prêtes à écouter.

- De l'information aussi exacte que possible doit être communiquée :
 - dès qu'elle est connue;
 - dans un endroit qui permet le respect de la vie privée;
 - seulement aux personnes qui ont le droit d'être informées;
 - dans un langage compréhensible et d'une manière acceptable pour la personne et ses proches.
- Lorsque la langue est un obstacle, il faut faire appel à des interprètes qui comprennent bien la terminologie et les notions médicales pour faciliter la communication au sein du cercle de soins.
- La réaction physique et affective de la personne et des proches à l'information, leur compréhension de celle-ci et de ses conséquences, et leur volonté de recevoir d'autre information doivent être évaluées régulièrement, et l'équipe doit y réagir de façon efficace et appropriée.

PRISE DE DÉCISION

- La capacité de la personne à prendre des décisions doit être régulièrement réévaluée tout au long de la trajectoire de la maladie, et tout changement à cet égard doit être indiqué au dossier.
- Il convient d'encourager (dans le respect des lois en vigueur) toute personne souffrant d'une maladie potentiellement mortelle à :
 - désigner un mandataire pour prendre des décisions à sa place dans l'éventualité où elle en deviendrait incapable;
 - déterminer dans quelles circonstances le mandataire devra agir;
 - effectuer une démarche de planification préalable des soins, soit discuter de ses volontés et les consigner afin d'orienter les décisions de son mandataire dans l'éventualité où elle deviendrait inapte à prendre ses propres décisions.
- Les options thérapeutiques visant à traiter la maladie, à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie qui sont proposées à la personne doivent :
 - convenir à l'état de santé de la personne, au pronostic, aux objectifs de soins, aux principaux problèmes et à l'étiologie des symptômes;
 - présenter le potentiel d'être bénéfiques;
 - être exemptes de risques ou de fardeau inacceptables aux yeux de la personne, de son mandataire ou de l'équipe de soins.
- L'équipe doit aider la personne ou son mandataire à prendre des décisions éclairées en ce qui concerne la détermination des priorités parmi les options proposées, et obtenir un consentement avant d'amorcer tout traitement. Les thérapies, les options thérapeutiques et les décisions doivent être revues régulièrement.
- Les préoccupations soulevées par la personne, son mandataire ou ses proches doivent être discutées ouvertement au sein du cercle de soins. Ces préoccupations peuvent être liées à la nécessité de refuser ou d'interrompre des traitements, à l'amorce d'interventions ne semblant pas procurer de bienfaits, ou à la volonté d'accélérer le décès (euthanasie ou suicide assisté).
- Tous les membres du cercle de soins doivent respecter les décisions de poursuivre, recevoir, refuser ou interrompre des interventions thérapeutiques prises par la personne. Il doit exister un mécanisme de résolution de conflits qui convient à la personne, aux proches et aux soignants (ex.: rencontres avec les proches, recours à un travailleur social, counseling, intervention d'un comité de déontologie, etc.).

PLANIFICATION DES SOINS

- Le plan de soins doit être négocié et élaboré de concert avec la personne, les proches (si la personne y consent) et l'équipe de soins.
- Le plan de soins doit comprendre des objectifs de soins ainsi que des stratégies visant :
 - les problèmes ou occasions à saisir, les attentes, les besoins, l'espoir et les craintes de la personne et des proches, et l'administration des traitements choisis;
 - les personnes à charge (enfants, aînés) et les animaux de compagnie dont il faudra s'occuper;
 - des mesures de rechange dans l'éventualité où les membres du cercle de soins ne pourraient pas remplir leur rôle tel que prévu au plan;
 - des services de répit pour les proches aidants;
 - l'adaptation aux situations d'urgence;
 - la transition après l'obtention d'un congé hors d'un établissement ou d'un programme;
 - les services de soutien au deuil, à la perte et au chagrin.
- L'équipe doit aider la personne et les proches (si cette première y consent) à choisir le contexte de soins.
- Le plan de soins, les objectifs de soins et le contexte de soins doivent être réévalués régulièrement au cours de la trajectoire de la maladie, le tout au moyen d'une démarche centrée sur la personne. Les résultats de ces réévaluations doivent être consignés et le plan de soins adapté en conséquence.

PRESTATION DES SOINS

- Les proches faisant partie du cercle de soins doivent recevoir l'information dont ils ont besoin pour offrir les soins à la personne, dont :
 - de l'éducation et du soutien au moment de prendre la décision de devenir des proches aidants;
 - de l'encadrement, de la formation continue et du soutien afin qu'ils aient les compétences et l'assurance nécessaires pour pouvoir prendre soin de la personne;
 - des ressources informatives, y compris les coordonnées des intervenants pouvant leur offrir du soutien et répondre à leurs questions.
- Les aidants naturels doivent recevoir de l'aide et le soutien physique, psychologique et spirituel dont ils ont besoin pour pouvoir offrir des soins efficaces, assurer leur propre bien-être et s'adapter aux changements à venir au cours de la trajectoire de la maladie.
- Des ressources doivent être mises à disposition afin d'aider (au besoin) l'équipe interprofessionnelle et le cercle de soins en ce qui concerne les questions d'éthique, les examens spécialisés, les interventions thérapeutiques ou certaines activités (des rites et rituels, par exemple).
- Le contexte de soins doit être sécuritaire et réconfortant et permettre de l'intimité et le respect de la vie privée. Dans la mesure du possible, le contexte de soins doit rappeler le milieu familial et offrir aux gens la possibilité d'aller à l'extérieur.
- Un accès aux services doit être assuré 24 heures sur 24, sept jours sur sept.

- ♦ Toutes les interventions thérapeutiques doivent être dispensées de façon sécuritaire :
 - ▶ conformément aux lois sur la santé et la sécurité et aux normes de pratique, aux politiques et aux procédures de l'organisme;
 - ▶ d'une manière acceptable aux yeux de la personne et des proches;
 - ▶ en optimisant leurs bienfaits potentiels;
 - ▶ en minimisant les risques d'interactions médicamenteuses, d'effets indésirables et de fardeau inutile;
 - ▶ conformément aux directives des fabricants ou des fournisseurs.
- ♦ Tous les médicaments doivent être :
 - ▶ rangés de façon sécuritaire;
 - ▶ administrés par des personnes aptes à le faire de façon sécuritaire et connaissant leurs effets désirés et potentiels ainsi que leur compatibilité avec d'autres produits;
 - ▶ éliminés de façon appropriée s'ils sont endommagés, obsolètes, périmés ou plus nécessaires.
- ♦ Le matériel et les fournitures doivent être rangés et entretenus de manière à maintenir leur stabilité et leur sécurité. Aucun équipement obsolète ou nécessitant une réparation ne peut être utilisée.
- ♦ Toutes les matières potentiellement dangereuses, y compris les médicaments toxiques, les substances contrôlées ou biologiques, le matériel et les fournitures (comme des objets contondants), doivent être rangés, manipulés ou éliminés de manière sécuritaire, conformément aux lois en vigueur.
- ♦ Un programme de prévention des infections doit faire partie des pratiques cliniques.
- ♦ Toute erreur dans l'administration d'une thérapie :
 - ▶ doit être signalée sur-le-champ aux autorités compétentes;
 - ▶ impose l'administration d'un antidote dans les plus brefs délais, si cela s'applique;
 - ▶ doit faire l'objet d'une discussion entre la personne (ou son mandataire) et les proches (selon les volontés de la personne);
 - ▶ doit être consignée de façon appropriée.
- ♦ Toutes les démarches de prestation des soins doivent être revues régulièrement et adaptées aux changements dans l'état et les choix de la personne et des proches.

CONFIRMATION

- ♦ À la fin de chaque rencontre thérapeutique, l'équipe interprofessionnelle doit confirmer que la personne ou son mandataire et les proches, selon la volonté de la personne, comprennent :
 - ▶ la situation;
 - ▶ le plan de soins;
 - ▶ les objectifs de soins.
- ♦ À la fin de chaque rencontre thérapeutique, l'équipe interprofessionnelle doit confirmer que chacun comprend la situation en évaluant les éléments qui suivent puis, au besoin, en prenant les mesures nécessaires :
 - ▶ la satisfaction de la personne ou de son mandataire et des proches (selon la volonté de la personne) à l'égard de la prestation des soins et de la situation en général;
 - ▶ leur perception de la complexité de la situation;
 - ▶ leur perception du niveau de stress;
 - ▶ leurs préoccupations, leurs questions et leur désir d'information supplémentaire;
 - ▶ leur capacité de participer au plan de soins.

Plusieurs ordres professionnels ont des normes de pratique spécifiques aux soins palliatifs.
Par exemple, les normes de pratique en soins infirmiers palliatifs sont disponibles à l'adresse :
http://acsp.net/media/34575/Normes_de_pratique_Canadiennes_en_soins_infirmiers_palliatifs_2009.pdf

Références :

Association canadienne de soins palliatifs. (2013). Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux. Ottawa : ACSP.

Gouvernement du Québec (2008), Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs.

ANNEXE X – ORDONNANCES PRÉ-ÉTABLIES

■ ORDONNANCE PRÉ-ÉTABLIE RELATIVE À UN PATIENT EN SOINS PALLIATIFS POUR LES SITUATIONS DE DÉTRESSE

 Centre de santé et de services sociaux Champlain—Charles-Le Moyne			
ORDONNANCE PRÉ-ÉTABLIE Relative à un patient en soins palliatifs pour les situations de détresse			
Allergie:			
A initier lorsque le patient présente des signes de détresse respiratoire et/ou d'agitation sévère et/ou d'hémorragie massive. Se référer à la règle de soins "Indication de l'application de l'ordonnance médicale pré établie relative à un patient en fin de vie admis ou inscrit pour les situations de détresse" RS-08-27.			
Médicament	Dose suggérée à ajuster selon le jugement clinique	Dose prescrite	
1. Midazolam	5 mg SC Poids de 70 kg et moins ou benzodiazépine PRN ou DIE	midazolam _____ mg SC	
	10 mg SC Poids de plus de 70 kg ou benzodiazépine bid		
	15 ou 20 mg SC si benzodiazépine à haute dose		
2. Morphine OU Hydromorphone (Dilaudid)	25 % de la dose quotidienne SC minimum morphine 5 mg /dose Dose actuelle en mg S/C par 24h : _____	morphine _____ mg SC	
	25 % de la dose quotidienne SC minimum hydromorphone 1 mg/dose Dose actuelle en mg S/C par 24 h : _____	OU hydromorphone _____ mg SC	
3. Scopolamine	0,4 ou 0,6 mg SC	scopolamine _____ mg SC	
MISSION HOSPITALIERE : Si échec ou réponse partielle, répéter 1 fois après 15 minutes et aviser le médecin traitant. ☐ en attente du retour d'appel du médecin, si non soulagé lors du même épisode de détresse, répéter une 2e fois après 15 minutes pour un total de trois protocoles. En cas de situation problématique, d'interrogation et/ou de symptômes non soulagés par la médication prescrite, vous devez communiquer avec le médecin traitant immédiatement en tout temps (jour, soir, nuit). MISSION HÉBERGEMENT : Si échec ou réponse partielle, répéter 1 fois après 20 minutes lors d'un même épisode de détresse. Aviser le médecin traitant ou le médecin de garde dès la première administration. Si le médecin n'est pas joignable et le patient demeure en détresse, procéder à la seconde administration.			
Ordonnance élaborée et révisée par: Dres J. Gareau, B. Maroill, C. Ména, J. Champagne et C. Courtemanche infirmières et G. Larouche et G. Munger pharmaciennes			
Signature du médecin :		Heures :	Date :

DSI/lab/ord

Copie blanche : Pharmacien Copie jaune : Dossier

OPE 1443-1

■ ORDONNANCE PRÉ-ÉTABLIE RELATIVE À UN USAGER EN FIN DE VIE – GESTION DES SYMPTÔMES

Centre de santé et de services sociaux Champlain—Charles-Le Moyne Centre affilié universitaire et régional de la Montérégie UNIVERSITÉ DU SHERBROOKE PRESCRIPTION MÉDICALE ORDONNANCE PRÉ-ÉTABLIE Relative à un usager en fin de vie; gestion des symptômes MISSION HOSPITALIÈRE, CHSLD et Centre St-Lambert	
Date-heure	Allergie(s) :
Généralités	
☐ Cesser les signes vitaux et les prélèvements	
☐ Cesser les médicaments p.o.	
☐ Oxygène, 2 L/min par lunette nasale, pour confort. Si l'usager l'enlève, ne pas insister	
☐ Si globe vésical ou bladder scan ≥ 500 mL; mettre sonde urinaire à demeure	
☐ Si sécheresse oculaire, appliquer un gel lubrifiant oculaire QID prn	
☐ Si nausées ou vomissements:	
Halopéridol 0.5 mg sous-cutané aux 6 h prn. Si non soulagé, aviser le médecin	
Si douleur ou dyspnée:	
☐ Morphine ☐ 2.5 mg ☐ 5 mg ☐ _____ mg sous-cutané q 4 h régulier et en entredose (ED) prn ☐ 1.25 mg ☐ 2.5 mg ☐ _____ mg sous-cutané q _____ (ED=10% dose totale/24h)	
Si plus de 2 ED en moins de 4 h, aviser le médecin	
☐ Hydromorphone ☐ 0.5 mg ☐ 1 mg ☐ _____ mg sous-cutané q 4 h régulier et en entredose (ED) prn ☐ 0.25 mg ☐ 0.5 mg ☐ _____ mg sous-cutané q _____ (ED=10% dose totale/24h)	
Si plus de 2 ED en moins de 4 h, aviser le médecin	
Si anxiété:	
☐ Lorazepam ☐ 0.5 mg ☐ 1 mg ☐ _____ mg sublingual ou sous-cutané q 6 h prn	
ou	
☐ Midazolam ☐ 2.5 mg ☐ 5 mg ☐ _____ mg sous-cutané ou sublingual (gouttière) q 2 h prn	
ou	
☐ Méthotrémprazine ☐ 5 mg ☐ 10 mg ☐ _____ mg sous-cutané q 4 h prn	
Si agitation ou hallucination:	
☐ Halopéridol ☐ 0.5 mg ☐ 1 mg ☐ _____ mg sous-cutané q 4 h prn	
ou	
☐ Méthotrémprazine ☐ 10 mg ☐ 15 mg ☐ _____ mg sous-cutané q 4 h prn	
Si sécrétions bronchiques et usager conscient:	
☐ Glycopyrrolate ☐ 0.2 mg ☐ 0.4 mg ☐ _____ mg sous-cutané q 2 h prn	
Si sécrétions bronchiques et usager inconscient ou si glycopyrrolate inefficace:	
☐ Scopolamine ☐ 0.4 mg ☐ 0.6 mg ☐ _____ mg sous-cutané q 2 h prn	
Ordonnance élaborée par : Drs S. Masson et C. Ména, S. Ouellet et C. Courtemanche inf. et L. Raduly, pharm.	
Signature du médecin : _____ Date : _____	

ANNEXE XI – SOINS SPIRITUELS

■ INTERVENANTS EN SOINS SPIRITUELS

▸ MISSION - VALEURS

«La mission du service d'animation spirituelle est d'offrir un soutien et un accompagnement à la vie spirituelle et religieuse des personnes hospitalisées ou hébergées ainsi qu'à leurs proches. Le service d'animation spirituelle est un service non confessionnel. Il assure la dispensation des services de manière à respecter la liberté et les convictions de chaque personne». (MSSS, 2010).

Il est reconnu que, parmi les nombreux besoins de la personne, existent les besoins d'ordre spirituel dont les besoins d'ordre religieux font partie. Les besoins spirituels font référence au sens que la personne cherche à donner à sa vie, à ses souffrances, à sa mort, à sa fragilité et vulnérabilité, à ses relations avec les autres, avec l'univers avec un être suprême. Ces besoins sont liés à la quête de sens. Ils se rapprochent également à ses valeurs, à une soif d'accomplissement.

Une personne en soins palliatifs ou en fin de vie peut rencontrer différents enjeux spirituels : le sens de sa vie, émotions ressenties (dénî, déception, colère, marchandage, tristesse, acceptation), sentiment de solitude devant sa mort, deuil à vivre, le sens de ses souffrances, la peur de mourir ou le sens de la mort, les questionnements sur la vie après la mort, ses espoirs, ses valeurs, besoins d'être écoutée, d'être comprise, de se réconcilier, d'être pardonnée et de pardonner, de faire la paix. Le besoin de faire le bilan de sa vie. Le besoin de se lier à un être suprême qui se traduit par le besoin de pratiques religieuses, de symboles, des rites, ou le sentiment d'appartenance à une communauté de foi.

L'intervenant en soins spirituels accompagne la personne en soins palliatifs ou en fin de vie ainsi que ses proches dans ce cheminement spirituel.

Comme il s'agit d'un service fondamental, puisqu'il touche à des dimensions non visées par l'activité professionnelle des autres catégories de personnel et qu'il doit s'adapter aux caractéristiques socioculturelles de la clientèle, tout centre d'hébergement et de soins de longue durée doit adopter un règlement sur l'organisation des services de soins spirituels, selon la loi de la santé et des services sociaux. Cette loi établit la nécessité d'allouer les ressources nécessaires (humaines, matérielles et financières) en tenant compte de l'augmentation de la clientèle.

Son intervention cherche à créer un espace d'accueil inconditionnel dans un accompagnement individuel et familial en tenant compte du respect des valeurs, des croyances et des convictions de chaque personne. En contexte d'hébergement l'intervention mise sur la continuité de son chez-soi.

Les interventions du service d'animation spirituelle sont portées par une pratique professionnelle basée sur une formation universitaire en théologie, pastorale ou en sciences religieuses, sur un stage clinique, sur l'expérience, sur des échanges entre collègues et sur les pratiques en émergence.

En interdisciplinarité avec d'autres professionnels, les intervenants en soins spirituels interviennent pour soulager la souffrance intérieure, chercher le bien-être des résidents et des proches, en accord avec la mission du réseau de la santé.

Afin de répondre aux besoins religieux des résidents, le Service d'accompagnement spirituel peut assurer la liaison avec les différentes communautés de foi.

Le Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs (MSSS, 2008) présente un tableau détaillant les compétences générale et spécifique que chaque intervenant doit développer pour intégrer une approche palliative avec les personnes qui nécessitent une telle approche.

Ce document est accessible sur internet à l'adresse :

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-902-03.pdf>

La section spécifique sur les animatrices / animateurs de pastorale, qui peut être considérée par les intervenants en soins spirituels, se trouve entre les pages 23 et 31.

Références :

Gouvernement du Québec (2008), Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs.

Ministère de la santé et des services sociaux [MSSS]. (2010). Orientations ministérielles pour l'organisation du service d'animation spirituelle en établissement de santé et de services sociaux.

ANNEXE XII – ACTION BÉNÉVOLE

STRUCTURE ORGANISATIONNELLE

La politique en soins palliatifs de fin de vie du ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2010) reconnaît la participation importante des bénévoles dans divers tâches administratives, techniques, d'accompagnement, de soutien et d'aide.

La présence des bénévoles en soins palliatifs est un atout et une force. Ils apportent cette part d'humanité et de don qui fait toute la différence pour les résidents malades et leurs proches. Cette présence doit être encadrée par les mêmes règles qui prévalent pour l'accueil des bénévoles dans l'organisation et, intégrée selon les pratiques déjà en place dans les équipes de soins.

Chaque organisation devrait développer une procédure d'accompagnement en fin de vie afin de guider les employés, les bénévoles, les proches et les résidents dans ce processus.

Une attention particulière doit être apportée au recrutement, l'accueil et l'intégration des bénévoles appelés à œuvrer auprès des résidents en fin de vie. Un plan de formation structuré est indispensable pour outiller les personnes ciblées et leur permettre de maintenir un engagement durable.

OFFRE DE SERVICE ET COORDINATION

Chaque centre d'hébergement et de soins de longue durée devrait pouvoir offrir un service d'accompagnement, de soutien et d'aide de bénévoles auprès des personnes en fin de vie. Ces bénévoles devraient recevoir un encadrement, un soutien et une formation de base en soins palliatifs et être en complémentarité avec l'ensemble des actions mises en place pour répondre aux besoins des résidents en fin de vie du centre d'hébergement et de soins de longue durée.

Une disponibilité de jour, de soir et de nuit sur sept jours est souhaitable mais demeure tributaire des actions entreprises dans la communauté pour le recrutement et le soutien offert aux bénévoles.

Pour le personnel, les bénévoles apportent un complément dans l'accompagnement des personnes en fin de vie que le personnel estime ne pas pouvoir donner, particulièrement auprès des résidents sans famille ou très isolés. Il est préférable de convenir avec les proches de cette offre de service.

L'accompagnement doit tenir compte à la fois de la personne qui est en fin de vie et de ses proches ainsi que des autres résidents qui ont développé des liens significatifs avec la personne au cours de leur séjour.

■ RÔLE ET FONCTIONS DES BÉNÉVOLES

Le rôle des bénévoles dans une équipe de soins palliatifs réfère principalement à l'écoute et à la disponibilité :

- ① Ils font partie de l'équipe de soins palliatifs dans le but d'assister les professionnels à procurer une qualité de vie optimale aux personnes malades et à leurs proches.
- ② Ils proviennent de différents secteurs de la communauté et ils possèdent une variété de talents et d'intérêts, tout comme les gens qu'ils accompagnent. Cette diversité qu'apporte la présence des bénévoles est souvent bénéfique aux personnes malades, à leurs proches et à l'équipe de soins.
- ③ Ils représentent un lien avec le monde extérieur, incarnant en quelque sorte, le soutien de la communauté.
- ④ Les différents gestes qu'ils posent à l'endroit des personnes malades et de leurs proches peuvent avoir pour effet d'alléger la lourde tâche des professionnels, ce qui permet à ces derniers de consacrer davantage de temps à des personnes malades dont l'état nécessite des soins plus complexes.
- ⑤ Ils consacrent aux malades et aux proches-aidants le temps et la présence que les professionnels ne peuvent pas toujours donner.

Ce que n'est pas l'accompagnement bénévole:

- ① L'accompagnement se démarque de toute forme d'intervention, de thérapie ou d'appel à une conversion. Il ne vise pas à un changement chez l'autre. Tout geste osé de quelque nature qu'il soit devrait être imprégné de cette règle s'appliquant aussi bien aux résidents malades qu'à leurs proches.
- ② Le bénévole n'est pas un thérapeute – car il n'a pas à proposer et à appliquer un plan de soins ou de rééducation pour la personne malade.
- ③ Il n'est pas un conseiller spirituel – et il n'a pas à partager ses croyances religieuses, spirituelles ou humanitaires. Il ne doit pas essayer de convertir les personnes en fin de vie à ses croyances: catholicisme, christianisme de toutes sortes, athéisme, islamisme, remèdes ou cures miracles, biologie totale, régimes vitaminiques, etc.
- ④ Il ne donne pas de conseils, sauf pour certains aspects très précis faisant partie de son rôle (ex. : le bénévole peut conseiller à la personne malade de discuter d'un problème avec son infirmière).
- ⑤ Il n'offre jamais de soins médicaux.
- ⑥ Il ne vend rien (ex. : produits de beauté ou vitaminiques, etc.)
- ⑦ Il n'est pas un ami – il manquerait alors de recul et son engagement cesserait d'être un geste empreint d'équité et de gratuité.

Le Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs (MSSS, 2008) présente un tableau détaillant les compétences générale et spécifique que chaque intervenant doit développer pour intégrer une approche palliative avec les personnes qui nécessitent une telle approche.

Ce document est accessible sur internet à l'adresse :

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-902-03.pdf>

La section spécifique sur les bénévoles se trouve entre les pages 32 et 38.

■ FORMATION SPÉCIFIQUE AUX BÉNÉVOLES

Pour accéder à la formation de base, le bénévole devrait démontrer des qualités personnelles telles :

- ✦ Être respectueux et exempt de jugement,
- ✦ Être disponible,
- ✦ Respecter son engagement,
- ✦ Se montrer attentif à l'autre,
- ✦ Être d'une très grande discrétion tant à l'intérieur du centre d'hébergement et de soins de longue durée qu'à l'extérieur.

L'engagement bénévole en soins palliatifs comporte et touche à de multiples facettes de l'humain, autant pour le bénévole que pour la personne qui reçoit cette aide. Il est important d'offrir à la personne bénévole une formation qui lui permette de réfléchir au sens de son engagement et de mieux connaître et comprendre les devoirs et responsabilités qui découlent de cet engagement.

On peut constater que les bénévoles ont besoin de formation. La seule bonne volonté ou l'expérience de deuil du bénévole ne sont pas des raisons suffisantes pour pouvoir accompagner les personnes en fin de vie ou en soins palliatifs.

Les organisations devraient bénéficier d'un budget dédié à la formation des bénévoles en général et particulièrement au niveau des soins palliatifs et de fin de vie. Il est indispensable de mettre en place les ressources financières pour soutenir les efforts de développement d'un réseau fort de bénévoles.

La formation tient compte des compétences générales et spécifiques attendues pour un bénévole qui œuvre en soins de fin de vie. Les activités de formation offertes sont déterminées dans un plan de formation et soutenues par l'équipe.

Plusieurs programmes de formation ont déjà été développés. Chaque organisation peut se référer à l'inventaire des ressources de formation en soins palliatifs du document du ministère : « Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs de 2008 ».

Voici un exemple spécifiquement en lien avec la formation des bénévoles en soins palliatifs ou de fin de vie.

- ✦ Programme de formation destiné à des bénévoles en soins palliatifs, Projet parrainé par la fondation PALLIAMI : <http://palliami.org/>

✦ **PREMIÈRE SÉANCE :**

- ✦ Les soins palliatifs
- ✦ Le rôle du bénévole
- ✦ La personne malade : aspects psychosociaux

✦ **DEUXIÈME SÉANCE :**

- ✦ La personne malade et ses proches : aspects psychosociaux
- ✦ La communication

✦ **TROISIÈME SÉANCE**

- ✦ La personne malade et ses proches : aspects physiques
- ✦ Mesures de confort
- ✦ Communication et confidentialité

✦ **QUATRIÈME SÉANCE :**

- ✦ La mort
- ✦ Le deuil

✦ **CONCLUSION**

Références :

Gouvernement du Québec (2008), Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs.

Gouvernement du Québec. (2010). Politique en soins palliatifs de fin de vie, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec.

PalliAmi. (2006). Programme de formation destiné à des bénévoles en soins palliatifs, Projet parrainé par la fondation PALLIAMI, <http://palliami.org/>

Palliaccio. (2011). Programme de formation destiné à des accompagnants bénévoles en soins palliatifs.

ANNEXE XIII - RÉSUMÉ MCEF ET MCIF

ÉVALUATION FAMILIALE modèle d'analyse familiale selon Wright et Leahey (2007)	STRUCTURE	1.1 INTERNE - composition familiale (généogramme) - sexe - orientation sexuelle - rang - sous-systèmes - frontières 1.2 EXTERNE (écocarte) - famille élargie - suprasystèmes 1.3 CONTEXTUELLE - origine ethnique - classe sociale - race - religion et spiritualité - environnement
	DÉVELOPPEMENT	2.1 STADES 2.2 TÂCHES 2.3 LIENS D'ATTACHEMENT (diagramme des liens)
	FONCTIONNEMENT	3.1 INSTRUMENTAL - activités quotidiennes 3.2 EXPRESSIF - communication des émotions - communication verbale - communication non verbale - communication circulaire - résolution de problèmes - rôles - influence de pouvoir - croyances - alliances et coalitions
Résumé du MCEF et MCIF par : Anne Plante anne.plante@cicm.hclm.qc.ca Collaboration Sylvie Limoges et Stéphanie Turcotte Hiver 2010		

Étapes d'une entrevue	1. Engagement
	2. Évaluation
	3. Intervention
	4. Conclusion
	Mettre un terme à l'échange en répétant les modalités convenues ensemble, en soulevant un point positif ou en qualifiant les forces.
Éléments d'une courte rencontre	1. Histoire de la maladie Évaluation physique
	2. Génogramme, écocarte, diagramme des liens
	3. Perception de la maladie (croyances facilitantes, contraignantes)
	4. Impact de la maladie sur leur vie
	5. Stresseurs (autres que la maladie)
	6. Stratégies d'adaptation utilisées antérieurement
	7. Attentes, espoir
Interventions infirmières	1. Normaliser la situation
	2. Offrir de l'information, ressources, enseigner
	3. Proposer un devoir, une tâche
	4. Nommer des forces et habiletés
	5. Recadrer la situation
	6. Donner l'exemple (<i>modeling</i>)
	7. Se positionner adéquatement
	8. Faire raconter le récit
	9. Offrir du soutien
	10. Proposer des rituels
	11. Proposer un contrat
	12. Offrir une consultation professionnelle
	13. Symboliser (métaphore)
	14. Promouvoir l'entraide familiale
	15. Encourager les membres à s'accorder un répit
	16. Encourager les membres à être des soignants
	17. Écouter de façon active, empathique
	18. Poser des questions systémiques
	19. Présenter une opinion partagée
	20. Personnifier le défi
	21. Offrir une lettre thérapeutique
	22. Reconnaître les compétences familiales
	23. Reconnaître le besoin d'espoir des membres de la famille

ANNEXE XIV - TABLEAU RÉSUMÉ DES INTERVENTIONS SYSTÉMIQUES

4 types 3 domaines	Différence	Comportement	Hypothétique	Triadique
	Le plus, le moins, le mieux, le pire, qui ?	Comment? Que pourrait faire votre mère ?	Comment ? Advenant ? Si votre mère ?	Que répondrait-il si on lui demandait...
Cognitif	<u>Quelle</u> information vous aiderait le mieux pour comprendre la médication qui est prescrite?	Comment croyez-vous que vos enfants <u>réagiraient</u> à l'annonce de votre pronostic?	Advenant que la situation physique de votre père se dégrade plus rapidement que prévu, comment voyez-vous la gestion de ces derniers moments de vie ici, au CHSLD?	Comment votre père sait-il que votre mère est très inquiète face à la fin de vie?
Affectif	<u>Qui</u> de la famille a le plus de difficulté face à la fin de vie de votre mère?	Comment votre conjoint <u>manifeste-t-il</u> son inquiétude face à votre refus de prendre de la médication antidouleur?	Si les symptômes sont difficiles à soulager, qui en sera le plus affecté dans vos proches?	Que fait votre mari pour que son état de santé suscite moins d'anxiété chez vos enfants?
Comportemental	<u>Quelle</u> attitude adoptée par les professionnels vous a aidé le plus à l'admission de votre père au CHSLD?	<u>Que fait</u> votre fille quand votre conjoint ne semble pas s'inquiéter de la dégradation de votre état de santé?	Si l'état de santé de votre mère se déstabilise, croyez-vous que son comportement changera?	Comment vos frères réagiraient-ils s'ils apprenaient que votre père ne survivrait pas à la maladie?

Document conçu par Anne Plante, M. Sc.inf., CSIO, CSIP, Conseillère en soins spécialisés au CICM

Il s'agit là d'exemples de questions systémiques, classés selon les trois domaines et quatre types possibles de questions.

ANNEXE XV – EXEMPLES DE PTI

■ HISTOIRE DE CAS POUR LES EXEMPLES DE PTI

On vous présente M. Espoir, un homme de 76 ans qui habite en CHSLD depuis 4 mois. Il a été admis au centre en octobre 2014 suite à une grande perte d'autonomie liée à sa MPOC. Sa conjointe le visite à tous les jours depuis son arrivée. Ils n'ont pas d'enfant.

Diagnostic de MPOC présent depuis un peu plus de 20 ans, M. Espoir présente une dyspnée sévère au moindre effort et de plus en plus au repos; les déplacements et les transferts de position sont difficiles seul. Dans cette dernière année, il a été hospitalisé 4 fois pour une pneumonie. Il ne veut plus aller à l'hôpital. Après une discussion avec le médecin et ses proches, un niveau 3 d'intervention, sans réanimation, est entendu pour M. Espoir.

(5 Février 2015). Depuis quelques jours, on sent monsieur très anxieux, son souffle est très court, il dit manquer d'air, ses sécrétions sont à nouveau teintées et difficiles à expectorer. Il n'est pas à l'aise quand sa conjointe vient le visiter. Il ne sait pas comment lui dire qu'il est épuisé et qu'il ne veut plus combattre; il ne veut pas être traité avec des antibiotiques. Il veut «seulement s'endormir». En même temps, il est très inquiet pour sa conjointe, elle qui vient encore le voir à tous les jours. Après une discussion ouverte de monsieur d'abord avec l'infirmière et ensuite avec sa conjointe et le médecin, le niveau de soins est modifié pour un NIM 4. Le médecin modifie ses prescriptions et ajoute une ordonnance de détresse, si détresse respiratoire.

(10 février 2015). Monsieur est plus somnolent, il ne répond pas à nos questions, ses propos ne sont pas toujours cohérents durant la journée. Il s'agite lorsqu'on veut le mobiliser et respire rapidement. Son visage se crispe, il ne veut pas être déplacé. Il y a des moments où on a l'impression qu'il ne nous reconnaît plus. Hypothèse de douleur? Délirium? Les grilles PASCLAC et CAM sont débutées sur les 3 quarts de travail. L'Hydromorphone prescrit par le médecin traitant peut-être donné PRN si douleur ou dyspnée. Dans les jours qui suivent, 4 ou 5 doses d'Hydromorphone 2,5 mg sont données chaque jour. Monsieur est plus calme, plus facile à mobiliser.

Dans les dernières heures de sa vie, sa bouche est sèche, la lèvre inférieure est légèrement fissurée. Monsieur décédera le lendemain matin, sa conjointe à ses côtés.

Exemple et explications**PLAN THÉRAPEUTIQUE INFIRMIER
(PTI)****CONSTATS DE L'ÉVALUATION**

Date	Heure	No	Problème ou besoin prioritaire	Initiales	Résolu/Satisfait			Professionnels/ Services concernés
					Date	Heure	Initiales	
14-10-24		1	Perte d'autonomie liée à une MPOC sévère	-				MD + équipe inter
14-10-24		2	Dyspnée sévère	IM	--	--	IM	MD + inhalo.
14-10-24		3	Risque plaie de pression (modéré)	IM	--	--	IM	ergo
15-02-05		2	Dyspnée très sévère (MPOC terminale)	IM				MD + inhalo.
15-02-05		4	Anxiété	IM				TS
15-02-10		5	Résistance à la mobilisation lors du bain	IM				
15-02-10		6	Douleur non soulagée	IM				MD
15-02-10		7	Portrait clinique de delirium	IM				MD
15-02-10		3	Risque de plaie de pression (très élevé)	IM				ergo
15-02-15		8	Bouche sèche, fissure lèvre	IM				

SUIVI CLINIQUE

Date	Heure	No	Directive infirmière	Initiales	Cessée/Réalisée		
					Date	Heure	Initiales
14-10-24		2	Examen clinique respiratoire par inf. q 3 mois et PRN lors de signes				
			d'exacerbation	IM			
14-10-24		2	Directive au plan de travail du PAB :				
			Aviser immédiatement inf. si toux, sécrétions, frissons, essoufflement				
			augmenté, si changement de comportement important, si autonomie				
			fonctionnelle altérée	IM			
14-10-24		3	Directive au plan de travail au PAB :				
			Rappeler au résident de varier ses positions durant la journée	IM	15-02-10		IM
15-02-05		2-4	Explorer l'appréhension pour les derniers jours de vie	IM			
		2-4	Encourager la communication émotionnelle avec sa conjointe	IM			
		2-4	Administrer ativan 0.5 mg PRN lorsque le résident exprime une gestion				
			difficile de son anxiété	IM			
15-02-05		2	Aviser immédiatement inf. si détresse respiratoire : effort marqué pour				
			prononcer 2 mots, chercher son air, agité, respiration augmentée				
			(respiration > ou = 28 /min) {+ directive au plan de travail PAB}	IM			

Signature de l'infirmière	Initiales	Programme/Service	Signature de l'infirmière	Initiales	Programme/Service
Infirmière Motivée	IM				

PLAN THÉRAPEUTIQUE INFIRMIER (PTI)

Exemple et explications

CONSTATS DE L'ÉVALUATION								
Date	Heure	No	Problème ou besoin prioritaire	Initiales	Résolu/Satisfait			Professionnels/ Services concernés
					Date	Heure	Initiales	
14-10-24		1	Perte d'autonomie liée à une MPOC sévère	-				MD + équipe inter
14-10-24		2	Dyspnée sévère	IM	--	--	IM	MD + inhalo.
14-10-24		3	Risque plaie de pression (modéré)	IM				ergo
15-02-05		2	Dyspnée très sévère (MPOC terminale)	IM				MD + inhalo.
15-02-05		4	Anxiété	IM				TS
15-02-10		5	Résistance à la mobilisation lors du bain	IM				
15-02-10		6	Douleur non soulagée	IM				MD
15-02-10		7	Portrait clinique de delirium	IM				MD
15-02-10		3	Risque de plaie de pression (très élevé)	IM				ergo
15-02-15		8	Bouche sèche, fissure lèvre	IM				

SUIVI CLINIQUE								
Date	Heure	No	Directive infirmière	Initiales	Cessée/Réalisée			
					Date	Heure	Initiales	
15-02-10		3-5	Directive au plan de travail au PAB :					
			Encourager le résident à initier les mouvements lors des mobilisations	IM				
			Changer de position chaque 2 hres selon horaire de positionnement					
15-02-10		6	Compléter grille PASCLAC à la fin de chaque quart de travail avec PAB	IM				
15-02-10		7	Effectuer le CAM chaque quart de travail pour 48 hres par inf.	IM	15-02-13			IM
15-02-10		7	Directive au plan de traitement PAB					
			Mettre objets familiers à proximité					
			Valoriser la présence des proches	IM				
15-02-10		6-7	Regrouper les soins, maintenir environnement calme{+ directive au plan de travail PAB}	IM				
15-02-15		8	Évaluer cavité buccale chaque 8 hres	IM				
		8	Soins de bouche à chaque changement de position {+ directive au plan de travail PAB}	IM				
		8	Directive verbale à la conjointe : Lors de votre présence, si vous le souhaitez, faire les soins de bouche avec de l'eau et la brosse-éponge jetable chaque 2-3 hres	IM	15-02-15			IM
		8	Valoriser la présence et les soins effectués par la conjointe {+ directive au plan de travail PAB}	IM				

Signature de l'infirmière	Initiales	Programme/Service	Signature de l'infirmière	Initiales	Programme/Service
Infirmière Motivée	IM				

ANNEXE XVI – PQRSTU-I POUR LE RÉSIDENT COMMUNICANT

P	PROVOQUE : Qu'est ce qui provoque / précipite / augmente votre malaise? PALLIE : Qu'est ce qui soulage/ diminue votre malaise?
Q	QUALITÉ : Décrivez-moi votre malaise? QUANTITÉ : Quelle est l'intensité de votre malaise sur une échelle de 0 à 10?
R	RÉGION : Quelle est la région où se manifeste votre malaise? IRRADIATION : Votre malaise s'étend-il ailleurs? Si oui, où?
S	SIGNES : Avez-vous ressenti d'autres malaises ou sensations inhabituels en plus de ce malaise? SYMPTÔMES : Avez-vous observé d'autres signes ou changements en plus de ce malaise?
T	TEMPS : Depuis quand votre malaise est-il présent? Est-il toujours présent? INTERMITTENCE : S'il est intermittent, combien de temps dure-t-il et combien de fois l'avez-vous ressenti durant la dernière journée/ semaine/mois? À quel moment apparaît-il?
U	CROYANCE/ : De quel problème croyez-vous qu'il s'agisse? COMPRÉHENSION Quel est la cause selon vous?
I	IMPACT : Quel est l'impact de ce malaise sur vos activités quotidiennes, domestiques et de loisirs?

PQRSTU-I POUR LE RÉSIDENT NON-COMMUNICANT

P	PROVOQUER : Qu'est ce qui provoque / précipite / augmente son malaise? De quel problème s'agit-il ? Quelle est la cause du malaise? PALLIER : Y a-t-il des mesures prises par la personne ou par vous qui semblent soulager ou diminuer son malaise ?
Q	QUALITÉ : Comment le malaise se manifeste-t-il? Décrire ce que vous voyez (inattention, perte d'équilibre, vomissement alimentaire, etc.)
R	RÉGION : Quelle est la région/l'endroit où se manifeste/se situe son malaise? IRRADIATION : Le malaise semble-t-il s'étendre? Exemple : en plus de la douleur évidente à la lésion cutanée à l'avant-bras, il élève la voix lorsque l'on touche le pansement, la personne se plaint lorsque l'on bouge le bras.
S	SIGNES : Y a-t-il apparence de d'autres malaises et signes en plus du malaise dominant? Exemple : En plus du vomissement, le résident est ralenti, faciès rouge, transpire, etc.
T	TEMPS : Depuis quand le malaise est-il présent? Semble-t-il toujours présent? INTERMITTENCE : S'il est intermittent, combien de temps dure-t-il et combien de fois l'avez-vous observé durant la dernière journée/ semaine/mois? À quel moment apparaît-il?
U	CROYANCE/COMPRÉHENSION : De quel problème croyez-vous qu'il s'agisse? Quel est la cause selon vous?
I	IMPACT : Comment quantifiez-vous l'impact de ce malaise sur ces activités quotidiennes (alimentation, habillement, hygiène, etc.)?

Le PQRSTUI pour le résident non communicant est à utiliser
avec votre jugement clinique

ANNEXE XVII – DN4 • OUTIL DE DÉPISTAGE DES DOULEURS NEUROPATHIQUES**QUESTIONNAIRE DN4 : un outil simple pour rechercher les douleurs neuropathiques**

Pour estimer la probabilité d'une douleur neuropathique, le patient doit répondre à chaque item des 4 questions ci dessous par « oui » ou « non ».

QUESTION 1 : la douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	Oui	Non
1. Brûlure	☐	☐
2. Sensation de froid douloureux	☐	☐
3. Décharges électriques	☐	☐

QUESTION 2 : la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

	Oui	Non
4. Fourmillements	☐	☐
5. Picotements	☐	☐
6. Engourdissements	☐	☐
7. Démangeaisons	☐	☐

QUESTION 3 : la douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence :

	Oui	Non
8. Hypoesthésie au tact	☐	☐
9. Hypoesthésie à la piqure	☐	☐

QUESTION 4 : la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

	Oui	Non
10. Le frottement	☐	☐

OUI = 1 point

NON = 0 point

Score du Patient : /10

MODE D'EMPLOI

Lorsque le praticien suspecte une douleur neuropathique, le questionnaire DN4 est utile comme outil de diagnostic.

Ce questionnaire se répartit en 4 questions représentant 10 items à cocher :

- ✓ Le praticien interroge lui-même le patient et remplit le questionnaire
- ✓ A chaque item, il doit apporter une réponse « oui » ou « non »
- ✓ A la fin du questionnaire, le praticien comptabilise les réponses, 1 pour chaque « oui » et 0 pour chaque « non ».
- ✓ La somme obtenue donne le Score du Patient, noté sur 10.

Si le score du patient est égal ou supérieur à 4/10, le test est positif (sensibilité à 82,9 % ; spécificité à 89,9 %)

D'après Bouhassira D *et al. Pain* 2004 ; 108 (3) : 248-57.

ANNEXE XVIII – ÉCHELLES NUMÉRIQUE, VERBALE ET ANALOGUE

Évaluation  douleur	
 Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke	
ÉCHELLE	
Verbale de classement	Numérique
 Douleur maximale imaginable	Pire douleur imaginable 10
 Douleur très intense	9
 Douleur intense	8
 Douleur modérée	7
 Douleur légère	6
 Douleur légère	5
 Douleur légère	4
 Douleur légère	3
 Douleur légère	2
 Douleur légère	1
Pas de douleur	0 Aucune douleur
RNAO, 2002, 2007	RNAO, 2002, 2007

RNAO, Registered Nurses' Association of Ontario (2003). Assessment and Management of Pain. Toronto, Canada: Registered Nurses' Association of Ontario.

Évaluation  douleur	
Guide d'utilisation des échelles	
Douleur = 5^e signe vital	
1-3 : légère 4-6 : modérée > 7 : sévère	
Consignes d'utilisation	
◆ C'est le patient qui détermine sa douleur. Chaque patient est unique. ◆ Il ne faut pas interpréter (juger, sous-estimer) la douleur des patients. ◆ Il importe de toujours utiliser la même échelle avec le même patient.	
Les échelles proposées sont : - Simples à utiliser. - Donnent rapidement un score. - Faciles à documenter. - Multiculturelles et multilingues. - Adaptées aux enfants, adultes et personnes âgées.	
Les échelles EVA et numériques permettent aussi d'évaluer l'aspect désagréable de la douleur : « douleur aucunement désagréable » (0) à « douleur la plus désagréable imaginable » (10).	
ASPMN, 2006	
L'évaluation rapide de la douleur est basée sur le :	
P Provoque ou pallie. Q Qualité, caractéristiques. R Région/irradiation. S Sévérité (intensité) et symptômes associés. T Temps, durée et apparition. U « Understanding » (compréhension et signification).	Gélinas, 2009 dans Jarvis, 2008
	Échelle numérique
	◆ Demander verbalement au patient de quantifier l'intensité de sa douleur sur une échelle entre 0 (aucune douleur) et 10 (pire douleur imaginable). ◆ Souvent l'échelle la plus facile à utiliser par les patients.
	RNAO, 2002, 2007

Référence :

Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke [CHUS]. (2007). Outil d'évaluation de la douleur.

ANNEXE XIX – PACSLAC-F • GRILLE D'OBSERVATION

GRILLE D'OBSERVATION DE LA DOULEUR POUR LES PERSONNES ÂGÉES AYANT DES CAPACITÉS RÉDUITES À COMMUNIQUER PACSLAC-F ©

Expressions faciales	Présent (✓)
Grimace	
Regard triste	
Visage renfermé	
Regard menaçant	
Changements au niveau des yeux (ex. plissés, vides, brillants, augmentation du mouvement)	
Sourcils froncés	
Expression de douleur	
Visage sans expression	
Dents serrées	
Visage crispé	
Bouche ouverte	
Front plissé	
Nez froncé	
Activités et mouvements du corps	Présent (✓)
Bouge sans arrêt	
Se recule	
Nerveux	
Hyperactif	
Marche sans arrêt	
Errance	
Tente de fuir	
Refuse de bouger	
Bouscule	
Diminution de l'activité	
Refuse la médication	
Bouge lentement	
Comportements impulsifs (ex. mouvements répétitifs)	
Non coopératif / résistant aux soins	
Protège le site de la douleur	
Touche ou soutien le site de la douleur	
Claudication	
Poings serrés	
Prend la position fœtale	
Raideur / rigidité	

Comportement/personnalité/humeur	Présent (✓)
Agression physique (ex. pousser les autres ou les objets, griffer, frapper les autres des mains ou des pieds)	
Agression verbale	
Refuse d'être touché	
Ne permet pas aux autres de s'approcher	
Fâché / mécontent	
Lance des objets	
Augmentation de la confusion	
Anxieux	
Bouleversé	
Agité	
Impatient / irritable	
Frustré	
Autres *	Présent (✓)
Pâleur du visage	
Rougeurs au visage	
Yeux larmoyants	
Transpiration excessive	
Tremblements	
Peau froide et moite	
Changements au niveau du sommeil : <i>Encercler, un ou l'autre des énoncés</i> ♦ Diminution du sommeil ou ♦ Augmentation du sommeil <i>durant le jour</i>	
Changements au niveau de l'appétit : <i>Encercler, un ou l'autre des énoncés</i> ♦ Diminution de l'appétit ou ♦ Augmentation de l'appétit	
Cris / hurlements	
Appel à l'aide	
Pleure	
Son spécifique ou vocalisation liée à la douleur (ex. aie, ouch)	
Gémit / se plaint	
Marmonne	
Grogne	

Les droits d'auteur du PACSLAC-F sont détenus par Sylvie LeMay, Maryse Savoie, Shannon Fuchs-Lacelle, Thomas Hadjistavropoulos et Michèle Aubin. Le PACSLAC-F est reproduit ici avec leur permission.

MODE D'EMPLOI – PACSLAC-F

GRILLE D'OBSERVATION

BUT VISÉ	▫ Dépister, évaluer et gérer efficacement la douleur.
QUI ÉVALUER	▫ Les aînés déments incapables d'utiliser les outils d'auto-évaluation de la douleur en raison d'une démence avancée.
QUI L'UTILISE	▫ Les professionnels de la santé compétents qui travaillent en établissement de longue durée : – personnel infirmier; – préposés aux bénéficiaires; – médecins; – autres professionnels (T.S., physiothérapeutes, ergothérapeutes, etc.).
QUAND L'UTILISER	▫ Durant les 24 premières heures de l'admission de chaque aîné ciblé. ▫ Au minimum 1 fois par semaine pour chaque aîné ciblé. ▫ Utiliser plus fréquemment le PACSLAC-F pour les aînés ciblés avec: – une détérioration de l'état de santé, – un diagnostic de maladie potentiellement douloureuse, – un traitement analgésique en cours.
COMMENT L'UTILISER	▫ Compléter une grille d'observation par quart de travail (ou période de 8 heures). ▫ Observer l'aîné en mouvement et au repos. La mobilisation facilite la détection de la douleur. ▫ Durant leur quart de travail, les soignants notent tous les comportements observés lors de leurs interactions avec l'aîné : soins d'hygiène, repas, déplacements, soins, etc. ▫ Tous les comportements sont notés, même ceux qui sont toujours présents. Un même comportement n'est noté qu'une seule fois même s'il est retrouvé à plusieurs reprises lors des observations. ▫ Chaque item observé et noté (même plusieurs fois) vaut 1 point pour un score maximal de 60. Par exemple, même si après 8 heures d'observation, la case « <i>Expression de douleur</i> » est cochée 4 fois, cet item vaudra au maximum 1 point dans le calcul total du PACSLAC-F. ▫ Un score PACSLAC-F est compilé à la fin de chaque quart de travail (période de 8 heures). ▫ Le score obtenu est consigné dans le journal de douleur personnel de l'aîné à la fin de chaque période d'observation.
COMMENT L'INTERPRÉTER	▫ Utiliser le PACSLAC-F régulièrement et systématiquement. ▫ Ne pas attendre de soupçonner la présence de douleur avant d'utiliser le PACSLAC-F. ▫ Un score PACSLAC-F isolé n'est pas significatif de la douleur d'un aîné. ▫ Seul le score global doit être utilisé, car la fiabilité des scores des sous-échelles n'est pas suffisante. ▫ Observer les fluctuations et les tendances des scores d'un aîné dans le temps. ▫ Toujours comparer les scores d'un aîné avec ses propres scores antérieurs. ▫ Surveiller les hausses importantes ou soutenues du score PACSLAC-F d'un aîné ▫ Toute hausse importante ou soutenue du score PACSLAC-F d'un aîné peut signifier la présence de douleur. ▫ Toute hausse importante ou soutenue des scores PACSLAC-F doit entraîner un examen clinique complet (histoire et examen physique) de cet aîné. ▫ Au besoin, instaurer un traitement analgésique adapté à chaque aîné. ▫ Au besoin, réviser le traitement analgésique en cours. ▫ Poursuivre l'utilisation régulière du PACSLAC-F pour vérifier l'efficacité du traitement. ▫ Au besoin, réévaluer, ajuster ou modifier les interventions analgésiques instaurées de façon à obtenir un soulagement optimal de la douleur de l'aîné.

Référence :

Université Laval. (2012). Version française du *Pain Assessment Checklist for Senior with Limited Ability to Communicate* [PACSLAC].

ANNEXE XX – DOLOPLUS-2 • ÉVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR

ÉCHELLE DOLOPLUS*

Tout changement de comportement doit faire évoquer la douleur. Un score supérieur ou égal à 5/30 signe la douleur. Cependant, pour les scores avoisinant ce seuil, il faut laisser le bénéfice du doute au malade. Si le comportement observé change avec la prise d'antalgique, la douleur sera dès lors incriminée

* ANAES / Service des recommandations et références professionnelles / Octobre 2000

Nom
Prénom
Date
Âge

		DATES			
RETENTISSEMENT SOMATIQUE					
1 / PLAINTES SOMATIQUES	pas de plainte	0	0	0	0
	plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2
	plaintes spontanées continues	3	3	3	3
2 / POSITIONS ANTALGIQUES AU REPOS	pas de position antalgique	0	0	0	0
	le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1
	position antalgique permanente et efficace	2	2	2	2
	position antalgique permanente inefficace	3	3	3	3
3 / PROTECTION DES ZONES DOULOUREUSES	pas de protection	0	0	0	0
	protection à la sollicitation de zones n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1
	protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2
	protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3
4 / MIMIQUE	mimique habituelle	0	0	0	0
	mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1
	mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2
	mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3	3	3	3
5 / SOMMEIL	sommeil habituel	0	0	0	0
	difficultés d'endormissement	1	1	1	1
	réveils fréquents (agitation motrice)	2	2	2	2
	insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR					
6 / TOILETTE ET/OU HABILLAGE	possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1
	possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2	2	2	2
	toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3
7 / MOUVEMENTS	possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1
	possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2
	mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHO-SOCIAL					
8 / COMMUNICATION	inchangée	0	0	0	0
	intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1
	iminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2
	absence ou refus de toute communication	3	3	3	3
9 / VIE SOCIALE	participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...)	0	0	0	0
	participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2
	refus de toute vie sociale	3	3	3	3
10 / TROUBLES DU COMPORTEMENT	comportement habituel	0	0	0	0
	troubles du comportement relationnel itératif	1	1	1	1
	troubles du comportement relationnel permanent	2	2	2	2
	troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3
SCORE TOTAL					

LEXIQUE

Communication

Verbale ou non verbale

Mimique

Le visage semble exprimer la douleur au travers des traits (grimaçants, tirés, atones) et du regard (regard fixe, vide, absent, larmes).

Mouvements

Évaluation de la douleur transferts – marche, seul

Plaintes somatiques

Le patient exprime sa douleur par la parole, le geste ou les cris – pleurs – gémissements.

Positions antalgiques

Position corporelle inhabituelle visant à éviter ou à soulager la douleur.

Protection de zones douloureuses

Le malade protège une ou plusieurs zones de son corps par une attitude ou certains gestes de défense.

Sollicitation

Toute sollicitation quelle qu'elle soit (approche d'un soignant, mobilisation, soins, etc.)

Toilette / Habillage

Évaluation de la douleur pendant

Troubles du comportement

Agressivité, agitation, confusion, d'euthanasie, etc.

Vie sociale

Repas, animations, activités,

CONSEILS D'UTILISATION

1 • L'utilisation nécessite un apprentissage

Comme pour tout nouvel outil, il est judicieux de l'expérimenter avant de le diffuser. Devant tout changement de comportement, le soignant pensera à utiliser l'échelle. Le temps de cotation diminue avec l'expérience (quelques minutes au maximum). Lorsque c'est possible, il est utile de désigner une personne référente dans une structure de soins donnée.

2 • Coter en équipe pluridisciplinaire de préférence

Que ce soit en structure sanitaire, sociale ou à domicile, la cotation par plusieurs soignants de profession différente est préférable. La cotation systématique à l'admission du patient servira de base de référence. A domicile, on peut intégrer la famille et les autres intervenants, en s'aidant d'un cahier de liaison, du téléphone, voire d'une réunion au lit du malade. L'échelle est à intégrer dans le dossier « soins » ou le « cahier de liaison ».

3 • Ne rien coter en cas d'item inadapté

Il n'est pas toujours possible d'avoir d'emblée une réponse à chaque item, en particulier face à un patient inconnu dont on n'a pas encore toutes les données, notamment sur le plan psychosocial. On cotera alors les items possibles, la cotation pouvant s'enrichir cependant au fil du temps.

4 • Les comportements passifs

Sont moins frappants mais tout aussi parlants et importants que les comportements actifs; par exemple, les troubles du comportement peuvent s'exprimer sur un mode hyperactif, tel que l'agressivité inhabituelle, mais aussi sur un mode de repli.

5 • La cotation d'un item isolé

N'a pas de sens; c'est le score global qui est à considérer. Si celui-ci se concentre sur les derniers items, la douleur est peu probable.

6 • Ne pas comparer les scores de patients différents

La douleur est une sensation et une émotion subjective et personnelle. La comparaison des scores entre patients n'a donc aucun sens. Seule l'évolution des scores d'un patient donné nous intéresse.

7 • Établir une cinétique des scores

La réévaluation sera quotidienne jusqu'à sédation des douleurs puis s'espacera ensuite en fonction des situations. Établir une cinétique des scores en la faisant apparaître sur la feuille de soins (au même titre que la température ou la tension artérielle) sera un argument primordial dans la prise en compte du symptôme et dans la mise en route du traitement.

8 • En cas de doute, ne pas hésiter à faire un test thérapeutique antalgique adapté

On admet qu'un score supérieur ou égal à 5/30 signe la douleur. Pour les scores inférieurs à ce seuil, il faut laisser le bénéfice du doute au malade; si le comportement observé change avec la prise d'antalgique, la douleur sera donc incriminée.

9 • L'échelle cote la douleur, et non la dépression, la dépendance ou les fonctions cognitives

Il existe de nombreux outils adaptés à chaque situation, et il est primordial de comprendre que l'on cherche à repérer les changements de comportement liés à une éventuelle douleur. Ainsi, pour les items 6 et 7, on n'évalue pas la dépendance ou l'autonomie, mais bien la douleur.

10 • Ne pas recourir systématiquement à l'échelle DOLOPLUS

Lorsque la personne âgée est communicante et coopérante, il est logique d'utiliser les outils d'auto-évaluation. Cependant, au moindre doute, l'hétéro-évaluation évitera la sous-estimation.

Référence :

Échelle Doloplus. (2015). Documents accessibles à l'adresse : <http://www.doloplus.com/>

ANNEXE XXI – ÉCHELLE DE BRISTOL

Type 1		Dur, séparé en morceaux, comme les noix (difficile de passer)	Constipation: Diète trop faible en fibres (ajouter des prébiotiques) et flore bactérienne très pauvre (ajouter des probiotiques)
Type 2		En forme de saucisse, mais grumeleuse (difficile de passer)	
Type 3		Comme une saucisse, mais avec des fissures sur sa surface	
Type 4		Comme une saucisse ou un serpent, mais lisse et douce	Optimales
Type 5		Morceaux mous aux bords bien définis (passe facilement)	
Type 6		Morceaux déchiquetés, agglomérés en une matière pâteuse	Acceptables si présence d'hémorroïdes, fissure anale ou incapacité d'atteindre les selles sans aide de laxatifs.
Type 7		Fade, humide, aucun morceau solide Entièrement liquide	

Source : Stool form scale as a useful guide to intestinal transit time, Lewis SJ, Heaton KW, Scand J Gastroenterol, 1997 Sep;32(9):920-4.

Référence :

Bristol stool chart. (2015). Document accessible à l'adresse : <http://www.bristol-stool-scale.com/>

ANNEXE XXII – ÉCHELLE DE BORG MODIFIÉE

	0 Pas de dyspnée
	0,5 Très, très légère, (à peine perceptible).
	1 Très légère
	2 Légère
	3 Modérée
	4 Un peu sévère
	5 Sévère
	6
	7 Très sévère
	8
	9 Très, très sévère (presque maximale)
	10 Maximale

Référence :

Borg, G. A. (1982). Psychophysical bases of perceived exertion, *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 14(5), p.377-381.

ANNEXE XXIII – APPROCHES NON PHARMACOLOGIQUES DE LA DYSPNÉE

ATTITUDE	Votre attitude et approche aura un grand impact sur la dyspnée et l'anxiété	• Calme • Rassurante • Empathie • Visites brèves, • Examen somatique simplifié, • Repas fractionnés, texture adaptée
AIR FRAIS	L'air frais a un impact majeur sur la perception de la dyspnée. Cet impact est souvent supérieur à celui de l'oxygénothérapie	• Ventilateur dirigé vers la joue • Fenêtres ouvertes peuvent aider
ENVIRONNEMENT	Aura un impact positif sur la dyspnée	• Calme • Ne pas isoler • Vue sur l'extérieur et sur les proches. • Espace le moins oppressant possible pour limiter les déplacements. • Humidité dans la pièce soit 40 à 50% • Climatisation l'été • Draps frais.
RELAXATION	Cet aspect doit être pratiqué lorsque le résident est bien car la maîtrise est difficile lors de la dyspnée	• Jacobson, Benson • Visualisation positive, etc • Pratique de respiration diverses (pour contrôlée la panique, lèvres pincées, du diaphragme)
POSITION	Une position confortable favorisera le dégagement des viscères portant obstacle à la mobilité du diaphragme tout en évitant la toux liée en partie au collapsus de bronches encombrées.	• Semi-assise au lit • Résident trop faible ou comateux, position semi-assise, dossier du lit à 45°, coussin sous les creux poplités,
CORPS	Une mauvaise hygiène buccale, sous-hydratation, ballonnements et problèmes d'élimination, peuvent être d'importantes sources d'inconfort respiratoire et autres.	• Aider si désiré pour les soins d'hygiène • Faire des soins de bouche une priorité • Vêtements amples.
OXYGÉNOTHÉRAPIE	La place de l'oxygène en soins palliatifs est au cas par cas. Son indication est posée sur une base clinique de confort (indépendamment de la SaO ₂), puisque l'O ₂ peut avoir des inconvénients, tel que limiter les déplacements ou apporter des inconforts comme la sécheresse nasale.	• Éviter de se fier à la prise de SaO₂ pour déterminer l'utilisation de l'O₂ car peu fiable • Fiez-vous sur l'observation clinique afin de juger si l'O₂ est efficace et non la SaO₂ • Utiliser les mesures pharmacologiques et non-pharmacologiques avant l'O₂

Références :

Ferrell, B.R. & Coyle, N. (2010). Oxford Textbook of Palliative Nursing, Oxford University Press, p.637-641.

Voyer, P. (2013). Les soins de fin de vie. Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie. (pp. 642-653).

Montréal, ÉRPI.

ANNEXE XXIV – VICTORIA RESPIRATORY CONGESTION SCALE

 Victoria Respiratory Congestion Scale (VRCS)	
VRCS Score	Observation
0	Congestion absent
1	Congestion audible at 12 inches (30 cm) from patient's chest but not further
2	Congestion audible at the end of the bed but not further
3	Congestion audible at the doorway of the room
Instructions : - The staff member stands beside the patient's bed, bends slightly over the patient's chest, turns his or her head at 12 inches (30 cm) from the chest, and listens for several breaths. The staff then moves to the end of the bed and listens again for several breaths, and similarly at the door of the room ◇ If no congestion is heard at the chest, the score is 0/3 ◇ If congestion is heard at the chest but not the foot of the bed, the score is 1/3 ◇ If congestion is heard at the chest and at the foot of the bed only, the score is 2/3 ◇ If congestion is heard at the doorway, the score is 3/3 - Distinction should be made between 'congestion breathing' and 'snoring' or 'tachypnea' which are not counted as congestion - Room noise should be reduced as possible (e.g. radio or television turned down) during assessment bed to where an average doorway would be used - Whatever the room size or ambience, repeated measurements should replicate as best as possible the same conditions in order to compare changes in the VRCS	

Référence :

Victoria Hospice Society. (2006). *Victoria Respiratory Congestion Scale (VRCS)*. Medical Care of the Dying, 4th ed.; p.384.

ANNEXE XXV – CONFUSION ASSESSMENT METHOD (CAM)

■ CRITÈRES 1 + 2 + (3 OU 4) = RÉSULTAT POSITIF

CRITÈRE 1 Apparition subite et fluctuation des symptômes	Les manifestations cognitives ou motrices du délirium doivent être nouvelles et fluctuer. Généralement, elles sont apparues au courant des trois derniers jours.
CRITÈRE 2 Trouble de l'attention	Le résident affiche une capacité diminuée à maintenir son attention sur une tâche ou à passer à une autre demande. Il n'est pas en mesure de suivre des directives simples. Il ne peut nommer les mois de l'année à l'envers.
CRITÈRE 3 Désorganisation de la pensée	Le résident tient des propos décousus. Il n'est pas en mesure d'exprimer clairement ses idées. Il est confus.
CRITÈRE 4 Altération du niveau de conscience	Le résident est hypervigilant, donc très sensible à son environnement. À l'opposé, il peut être léthargique, stuporeux ou comateux.

Référence :

Laplante, J., Cole, M., McCusker, J., Singh, S. et Ouimet, M.-A. (2005). Confusion Assessment Method : validation d'une version française, *Perspective infirmière*, p.12-22.

ANNEXE XXVI – INTERVENTIONS PRÉVENTIVES DU DÉLIRIUM ET DE L'AGITATION

STRATÉGIES ENVIRONNEMENTALES	PRATIQUES CLINIQUES	COMMUNICATION	GESTION DU COMPORTEMENT
• Éclairage approprié le jour avec fenêtre, une lumière tamisée la nuit pour favoriser l'orientation. • Environnement calme (stratégies pour réduire le bruit), chambre privée. • Utilisation d'horloge ou réveil-matin et calendrier. • Présence et implication des proches dans les soins, si possible. • Présence d'objets familiers. • Stabilité de l'environnement (éviter les changements de chambre)	• Assurer la satisfaction des besoins de base; • Hydratation, alimentation (apport adéquat) • Élimination vésicale et intestinale, • Mobilisation régulière. • Encourager l'indépendance dans les AVQ. • Revoir la médication. • Promouvoir la relaxation et un sommeil suffisant et encourager l'éveil durant le jour. • Soulager l'inconfort et la douleur. • Minimiser l'utilisation des cathéters (IV, vésicale, nasogastrique, oxygène, etc.). • Éviter l'utilisation des contentions physiques. • Éviter l'utilisation de médication psychoactive.	• Donner des consignes claires, courtes, simples et une à la fois; • Répéter les consignes au besoin; • Parler face à face avec la personne; • Éviter les idées et le langage abstrait; • Discuter de sujets familiers ou selon les intérêts de la personne; • Réorienter régulièrement la personne dans le contexte de soins; • Rassurer la personne; • Expliquer les interventions posées. • Garder les mains à la vue de la personne; • Éviter les mouvements rapides. • Utiliser des interprètes ou autres aides à la communication (appareil auditif, lunettes, amplificateur de voix).	• Revoir la médication. • Garder une attitude calme et chaleureuse tout en restant ferme. • Encourager l'expression des sentiments. • Si agitation, identifier les éléments déclencheurs, puis modifier l'environnement ou la façon de prodiguer les soins selon ce qui semble déclencher l'agitation. • Ne pas contredire ou confronter la personne, essayer plutôt de la distraire. • Si un comportement doit être corrigé, attendre que la personne se calme

Référence :

Ferrell, B.R. & Coyle, N. (2010). Oxford Textbook of Palliative Nursing, Oxford University Press, p.637-641.

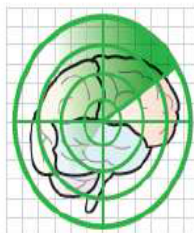
ANNEXE XXVII – REPÉRAGE ACTIF DU DELIRIUM ADAPTÉ À LA ROUTINE (R.A.D.A.R.)



R.A.D.A.R.

Repérage Actif du Delirium Adapté à la Routine
© Philippe Voyer

www.fsi.ulaval.ca/radar



Lorsque vous lui avez administré ses médicaments, (cochez oui ou non)		Date :			Date :			Date :			Date :			Date :			Date :		
		Oui	Non	Initiales	Oui	Non	Initiales	Oui	Non	Initiales	Oui	Non	Initiales	Oui	Non	Initiales	Oui	Non	Initiales
1. Le patient était-il somnolent?	8 h																		
	12 h																		
	17 h																		
	HS																		
2. Le patient avait-il de la difficulté à suivre vos consignes?	8 h																		
	12 h																		
	17 h																		
	HS																		
3. Les mouvements du patient étaient-ils au ralenti?	8 h																		
	12 h																		
	17 h																		
	HS																		

Nom	Initiales	Nom	Initiales	Nom	Initiales	Nom	Initiales

© Phillipe Voyer.

Pour en savoir plus sur le RADAR, visiter le site web www.fsi.ulaval.ca/radar

Éléments de précision

➤ Items du RADAR	Consignes
1 Le patient était-il somnolent?	Avait-il tendance à s'endormir? Avait-il de la difficulté à demeurer éveillé?
2 Le patient avait-il de la difficulté à suivre vos consignes?	A-t-il pris ses médicaments lorsque vous les lui avez donnés? A-t-il tendu la main? A-t-il porté ses médicaments à sa bouche? A-t-il pris le verre d'eau (ou bu l'eau) lorsque vous lui en avez offert? Est-ce que son regard suivait vos déplacements et gestes lorsque vous lui parliez (contact visuel)?
3 Les mouvements du patient étaient-ils au ralenti?	Bougeait-il lentement? Était-il ralenti dans sa façon de s'asseoir, de marcher, de prendre ses médicaments?
	S'il vous est arrivé d'observer l'un de ces comportements depuis la distribution de médicaments précédente, cochez « oui ». Dans le doute, cochez « oui » également.

© Phillipe Voyer.

Pour en savoir plus sur le RADAR, visiter le site web www.fsi.ulaval.ca/radar

ANNEXE XXVIII – LES PRINCIPES DE COMMUNICATION AVEC LES PERSONNES ÂGÉES

Voici quelques principes qui peuvent aider pour communiquer avec les personnes âgées.

ATTITUDE	• Se présenter en entrant dans la chambre • Adopter une attitude calme et souriante • Se déplacer lentement • Établir un contact visuel avec l'ainé • Ajouter un langage non verbal aux paroles pour faciliter la compréhension • Ne pas procéder trop rapidement à un examen physique
LANGAGE	• Appeler l'ainé par son nom de famille et le vouvoyer • Éviter les propos infantilisants • Exprimer les demandes de façon positive • Expliquer ce qu'on fait et les sensations pouvant y être associées • Employer des mots simples et parler lentement en cas de troubles cognitifs ou de démence • Éviter les métaphores, les phrases complexes, les demandes dont la réponse requiert des compétences cognitives que l'ainé atteint d'une démence n'a plus. • Ne donner qu'une consigne à la fois

Référence :

Voyer, P. (2011). L'examen clinique de l'ainé, Montréal : ERPI.

ANNEXE XXIX – ÉCHELLE D'AGITATION DE COHEN-MANSFIELD

AGITATION PHYSIQUE NON AGRESSIVE	1- Cherche à saisir
	2- Déchire ou arrache des choses
	3- Mange des produits non-comestibles
	4- Fait des avances sexuelles physiques
	5- Déambule
	6- Se déshabille, se rhabille
	7- Attitudes répétitives
	8- Essaie d'aller ailleurs
	9- Manipulation non conforme d'objets
	10- Agitation généralisée
	11- Recherche constante d'attention
	12- Cache des objets
	13- Amasse des objets
AGITATION VERBALE NON AGRESSIVE	14- Répète des mots, des phrases
	15- Se plaint
	16- Émet des bruits étranges
	17- Fait des avances sexuelles verbales
AGITATION ET AGRESSIVITÉ PHYSIQUES	18- Donne des coups
	19- Bouscule
	20- Mord
	21- Crache
	22- Donne des coups de pieds
	23- Égratigne
	24- Se blesse, blesse les autres
	25- Tombe volontairement
AGITATION ET AGRESSIVITÉ VERBALES	26- Lance les objets
	27- Jure ou agresse verbalement
	28- Est opposant
	29- Crie

■ ÉVALUATION DE CHAQUE ITEM SUR LES 7 JOURS PRÉCÉDENTS :

- | | |
|--|------------------------------------|
| ▶ Non évaluable : 0 | ▶ Jamais : 1 |
| ▶ Moins d'une fois par semaine : 2 | ▶ Une ou deux fois par semaine : 3 |
| ▶ Quelques fois au cours de la semaine : 4 | ▶ Une ou deux fois par jour : 5 |
| ▶ Plusieurs fois par jour : 6 | ▶ Plusieurs fois par heure : 7 |

Référence :

Micas, M., Ousset, P.J. & Vellas, B. (1997). Évaluation des troubles du comportement : Présentation de l'échelle de Cohen Mansfield, *La Revue francophone de Psychiatrie et Psychologie Médicale*, p.151-157.

ANNEXE XXX – ÉCHELLE DE DÉPRESSION GÉRIATRIQUE

- 1.** Avez-vous l'impression de ne pas valoir grand-chose comme vous êtes actuellement?
- 2.** Vous ennuyez-vous souvent?
- 3.** Vous sentez-vous souvent impuissant (e) ?
- 4.** Êtes-vous généralement satisfait(e) de votre vie?
- 5.** Préférez-vous rester à la maison plutôt que de sortir et d'essayer de nouvelles activités?
- 6.** Êtes-vous de bonne humeur la plus grande partie du temps?
- 7.** Craignez-vous que quelque chose de mauvais vous arrive?
- 8.** Avez-vous l'impression que votre vie est vide?
- 9.** Êtes-vous heureux (se) la plus grande partie du temps?
- 10.** Vous sentez-vous plein (e) d'énergie?
- 11.** Pensez-vous qu'il est bon d'être vivant (e) aujourd'hui?
- 12.** Avez-vous l'impression que votre situation est sans espoir?
- 13.** Avez-vous abandonné un grand nombre de vos activités et de vos intérêts?
- 14.** Pensez-vous que la plupart des gens sont en meilleure situation que vous?
- 15.** Avez-vous l'impression d'avoir plus de problèmes de mémoire que la plupart des gens?

4 ou moins : indique
l'absence d'une
dépression importante

5 à 7 : indique une
dépression limite

7 ou plus : indique une
dépression probable

Référence :

Clément, J.P., Nassif, R.F., Léger, J.M. & Marchan, F. (1997). Mise au point et contribution à la validation d'une version française brève de la Geriatric Depression Scale, *L'Encéphale*, 23, 91-99.

ANNEXE XXXI – OUTILS POUR LES PROCHES

■ TROUSSE/LETTRE POUR LES PROCHES EN DEUIL

Certains établissements remettent une trousse d'information à l'intention des familles endeuillées. Il est possible de se procurer un exemplaire en contactant le service de reprographie CSSS Champlain-Charles-Lemoyne 2014 (numéro COM0002). Cette trousse contient :

- ◆ Une brochure sur le deuil
- ◆ Les démarches immédiates à suivre et quelques temps plus tard.
- ◆ De l'information sur le don d'organes et de tissus
- ◆ Un guide à l'intention des parents : comment expliquer le deuil à vos enfants
- ◆ Lettre pour les familles en deuil (présentée ci-bas)
- ◆ Une liste de ressources de soutien pour les personnes vivant un deuil (voir p. 200-201)
- ◆ Liste bibliographie pour adultes et enfants (voir p. 201-202)

◆ **LETRE POUR LES PROCHES EN DEUIL**

À vous,

En ce moment de perte, toute l'équipe de soins s'unit pour vous offrir ses plus sincères condoléances.

Dans le but de vous soutenir durant cette période de deuil, nous vous remettons une liste de ressources disponibles pouvant vous permettre de partager votre vécu avec des personnes ou des groupes reconnus à cet effet dans notre région.

Nous ajoutons aussi une liste de volumes en lien avec le soutien nécessaire pour cette période de deuil.

Nous espérons que ces ressources pourront vous aider à traverser cette épreuve difficile qu'est la perte d'un être cher.

Votre équipe de soins et la Direction.

► RESSOURCES DE SOUTIEN POUR LES PERSONNES VIVANT UN DEUIL

Lors d'un deuil, il est important de s'entourer de gens qu'on aime : les proches, les amis. Cependant, il arrive parfois que vous ayez besoin d'une aide supplémentaire. Il n'y a pas de honte à demander de l'aide.

La plupart des CLSC au Québec offrent des ressources spécialisées gratuites. Ils sont aussi en mesure de vous diriger vers des groupes de soutien de votre région.

Ces groupes sont formés de personnes qui peuvent vous aider. La plupart de ces personnes ayant vécu des situations semblables, elles peuvent être en mesure de comprendre vos réactions. Ces organismes peuvent offrir des rencontres individuelles ou en groupe sur des sujets spécifiques entourant la perte et le soutien dans le deuil.

Si vous désirez contacter un psychologue, vous pouvez obtenir une liste de ceux pratiquant dans votre région et qui offrent des services aux personnes en deuil, en contactant l'Ordre des psychologues du Québec au **1 (800) 561-1223** ou via internet au www.ordrepsy.qc.ca

BOUCHERVILLE

Centre d'action bénévole (groupe de soutien)	450 655-9081
---	--------------

GRANBY

Maison soutien aux aidants (groupe de soutien aux aidants, notamment en CHSLD)	450 375-9115
---	--------------

Le mouvement La porte Ouverte (rencontre pour conjoints endeuillés)	450 378-6390
--	--------------

LONGUEUIL

Coopérative funéraire de la Rive-Sud de Montréal (groupe d'entraide gratuit, rencontres individuelles ou familiales)	450 677-5203
---	--------------

Entraide chez nous (groupe d'entraide avec frais, rencontre individuelles, documentation)	450 468-1726
--	--------------

MONTREAL

Deuil secours	514 389-1784
---------------	--------------

Maison Monbourquette (ligne d'écoute et suivi individuel)	1 888 423-3596 ou 514 523-3596
--	-----------------------------------

ST-BRUNO ET ST-BASILE

Groupe d'accompagnement pour endeuillés
 L'Envol de Saint-Bruno 450 653-6319
 (groupe d'entraide sans frais, avec contribution volontaire)

ST-HYACINTHE

Les Amis du Crépuscule 450 252-2737
 (groupe pour enfants, adolescents et adultes en deuil)
 (groupe d'entraide gratuit, carte de membre 20\$ / rencontres individuelles)

VALLEYFIELD

Ernest Montpetit et Fils inc. 450 373-3511
 (groupe d'entraide gratuit, rencontres individuelles)

CENTRES DE RÉFÉRENCE

Maison Monbourquette 514 523-3596
 (écoute et information)

Centre d'écoute et de référence Multi-Écoute 514 737-3604
 (écoute téléphonique, soutien, références)

➤ **BIBLIOGRAPHIE PERTINENTE POUR LES SURVIVANTS**

SECTION POUR ADULTE :

- ▶ BORDELEAU, Nicole. *Vivre c'est guérir*, Montréal, Les Éditions de l'homme, 2012.
- ▶ CARRIÈRE, Emmanuel. *D'autres vies que la mienne*, Paris, Gallimard, 2010.
- ▶ DUFOUR, Daniel. *Rebondir*, Montréal, Les Éditions de l'homme, 2010.
- ▶ JACQUES, Josée. *Les saisons du deuil*, 3^e édition, Montréal, Les Éditions Québecor, 2010.
- ▶ KATAFIASZ, Karen. *Un temps pour le deuil*, Paris, Les Éditions du Cerf, 1997.
- ▶ MONBOURQUETTE, Jean. *Aimer, perdre et grandir*, Montréal, Novis, 2007.
- ▶ MONBOURQUETTE, Jean. *Apprivoiser son ombre, le côté mal aimé de soi*, Montréal, Novalis, 1997
- ▶ MONBOURQUETTE, Jean, et Isabelle D'ASPREMONT. *Excusez-moi, je suis en deuil*, Montréal, Novalis, 2011.
- ▶ MONBOURQUETTE, Jean. *Le temps précieux de la fin*, Montréal, Novalis, 2003.
- ▶ PERRY, Beth. *Trough the Valley : Intimate encounters with grief*, Athabasca, 1998.
- ▶ RACINE, Louise. *Le Deuil, une blessure relationnelle*, Montréal, Les Éditions du CRAM, 2011.
- ▶ RACINE, Louise. *Le deuil : accepter, laisser partir et choisir la vie*, Montréal, Les Éditions du CRAM, 2011.

SECTION POUR LES ENFANTS :

► **LIVRES**

- BAUER, Jutta. *L'ange de grand-père*, Paris, Gallimard Jeunesse, 2002.
- PICARD, Clara. *Louis a perdu sa mamie*, Collection « La vie comme elle est », Paris, Albin Michel Jeunesse, 2002.
- MASSON, Josée. *Mort, mais pas dans mon cœur*, Guider un jeune en deuil, Montréal, Les Éditions Logiques, 2010.
- RACINE, Louise. *Quand un enfant vit un deuil*, Montréal, Les Éditions du CRAM, 2007.
- RACINE, Louise. *Le Deuil, une blessure relationnelle*, Montréal, Les Éditions du CRAM, 2011.
- VOLTZ, Christian et Jean-Louis HESS. *La caresse du papillon*, Paris, Éditions du Rouergue, 2005.
- WESTERA, Bette, et Harmen VAN STRAATEN. *Un nœud à mouchoir*, Toulouse, Éditions Milan, 2009.

► **DESSINS ANIMÉS**

- Bambi
- Blanche-Neige et les sept nains
- Le Roi Lion

► **FILMS**

- Voyage au pays imaginaire
- Extrêmement fort et incroyablement près
- Monsieur Ibrahim et les fleurs de Coran
- Les désastreuses aventures des orphelins.

► **OUTIL POUR LES INTERVENANTS**

- Livre d'adieu

ANNEXE XXXII – MODÈLE DE ROUE DE DEMING

Le cycle de Deming



Référence :

Deming, W. E. (2002). Hors de la crise, *Economica*. Traduction : Jean-Marie Gogue (ISBN 2-7178-4393-0)

ANNEXE XXXIII – EXEMPLE D'AUDIT DE LA QUALITÉ

Centre de santé et de services sociaux
de Vaudreuil-SoulangesVÉRIFICATION DE L'APPLICATION DU PROTOCOLE D'ÉVALUATION DE LA DOULEUR
ET DES OUTILS QUI LUI SONT ASSOCIÉS.

Critères d'échantillonnage :

1. Avant la recherche de résidents répondant au critère 2, l'infirmier(e) sera sollicité(e) afin d'identifier s'il y a présence de résident exprimant ou démontrant des signes d'une nouvelle douleur dans les 8 heures précédant la mesure.
2. Résidents ayant reçu des analgésiques dans les 7 jours précédant la mesure. Le nombre sera déterminé en fonction du nombre de résident présent sur l'unité administrative*.
3. Si non est noté lors de la vérification de l'indicateur 1, les autres indicateurs ne sont plus observables donc il faut rechercher des résidents correspondant au critère 2, jusqu'à l'atteinte de l'échantillonnage* retenu.

+

Source(s) d'information(s)	Indicateurs	Observations (#)									
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Résident	1. Le résident a exprimé ou démontré des signes de douleur.	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non
Notes d'observation de l'infirmière (une inscription contenant tous les éléments de l'indicateur 2 fait dans les 7 jours précédant la mesure)	2. Si la personne est communicante , le résultat de l'évaluation de la douleur inclut:										
	• La région douloureuse	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non
	• L'intensité de la douleur à l'aide de l'échelle numérique ou des visages	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non
	• La durée et la qualité de la douleur (la qualité doit être obligatoirement inscrite)	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non
	• Ce qui pallie ou provoque la douleur	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non
	• La présence de symptômes associés	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non
	• L'impact de la douleur	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non
	Si la personne est non communicante , la grille d'observation de la douleur PACSLAC est complétée.	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non

Source(s) d'information(s)	Indicateurs	Observations (#)									
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Notes d'observation de l'infirmière (inscription dans les 7 jours précédant la mesure)	3. Les interventions pharmacologiques ou non pharmacologiques réalisées sont inscrites.	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non	oui non
Notes d'observation de l'infirmière (inscriptions dans les 7 jours précédant la mesure)	4. Suite aux interventions, le résultat de la réévaluation est inscrit soit de façon descriptive ou à l'aide de l'échelle d'évaluation numérique ou des visages ou du PACSLAC	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a
Notes d'observation de l'infirmière (inscriptions dans les 7 jours précédant la mesure)	5. La fréquence d'évaluation tient compte de la voie d'administration.	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a
Résidents Notes d'observations de l'infirmière (inscriptions dans les 7 jours précédant la mesure)	6. Une note fait état du suivi au médecin si persistance de la douleur malgré les interventions réalisées c'est-à-dire si utilisation de 3 entredoses et plus par jour ou si écart post-analgésie < 2/10 sur l'échelle numérique ou si persistance du comportement douloureux.	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a	oui non n/a

* Échantillonnage à atteindre selon le nombre de résidents par unité administrative (justifier si non atteint) :

40 résidents et plus : 10
 30 à 39 résidents : 8
 20 à 29 résidents : 6
 < à 20 résidents : 4

Commentaires :

Unité observée :

Signature de l'observateur :

Date :

Élaboré par Carole Roy
 Infirmière consultante en soins palliatifs

En collaboration avec Danielle Forget
 Conseillère cadre à la gestion des risques et à la qualité

ANNEXE XXXIV – QUESTIONNAIRE SUR LA SATISFACTION DES INTERVENANTS EN REGARD DU SOULAGEMENT DES RÉSIDENTS EN FIN DE VIE

NIVEAU DE CONFORT DU RÉSIDENT OBSERVÉ DURANT LES 48 DERNIÈRES HEURES DE VIE	NOM DU RÉSIDENT : _____ DATE DU SOIN : _____ QUART DU SOIN: ☐ NUIT ☐ JOUR ☐ SOIR Titre d'emploi : _____
--	---

<i>Cocher la case correspondant à ce que vous avez observé chez le résident</i>	BEAUCOUP	OCCASIONNEL	AUCUN
Inconfort			
Douleur			
Essoufflement			
Sécrétions			
Agitation			
Peur			
Anxiété			
Gémissements			
Tristesse			
Sérénité/calme			
Autre :			

Commentaires supplémentaires :

Selon vous :

1. Aurions-nous pu faire autre chose pour améliorer les soins offerts et notre suivi en fin de vie?

2. Est-ce que les médicaments pour soulager les symptômes ont procuré du confort au résident?

3. Est-ce que vous vous êtes senti à l'aise d'accompagner cette personne en fin de vie?

Autres commentaires :

ANNEXE XXXV - QUESTIONNAIRE DESTINÉ AU RÉSIDENT

Sujet # : _____

ÉTUDE CANADIENNE SUR L'ÉVALUATION DES SOINS DE SANTÉ

Canadian Health Care Evaluation Project

(CANHELP)

Questionnaire individualisé du patient

- Lieu de l'interview: ☐ Domicile ou maison de retraite
☐ Hôpital
☐ Unité de soins palliatifs
☐ Centre d'hébergement et de soins
de longue durée ou maison de
soins infirmiers
☐ Autre

Date : ____ - ____ - ____
 JJ MMM AAAA

CANHELP Questionnaire individualisé du patient (French) 11 Nov 2014

Sujet # : _____

Directives :

Le questionnaire suivant comporte des éléments considérés importants en matière de qualité de soins des personnes atteintes de maladies graves mettant leur vie en danger.

Pensez aux soins que les médecins, infirmières et autres professionnels de la santé vous ont prodigués **au cours du dernier** mois. Nous vous demanderons quelle importance vous accordez aux divers aspects des soins en termes de qualité et aussi votre degré de satisfaction face aux soins que vous avez reçus.

Pour chacune des questions, choisissez un nombre de 1 à 5 pour indiquer l'importance que vous accordez à cet aspect des soins. Plus le chiffre est élevé, plus c'est important pour vous. Par exemple, si vous choisissez le chiffre « 1 » [**Pas du tout important**], cela signifie que, face à votre situation, cet aspect des soins est le moins important par rapport à tous les soins que vous recevez. Au contraire, si vous choisissez l'option « 5 » [**Extrêmement important**], cela signifie que cet aspect des soins est essentiel parmi ceux que vous aimeriez que l'on vous prodigue.

Ensuite, nous vous demanderons de choisir un chiffre pour indiquer votre degré de satisfaction concernant cet aspect des soins que vous avez reçus **au cours du dernier mois**. Plus le chiffre est élevé, plus vous étiez satisfait. Si, par exemple, vous choisissez le chiffre « 1 » [**Pas du tout**], cela signifie que cet aspect des soins que vous avez reçus n'a répondu à aucune de vos attentes en matière de soins de haute qualité. Au contraire, si vous choisissez le chiffre « 5 » [**Entièrement**], cela signifie que cet aspect des soins que vous avez reçus a satisfait ou dépassé vos attentes en matière de soins de qualité.

Toutes les réponses sont confidentielles; ni le médecin ni les autres professionnels de la santé qui s'occupent de vous n'y auront accès. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. **Les réponses entièrement honnêtes sont les plus utiles!**

Sujet # : _____

Pour chaque énoncé, au cours du dernier mois :	Importance					Satisfaction				
	Pas du tout important	Pas très important	Plutôt important	Très important	Extrêmement important	Pas du tout satisfait	Pas très satisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait	Entièrement satisfait
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Quelle importance avait cet aspect des soins pour vous?										
Quel était votre degré de satisfaction par rapport aux soins que vous avez reçus?										
Relations avec les médecins										
1. Vous connaissiez le ou les médecins chargés de vos soins.										
2. Le ou les médecins vous portaient un intérêt personnel ainsi qu'à vos problèmes médicaux.										
3. Le ou les médecins étaient disponibles (par téléphone ou en personne) lorsque vous en aviez besoin.										
4. Vous faisiez confiance <u>aux médecins</u> qui s'occupaient de vous.										
Gestion de la maladie										
5. Vous faisiez confiance <u>aux infirmières</u> qui s'occupaient de vous.										
6. Les médecins et infirmières qui s'occupaient de vous connaissaient assez vos problèmes de santé pour vous offrir les meilleurs soins possible.										
7. Les médecins et infirmières qui prenaient soin de vous démontraient soutien et compassion.										
8. Ces médecins et infirmières vous traitaient de manière à préserver votre dignité.										
9. Les tests et traitements pour vos problèmes médicaux étaient faits au moment opportun.										
10. Vos symptômes physiques (p. ex. : douleurs, difficultés à respirer, nausées) étaient soulagés.										
11. Vos problèmes émotionnels tels dépression et anxiété étaient soulagés.										
12. Au besoin, quelqu'un vous aidait à vos soins personnels tels que prendre votre bain, faire votre toilette, vous habiller, manger.										

Sujet # : _____

Pour chaque énoncé, au cours du dernier mois :	Importance					Satisfaction				
Quelle importance avait cet aspect des soins pour vous? Quel était votre degré de satisfaction par rapport aux soins que vous avez reçus?	Pas du tout important	Pas très important	Plutôt important	Très important	Extrêmement important	Pas du tout satisfait	Pas très satisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait	Entièrement satisfait
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13. Vous avez reçu de bons soins si aucun membre de votre famille ou ami ne pouvait être auprès de vous.										
14. Des services à domicile pour vos besoins en soins de santé étaient disponibles.										
15. Les travailleurs de la santé ont fait équipe pour vous soigner.										
16. Vous avez réussi à gérer les coûts associés à votre maladie.										
17. L'environnement et l'ambiance où l'on vous soignait étaient calmes et reposants.										
18. Les soins et les traitements que vous receviez étaient conformes à vos souhaits.										
Communication										
19. Les médecins vous donnaient des explications franches et honnêtes au sujet de votre maladie.										
20. Les médecins vous donnaient des explications compréhensibles à propos de votre maladie.										
21. Tous les médecins et infirmières qui vous soignaient vous informaient constamment sur votre état de santé.										
22. Le ou les médecins écoutaient ce que vous aviez à dire.										
23. En temps opportun, on vous communiquait les mises à jour concernant votre état, vos traitements, les résultats de vos examens, etc.										
Prise de décision										
24. Vous avez discuté avec les médecins des vos choix de résidence (à l'hôpital, à la maison ou ailleurs) pour que l'on prenne soin de vous si votre état se détériore.										

Sujet # : _____

Pour chaque énoncé, au cours du dernier mois :	Importance					Satisfaction				
	Pas du tout important	Pas très important	Plutôt important	Très important	Extrêmement important	Pas du tout satisfait	Pas très satisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait	Entièrement satisfait
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Quelle importance avait cet aspect des soins pour vous?										
Quel était votre degré de satisfaction par rapport aux soins que vous avez reçus?										
25. Vous avez discuté avec les médecins de vos choix en lien avec l'utilisation de technologies de survie (p. ex. : RCR ou réanimation cardiorespiratoire, respirateurs, dialyse).										
26. Vous en êtes venu à comprendre à quoi vous attendre au stade final de votre maladie (p. ex. : symptômes, soins de confort).										
27. Vous avez participé à la prise de décision sur vos soins médicaux.										
Rôle de la famille										
28. Vous aviez confiance en la capacité d'un membre de votre famille ou d'un ami de vous aider à gérer votre maladie.										
29. Vous avez discuté avec un membre de votre famille de vos souhaits concernant vos soins futurs dans le cas où vous seriez incapable de prendre vos propres décisions.										
30. Vous pouviez parler confortablement de votre maladie, de l'agonie, de la mort avec les gens que vous aimez.										
31. Les relations avec votre famille et les gens que vous aimez se sont renforcées.										
32. Vous n'étiez pas un fardeau pour votre famille et les gens que vous aimez.										
33. Votre famille ou vos amis vous ont soutenu lorsque vous vous sentiez seul ou isolé.										
Votre bien-être										
34. Vous aviez confiance en votre propre capacité à gérer votre maladie à la maison.										

Sujet # : _____

Pour chaque énoncé, au cours du dernier mois :	Importance					Satisfaction				
	Pas du tout important	Pas très important	Plutôt important	Très important	Extrêmement important	Pas du tout satisfait	Pas très satisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait	Entièrement satisfait
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
35. Vous avez pu contribuer aux autres de manière importante.										
36. Vous avez fait les choses spéciales que vous vouliez faire pendant que vous le pouviez (p. ex. : résoudre des conflits, compléter des projets, participer à des événements familiaux spéciaux, voyager).										
37. Vous étiez en paix.										

QUESTIONNAIRE CANHELP DESTINÉ AUX PROCHES

Sujet # : _____

ÉTUDE CANADIENNE SUR L'ÉVALUATION DES SOINS DE SANTÉ

Canadian Health Care Evaluation Project

(CANHELP)

Questionnaire individualisé de l'aidant

- Lieu de l'interview : ☐ Domicile ou maison de retraite
☐ Hôpital
☐ Unité de soins palliatifs
☐ Centre d'hébergement et de soins
de longue durée ou maison de
soins infirmiers
☐ Autre

Date : ____ - ____ - ____
 JJ MMM AAAA

Sujet # : _____

Directives :

Le questionnaire suivant comporte des éléments considérés importants en matière de qualité de soins des personnes atteintes de maladies graves mettant leur vie en danger.

Pensez aux soins que les médecins, infirmières et autres professionnels de la santé ont prodigués à votre parent **au cours du dernier** mois. Nous vous demanderons quelle importance vous accordez aux divers aspects des soins en termes de qualité et aussi votre degré de satisfaction face aux soins que votre parent a reçus.

Pour chacune des questions, choisissez un nombre de 1 à 5 pour indiquer l'importance que vous accordez à cet aspect des soins. Plus le chiffre est élevé, plus c'est important pour vous. Par exemple, si vous choisissez le chiffre « 1 » [**Pas du tout important**], cela signifie que, face à la situation de votre parent, cet aspect des soins est le moins important par rapport à tous les soins qu'il reçoit. Au contraire, si vous choisissez l'option « 5 » [**Extrêmement important**], cela signifie que cet aspect des soins est l'un des plus importants parmi ceux que l'on prodigue à votre parent lorsqu'il est malade.

Ensuite, nous vous demanderons de choisir un chiffre pour indiquer votre degré de satisfaction concernant cet aspect des soins que vous ou votre parent avez reçus **au cours du dernier mois**. Plus le chiffre est élevé, plus vous étiez satisfait. Si, par exemple, vous choisissez le chiffre « 1 » [**Pas du tout**], cela signifie que cet aspect des soins que votre parent a reçus n'a répondu à aucune de vos attentes en matière de soins de haute qualité. Au contraire, si vous choisissez le chiffre « 5 » [**Entièrement**], cela signifie que cet aspect des soins que votre parent a reçus a satisfait ou dépassé vos attentes en matière de soins de qualité.

Toutes les informations recueillies resteront entièrement confidentielles. Seule l'équipe clinique et l'assistant de recherche aura accès aux données recueillies. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. **Les réponses entièrement honnêtes sont les plus utiles!**

Sujet # : _____

Pour chaque énoncé, au cours du dernier mois :	Importance					Satisfaction				
	Pas du tout important	Pas très important	Plutôt important	Très important	Extrêmement Important	Pas du tout satisfait	Pas très satisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait	Entièrement satisfait
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Quelle importance avait cet aspect des soins pour vous?										
Quel était votre degré de satisfaction par rapport aux soins que votre parent a reçus?										
Relations avec les médecins										
1. Vous connaissiez le ou les médecins chargés des soins de votre parent.										
2. Le ou les médecins portaient un intérêt personnel à votre parent.										
3. Le ou les médecins étaient disponibles (par téléphone ou en personne) lorsque vous ou votre parent en aviez besoin.										
4. Vous faisiez confiance <u>aux médecins</u> qui s'occupaient de votre parent.										
Caractéristiques des médecins et infirmières										
5. Vous faisiez confiance <u>aux infirmières</u> qui s'occupaient de votre parent.										
6. Les médecins et infirmières qui s'occupaient de votre parent en savaient assez sur ses problèmes de santé pour lui offrir les meilleurs soins possible.										
7. Les médecins et infirmières qui prenaient soin de votre parent <u>lui</u> démontraient soutien et compassion.										
8. Les médecins et infirmières qui prenaient soin de votre parent <u>vous</u> démontraient soutien et compassion.										
9. Ces médecins et infirmières traitaient votre parent avec dignité.										
Gestion de la maladie										
10. Les tests que l'on a faits à votre parent et les traitements qu'on lui a prodigués pour ses problèmes médicaux.										
11. On a évalué et contrôlé adéquatement les symptômes physiques de votre parent (p. ex. : douleurs, difficultés à respirer, nausées).										

Sujet # : _____

Pour chaque énoncé, au cours du dernier mois :	Importance					Satisfaction				
Quelle importance avait cet aspect des soins pour vous? Quel était votre degré de satisfaction par rapport aux soins que votre parent a reçus?	Pas du tout important	Pas très important	Plutôt important	Très important	Extrêmement important	Pas du tout satisfait	Pas très satisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait	Entièrement satisfait
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. On a évalué et contrôlé adéquatement les problèmes émotionnels de votre parent (p. ex. : dépression, anxiété).										
13. L'aide que votre parent a reçue pour ses soins personnels (p. ex. : prendre son bain, faire sa toilette, s'habiller, manger).s'habiller, manger).										
14. Votre parent a reçu de bons soins lorsque vous ne pouviez pas être auprès de lui.										
15. Les services à domicile que votre parent a reçus.										
16. Les travailleurs de la santé ont fait équipe pour prendre soin de votre parent.										
17. Vous avez réussi à gérer les coûts associés à la maladie de votre parent.										
18. L'environnement et l'ambiance où l'on soignait votre parent.										
19. Les soins et les traitements que votre parent recevait étaient conformes à ses souhaits.										
Communication et prise de décision										
20. Les médecins de votre parent vous donnaient des explications franches et honnêtes au sujet de sa maladie.										
21. Les médecins de votre parent vous donnaient des explications compréhensibles à propos de sa maladie.										
22. Tous les médecins et infirmières qui prenaient soin de votre parent vous communiquaient des informations constantes sur son état de santé.										
23. En temps opportun, on vous communiquait les mises à jour concernant l'état de votre parent, ses traitements, les résultats de ses examens, etc.										

Sujet # : _____

Pour chaque énoncé, au cours du dernier mois :	Importance					Satisfaction				
	Pas du tout important	Pas très important	Plutôt important	Très important	Extrêmement important	Pas du tout satisfait	Pas très satisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait	Entièrement satisfait
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Quelle importance avait cet aspect des soins pour vous?										
Quel était votre degré de satisfaction par rapport aux soins que votre parent a reçus?										
24. Le ou les médecins écoutaient ce que vous aviez à dire.										
25. Les discussions avec le ou les médecins de votre parent concernant l'endroit où il serait soigné (à l'hôpital, à la maison ou ailleurs) si sa condition s'aggravait.										
Votre implication										
26. Le degré de confiance ressenti face à <u>votre capacité d'aider votre parent</u> à gérer sa maladie.										
27. Les discussions avec le ou les médecins de l'utilisation de technologies de survie (p. ex. : RCR ou réanimation cardiorespiratoire, respirateurs, dialyse).										
28. Vous en êtes venu à comprendre à quoi vous attendre au stade final de la maladie de votre parent (p. ex. : symptômes, soins de confort).										
29. Votre rôle dans la prise de décision au sujet des soins médicaux de votre parent.										
30. Les discussions avec votre parent sur ce qu'il souhaite concernant ses soins futurs dans le cas où il serait incapable de prendre ses propres décisions.										
31. Vous pouviez discuter confortablement avec votre parent au sujet de sa maladie, de l'agonie, de la mort.										
32. Votre relation avec votre parent a été renforcée.										
Votre bien-être										
33. Le degré de confiance ressenti face à <u>la capacité de votre parent</u> à gérer sa propre maladie.										
34. Vous avez eu assez de temps et d'énergie pour prendre soin de vous.										

Sujet # : _____

Pour chaque énoncé, au cours du dernier mois :	Importance					Satisfaction				
	Pas du tout important	Pas très important	Plutôt important	Très important	Extrêmement Important	Pas du tout satisfait	Pas très satisfait	Plutôt satisfait	Très satisfait	Entièrement satisfait
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Quelle importance avait cet aspect des soins pour vous?										
Quel était votre degré de satisfaction par rapport aux soins que votre parent a reçus?										
35. Votre famille ou vos amis vous soutenaient lorsque vous vous sentiez seul ou isolé.										
36. Vous pouviez aider les autres de manière importante.										
37. Vous avez pu faire avec votre parent des choses spéciales que vous vouliez faire (p. ex. : résoudre des conflits, compléter des projets, participer à des événements familiaux spéciaux, voyager).										
38. Vous étiez en paix.										

ANNEXE XXXVI – VALEURS PRÉSENTES EN ÉTHIQUE

DOMAINE DE VALEUR	DÉFINITION GÉNÉRALE	VALEURS ASSOCIÉES
POUVOIR	• Différentiation dans leur statut social • Prestige • Influence, contrôle ou domination des gens et des ressources	• Pouvoir social • Autorité • Richesse • Préservation d'une image publique • Reconnaissance sociale
ACCOMPLISSEMENT	• Le succès personnel par la démonstration d'un développement et d'une utilisation des compétences selon les standards sociaux • Base pour la reconnaissance sociale et l'admiration	• Réussite • Ambition • Capacité • Influence
HÉDONISME	• Plaisir et gratification sensuelle qui peuvent résulter de la satisfaction de différents besoins physiques d'un individu	• Plaisir • Appréciation de la vie • Vie confortable • Bonheur
STIMULATION	• Vie remplie d'excitation, de nouveauté et de défis	• Volonté • Bravoure • Vie faite de moments variés • Vie excitante
MAÎTRISE DE SA DESTINÉE	• Indépendance de pensée et d'action, création, exploration • Découle du besoin ou du désir qu'ont les individus d'explorer et de comprendre la réalité en sentant qu'ils ont le contrôle des événements qui s'y produisent	• Créativité • Liberté • Indépendance • Curiosité • Choix de ses propres buts • Respect de soi

UNIVERSALISME	• Compréhension, appréciation, tolérance et protection de tous les êtres humains et de la nature	• Ouverture d'esprit • Sagesse • Justice sociale • Égalité • Paix dans le monde • Monde de beauté • Unité avec la nature • Protection de l'environnement
BIENVEILLANCE	• Préservation et amélioration du bien-être des gens avec qui un individu est fréquemment en contact	• Altruisme • Honnêteté • Loyauté • Responsabilité • Véritable amitié • Amour mature
TRADITION	• Respect, dévouement et acceptation des coutumes et idées que la culture traditionnelle ou la religion propose pour la « formation du soi »	• Humilité • Dévotion • Respect de la tradition • Modération • Acceptation de notre vie telle qu'elle est
CONFORMITÉ	• Réduction des actions, des inclinations et des envies susceptibles de fâcher, de blesser ou de violer les attentes et les normes sociales. • Les interactions sociales et la vie de groupe nécessitent que l'individu restreigne ses comportements et habitudes qui pourraient nuire aux intérêts d'autrui • Les « demandes » faites à l'individu découlent d'un système moral que chaque société se « donne »	• Politesse • Obéissance • Discipline personnelle • Honneur des parents et des personnes âgées
SÉCURITÉ	• Répond d'abord au besoin physique de survivre, d'éviter les menaces et de protéger son intégrité • Se caractérise par un désir de sécurité, d'harmonie et de stabilité pour chaque individu, la société et les relations interpersonnelles	• Sécurité familiale • Sécurité nationale • Ordre social • Propreté • Réciprocité de faveurs • Santé • Sentiment d'appartenance

Référence :

Boisvert, Y. et al. (2003). Petit manuel appliqué à la gestion publique, Montréal : Liber.

