

2018

CADRE DE RÉFÉRENCE CLINIQUE : APPROCHE PALLIATIVE ET SOINS DE FIN DE VIE

Pour les équipes SAD des CLSC de la
Montérégie



TABLE DES MATIÈRES

NOTE AU LECTEUR.....	7
LISTE DE COLLABORATEURS.....	8
INTRODUCTION	10
1. OBJECTIFS VISÉS PAR LE CADRE DE RÉFÉRENCE CLINIQUE	11
2. ÉLÉMENTS CONTEXTUELS.....	12
2.1. Aspects légaux.....	12
2.1.1. Loi 90 modifiant le code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé.....	12
2.1.2. Loi 2 concernant les soins de fin de vie	14
Les directives médicales anticipées (DMA).....	14
L'aide médicale à mourir (AMM).....	14
Sédation palliative continue (SPC)	15
2.2. Aspects administratifs :	16
2.2.1. Politique en soins palliatifs de fin de vie :	16
2.2.2. Plan stratégique du MSSS 2015-2020:.....	17
2.2.3. Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie:	18
2.3. Aspects financiers :	19
3. PHILOSOPHIE ET DÉFINITIONS.....	21
3.1. Philosophie du soutien à domicile :	21
3.2. Philosophie du concept usager-proches partenaires :	22
3.3. Philosophie des soins palliatifs :	23
3.4. Définition des soins palliatifs :	23
3.5. Description des soins de fin de vie :	24
3.6. Concepts des soins palliatifs :	24
3.6.1. Le « Nœud Papillon » des soins palliatifs (Bow Tie Model - Hawley, 2015)	25
3.6.2. Spécificités des soins palliatifs à domicile.....	25
3.7. Trajectoire de soins des adultes en fin de vie.....	27
3.8. Trajectoire de soins des enfants en fin de vie.....	30
3.8.1. Spécificités des soins palliatifs pédiatriques.....	32
3.9. Passage des soins curatifs aux soins palliatifs.....	32
3.10. Passage aux soins de fin de vie	32
3.10.1. Indicateurs de passage de soins palliatifs aux soins de fin de vie.....	32
3.10.2. Volet clinique.....	33

4.	PLANIFICATION PRÉALABLE AUX SOINS	35
4.1.	Directives médicales anticipées	36
4.2.	Détermination du niveau de soins et de réanimation cardiorespiratoire (RCR).....	37
4.2.1.	Rôles et responsabilités de chaque intervenant	37
5.	PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE	39
5.1.	Les proches aidants.....	39
5.2.	Présence d'enfants.....	42
6.	Les soins palliatifs à domicile	43
6.1.	Accessibilité et référence aux services de SAD.....	44
6.2.	Plan de cheminement clinique (PCC) en SAD.....	45
6.3.	Évaluation initiale	48
6.4.	Identification des besoins	48
6.4.1.	Usager	48
6.4.2.	Proches	49
6.4.3.	Intervenants	49
7.	ORGANISATION TYPE DES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE	50
7.1.	Description de l'offre de service en soins palliatifs et de fin de vie.....	50
7.2.	Aménagement physique et équipement.....	51
7.2.1.	Équipement d'oxygénothérapie	51
7.3.	Collaboration interdisciplinaire	52
7.4.	Équipes impliquées : Rôles et responsabilités des intervenants	59
7.4.1.	Équipe médicale.....	59
7.4.2.	Équipe de soins.....	61
7.4.3.	Équipes de bénévoles.....	69
7.4.4.	Critères de références	70
7.5.	Modalités de fonctionnement.....	71
7.5.1.	Partenariat avec les proches aidants	71
7.5.2.	Enseignement aux proches	72
7.5.3.	Partenaires communautaires.....	73
8.	CONCEPTS DE BASE POUR MIEUX COMPRENDRE L'USAGER ET SES PROCHES	74
8.1.	Pertes et deuil.....	74
8.1.1.	Apprentissage des réactions à la perte	76
8.1.2.	Différents types de pertes	76
	Perte primaire	76
	Perte secondaire	77
	Perte non-reconnue	77
8.1.3.	Assemblage visuel des théories sur le deuil en réaction aux pertes.....	78

8.1.4.	Risque de deuil compliqué.....	81
8.2.	Soins interculturels	83
8.3.	Approche à la famille	88
8.3.1.	Intervention familiale.....	88
8.3.2.	Modèle de Calgary relatif à l'évaluation familiale (MCEF).....	89
8.3.3.	Modèle de Calgary relatif à l'intervention familiale (MCIF)	95
8.4.	Outils de documentation.....	97
8.4.1.	Plan interdisciplinaire individualisé (PII)	97
8.4.2.	Plan thérapeutique infirmier (PTI).....	98
8.4.3.	Plan d'intervention disciplinaire (PID).....	98
9.	LES SYMPTÔMES PRÉVALENT EN SOINS PALLIATIFS.....	100
9.1.	Évaluation et interventions reliées aux symptômes physiques d'un usager.....	101
9.1.1.	Douleur.....	102
9.1.2.	Nausées et vomissements	103
9.1.3.	Constipation	104
9.1.4.	Anorexie et déshydratation.....	105
9.1.5.	Xérostomie/infection buccale.....	105
9.1.6.	Dyspnée	106
9.1.7.	Toux.....	108
9.1.8.	Sécrétions en fin de vie	108
9.1.9.	Détresse respiratoire.....	109
9.1.10.	Délirium	111
9.1.11.	Anxiété.....	112
9.1.12.	Agitation	114
9.1.13.	Dépression.....	115
9.1.14.	Changements physiques en phase d'agonie	117
9.2.	Approches complémentaires.....	122
10.	ÉVALUATION ET INTERVENTIONS RELIÉES AUX SYMPTÔMES PSYCHOSOCIAUX DES PROCHES.....	123
10.1.	Tableau des manifestations psychosociales des proches d'une personne en fin de vie les plus souvent mentionnées par les équipes soignantes.....	124
11.	PRÉPARATION DU DÉCÈS ET SOINS POST-MORTEM	136
11.1.	Le mourir à domicile	136
11.1.1.	Mourir à domicile.....	136
11.1.2.	La phase terminale ou processus de la mort	136
11.1.3.	Enseignement aux proches	137
11.1.4.	L'agonie.....	138
11.1.5.	Décès à domicile.....	138

11.1.6. Changements post-mortem	139
11.2. Dons d'organes et de tissus	140
11.2.1. Don d'un corps à la science.....	140
11.2.2. Dons d'organes et de tissus.....	140
12. SUITE AU DÉCÈS, LE SUIVI DE DEUIL.....	143
12.1. Soutien aux proches.....	143
12.2. Soutien aux intervenants.....	145
13. PROBLÉMATIQUE ÉTHIQUE.....	147
13.1. Éthique : Principes et valeurs.....	147
13.1.1. Les principes.....	147
13.1.2. Les valeurs.....	148
13.2. Les différents problèmes éthiques en SAD.....	148
13.3. Validation de la prise de décision.....	149
14. ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SOINS ET DES SERVICES.....	151
14.1. Évaluation de la qualité des soins et des services	151
14.2. Évaluation de la satisfaction de la clientèle et des intervenants	153
14.2.1. Satisfaction de la clientèle	153
14.2.2. Satisfaction des intervenants.....	153
14.2.3. Mesures de satisfaction.....	154
15. PLAN DE FORMATION CONTINUE	155
15.1. Formation initiale (lors de l'orientation d'un nouvel employé)	155
15.2. Formation continue spécifique.....	155
15.2.1. Au niveau local	156
15.2.2. Au niveau régional.....	156
15.2.3. Au niveau national.....	157
15.3. Rencontres de soutien.....	157
15.4. Événement sentinelle	158
Conclusion	159
Lexique	160
Signes et abréviations.....	161
Références	163
Annexes	175
ANNEXE I – Quelques articles de la loi concernant les soins de fin de vie.....	176
ANNEXE II – Définition de la philosophie des soins palliatifs	178
ANNEXE III – Une approche de soins palliatifs en première ligne	179

ANNEXE IV – Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2)	180
ANNEXE V - Échelle de statut de performance (ECOG)	182
ANNEXE VI – Processus de détermination des niveaux de soins et de la RCR en SAD	183
ANNEXE VII - Procédure clinique mise en place pour la détermination du niveau de soins par le CISSS Montérégie-Ouest.....	187
ANNEXE VIII – Éléments de précision : profil d'intervention 121.....	195
ANNEXE IX – Documents obligatoires à transmettre lors d'un transfert	197
ANNEXE X – Évaluation initiale incluant tous les concepts qui doivent être abordés pour une connaissance globale de l'usager/proches.....	198
ANNEXE XI – Ordonnances pré-établies	203
ANNEXE XII – Échelle de karnofsky	205
ANNEXE XIII – Stabilité des médicaments en seringue à domicile en fin de vie	206
ANNEXE XIV – Outils d'enseignements pour l'usager et ses proches	213
ANNEXE XV – Partenaires communautaires en Montérégie	217
Maison de soins palliatifs Haut-Richelieu – Rouville (HRR).....	217
Maison Source Bleue (MSB)	219
La Maison Victor-Gadbois (LMVG)	222
CHSLD Champlain – Unité de soins palliatifs.....	224
Maison de soins palliatifs Vaudreuil-Soulanges (MSPVS).....	225
Centre de jour de LMVG.....	227
Clinique de gestion de symptômes de LMVG	228
Groupe de soutien au deuil de LMVG.....	229
Service de réponse téléphonique 24/7.....	230
Ressources intermédiaires et résidences privées pour personnes âgées.....	231
ANNEXE XVI – Résumé MCEF et MCIF.....	232
ANNEXE XVII – Tableau résumé des interventions systémiques	234
ANNEXE XVIII – Exemple de PTI en contexte de SP-FV	235
ANNEXE XIX - Ordonnance de détresse.....	236
ANNEXE XX - PQRSTUV	237
ANNEXE XXI – DN4 • Outil de dépistage des douleurs neuropathiques.....	238
ANNEXE XXII – Échelles numérique et verbale.....	240
ANNEXE XXIII – PACSLAC-F • Grille d'observation	241
ANNEXE XXIV – DOLOPLUS 2 • Évaluation comportementale de la douleur.....	243
ANNEXE XXV – Algorithme ACO • Nausées et vomissements.....	245
ANNEXE XXVI – Échelle de bristol.....	247
ANNEXE XXVII – Échelle de borg modifiée.....	248
ANNEXE XXVIII – Approches non pharmacologiques de la dyspnée.....	249

<i>ANNEXE XXIX – Victoria respiratory congestion scale.....</i>	<i>250</i>
<i>ANNEXE XXX – Confusion assessment methode (CAM)</i>	<i>251</i>
<i>ANNEXE XXXI – Interventions préventives du délirium et de l'agitation</i>	<i>252</i>
<i>ANNEXE XXXII – Repérage actif du délirium adapté à la routine (R.A.D.A.R.).....</i>	<i>253</i>
<i>ANNEXE XXXIII – Échelle d'agitation de cohen-mansfield.....</i>	<i>255</i>
<i>ANNEXE XXXIV – Échelle de dépression de BECK</i>	<i>256</i>
<i>ANNEXE XXXV – Feuilles à remettre à l'usager et ses proches disponibles dans la montréal</i>	<i>258</i>
<i>ANNEXE XXXVI - Échelle de ZARIT •Évaluation du fardeau des proches aidants</i>	<i>259</i>
<i>ANNEXE XXXVII – La fatigue de compassion.....</i>	<i>260</i>
<i>ANNEXE XXXVIII - Valeurs présentes en éthique</i>	<i>262</i>
<i>ANNEXE XXXIX – Modèle de roue de deming.....</i>	<i>264</i>
<i>ANNEXE XL – Questionnaire canhelp •Destiné à l'usager.....</i>	<i>265</i>
<i>ANNEXE XLI – Questionnaire canhelp •Destiné aux proches.....</i>	<i>271</i>
<i>ANNEXE XLII – Exemple questionnaire •Satisfaction des soins et des services reçus</i>	<i>277</i>
<i>ANNEXE XLIII - Offre de service spécifique à chaque CLSC.....</i>	<i>285</i>

NOTE AU LECTEUR

À l'automne 2014, le Regroupement des directions des soins infirmiers des CSSS de la Montérégie décidait de mettre en commun ses ressources afin d'élaborer un cadre de référence clinique sur l'approche palliative et de soins de fin de vie (APSFV) en CHSLD qui répondrait aux exigences ministérielles. Ce cadre de référence a été élaboré par un comité de travail formé d'intervenants de différentes disciplines des trois (3) CISSS de la Montérégie. Compte tenu de la grande qualité de rédaction, le présent document est élaboré sous le même principe. Dans le but d'optimiser l'efficacité du travail d'équipe, les membres se sont regroupés selon leurs intérêts et leurs expertises pour la recherche et la rédaction des différents sujets rattachés aux soins palliatifs à domicile. C'est avec intérêt et rigueur scientifique qu'ils ont uni leurs efforts pour mettre en lumière tous les concepts associés à l'organisation et à la dispensation des soins palliatifs à domicile.

Ce cadre de référence clinique se veut un outil de référence des plus complets pour tous intervenants œuvrant dans le contexte des soins à domicile afin de contribuer à la qualité de l'approche palliative qui est offerte dans chacun des CLSC de la Montérégie. Basé sur une revue de littérature récente et des pratiques probantes, il vise à faciliter le rehaussement des compétences pour chaque professionnel de la 1^{re} ligne dans leur mission d'offrir des soins palliatifs et de fin de vie à toute personne ou ses proches qui le requièrent. Ce cadre de référence est d'une grande utilité dans la formation initiale et continue de tous les intervenants œuvrant auprès de la clientèle ciblée. Toutefois, il devra être personnalisé pour certains aspects organisationnels au contexte de chaque institution en lien avec les ressources et les clientèles spécifiques. Dans cette optique, la reproduction de ce cadre de référence est permise sans autorisation. Cependant, afin de respecter les droits d'auteurs de ce comité, nous vous demandons d'indiquer la source de l'information utilisée.

Afin de faciliter la lecture du document, nous avons utilisé le genre masculin pour la plupart des termes, tels qu'usager, proche, 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. Nous avons privilégié le terme « proche » au terme « famille », car nous souhaitons inclure toute personne ayant un lien significatif avec le patient. Également, lorsqu'il y a présence d'un tableau, les références soutenant son contenu sont indiquées sous ces tableaux. Un effort a été déployé par le comité de rédaction afin que les différents outils soient en version française. Toutefois, certains outils demeurent en version anglaise parce qu'ils s'agissent d'outils probants et ne peuvent être traduits sans démarche scientifique. Finalement, un lexique se trouve à la fin du document, avant la section des références.

LISTE DE COLLABORATEURS

COORDINATION

Anne Plante, conseillère-cadre en soins infirmiers – CICM incluant un volet régional (*CISSS de la Montérégie-Centre – RLS de Champlain*)

Justine Métayer, infirmière conseillère régionale en soins palliatifs pour la Montérégie, (*CISSS de la Montérégie-Centre*)

Marie-Pier Trudelle, 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*)

Marie-Pier Trudelle, infirmière conseillère régionale en soins palliatifs pour la Montérégie (*CISSS de la Montérégie-Centre*)

Anne Plante, conseillère-cadre en soins infirmiers – CICM incluant un volet régional (*CISSS de Montérégie-Centre – RLS de Champlain*)

Maud Carrier, infirmière chef de coordination des activités cliniques
(*CISSS de la Montérégie-Ouest*)

CONCEPTION GRAPHIQUE ET MISE EN PAGE

Alexandra St-Onge, agente administrative (*CISSS de la Montérégie-Centre*)

Patricia Lécuyer, agente administrative (*CISSS de la Montérégie-Centre*)

COLLABORATION À LA RÉDACTION

CISSS de la Montérégie-Est :

Stéphanie Vaillancourt, infirmière conseillère cadre en soins spécialisés onco-palliatifs

Céline Dansereau, infirmière consultante en soins palliatifs et infirmière aux SAD (*RLS Pierre-De Saurel*)

Marie-Pierre Côté, infirmière consultante en soins palliatifs (*RLS Richelieu-Yamaska*)

CISSS de la Montérégie-Centre :

Anne Plante, conseillère-cadre en soins infirmiers – CICM incluant un volet régional (*RLS de Champlain*)

Chantal Courtemanche, infirmière consultante en soins palliatifs, 1^{re} ligne (*RLS de Champlain*)

D^{re} Chantal Ména, médecin en soins palliatifs (*RLS de Champlain*)

Justine Métayer, infirmière conseillère régionale en soins palliatifs pour la Montérégie

Marie-Pier Trudelle, infirmière conseillère régionale en soins palliatifs pour la Montérégie

Suzanne Harvey, ergothérapeute en SAD, *(CLSC Vallée des Forts)*

Geneviève Chiasson, ergothérapeute en SAD, *(RLS de Champlain)*

Samira Toufiq, travailleuse sociale en SAD, *(RLS de Champlain)*

Louise Saulnier, nutritionniste en SAD, *(RLS de Champlain)*

CISSS de la Montérégie-Ouest :

Chantal Rochefort, infirmière consultante en soins palliatifs, *(RLS du Suroît)*

D^{re} Chantal Anctil, médecin à domicile en soins palliatifs, *(RLS Vaudreuil-Dorion)*

Carole Roy, infirmière consultante en soins palliatifs, *(RLS Vaudreuil-Soulanges)*

Catherine Meloche, infirmière consultante en soins palliatifs, *(RLS Jardins-Rousillon)*

Mélanie Godhue, inhalothérapeute pratiquant en SAD, *(RLS Jardins-Rousillon)*

CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal :

Patrick Durivage, travailleur social, CLSC René-Cassin

MEMBRES DU COMITÉ CONSULTATIF

CISSS de la Montérégie-Est :

Émilie Bouchard, auxiliaire aux services de santé et sociaux

Johanne Laplante, conseillère cadre en soins spécialisés

Nathalie Blanchard, conseillère clinique cadre, volet psychosocial

CISSS de la Montérégie-Centre :

Nancy Beaulieu, directrice adjointe à la direction des soins infirmiers

Yves Turenne, médecin

CISSS de la Montérégie-Ouest :

Diane Rouleau, infirmière en SAD, équipe de soins palliatifs

Michelle Delage, chef de service SAPA

Natacha Bernier, Directrice adjointe du programme SAPA

Vicky Lefrancois, infirmière consultante en soins palliatifs

INTRODUCTION

La politique ministérielle concernant les soins palliatifs publiée en 2010 et l'adoption de la Loi 2 concernant les soins de fin de vie en 2015 ont souligné la nécessité d'offrir des soins palliatifs de qualité à tous les patients atteints d'une maladie avec un pronostic réservé, et ce, dans l'environnement souhaité par le patient. Cette clientèle atteinte de cancer, d'insuffisance cardiaque, de maladies pulmonaires, d'insuffisance cardiaque, de maladies pulmonaires, d'insuffisance rénale chronique, de maladies neurodégénératives, de démence ou d'autres maladies, requerra, à la fin de leur vie, ces soins palliatifs de qualité.

Au Québec, 70 % des personnes atteintes d'une maladie grave avec pronostic réservé souhaitent demeurer le plus longtemps possible à domicile, et ce, idéalement jusqu'à leur décès. Les autres souhaitent plutôt être dirigés vers des ressources telles que des maisons de soins palliatifs, des unités de soins palliatifs ou des centres d'hébergement et de soins de longue durée. Ces pourcentages démontrent l'ampleur des besoins à combler à domicile si l'on veut respecter les volontés de ces personnes en fin de vie.

Pour y parvenir, les proches doivent être considérés comme des partenaires essentiels de l'équipe de soins. De plus, il est primordial que les intervenants œuvrant en CLSC possèdent les compétences et connaissances appropriées.

1. OBJECTIFS VISÉS PAR LE CADRE DE RÉFÉRENCE CLINIQUE

- Proposer aux services de soutien à domicile de la Montérégie un cadre de référence clinique complet de soins palliatifs et de fin de vie qui respecte les orientations ministérielles, les lois et les règlements en vigueur afin que les équipes soient en mesure d'offrir à leur clientèle 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 le rôle primordial des proches et leur offrir l'accompagnement et la reconnaissance dont ils ont besoin selon les ressources disponibles.
- Identifier les pratiques probantes en soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie pour optimiser les services de soutien à domicile.
- Offrir des outils validés et adaptés à la réalité des services de soutien à domicile.
- Soutenir la planification de plans de formation initiale et continue pour les intervenants afin qu'ils soient en mesure d'accompagner la clientèle et ses proches dans cette étape de fin de vie.

2. ÉLÉMENTS CONTEXTUELS

Le présent cadre de référence s'appuie à la fois sur le plan stratégique 2015-2020 du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (MSSS, 2015a), sur la Politique en soins palliatifs de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2010), sur la *Loi concernant les soins en fin de vie* (Gouvernement du Québec, 2014) et sur le Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie (MSSS, 2015b).

2.1. Aspects légaux

2.1.1. **Loi 90 modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé**

Depuis 2002, cette loi permet une plus grande implication des proches aidants dans la prestation des soins à l'usager. Certaines activités, normalement réservées aux professionnels de la santé, peuvent être exercées par des non-professionnels dans certains milieux et contextes déterminés par la Loi ou par le règlement de l'Office des professions du Québec (OPQ) (*Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé, article 39.6 à 39.10*).

Selon l'article 39.6, « Malgré toute disposition inconciliable, un parent, une personne qui assume la garde d'un enfant ou un aidant naturel peut exercer des activités professionnelles réservées à un membre d'un ordre » (*Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé, 2002, p.10*). L'article définit l'aidant naturel comme une personne proche, ayant un lien affectif, qui fournit sans rémunération des soins et du soutien régulier à une autre personne. Cette dérogation ne fixe pas de limite quant aux types de soins ou de techniques. Cependant, les soins les plus fréquents sont l'administration de médicaments (*quelle que soit la voie d'administration*), les soins de plaies, les soins de dialyse péritonéale et les soins invasifs (*Ordres des infirmières et infirmiers du Québec [OIIQ], 2011*).

Il est essentiel de préciser que la nature et l'ampleur de l'engagement du proche aidant :

- Sont volontaires;
- Résultent d'un choix libre et éclairé;
- Peuvent être réévaluées en tout temps par ce dernier (MSSS, 2003).

Dans ce contexte, il appartient à l'infirmière de l'établissement :

- D'évaluer si la condition clinique de l'usager dont elle a la responsabilité permet l'administration des soins infirmiers par un proche aidant;
- De dispenser au proche aidant l'enseignement requis pour ces soins ou de le faire dispenser par un professionnel habilité à les administrer, notamment l'infirmière auxiliaire;
- D'assurer que le proche aidant maîtrise les compétences et les habiletés nécessaires pour administrer les soins de façon sécuritaire;
- De consigner les directives infirmières au plan thérapeutique infirmier (PTI) (OIIQ, 2011).

L'article 39.7 précise les activités de personnes agissant dans le cadre des activités d'une ressource intermédiaire ou de type familial ainsi que dans le cadre d'un programme de soutien à domicile :

« Les soins invasifs d'assistance aux activités de la vie quotidienne qui sont requis sur une base durable et nécessaire au maintien de la santé ne constituent pas une activité professionnelle réservée à un membre d'un ordre, lorsqu'ils sont fournis par une personne agissant dans le cadre des activités d'une ressource intermédiaire ou de type familial visé à la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) ou dans le cadre d'un programme de soutien à domicile fourni par un établissement qui exploite un centre local de services communautaires (Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé, 2002, p.10) »

L'article 39.8 précise aussi que ces personnes peuvent « administrer des médicaments prescrits et prêts à être administrés, par voie orale, topique, transdermique, ophtalmique, otique, rectale ou par inhalation ainsi que de l'insuline par voie sous-cutanée » (*Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé, 2002, p.11*). Ces personnes ne peuvent donc pas administrer de médicaments par voie sous cutanée autre que l'insuline.

*Depuis l'entrée en vigueur en juin 2017 des amendements aux articles 39.7 et 39.8 du Code des professions, les voies d'administration **entérale** et **intranasale** sont aussi permises aux aides-soignants (non-professionnels prodiguant des soins)*

L'administration des soins est encadrée par des procédures établies par les directions des soins infirmiers et des services professionnels de chaque établissement à partir des lignes directrices comme celle de l'OIIQ. Ces procédures déterminent les actes permis ainsi que l'enseignement devant être donné au préalable.

C'est aussi dans l'exercice de ces responsabilités que les directions des soins infirmiers (DSI) et les responsables des soins infirmiers (RSI) :

- Décident de confier ou non des activités de soins infirmiers à un aide-soignant;
- Déterminent les conditions d'encadrement applicables à ces activités, en fonction des contextes de soins et des conditions cliniques des usagers;
- Décident des contenus et des modalités de formation de l'aide-soignant qui exercera les activités autorisées par l'établissement;
- Mettent en place les mécanismes de surveillance, de supervision et de suivi de la qualité des soins infirmiers dispensés (*OIIQ, 2011, p. 7*).

2.1.2. Loi 2 concernant les soins de fin de vie

Adoptée en juin 2014 pour le Québec, cette Loi est entrée en vigueur le 10 décembre 2015. Elle distingue deux (2) soins de fin de vie soit les soins palliatifs de fin de vie et l'aide médicale à mourir. Elle introduit également les directives médicales anticipées (DMA) et balise l'aide médicale à mourir (AMM) et la sédation palliative continue (SPC).

Les établissements de santé se sont dotés d'une politique portant sur les soins de fin de vie, d'un cadre de référence clinique de soins de fin de vie et ont dû tenir compte dans leur code d'éthique des droits des personnes en fin de vie. Concernant la SPC et l'AMM, ils ont l'obligation de tenir des registres, de compléter et transmettre des rapports sur ces soins, ainsi que d'évaluer la qualité de l'acte. (Voir *Loi concernant les soins de fin de vie et ses règlements annexe I*)

Les directives médicales anticipées (DMA)

Les DMA permettent à toute personne majeure et apte à consentir à ses soins d'indiquer les soins qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à y consentir. Ainsi, les DMA guident l'équipe de soins selon trois (3) situations cliniques visées et cinq (5) soins précis auxquels la personne a préalablement consenti ou refusé alors qu'elle était encore apte. Les DMA sont décrites avec plus de détails à la **page 36**.

L'aide médicale à mourir (AMM)

L'AMM consiste en l'administration de médicaments par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.

Chaque établissement est responsable d'offrir l'AMM aux personnes qui en font la demande et qui répondent 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 MSSS. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne ou, en cas d'incapacité physique, par un tiers majeur et apte. Par la suite, le formulaire doit être contresigné par :

➤ **Deux (2) témoins indépendants :**

- Ne pouvant être bénéficiaires de la succession testamentaire de la personne ni recevoir autrement un avantage découlant de la mort de la personne,
- Ne pouvant participer directement à la prestation des services de soins de santé de la personne;

➤ **Un des sept (7) professionnels suivants :**

- Médecins,
- Infirmières,
- Travailleurs sociaux,
- Physiothérapeutes,
- Ergothérapeutes,
- Psychologues,
- Pharmaciens.

Un délai d'au moins dix (10) jours est requis entre le jour où la demande écrite est signée et celui où l'AMM est fournie :

- Exceptionnellement, il est possible que les deux (2) médecins évaluateurs jugent que la mort de la personne ou la perte de sa capacité à consentir soit imminente.

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, au Québec.

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

Sédation palliative continue (SPC)

La sédation palliative est un soin offert à un usager en fin de vie, à la demande de celui-ci ou d'un proche. Cette intervention consiste à administrer des médicaments dans le but de soulager les souffrances en abaissant le niveau de conscience.

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 donné par l'usager 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'usager.

Un tiers autorisé peut signer le consentement à la place de l'usager (le tiers autorisé ne peut être membre de l'équipe de soins responsable de la personne, mineur ou majeur inapte).

Indications à l'administration d'une SPC :

- Être en phase terminale d'une condition médicale;

- Avoir une souffrance intolérable et un ou plusieurs symptômes réfractaires;
- Avoir un pronostic estimé de moins de deux (2) semaines (*Collège des médecins du Québec [CMQ], 2016*).

Pour l'AMM et la SPC :

- Le Conseil de médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) doit être avisé dans les dix (10) jours suivant l'administration de la SPC et l'AMM par le médecin traitant;
- Ces soins peuvent être offerts dans tous les milieux, dont le domicile de l'utilisateur.

2.2. Aspects administratifs :

2.2.1. 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, comme assise, la définition des soins palliatifs de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (**voir définition des soins palliatifs à la page 23**). La politique réaffirme les valeurs qui doivent guider la prestation de services en soins palliatifs :

- La valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, le respect de sa dignité, ainsi que la reconnaissance de la valeur de la vie et du caractère inéluctable de la mort;
- La participation de la personne à toute prise de décision la concernant; à cette fin, toute décision devra recevoir le consentement libre et éclairé de la personne et se faire dans le respect de son autonomie. Selon sa volonté, elle est informée de tout ce qui la concerne, y compris de son état véritable et du respect qui sera accordé à ses choix;
- Le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, qui soient respectueux des valeurs conférant un sens à l'existence de la personne et qui tiennent compte de sa culture, de ses croyances et de ses pratiques religieuses, sans oublier celles de ses proches (MSSS, 2010, p.24).

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 liées aux processus de vieillissement. Les proches des usagers font partie intégrale du discours présent dans cette politique, car ils sont indissociables de la personne malade.

Par ailleurs, plusieurs notions sont soulevées telles que les pronostics difficiles à établir, les enjeux éthiques (*le refus ou la cessation de traitement, l'acharnement et l'abandon thérapeutique*), la sédation palliative continue et AMM¹ de même que la recherche clinique.

¹ Depuis l'avènement de la Loi concernant les soins de fin de vie, le terme euthanasie n'est plus employé.

La politique (MSSS, 2010) 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 (CHSLD) ou les maisons de soins palliatifs. Elle note que l'ensemble des CLSC du Québec :

Affirment offrir des services à des personnes en phase préterminale et terminale. Toutefois, la capacité de répondre adéquatement et rapidement à l'augmentation de l'intensité requise de services et le soutien aux proches pendant les diverses périodes de la journée, afin de permettre aux usagers de réaliser leur désir de vivre le plus longtemps possible à la maison, sont des problématiques importantes de cette offre de services. La gamme des services offerts en soins palliatifs est variable géographiquement et les modalités d'accès sont imprécises. (MSSS, 2010, p.26)

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 définit ses grands objectifs. Deux (2) de ces objectifs concernent plus spécifiquement le soutien à domicile, soit la qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires ainsi que la sensibilisation au caractère inéluctable de la mort.

2.2.2. Plan stratégique du MSSS 2015-2020

Ce plan présente les orientations stratégiques, les objectifs et les indicateurs de résultats pour répondre aux enjeux auxquels devra faire face le secteur de la santé et des services sociaux au cours des cinq prochaines années.

Les soins palliatifs à domicile y sont priorisés et des indicateurs de résultats sont présentés à l'objectif 12 du plan stratégique (MSSS, 2015a, p. 16) :

Objectif 12 : Assurer des soins palliatifs et de fin de vie respectant les choix des personnes	
Indicateurs	Cibles d'ici 2020
Nombre d'usagers en soins palliatifs et de fin de vie à domicile	Augmentation de 15 %
Pourcentage de décès à domicile chez les personnes suivies par une équipe en soins palliatifs et en soins de fin de vie	À déterminer en 2017
Nombre de lits réservés en soins palliatifs et de fin de vie	1 par 10 000 de population

Source : MSSS, 2015a, p. 16

2.2.3. Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie :

Ce plan a pour objectif principal :

D'assurer à la personne en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) ainsi qu'à ses proches des soins accessibles et de qualité à cette étape déterminante de leur vie, et ce, dans le respect des choix de la personne, notamment par la mise en place d'une organisation intégrée et hiérarchisée de services en SPFV (*MSSS, 2015b, p. 23*).

Selon le ministère, quatre (4) principes directeurs véhiculent la vision et les valeurs du Plan de développement :

- La personne présentant une maladie à pronostic réservé doit pouvoir compter sur le soutien du réseau de la santé et des services sociaux pour lui assurer des services de proximité au sein de sa communauté;
- Les soins palliatifs et de fin de vie s'inscrivent dans un continuum de soins où les besoins et les choix des personnes sont placés au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services, afin d'assurer un accompagnement de qualité adapté à la condition de la personne en fin de vie, et ce, dans une approche collaborative;
- Le maintien et l'accompagnement des personnes jusqu'à la fin de leur vie dans leur communauté, si elles le souhaitent et si leur condition le permet, doivent être privilégiés;
- Le soutien accordé aux proches, aussi bien sur les plans physiques que moral pendant l'évolution de la maladie, s'avère incontournable puisqu'il constitue un élément fondamental de l'approche préconisée (*MSSS, 2015b, p.25*).

La priorité 4 détaillée dans ce plan de développement décrit les mesures nécessaires au soutien à domicile (*voir ci-dessous*).

Le fait que le domicile ne soit pas un lieu conçu pour les soins, contrairement aux hôpitaux ou aux maisons des soins palliatifs, représente un défi pour la prestation de services. Le maintien dans leur milieu de vie des personnes en SPFV dans leur milieu de vie exige que ces services tiennent compte à la fois des besoins de la personne et de ses proches et des particularités liées à son milieu de vie.

Ces considérations reposent au préalable sur une offre de services spécifiques aux SPFV à domicile. Dans l'éventualité de la nécessité d'une hospitalisation, il importe de mettre en place des conditions favorisant le retour de la personne dans son milieu lorsque possible (*MSSS, 2015b, p. 29*).

Priorité 4 : Mesures au soutien à domicile

S'assurer que chaque personne concernée reçoit les services de SPFV par :

- Une équipe formée et composée d'un médecin, d'une infirmière, d'un pharmacien et d'un travailleur social ou d'un psychologue;
- D'autres professionnels en fonction des besoins;
- L'accès à l'expertise d'une équipe spécialisée en SPFV.

S'assurer de la disponibilité, en tout temps, de médecins et d'infirmières formés pour répondre aux conditions cliniques complexes de SPFV et en mesure de se déplacer à domicile.

Donner accès en temps réel aux informations cliniques nécessaires aux soins d'une personne en SPFV à domicile, comme le bilan médical, le profil pharmacologique et le plan d'intervention.

Convenir, entre les établissements et les pharmacies communautaires, des modalités assurant aux personnes en soins palliatifs et de fin de vie une offre de service sans rupture.

Reconnaître le caractère unique et essentiel de la pratique médicale en soins palliatifs et de fin de vie dans le cadre du soutien à domicile ainsi que dans les autres milieux de pratique.

Source : MSSS, 2015b, p. 29

Comme il le sera décrit au chapitre 5 (**voir Les proches aidants à la page 39**), les proches aidants sont indispensables pour la personne en soins palliatifs et fin de vie. Le plan de développement appuie cet élément essentiel en élaborant la priorité 6.

Priorité 6 : Reconnaître et soutenir les proches aidants

Définir les besoins de soutien et d'accompagnement des proches aidants en SPFV.

Définir l'offre de service de répit/dépannage en SPFV et s'assurer de la mise en place de mesures pour soutenir les proches aidants, particulièrement si la personne qu'ils assistent est en fin de vie.

S'assurer que les proches aidants disposent des ressources nécessaires à proximité de leur milieu de vie, notamment en ce qui concerne le soutien pour mieux vivre le deuil.

Source : MSSS, 2015b, p. 30

2.3. Aspects financiers :

Plusieurs documents relatent les bienfaits d'un suivi précoce en soins palliatifs sur la qualité de vie, mais également leur impact en matière de réduction des coûts financiers particulièrement en contexte de soutien à domicile (*Association canadienne de soins palliatifs* [ACSP], 2012; *Société canadienne du cancer* [SCC], 2014). Selon l'ACSP (2012), « un rapport canadien a estimé qu'il en coûte environ 4 700 \$ par client pour offrir des soins palliatifs à domicile, soit près du quart des 19 000 \$ associés aux soins actifs à l'hôpital.

Or, étant donné cette différence de coûts, le seul fait de permettre le retour à la maison de 10 % des personnes mourantes soignées à l'hôpital (*en soins actifs*) en leur offrant des soins palliatifs à domicile permettrait d'économiser la somme de 9 M\$ en soins de santé » (*Association des centres d'accès aux soins communautaires de l'Ontario et autres*, 2010 dans ACSP, 2012, p.20).

Cependant, on ne peut négliger le fardeau financier pour l'utilisateur et ses proches lors d'un maintien à domicile. Cet aspect sera détaillé dans la section concernant **Les proches aidants à la page 39**.

Selon le rapport de la Vérificatrice générale fait en Ontario, les coûts quotidiens des soins palliatifs lors du dernier mois de vie en 2014 s'élèveraient à 1 100 \$ à l'hôpital, 770 \$ dans une unité hospitalière de soins palliatifs, 460 \$ en maison de soins palliatifs et 100 \$ à domicile (SCC, 2016).

3. PHILOSOPHIE ET DÉFINITIONS

3.1. Philosophie du soutien à domicile :

Chaque CLSC ou établissement est invité à insérer sa philosophie de soins palliatifs en SAD.

La philosophie d'une approche palliative intégrée s'inscrit dans une réflexion et un travail interdisciplinaire pour agir constamment sur les aspects de la qualité de vie pour les personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé. Cette philosophie est basée sur des normes de pratiques dans toutes les disciplines qui s'unissent pour offrir des soins complexes de haute qualité dans l'environnement souhaité par l'usager et ses proches. Les soins et les services offerts visent à favoriser la meilleure qualité de vie possible de la personne et de ses proches dans le respect de sa dignité et de son histoire. Cette approche personnalisée permet la détection précoce, l'évaluation rigoureuse et le soulagement de la douleur et des autres symptômes de nature physique, psychologique et spirituelle tout au long de la trajectoire. Cette mise en œuvre de compétence interdisciplinaire permet un accompagnement en fin de vie empreint de respect, d'ouverture et d'engagement ainsi qu'un deuil adouci pour les proches.

Dans sa philosophie d'intervention, l'organisation précise ses orientations, son approche, ses valeurs et les conduites attendues du personnel.

Les éléments suivants peuvent se retrouver dans la philosophie d'une équipe de SAD :

- 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.

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 SAD dans un contrat commun. Le gouvernement du Québec (2008) indique 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 ».

Les soins à domicile doivent permettre à toute personne atteinte d'une maladie incurable en phase avancée de demeurer le plus longtemps possible à domicile, près des siens, et d'y mourir si tel est son désir. Elle devra avoir accès à tous les soins, services et soutien requis par son état.

3.2. Philosophie du concept usager-proches partenaires :

En proposant la réactualisation de la relation entre le patient et les intervenants du système de santé autour de la notion de collaboration, le concept de partenariat de soins et de services a quelque peu bouleversé le milieu de la santé québécois. Depuis quelques années déjà, il semble pourtant y trouver une résonnance. En plus de faire l'objet de nombreuses conférences à l'échelle nationale et internationale, le partenariat de soins et de services s'impose désormais dans les programmes d'enseignement universitaire et dans les programmes de formation continue des professionnels de la santé (*Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal* [RUIS de l'UdeM], 2014).

De façon générale, il est reconnu que plus les soins et services requis sont nombreux, plus ils interpellent différents partenaires dont l'usager lui-même, ses proches aidants et les intervenants

Le partenariat de soins est une relation de coopération/collaboration entre l'usager, ses proches et les intervenants qui s'inscrivent dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages. Ce partenariat favorise l'autodétermination de l'usager, une prise de décision libre et éclairée et l'atteinte de résultats de santé optimaux. Il implique l'usager dans son processus de soins et l'accompagne dans le développement de ses propres compétences et connaissances. De fait, c'est l'approche la plus apte à répondre aux préoccupations et défis actuels de notre société en matière de santé (RUIS U de M, 2014).

Ainsi, un usager partenaire est une personne qui devient progressivement apte, au fil de ses traitements, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels (*savoirs de l'usager issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches*) sont reconnus et ses compétences en matière de soins sont développées avec l'aide de l'équipe. Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins et services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant l'expertise des intervenants de l'équipe, il oriente leurs préoccupations vers ses besoins et son bien-être à plus long terme (Université de Montréal [UdeM], s.d.).

Le partenariat de soins est applicable dans une multitude de contextes que ce soit dans le cadre d'une consultation médicale, de l'élaboration d'un plan d'intervention interdisciplinaire, d'une évaluation professionnelle à domicile ou de l'administration d'un soin ou d'un traitement, et ce, dans le respect des capacités et du rythme de l'usager. Les soins palliatifs et de fin de vie à domicile représentent un contexte de soins complètement compatible avec cette approche. De ce fait, considérant les besoins complexes et diversifiés de la clientèle en soins palliatifs et de fin de vie, l'approche du patient partenaire de soins s'avère essentielle et indispensable afin de favoriser le repérage précoce, améliorer la coordination des services, optimiser la gestion de l'épisode de soins et favoriser l'accès aux services (RUIS de l'UdeM, 2014).

3.3. Philosophie des soins palliatifs :

La philosophie des soins palliatifs ne se limite plus à traiter la douleur physique de la phase terminale de la maladie. Elle englobe toute cette période dans laquelle on tente d'atténuer les symptômes d'inconfort et les différents impacts reliés à la maladie. Cette philosophie des soins palliatifs intègre les notions soulevées dans la définition prônée par l'OMS et l'ACSP, laquelle est présentée en **annexe II**. Tout usager suivi en soutien à domicile reçoit des soins axés sur une approche palliative par l'équipe interdisciplinaire. Selon la détérioration de son état de santé, il bénéficie de soins adaptés afin qu'il vive et meure dans la dignité. Les interventions et les gestes sont organisés pour répondre à ses besoins dans le respect de ses volontés et atténuer ses souffrances physiques, psychologiques et spirituelles.

3.4. Définition des soins palliatifs :

Les soins palliatifs priorisent le repérage précoce, l'évaluation rigoureuse et le soulagement des douleurs et autres symptômes pour la clientèle atteinte de maladies avec un pronostic réservé. 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. Ils peuvent donc être offerts durant plusieurs mois ou plusieurs années, conjointement à des soins curatifs d'intensités variables (**voir le concept d'approche palliative intégrée, à la page 24**).

Description des soins palliatifs selon l'OMS (2008) :

- 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 à l'utilisateur;
- Offrent un système d'assistance pour aider les usagers 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 de l'utilisateur et au cours de la période de deuil;
- Utilisent une approche de travail d'équipe pour répondre aux besoins des usagers et de leurs proches, y compris en matière de conseil lié au deuil;
- Améliorent la qualité de vie et ont possiblement une influence positive sur le cours de la maladie;
- 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;
- Comprennent les analyses nécessaires pour mieux comprendre et prendre en charge les complications cliniques pénibles.

3.5. Description des soins de fin de vie :

Les soins de fin de vie à domicile sont offerts aux usagers en phase préterminale ou terminale d'une maladie.

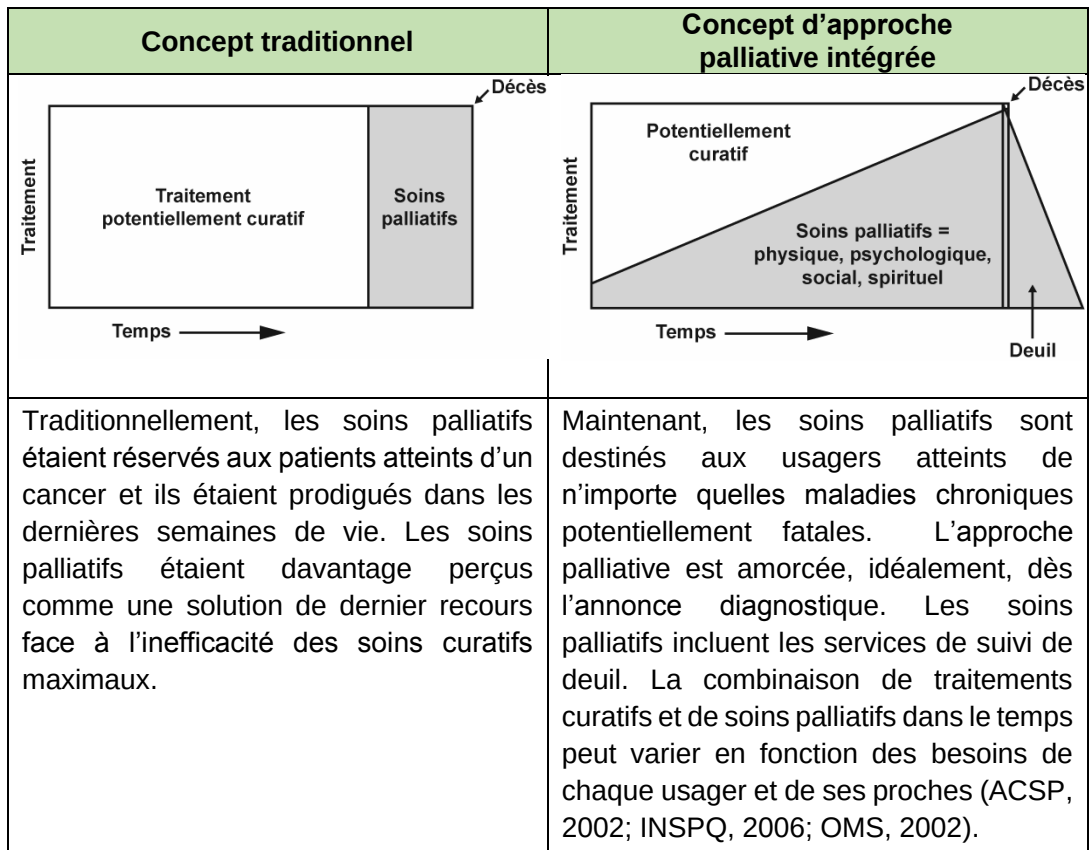
La phase préterminale : étape où le soulagement des symptômes est l'objectif principal et les traitements curatifs sont pour la plupart cessés.

La phase terminale : étape associée à une condition clinique souvent instable marquée d'une perte rapide d'autonomie.

(Gouvernement du Québec, 2010)

3.6. Concepts des soins palliatifs :

L'approche palliative intégrée et simultanée permet le rehaussement de la qualité de vie tout au long de la trajectoire de la maladie ou pendant le cheminement vers le décès (iPANEL, 2012).



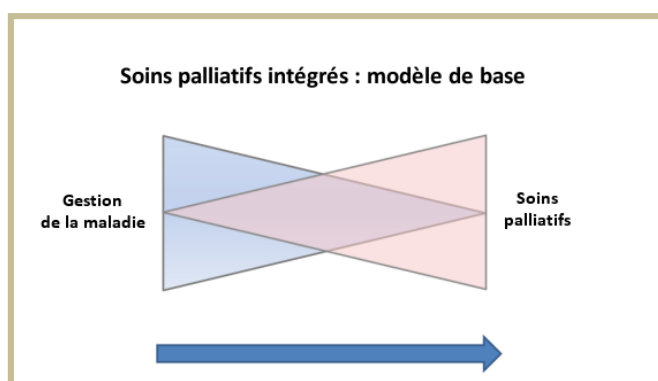
Source : ACSP 2002, Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2006 et OMS, 2002.

Le concept de l'approche palliative intégrée, par lequel les soins palliatifs sont amorcés 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 de plusieurs facteurs.

3.6.1. Le « Nœud Papillon » des soins palliatifs (*Bow Tie Model* - Hawley, 2015)

Hawley (2015) propose un nouveau modèle d'approche palliative intégrée. Tout comme celui de l'OMS (2008) ci-dessus, il met en lumière l'importance d'intégrer l'approche palliative dès le diagnostic. Toutefois, contrairement au modèle de l'OMS, il vise aussi à illustrer la mort et la survie comme étant des réalités possibles de la trajectoire de soins. Hawley (2015) espère donc aider les usagers et leurs proches à comprendre et à accepter plus rapidement le rôle important des soins palliatifs lors de l'annonce d'une maladie avec un pronostic réservé.

Le modèle est composé de deux (2) triangles se chevauchant. Le triangle à gauche représente la gestion de la maladie tandis que celui à droite représente les soins palliatifs. La flèche au bas du modèle « indique qu'il s'agit d'un processus dynamique dont l'objectif change graduellement » (Hawley, 2015). Le contenu du modèle peut être adapté pour représenter la terminologie utilisée et les services offerts dans chaque établissement de santé afin de créer un plan de soins spécifique aux besoins de l'utilisateur.



3.6.2. Spécificités des soins palliatifs à domicile

- Le maintien des personnes en SPFV dans leur milieu de vie exige que les services de santé tiennent compte à la fois des besoins de la personne et de ses proches ainsi que des particularités liées à son milieu de vie, puisque le domicile n'est pas un lieu conçu pour la prestation de soins (MSSS, 2015b).
- L'accès à des services de qualité, avec une intensité suffisante, demeure subordonné à des éléments structurels tels que la reconnaissance de la spécificité des services de soins palliatifs dans le programme de soutien à domicile, l'existence d'équipes possédant l'expérience et l'expertise appropriées, la disponibilité des ressources, etc. Or, les besoins sont grands et les priorités généralement établies au détriment de l'une ou de l'autre des clientèles (Gouvernement du Québec, 2010, p. 26).

- La capacité de répondre adéquatement et rapidement à l'augmentation de l'intensité requise de services et le soutien aux proches pendant les diverses périodes de la journée afin de permettre aux usagers de réaliser leurs désirs de vivre le plus longtemps possible à la maison, sont les problématiques importantes de l'offre de service (*Gouvernement du Québec, 2010, p. 26*).
- Ce sont les proches aidants qui prodiguent 80 % des soins dont ont besoin les personnes souffrant d'une maladie dite « de longue durée » à la maison (*ACSP, 2013*).
- Le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques à issue fatale vont amener une croissance du nombre de décès à domicile (*Cayer, 2008*). Les équipes interdisciplinaires des CLSC seront donc sollicitées pour répondre à ces changements démographiques.

Voici les conditions favorables pour un mourir à domicile, telles que proposées par Cayer (2008), la Société canadienne du cancer [SCC] (2013) ainsi que par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie (2013) :

- Volonté de l'utilisateur de mourir à domicile;
- Présence d'un réseau de soutien (*proches aidants*) de l'utilisateur à domicile :
 - 2-3 proches aidants disponibles, prêts à s'investir et capables d'assumer la charge physique et émotionnelle d'un décès à domicile,
- Architecture favorable du domicile :
 - Possibilité d'adapter le domicile et d'intégrer l'équipement nécessaire selon l'état clinique de l'utilisateur,
- Suivi du CLSC :
 - Participation de l'équipe de soins à domicile,
- Disponibilités des intervenants :
 - Présence d'un médecin qui fait des visites à domicile,
 - Présence d'une infirmière pouvant être joignable 24/7,
 - Soutien psychosocial;
- Soulagement des symptômes;
- Pharmacie à proximité :
 - Disponibilité de la médication injectable,
 - Conseils et disponibilité du pharmacien.

Malgré la présence de ces conditions, il se peut que la situation clinique de l'utilisateur évolue de telle manière que le décès à domicile ne soit plus possible, ou souhaitable. L'utilisateur devra donc être rapidement transféré vers une ressource adaptée à ses besoins en évitant le passage par l'urgence.

Par ailleurs, les soignants doivent être prudents et ne pas promettre à tout prix un décès à domicile. Ils s'engageront cependant à faire tout ce qui est en leur pouvoir pour garder l'utilisateur le plus longtemps possible à la maison.

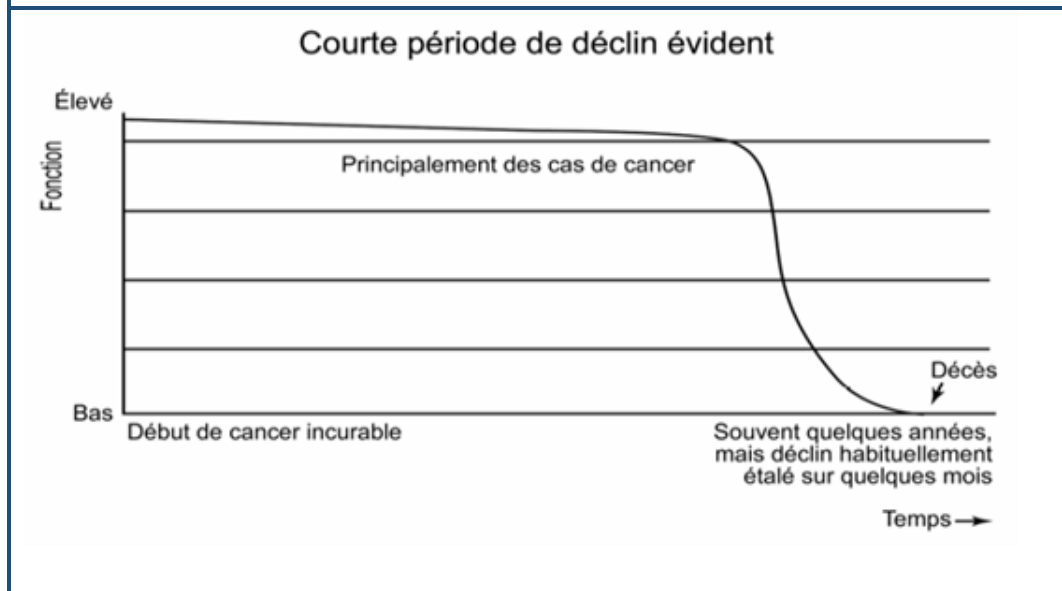
De la même façon, le médecin (*ou tout autre intervenant habileté*) pourra tempérer les promesses faites par les proches de garder l'usager à la maison jusqu'à la fin, car elles peuvent devenir une source importante de culpabilité si elles ne sont pas possibles à respecter (Cayer, 2008).

3.7. Trajectoire de soins des adultes en fin de vie

L'INSPQ (2006) reconnaît trois (3) trajectoires adultes en fin de vie :

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

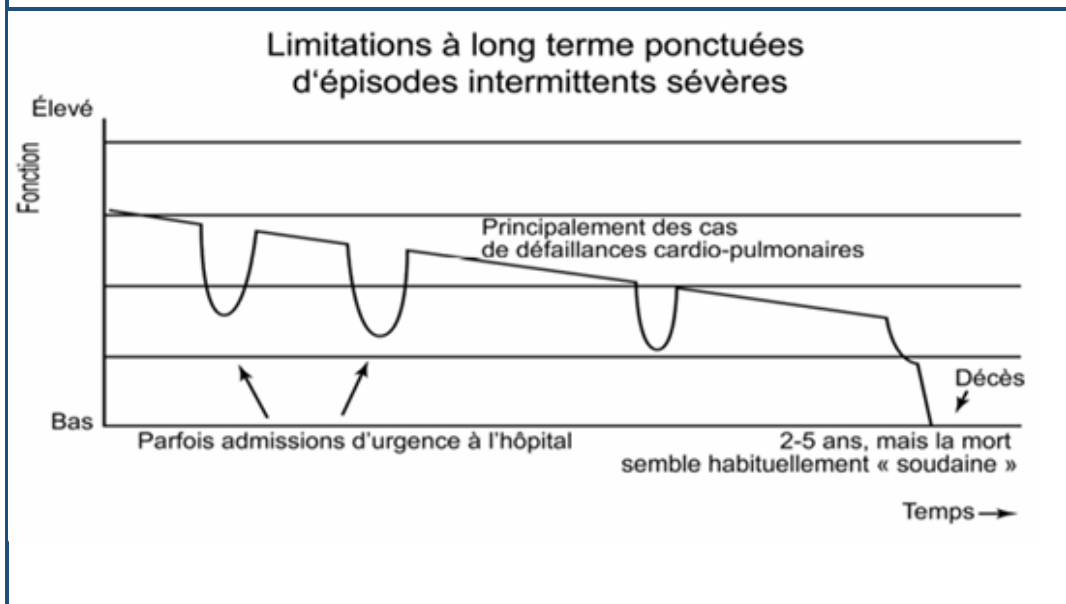
- Présente une certaine stabilité du niveau fonctionnel suivi d'un déclin évident et prévisible qui survient sur une courte période.
- Réfère principalement à des cas de **cancers**.



Source : INSPQ, 2006

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.

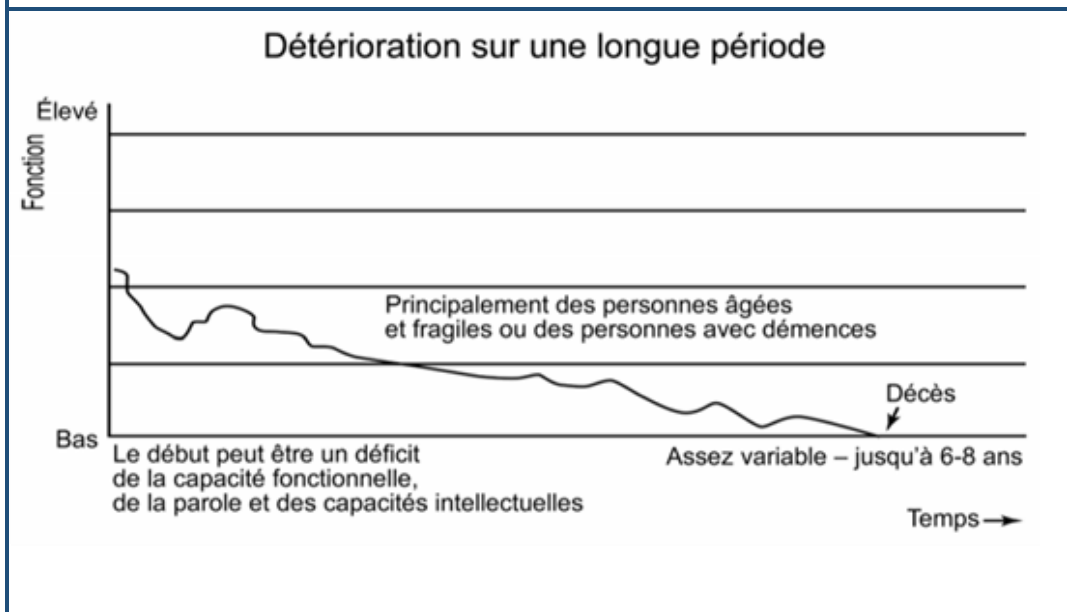
- Caractérisée par des épisodes aigus d'exacerbations qui marquent un déclin graduel du niveau fonctionnel des personnes. Une augmentation de l'intensité des manifestations et de la récurrence des épisodes d'exacerbation s'observe avec l'évolution de la maladie. Les cas de défaillances cardio-pulmonaire sont les principales pathologies associées à cette trajectoire.
- Réfère principalement aux :
 - **Maladies du système cardio-pulmonaire :** Insuffisance cardiaque, MPOC
 - **Maladies respiratoires :** Emphysème, fibrose
 - **Maladies endocriniennes, de la nutrition et du métabolisme :** 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 :** Sclérodémie, dermatomyosite
 - **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 plaques, lupus, polyarthrite rhumatoïde



Source : INSPQ, 2006

TRAJECTOIRE 3 : Déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démences ou maladies associées.

- Présente une détérioration sur une longue période chez des personnes dont le niveau fonctionnel est déjà bas.
- Caractérisée par un déclin progressif des réserves.
- Réfère principalement aux :
 - **Troubles neurocognitifs :** Démences;
 - **Troubles mentaux et du comportement :** Schizophrénie, retard mental;
 - **Maladies du système nerveux :** Parkinson, sclérose latérale amyotrophique;
 - **Maladies des organes de sens (*yeux, oreilles, nez, langue et peau*).**



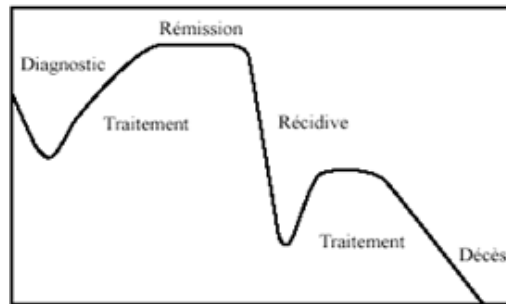
Source : INSPQ, 2006

3.8. Trajectoire de soins des enfants en fin de vie

L'INSPQ (2008) reconnaît quatre (4) trajectoires de fin de vie pédiatrique :

TRAJECTOIRE 1 : Conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible au départ, mais pour lesquelles les soins palliatifs deviennent nécessaires quand les traitements ne sont plus efficaces.

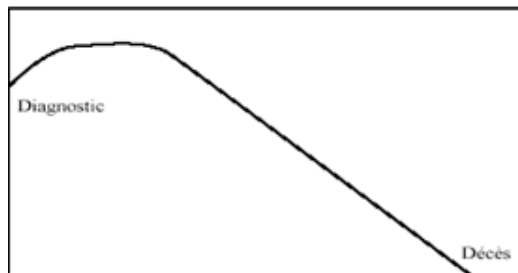
- Réfère notamment aux néoplasies.



Source : INSPQ, 2008

TRAJECTOIRE 2 : Conditions pour lesquelles aucun traitement curatif n'est disponible et qui provoquent un déclin progressif de l'état de santé.

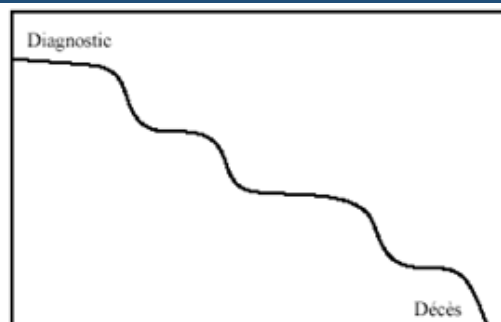
- Réfère à certaines anomalies congénitales ou à des troubles du métabolisme (par exemple la mucopolysaccharidose).



Source : INSPQ, 2008

TRAJECTOIRE 3 : Conditions pour lesquelles aucun traitement curatif n'est possible et qui entraînent une détérioration progressive de l'état de santé entrecoupée de périodes de stabilité pouvant durer de plusieurs mois à plusieurs années.

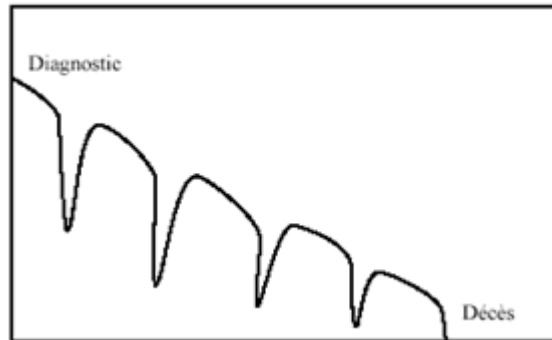
- Réfère aux conditions dégénératives du système nerveux, notamment la dystrophie musculaire.



Source : INSPQ, 2008

TRAJECTOIRE 4 : Conditions pour lesquelles aucun traitement curatif n'est disponible, où les périodes de stabilité de l'état de santé sont entrecoupées d'exacerbations sévères pouvant s'améliorer, ou non, suite à des traitements médicaux intensifs.

- Réfère notamment aux enfants atteints de conditions cardiovasculaires ou respiratoires comme la fibrose kystiques.



3.8.1. Spécificités des soins palliatifs pédiatriques

- Répercussions sur toutes les dimensions de la vie familiale (émotive, psychologique, spirituelle, financière, structurelle et organisationnelle).
- Rôles et besoins de chaque membre de la famille doivent être considérés.
- Caractère familial de certaines conditions peut toucher plus d'un enfant dans la même famille.
- Évaluation de la douleur et des autres symptômes doit être adaptée à la condition de l'enfant, son âge et son stade de développement.
- Durée de l'accompagnement est très variable et peut même s'étendre jusqu'à l'âge adulte
- Suivi pédiatrique :
 - Débute souvent dès l'annonce d'un diagnostic potentiellement mortel;
 - Requiert un soutien adapté des proches;
 - Requiert un accompagnement adapté pour les jeunes adultes afin de favoriser la transition du milieu pédiatrique au milieu adulte;
 - Nécessite une expertise particulière pour tous les intervenants (INSPQ, 2008).

Dans les faits, les suivis pédiatriques en CLSC se font généralement conjointement avec les Centres spécialisés qui poursuivent le suivi jusqu'en phase terminale, si tel est le désir des parents et de l'enfant.

3.9. Passage des soins curatifs aux soins palliatifs

Il est souhaitable que l'approche palliative soit intégrée précocement dès l'annonce d'un diagnostic chronique incurable pour faciliter le cheminement de l'utilisateur et de ses proches, ainsi que l'accompagnement des intervenants.

3.10. Passage aux soins de fin de vie

La fin de vie est parfois difficile à déterminer. C'est le cas de plusieurs maladies dont le déclin est graduel et ponctué de périodes de détérioration et de récupération (ex. : MPOC, insuffisance cardiaque).

3.10.1. Indicateurs de passage de soins palliatifs aux soins de fin de vie

La phase terminale est souvent ponctuée d'exacerbations, d'hospitalisations fréquentes, d'ajustement de la médication et de besoin d'oxygène. Les quatre (4) dimensions du volet clinique, ainsi que les outils décrits ci-dessous, peuvent toutefois guider les intervenants afin d'adapter les soins offerts lors de cette transition. Différents outils, développés à partir de statistiques, peuvent guider pour adapter l'offre de soins.

Outils pronostiques :

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

Échelle d'indices fonctionnels :

ECOG, évaluation de l'état d'un patient atteint de cancer (voir **Annexe V**).

3.10.2. Volet clinique

Paramètres indicateurs d'une fin de vie (Voyer, 2013) :

➤ **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,
- 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.

Dégradation progressive

➤ **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.

(Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, 2011)

(voir tableau Changements physiques en phase d'agonie débutant à la page 117)

4. Planification préalable aux soins

La planification préalable des soins est une démarche de réflexion et de communication portant sur les valeurs, les croyances, les convictions et les volontés de la personne à l'égard des soins personnels et de santé qu'elle souhaite ultérieurement recevoir si elle n'était plus en mesure d'accepter les traitements ou autres interventions médicales proposées (ACSP, s.d., p.3).

Chaque citoyen est donc responsable de planifier préalablement ses soins avec le soutien des différents professionnels de la santé. En ce sens, ils ont la responsabilité d'aborder la question de la planification préalable des soins et de soutenir le cheminement de la clientèle dont le pronostic est réservé (Rietze et Stajduhar, 2015). Les directives médicales anticipées ou le testament biologique peuvent être utilisés. Le mandataire s'en servira pour faire valoir la volonté de l'usager et orienter ses soins. Peu importe le plan utilisé, la personne doit discuter de son contenu avec ceux qui devront prendre les décisions (<http://planificationprealable.ca>).

La planification préalable aux soins est un processus dont les étapes sont les suivantes :

1. Réflexion personnelle de la personne sur ce qui lui convient le mieux (*valeurs, convictions, interventions médicales particulières*);
2. Compréhension des options de soins et de traitement en fin de vie;
3. Détermination de son représentant mandataire en cas d'incapacité;
4. Discussion entre la personne, son représentant ou mandataire, ses proches et les professionnels appropriés (au besoin);
5. Consignation des volontés exprimées par la personne :
 - Communiquer verbalement à ses proches des volontés de soins,
 - Exprimer ses volontés à la suite d'une discussion avec son médecin, qui les inscrira dans un formulaire de niveaux de soins déposé dans son dossier médical,
 - Formuler ses directives médicales anticipées par acte notarié ou devant témoins avec le formulaire du ministère (<http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/Pages/directives-medicales-anticipees-telechargement-du-formulaire.aspx>),
 - Rédiger elle-même ou chez un notaire un document dans lequel elle exprime ses volontés de soins en cas d'incapacité,
 - Faire un enregistrement vidéo de ses volontés,
 - Rédiger un mandat en prévision de son incapacité.

Les outils suivants peuvent être proposés :

- Guide personnel d'aide à la décision :
<https://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDO.pdf>
- Guide d'aide à la décision sur la réanimation cardio-respiratoire (RCR) :
http://planification.ca/wp-content/uploads/2015/10/ACP-CPR-Tool_FINAL-web.pdf
- Dépliant Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS] « Niveaux de soins – Prenez part à la discussion » :
https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/Depliant_niveaux-de-soins_FR_20170111.pdf

4.1. Directives médicales anticipées

Déoulant de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les directives médicales anticipées sont un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir indique les soins qu'elle accepterait ou refuserait si elle devenait inapte à consentir dans des situations cliniques précises.

Lorsque survient l'inaptitude de la personne qui a rédigé ses directives médicales anticipées, ses volontés concernant les soins spécifiques proposés ont préséance sur toute autre forme de consentement. Ainsi, les professionnels se doivent de respecter les volontés exprimées par la personne au moment où elle était apte.

Les soins visés par les DMA s'appliquent uniquement dans les situations suivantes :

- Personne en fin de vie (condition médicale grave et incurable);
- Atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives (état comateux jugé irréversible ou état végétatif permanent);
- Autre situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives sans possibilité d'amélioration (démence de type Alzheimer).

En rédigeant ses directives médicales anticipées, la personne peut consentir ou refuser à l'avance les soins suivants :

- Réanimation cardio-respiratoire;
- Ventilation assistée par un respirateur;
- Dialyse;
- Alimentation et hydratation forcées;
- Alimentation et hydratation artificielles;
- Autre atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives (démence à un stade avancé).

Une demande d'aide médicale à mourir ne peut être formulée au moyen des DMA.

Afin de rendre accessible cette expression des volontés en cas d'inaptitude, il est recommandé de faire parvenir le formulaire dûment complété à la Régie de l'assurance maladie du Québec [RAMQ] afin qu'elles soient inscrites au registre provincial. Le rôle des professionnels de la santé à l'égard de DMA est le suivant (MSSS, 2015c) :

- Informer la personne et lui donner les explications relatives aux bienfaits, aux risques et aux conséquences d'un soin dans les situations cliniques ciblées et de s'assurer que ses explications sont bien comprises;
- Diriger la personne vers un professionnel de la santé détenant une expertise plus spécialisée lorsque cela est nécessaire; en effet, une condition médicale chronique peut nécessiter d'obtenir l'avis d'un spécialiste;
- Assurer, lorsque la personne lui remet ses DMA, qu'elle est apte à consentir aux soins et que ses directives correspondent toujours à ses volontés;
- Déposer les DMA de la personne dans son dossier médical lorsqu'elles lui sont remises;

- Recommander à la personne de faire parvenir ses DMA à la RAMQ afin que celles-ci soient inscrites au registre provincial;
- Consulter le registre des DMA s'il y a lieu et le verser au dossier.

4.2. Détermination du niveau de soins et de réanimation cardiorespiratoire (RCR)

Suite à une demande de l'Association médicale du Québec [AMQ] d'avoir une échelle unique de niveaux de soins, l'INESSS (2016) a développé un formulaire des niveaux de soins et de la RCR et un guide d'application qui assure l'uniformité dans la compréhension et dans l'application du formulaire.

Ce formulaire guide les conversations entre les intervenants de la santé et les usagers (ou son représentant) quant à l'intensité des interventions souhaitées par ce dernier. Il offre l'occasion d'expliquer à l'utilisateur et à ses proches aidants, l'évolution de la maladie et d'envisager les scénarios probables de fin de vie. De plus, il soutient la réflexion de l'utilisateur (ou son représentant) et s'intègre dès la prise en charge médicale initiale. Il est en effet plus facile d'aborder les niveaux de soins par anticipation qu'en situation aiguë. La démarche ne doit pas devenir une prescription, mais doit plutôt faire partie d'une approche de soins personnalisée.

Les informations guidant l'utilisateur dans ses choix peuvent être transmises par les professionnels, mais c'est toutefois le médecin qui doit compléter la conversation et le formulaire. Le niveau de soins peut être modifié à tout moment par la personne apte ou son représentant.

4.2.1. Rôles et responsabilités de chaque intervenant

Tous les intervenants sont responsables de vérifier l'existence et la validité de volontés antérieures ou concomitantes (*niveau de soins, testament, DMA ou autres*) et d'en prendre connaissance.

Médecin :

- Déterminer le diagnostic, le pronostic et les options de soins;
- S'assurer de l'aptitude à participer à la discussion/détermination d'un niveau de soins;
- Valider l'existence d'une DMA au dossier de l'utilisateur;
- Diriger la discussion avec l'utilisateur ou son représentant;
- Consigner les informations issues de la discussion ainsi, s'il y a lieu, de celles provenant de l'équipe de soins sur le formulaire de niveaux de soins;
- Déterminer ou réviser le niveau de soins en partenariat avec l'utilisateur ou son représentant;
- Consulter un collègue s'il est face à un conflit d'intérêt ou de valeur;
- Signer le formulaire de niveaux de soins.

Médecin résident :

- Participer à la discussion et à la détermination d'un niveau de soins. Cependant, le formulaire de niveaux de soins doit être contresigné par le médecin responsable dans un délai de 24 heures.

Infirmière :

- Amorcer et participer, en collaboration avec le médecin, à la discussion en lien avec les niveaux de soins;
- Valider auprès de l'utilisateur ou son représentant la compréhension de l'information reçue en lien avec le diagnostic, le pronostic, les options de soins et leurs conséquences;
- Participer aux échanges interdisciplinaires afin d'assurer la continuité de l'information lors de l'évolution clinique des usagers quant au niveau de soins;
- Informer le médecin de toute situation qui pourrait influencer le niveau de soins, particulièrement lorsque l'état de l'utilisateur est instable ou évolue rapidement;
- Communiquer le niveau de soins au médecin de garde et à l'équipe soignante.

Autres professionnels :

- Aviser le médecin de toute demande d'information ou situation clinique qui justifient une discussion quant au niveau de soins;
- Identifier le représentant pour discuter des niveaux de soins en cas d'incapacité;
- Offrir au besoin un soutien aux usagers (psychologue, travailleur social, intervenant spirituel, etc.), selon les disponibilités;
- Signaler le besoin de révision du niveau de soins pour qu'il demeure actuel quant à l'état de santé et les volontés de l'utilisateur, et participer à la révision, le cas échéant.

Consulter l'**annexe VI** « Le processus de détermination des niveaux de soins et de la RCR en SAD » et l'**annexe VII** « La procédure clinique mise en place par le CISSS de la Montérégie-Ouest concernant la détermination du niveau de soins ».

5. 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. Plusieurs études rapportent la préférence pour les soins et/ou le décès à domicile des usagers.

Portrait de la clientèle inscrite dans une trajectoire palliative et suivie à domicile	Province du Québec		
	2001	2006	2012
Décès à domicile (total)	8,3 %	10 %	11 %
Décès à domicile de la clientèle inscrite dans la trajectoire 1 (<i>voir page 27</i>)	9,7 %	N/D	N/D
Décès à domicile de la clientèle inscrite dans la trajectoire 2 (<i>voir page 28</i>)	7,2 %	N/D	N/D
Décès à domicile de la clientèle inscrite dans la trajectoire 3 (<i>voir page 29</i>)	6,1 %	N/D	N/D

Même si l'on remarque une légère augmentation au cours des ans du pourcentage de décès à domicile au Québec, « les comparaisons internationales suggèrent que le pourcentage de décès à domicile est plus faible au Québec qu'il ne l'est ailleurs, notamment au Royaume-Uni, en Australie ou aux États-Unis. » (*INSPQ, 2006, p.19*).

Peu de données existent sur le taux de décès à domicile au Québec, et plus particulièrement par secteur régional. Par contre, le Plan de développement des soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020 du MSSS (*2015b*) propose de calculer le pourcentage de décès à domicile chez les usagers ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile. Ainsi, des indicateurs sont à venir et aideront sans aucun doute à poursuivre l'objectif d'optimisation des services à domicile pour la clientèle inscrite dans une trajectoire palliative et de fin de vie.

Aussi, il est pertinent de savoir que « ... les personnes atteintes d'un cancer en phase terminale qui ont reçu des soins palliatifs à domicile ont indiqué s'être rendues moins souvent à l'urgence et avoir passé moins de jours à l'hôpital. Elles étaient aussi plus susceptibles de mourir à la maison » (*SCC, 2013, p.9*).

5.1. Les proches aidants

Ces décès à domicile ne pourraient s'effectuer dans la présence et le soutien des proches aidants. Le MSSS, dans sa politique de soins à domicile (*2003*), a émis une définition du proche aidant. Ainsi, « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche-aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami » (*MSSS, 2003, p.6*).

Environ 29 % des femmes de 15 ans et plus sont des proches aidantes versus 21 % des hommes.

Le type d'aide le plus souvent déclaré concerne le transport, mais ce sont pour les travaux domestiques, les soins personnels ainsi que les traitements et les soins médicaux que l'on retrouve le plus souvent des proches aidants ayant fourni cette aide au moins une fois par semaine, donc plus fréquemment (Institut de la statistique du Québec, 2015, p.9).

On ne saurait trop insister sur le rôle fondamental que jouent les proches aidants, qui devraient être considérés à la fois comme des collaborateurs et comme des gens dont on doit prendre soin. Ils sont les principaux fournisseurs de soins, un rôle qui leur est habituellement étranger. Tout nouveau symptôme peut donc contribuer à augmenter leur anxiété. Plusieurs ont peur de ne pas être à la hauteur, de nuire au malade, de ne pas bien administrer les médicaments, etc. Cette tâche de soignant s'ajoute à leur vécu personnel devant la perte imminente d'un être cher. Ils éprouvent souvent toute une gamme d'émotions changeantes et contradictoires (Cayer, 2008, p.48).

De même, il faut fournir des services spécifiquement dédiés aux proches aidants, afin de leur permettre de profiter de temps avec l'usager en qualité de conjoint ou de parent, plutôt qu'à seul titre de soignant (*Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013*).

De plus, le fardeau financier qu'implique le maintien à domicile d'une personne en soins palliatifs et de fin de vie est également à considérer, puisqu'il représente des coûts importants pour la grande majorité des proches aidants. Selon Daoust (2010), la facture totale du décès à domicile peut s'élever à 5 000 \$ et comprend, notamment :

- Piqués pour le lit;
- Culotte d'incontinence;
- Substituts de repas liquides;
- Médicaments en vente libre;
- Certains types de pansements spécialisés (*non fournis par les services du réseau*);
- Franchise pour les médicaments (qui auraient été pris en charge par l'hôpital ou l'établissement de santé);
- Transport pour les rendez-vous médicaux;
- Frais de stationnement dans les centres hospitaliers pour l'usager et son proche qui doivent s'y rendre pour des examens, traitements, consultations, etc.

Bien que chacun des éléments de cette liste puissent paraître banal, l'addition de tous ces frais peut être une cause d'hospitalisation précoce, d'autant plus que les proches aidants sont souvent dans une situation où les revenus sont précaires (SCC, 2013).

Toujours selon le mémoire de la Société canadienne du cancer (2013), accompagner une personne en fin de vie est très exigeant pour les proches aidants.

Il y a les semaines ou mois à la maison à s'épuiser, les semaines à le veiller à l'hôpital, les inquiétudes, la séparation et le deuil qui sont des épreuves difficiles. On a peu de statistiques officielles à ce sujet, mais selon certains intervenants, environ 30 % des proches aidants développent des problèmes de santé liés à leur rôle, devenant malades à la fin ou après une période de soins palliatifs à domicile. **On estime qu'il faut entre trois (3) et cinq (5) ans pour se remettre complètement d'un accompagnement.** La fatigue est en tête de liste de leurs problèmes. Ils sont à plat et ont besoin de temps pour se rebâtir (SCC, 2013, p.20).

Nonobstant la maladie, ils assument toujours leurs responsabilités familiales et occupent un emploi, tentant tant bien que mal de concilier leur rôle d'aidants, de travailleurs et de pourvoyeurs.

Il est crucial de mettre en place les meilleures conditions possible afin d'épauler les proches aidants dans leur rôle. Selon la SCC, « Des soins palliatifs et un soutien adéquat permettraient de réduire le risque de deuils pathologiques, de dépressions et de troubles anxieux chez les proches aidants » (SCC, 2013, p. 20).

Pour la plupart, ceci représente leur première expérience d'accompagnement de fin de vie, alors il faut éviter de présumer qu'ils savent comment intervenir et agir. Leur participation dans la prestation des services doit être facilitée par la mise en place de modalités de soutien. Il importe alors de procéder à une évaluation complète de leurs besoins afin de leur offrir le soutien approprié.

Quelques programmes gouvernementaux assurent un soutien financier aux proches aidants tels la prestation de compassion fédérale et le crédit d'impôt québécois pour les aidants. On note cependant, au niveau régional, une grande disparité quant aux services communautaires offerts.

Lorsque l'utilisateur est en phase terminale et que le décès devient prévisible à court terme, les besoins des proches aidants se font plus pressants et nécessitent une réponse bio-psycho-sociale. Ils 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 les proches aidants, les intervenants leur offriront l'accompagnement dont ils ont besoin.

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

Valider avec eux :

- *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 l'utilisateur;*
- *Dans un langage compréhensible;*
- *D'une manière acceptable pour la personne.*

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 à la page 83**).

5.2. Présence d'enfants

Le domicile étant un milieu de vie, il est fort possible qu'une personne en soins palliatifs y habite avec ses enfants ou ses petits-enfants. Ces derniers seront alors être témoins de la détérioration graduelle de l'état de la personne atteinte. Or, une multitude de questionnements pourrait survenir, et ce, tant que de la part des enfants que des adultes.

De nombreux écrits démontrent l'importance de préparer l'enfant aux signes de détérioration de l'état du parent et de sa mort prochaine et de lui offrir, quel que soit son âge, la possibilité de partager ses derniers jours. La présence de personnes significatives qui pourront l'accompagner et répondre à ses questions lui permettra alors de vivre son deuil, à son rythme.

Suggestions de lecture/Ressources électroniques :

- Société Canadienne Du Cancer. L'enfant et l'adolescent face au cancer d'un parent – Guide pour la famille et les intervenants. [En ligne]
<http://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/QC/publications/Children%20cancer/Guide-DeLenfant-et-ladolescent-face-au-cancer-dun-parent-SCC-2014.pdf>
- Association Canadienne D'oncologie Psychosociale (Acop)/ Canadian Association Of Psychosocial Oncology (Capo). Parlons-en : Soutenir les enfants et les adolescents quand un membre de la famille est atteint d'un cancer – Un guide pour les éducateurs et professionnelles de la santé [En ligne]
<http://www.capo.ca/start-the-talk/francais>

6. Les soins palliatifs à domicile

Poursuivre un suivi clinique à domicile, conjointement avec l'équipe traitante est un grand défi. Plusieurs raisons peuvent influencer le moment où la référence est faite :

- Le choix de l'usager peut influencer le moment de la demande;
- La méconnaissance des professionnels concernant les critères de références;
- L'usager n'a pas accès à un suivi médical;
- L'inexpérience et le malaise des intervenants dans l'identification des usagers pouvant bénéficier des services.

Les avantages d'un repérage précoce et subséquemment la référence d'un usager pouvant bénéficier de soins palliatifs à domicile sont pourtant non négligeables. Ceci permet notamment (Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013) :

- Un accompagnement répondant aux besoins globaux de l'usager et de ses proches;
- Le développement de liens avec l'usager et ses proches;
- Le contrôle des coûts pour le réseau de la santé et des services sociaux.

L'offre de services au SAD est souvent reliée au profil d'intervention. Pour la clientèle en soins palliatifs, il s'agit du profil 121. La définition de ce profil est la même pour tout le Québec, mais son interprétation peut différer d'un CLSC à l'autre, d'où la variation dans les offres de services. Plusieurs CLSC incluent encore le pronostic dans leurs critères d'établissement du profil 121, pourtant « La codification du profil d'intervention, selon le cadre normatif du système d'information sur la clientèle et les services des CLSC (I-CLSC), est basée sur le service rendu à l'usager, plutôt que sur le seul diagnostic ou sur le pronostic vital ». Voici un extrait des Éléments de précision concernant la codification du profil d'intervention 121 : Services en soins palliatifs (voir **annexe VIII** pour consulter le document complet).

121 Services en soins palliatifs (*programme Santé physique*)

« Services offerts aux personnes dont le traitement en vue de récupérer la santé ou de guérir a été interrompu et dont le pronostic de vie est limité. Ces services ne sont pas exclusifs aux usagers en phase terminale de cancer. Ces soins visent à apaiser la souffrance par le soulagement des symptômes et par des soins de base dispensés avec assiduité et à accompagner le mourant dans un cheminement vers la mort. Incluant : les soins de post chirurgie (*palliatifs et traitements*); excluant : services psychosociaux généraux (420) et services liés au sida (131) ».

Le jugement clinique du professionnel guidera la décision de codifier l'intervention au profil 121 Services en soins palliatifs ou non.

Les questions suivantes peuvent soutenir la prise de décision en lien avec la codification du profil d'intervention à retenir :

1. **Les traitements à visée exclusivement curative ont-ils été cessés?**
2. **Les services offerts visent-ils à atténuer les signes et symptômes d'un patient en phase avancée de maladie incurable ou en fin de vie?**
3. **Seriez-vous surpris si ce patient devait décéder dans la prochaine année?**

Une réponse affirmative aux deux (2) premières questions ET une réponse négative à la troisième question pourraient indiquer l'utilisation du profil 121 Services en soins palliatifs. Le document présent à l'**annexe IV** fournit des exemples qui aident à bien codifier et ainsi offrir plus rapidement certains services pour cette clientèle spécifique.

6.1. Accessibilité et référence aux services de SAD

L'une des priorités du plan directeur en SPFV (MSSS, 2015), est d'assurer à l'utilisateur et ses proches des soins accessibles et de qualité tout au long du continuum de soins notamment dans une mise en place d'une organisation intégrée et hiérarchisée de service en SPFV tout en respectant ses choix (*voir le tableau ci-dessous*). L'accessibilité du soutien à domicile est donc un enjeu majeur. Elle permet d'offrir à l'utilisateur et ses proches des services de qualité dont il a besoin au temps opportun.

L'accessibilité aux services du SAD via le guichet unique permet un accès rapide et uniforme des services. L'infirmière fait une première évaluation téléphonique et s'assure d'avoir toutes les informations en main avant la première visite de l'intervenant. La demande de service peut provenir d'un autre établissement, d'un médecin ou de l'utilisateur/proches.

Priorité 2 : Assurer l'équité dans l'accès aux services de SPFV

S'assurer que les établissements mettent en place des mécanismes permettant de procéder au repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV.

Rendre disponibles des outils d'évaluation normalisés pour identifier l'ensemble des besoins des personnes en SPFV.

S'assurer que les personnes et leurs proches aient accès à des services propres aux SP- FV en fonction de leurs besoins. À cette fin :

- Préciser l'offre de service de base et spécifique par lieu de prestation de soins;
- Préciser les normes et les modalités d'accès à ces services.

Définir les continuums de soins pour les principales maladies à pronostic réservé et évolutif, et prévoir un recours précoce à l'approche palliative pour celles-ci :

- Le cancer;
- Les maladies neurodégénératives;
- L'insuffisance cardiaque;
- L'insuffisance pulmonaire;
- L'insuffisance rénale.

Les critères d'admissibilité aux services de soins palliatifs devraient être basés sur l'évaluation globale de l'utilisateur, selon ses besoins et sans avoir le pronostic comme principal critère. Il faut prendre en considération (*Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013*) :

- La compréhension et l'acceptation de l'utilisateur, par rapport aux soins palliatifs;
- Les besoins généraux et la symptomatologie;
- Le niveau de soins à déterminer;
- La condition psychosociale;
- Les soins et services disponibles compte tenu des ressources existantes et de la mission de l'établissement.

De manière générale, il est noté que l'information recueillie au moyen d'outils d'évaluation doit réellement servir à la pratique clinique, afin de permettre l'offre de service la plus appropriée et de personnaliser les soins en tenant compte des besoins spécifiques de l'utilisateur palliatif. Par ailleurs, l'utilisation de l'outil ne doit pas constituer un obstacle à la prestation rapide de services, ni être considérée comme une solution facile pour pallier un manque d'expertise ou de jugement clinique (*Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013, p. 7*).

Le processus de références entre professionnels du SAD doit être simple et fluide afin de répondre aux besoins au moment opportun. La transmission des documents obligatoires assure une continuité informationnelle ainsi qu'une prise en charge efficiente. Voir l'**annexe IX** pour la liste de documents obligatoires à transmettre.

6.2. Plan de cheminement clinique (PCC) en SAD

Le PCC en SAD, pour la clientèle de tout âge inscrit dans une trajectoire palliative, détaille les éléments à évaluer chez l'utilisateur nécessitant des soins à domicile. Son objectif principal est de favoriser le maintien et le décès à domicile de façon sécuritaire en privilégiant la qualité de vie et le bien-être de l'utilisateur.

Il sert de guide aux intervenants concernant l'évaluation, la transmission de l'information, la prise de décision, la planification, la prestation de soins et services et la validation. Cet outil s'intègre au jugement clinique de l'infirmière qui déterminera avec l'utilisateur et ses proches, la démarche à suivre pour répondre aux besoins et objectifs de ce dernier. Le PCC cible les interventions prioritaires auprès de l'utilisateur et de ses proches en lien avec son état clinique et les phases distinctes de la maladie, incluant aussi le suivi de deuil. Le PCC suggère aussi une fréquence de visites adaptée à chaque phase.

PLAN DE CHEMINEMENT CLINIQUE EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE / Infirmière (version révisée juillet 2017)

	Phase Stabilité	Phase Affaiblissement	Phase Détérioration	Phase Fin de Vie	Phase Agonie	Phase post mortem/deuil
ECOG*	0 - 1	2	3	4	4	
PPPSv2*	80	70-60	50-40	30-20	10-0	
État clinique Évaluer/gérer/coordonner/ enseigner, référer	➤ Certains signes de maladie ➤ Symptômes occasionnels ➤ Ambulation complète ➤ Activité normale avec effort ➤ Autonome AVQ ➤ Ingestion normale	➤ Maladie évidente ➤ Symptômes +/- fréquents ➤ Ambulation réduite ➤ Assistance AVQ ➤ Assistance occasionnelle AVQ ➤ Ingestion normale ou réduite	➤ Maladie étendue ➤ Symptômes fréquents ➤ Assis/couché ➤ 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
Chaque phase : Évaluation : ✓ EESE, état fonctionnel (PPSV2*) ✓ Besoins/priorités/attentes/ espoirs/craintes ✓ Dépistage détresse psychosociale* ✓ Capacité de prise de décision ✓ Environnement sécuritaire ✓ Niveau d'épuisement du/des proche(s) aidant(s)* Transmission de l'information : ✓ 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 priorités ✓ Soutenir la prise de décision ✓ Faisabilité du maintien/ mourir à domicile* ✓ 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 ✓ Demande de (pré)admission ou mise à jour pour Maison/lits soins palliatifs 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 ✓ État nutritionnel* ✓ Déplacement et transfert sécuritaire		Évaluation ✓ État nutritionnel* ✓ Déplacement et transfert sécuritaire ✓ Nécessité de continuer la surveillance des paramètres de routine (SV, glycémies, etc.) ✓ Exploration des rites/rituels de fin de vie ✓ Facteurs de risque de deuil compliqué		Évaluation ✓ Facteurs de risque de deuil compliqué*	Prestation des soins ✓ Si dépistage de détresse: référence aux ressources communautaire spécialisées en deuil ✓ Finaliser la relation avec les proches
	Transmission de l'information ✓ Référence pour évaluation de l'environnement ✓ Soutien ponctuel avec organismes communautaires		Transmission de l'information ✓ Référence pour suivi médicale à domicile	Transmission de l'information ✓ Consignes pour la destruction de la médication ✓ Contact et suivi médical fréquent ✓ Informer les proches des procédures post-décès*	Transmission de l'information ✓ Facteurs de risque de deuil compliqué*	Prestation des soins ✓ Si dépistage de détresse: référence aux ressources communautaire spécialisées en deuil ✓ Finaliser la relation avec les proches
	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 ✓ Identifier décideur substitué		Planification des soins ✓ Ajout d'équipements	Planification des soins ✓ Consignes pour la destruction de la médication ✓ Contact et suivi médical fréquent ✓ Informer les proches des procédures post-décès*	Transmission de l'information ✓ Facteurs de risque de deuil compliqué*	Prestation des soins ✓ Si dépistage de détresse: référence aux ressources communautaire spécialisées en deuil ✓ Finaliser la relation avec les proches
	Prestation des soins ✓ Introduction d'équipements ✓ Enseignement pour déplacements sécuritaires*		Planification des soins ✓ Ajout d'équipements	Planification des soins ✓ Consignes pour la destruction de la médication ✓ Contact et suivi médical fréquent ✓ Informer les proches des procédures post-décès*	Transmission de l'information ✓ Facteurs de risque de deuil compliqué*	Prestation des soins ✓ Si dépistage de détresse: référence aux ressources communautaire spécialisées en deuil ✓ Finaliser la relation avec les proches

C. Courtemanche, J. Métayer et C. Rochefort, ICSP de la Montérégie, juillet 2017, version modifiée du PCC SAD 2012. Tous droits réservés. Reproduction par quelque procédé que ce soit et traduction, même partielles, interdites sans l'autorisation des auteures.

	ACCUEIL	Phase Stabilité	Phase Affaiblissement	Phase Détérioration	Phase Fin de Vie	Phase Agonie	Phase post mortem/deuil
ECOG		0 - 1	2	3	4	4	
PPSv2		80	70-60	50-40	30-20	10-0	
Nutritionniste							
Infirmière/Médecin							
ASSS							
Travailleur social							
Communautaire /spirituel							
Inhalothérapeute							
Physiothérapeute							
Ergothérapeute							
Infirmière en oncologie							
Chaque visite : Évaluation : ✓ Symptômes (PQRSTU-I*, etc.) et de l'état clinique ✓ Examen physique ✓ Besoins reliés aux AVQ/AVD Transmission de l'information : ✓ Patient/famille ✓ Intervenant/équipe ✓ Mise à jour 24/7 ✓ Mise à jour PI/PTI Planification des soins/services : ✓ Horaire des visites Prestation des soins: ✓ Basés sur les besoins/valeurs du patient en favorisant l'autonomie ✓ Gestion du soulagement des symptômes et des traitements associés ✓ Enseignement r/a soins ✓ Soutien aux proches aidants ✓ Réassurance, refléter les forces ✓ Considération des besoins spirituels Validation : ✓ Exécution des auto-soins ✓ Satisfaction avec plan de traitement	Évaluation ✓ Déterminer dans quelle phase l'usager se situe ✓ Évaluation initiale en soins palliatifs incluant approche systémique familiale (MCEF*) ✓ Désir et réceptivité à l'information ✓ Facteurs de risque de deuil compliqué* Transmission de l'information ✓ Expliquer rôle de l'infirmière ✓ Informer des services et comment nous rejoindre ✓ Vérifier limites de la confidentialité ✓ Remettre nos coordonnées au médecin traitant Planification des soins ✓ Vérifier le passeport oncologie et les soins associés Prestation des soins ✓ S'assurer d'une prise en charge médicale ✓ Inscription au 24/7 Validation ✓ Compréhension des ressources disponibles	Planification des soins ✓ Considération du passeport oncologie et les soins associés	Planification des soins ✓ Considération du passeport oncologie et les soins associés	Planification des soins ✓ Ajustement du plan de traitement selon l'état du patient (intégrité de la peau, soins de bouche, etc.) Prestation des soins ✓ S'assurer d'une disponibilité suffisante de Rx (incluant l'ordonnance du protocole de détresse) ✓ Enseignement aux proches aidants	Transmission de l'information ✓ Consignes pour le retour d'équipement ✓ Consignes pour la destruction des médicaments* ✓ Information sur les ressources disponibles pour le suivi de deuil Prestation : ✓ Appel ou visite suite au décès		
Nombre de visites suggérées	1 à 2 visites	Q. 2 à 4 semaines, avec relance téléphonique au besoin	1-2 fois/semaine Les appels téléphoniques ne peuvent pas remplacer les visites de minimum 1 fois/semaine à ce stade.	3 fois/semaine et plus Les appels téléphoniques ne peuvent pas remplacer les visites à ce stade.	Die à BID	Selon facteurs de risque	

Tout symptôme instable ou changement de médication justifie une visite ou un appel ad stabilité. L'infirmière consultante en soins palliatifs (ICSP) peut être consultée en tout temps. *Consulter annexe

C. Courtemanche, J. Métayer et C. Rochefort, ICSP de la Montérégie, juillet 2017, version modifiée du PCC SAD 2012. Tous droits réservés. Reproduction par quelque procédé que ce soit et traduction, même partielles, interdites sans l'autorisation des auteurs.

6.3. Évaluation initiale

L'évaluation constitue l'assise d'un bon suivi à domicile et elle est essentielle pour déterminer les problèmes de santé et les besoins de l'usager, 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 à l'usager sont alors adaptés à sa situation, à ses croyances et ses préoccupations.

Chaque CLSC doit disposer d'une collecte de données pour une évaluation initiale bio-psycho-sociale complète. À cette collecte de données, six (6) questions s'ajoutent afin d'adapter les soins palliatifs et de fin de vie qui seront offerts au domicile de l'usager. À domicile, les proches sont également invités à répondre à ces questions pour qu'ils soient soutenus dans leur nouveau rôle d'aidants. Un canevas de collecte de données développé au CISSS de la Montérégie-Centre est présenté en **annexe X**.

1	•Quelle est votre plus grande préoccupation à ce moment-ci (<i>usager et proches</i>)?
2	•Quelle est votre opinion/expérience face aux médicaments pour le soulagement de la douleur ou d'autres symptômes (<i>ex. : morphine</i>)?
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?

6.4. Identification des besoins

Afin de soutenir les proches dans l'accompagnement de chaque usager vivant ses derniers jours à la maison, les besoins des usagers, 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, particuliers au suivi à domicile.

6.4.1. Usager

Pour un maintien à domicile optimal, il faut considérer en premier lieu les besoins des usagers, soit :

- Recevoir des informations claires concernant l'évolution de son état de santé, ses droits et ses privilèges;
- Être guidés pour une prise de décision éclairée;
- Connaître les ressources d'aide dans la communauté;
- Connaître les différentes solutions en cas de détérioration clinique de sa condition;
- Connaître l'offre et l'organisation des services;

- Connaître la planification des visites médicales et infirmières;
- Pouvoir s'appuyer sur un réseau de soutien (*parents, amis et voisins*).

6.4.2. Proches

La disponibilité d'un proche-aidant est cruciale pour favoriser des soins de qualité et sécuritaire à domicile. Prendre soin d'une personne en fin de vie peut parfois être une expérience difficile, tout en étant des plus enrichissantes.

Il importe, toutefois, que le proche-aidant s'occupe aussi de sa propre santé et de son bien-être pendant cette période. Les proches doivent donc s'accorder le droit d'avoir leurs propres états d'âme et réactions face aux événements et d'accepter l'aide offerte.

Ainsi, pour un maintien à domicile optimal, il faut aussi considérer les besoins des proches de l'usager lors de la maladie ainsi que dans la période du deuil, soit :

- Avoir des contacts réguliers de qualité avec les intervenants;
- Être informés de l'évolution de l'état de santé de l'usager, à moins que ce dernier refuse que l'information soit divulguée;
- Recevoir la bonne information au bon moment;
- Être rassurés, écoutés, soutenus;
- Être accueillis dans leurs émotions et recevoir de l'aide pour les nommer;
- Renforcer l'importance de leur présence et de leur savoir-faire auprès de l'usager;
- Participer s'ils le désirent aux soins;
- Recevoir l'enseignement nécessaire pour accomplir les gestes de soins au quotidien;
- Être reconnus dans leur implication auprès de l'usager;
- Être guidés pour une prise de décision éclairée;
- Être respectés dans leurs valeurs, espoirs et leur cheminement;
- Être soutenus en cas d'épuisement.

6.4.3. Intervenants

La disponibilité d'une équipe interdisciplinaire est essentielle pour le maintien sécuritaire d'un usager à domicile. Ces intervenants possèdent une expertise concernant les soins palliatifs et de fin de vie et la complémentarité de leurs compétences est indispensable dans ce modèle de soins. Leurs besoins sont les suivants :

- Formation de base et continue concernant les SP-FV;
- Soutien organisationnel;
- Accès à un parc d'équipement suffisant;
- Charge de cas adaptée à la clientèle complexe en SP-FV;
- Accès à du soutien professionnel et relationnel.

7. Organisation type des services de soins palliatifs et de fin de vie

7.1. Description de l'offre de service en soins palliatifs et de fin de vie

Selon la politique en soins palliatifs et de fin de vie, le soutien à domicile doit être envisagé comme la première option. Par contre, certaines conditions doivent être mises en place pour rendre ce choix possible :

- Les services requis doivent être accessibles au moment opportun, sans délai pour l'utilisateur et ses proches;
- Les services doivent être disponibles avec toute l'intensité requise aux différents stades d'évolution de la maladie de l'utilisateur;
- Les utilisateurs doivent avoir la possibilité de revoir leur décision de demeurer à domicile et de recourir à d'autres ressources en milieu substitut qu'ils estiment mieux adaptées à leurs besoins.

En plus de cette garantie de l'offre, l'organisation des services doit être souple afin de les ajuster constamment aux changements rapides de la condition de l'utilisateur (*Gouvernement du Québec, 2010*).

Selon la politique de soins palliatifs de fin de vie (2010), les services qui doivent être disponibles sans égard à la pathologie, à l'âge ou au statut social, sont les suivants :

Les services de soutien à domicile (SAD) :

- Services médicaux (visite à domicile et aide téléphonique);
- Soins infirmiers continus;
- Services professionnels : ergothérapie, physiothérapie, inhalothérapie, nutrition, intervenants psychosociaux;
- Services d'aide à domicile des auxiliaires de santé et de services sociaux;
- Services à domicile de répit, de dépannage et de gardiennage;
- Accès aux équipements et fournitures médicales nécessaires;
- Services 24/7 :
 - Accès à des services médicaux et des soins infirmiers,
 - Services téléphoniques dédiés (voir Service de réponse téléphonique 24/7 à la page 230),
 - Disponibilité de la médication, incluant l'accès à une trousse d'urgence.

Certains services complémentaires peuvent être offerts par les organismes, associations, bénévoles et les entreprises d'économie sociale, tels que :

- Accompagnement spirituel;
- Aide-domestique;
- Transport;
- Accompagnement.

7.2. Aménagement physique et équipement

Le maintien des personnes en soins palliatifs et fin de vie, dans leur milieu de vie, exige que les services tiennent compte à la fois des besoins de la personne et de ses proches, mais aussi des particularités liées à son milieu de vie. Les situations particulières, par exemple la précarité du domicile (*malpropreté ou lieu non sécuritaire*), représentent un défi additionnel pour le déploiement des soins palliatifs à domicile (Shang et Jancarik, 2013).

C'est pourquoi l'adaptation du domicile est un élément essentiel pour favoriser l'autonomie de la personne ainsi que le décès à domicile et assurer un milieu de soins sécuritaire et facilitant pour les proches et les intervenants.

« L'OMS propose des actions pour établir et organiser les soins palliatifs par l'entremise d'un modèle de développement des soins palliatifs à quatre dimensions » (MSSS, 2015b, p.13). L'un de ces propos est la disponibilité des fournitures et du matériel nécessaires. C'est donc un élément important pour le maintien à domicile des personnes en soins palliatifs et de fin de vie.

Des recommandations de réaménagement de l'environnement et d'adaptation du domicile peuvent être nécessaires en lien avec l'évolution de la maladie. Ces équipements, fournitures et aides techniques, ainsi que le coût de leur transport et installation doivent être accessibles sans contribution de l'utilisateur.

Comme les personnes en soins palliatifs sont exclues des critères d'admissibilité au programme AVQ-AVD des CLSC et du programme d'attribution d'aides techniques à la posture et à la mobilité de la RAMQ, les équipements fournis proviennent de la banque d'équipements du CLSC. Toutefois, les politiques internes pour le prêt d'équipements varient d'un CLSC à l'autre.

Les aménagements recommandés et effectués dans un contexte de fin de vie sont généralement temporaires. C'est pourquoi les services d'adaptation, qui relèvent de la Société d'habitation du Québec (SHQ), ne sont pas accessibles à cette clientèle en raison de leur pronostic trop court.

7.2.1. Équipement d'oxygénothérapie

L'oxygénothérapie de confort peut être prescrite. Le prêt des équipements nécessaires et le suivi technique et clinique sont faits par l'inhalothérapeute.

L'utilisateur ne bénéficiant pas d'assurance et répondant aux critères d'admissibilité est éligible au Programme national d'oxygénothérapie à domicile (PNOD) (2012).

Lors de **maladies néoplasiques**, l'oxygénothérapie peut être prescrite lorsque :

- L'utilisateur est atteint d'un cancer primitif du poumon ou d'une affection pulmonaire liée à toute autre forme de cancer;
- L'utilisateur est dyspnéique avec une hypoxémie sévère (saturation O₂ au repos de moins de 88 %);
- Pronostic inférieur à 3 mois;
- Non-fumeur depuis plus de 30 jours.

Lors de **maladies non-néoplasiques** (*maladies cardio-respiratoires*) :

- Présence d'une hypoxémie sévère;
- La gazométrie artérielle (PaO₂) inférieure ou égale à 55 mmHg;
- Non-fumeur depuis plus de 30 jours.

Un concentrateur d'oxygène permet à l'utilisateur de recevoir de l'oxygène 24 heures sur 24. Il est aussi possible de prêter: de l'oxygène de déambulation, des cylindres d'oxygène d'appoint en cas de bris d'équipement, des compresseurs d'aérosol-humide, des appareils à succion ou encore des appareils My Airvo pour administrer de la haute humidité avec ou sans oxygène.

7.3. Collaboration interdisciplinaire

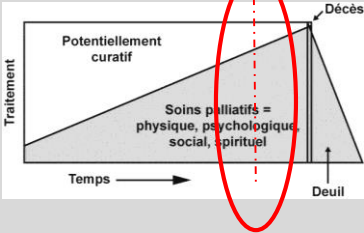
Un des aspects fondamentaux en soins palliatifs est le travail d'équipe. Cette collaboration est d'autant plus importante à domicile où chaque intervenant rencontre l'utilisateur et ses proches en l'absence des autres membres de l'équipe. Pour assurer des interventions cohérentes, la mise en commun de l'évaluation et de l'expertise de chaque professionnel permet un suivi clinique et psychosocial de qualité assurant la continuité. En l'absence d'un médecin traitant, les intervenants travailleront de concert avec l'équipe connue de l'utilisateur du CH (en oncologie, pneumologie, cardiologie, etc.) pour les prescriptions médicales. Ajoutons que certains usagers atteints d'une maladie dégénérative peuvent recevoir des soins à domicile pendant des années, tandis que d'autres recevront des soins palliatifs terminaux où les intervenants auront un court laps de temps pour connaître l'utilisateur et travailler rapidement ensemble.

La fin de vie est un passage difficile pour la dynamique familiale qui exige beaucoup d'implication, de vigilance et d'expertise de tous les intervenants. La collaboration interdisciplinaire mise en place préalablement constitue un élément essentiel de l'accompagnement.

Les écrits démontrent l'impact positif de cette collaboration dans les suivis clinique de la clientèle, dont la qualité de vie. Certains auteurs ont aussi démontré une corrélation entre la satisfaction au travail des professionnelles et la collaboration interdisciplinaire (O'Connor, 2011; Suter, 2012).

Tel que démontré dans les pages suivantes, les facteurs de collaboration, de communication et de coordination sont les concepts de base du travail en équipe (Saint-Arnaud, 2009). Ces concepts sont détaillés à l'aide d'un tableau pour mieux démontrer leurs résultats. La colonne du milieu, les éléments et les moyens essentiels expliquent le but de ces concepts. Tandis que la dernière colonne du tableau illustre les résultats observés lorsque ces facteurs sont mis en action.

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

Concepts	Éléments et moyens essentiels	Impacts et résultats attendus
Collaboration	Présence d'un but commun connu de tous les membres de l'équipe respectant les besoins et choix de l'utilisateur/proches.	- Contribution à la qualité de vie de l'utilisateur et ses proches. - Partage des complexités de l'utilisateur. - Partage des expertises entre professionnels. - Satisfaction de l'équipe lorsque les buts thérapeutiques sont atteints : - Augmentation de la satisfaction au travail; - Augmentation du soutien mutuel entre les membres.
	Reconnaissance d'un changement d'orientation vers une phase de fin de vie. Intensification des soins et services ou transfert en ressources palliatives lors de l'augmentation des symptômes. 	- Ajustement du plan d'intervention. - Dépistage précoce de détresse émotionnelle chez l'utilisateur et ses proches. - Discussions cliniques entre les membres de l'équipe pour la planification de la phase terminale. - Discussions avec l'utilisateur et ses proches concernant l'évolution de l'état clinique et l'organisation des soins. - Prévention de la détresse émotionnelle chez les intervenants.

Concepts	Éléments et moyens essentiels	Impacts / Résultats attendus
Communication	Partage de l'évaluation initiale permettant la compréhension du contexte et facilitant l'analyse globale de la situation	• Maintien de la motivation et du partage des connaissances entre tous les intervenants afin de personnaliser les soins. • Partage du travail avec complicité et entraide entre les intervenants (ex. : <i>visite à des jours différents pour assurer une présence fréquente</i>). • Évaluation du lieu désiré pour le décès.
	Partage d'un mode de communication verbale ou écrite entre tous les intervenants (<i>clarté, précision</i>) pour permettre l'harmonisation et la cohérence dans les interventions.	• Solidarité et respect entre les intervenants par la qualité des échanges. • Partage des nouvelles informations. • Capacité d'accepter l'opinion d'un collègue. • Transmission des informations pertinentes lors de références pour priorisation et suivi efficient. • Plan d'intervention interdisciplinaire (PII) selon l'évolution de l'état de l'usager. • Partage des suivis post-interventions pour permettre l'ajustement auprès de l'usager et l'anticipation des symptômes.
	Partage et harmonisation des modes de communication écrits entre les différents intervenants : • Notes au dossier • Rapports inter-institutions (<i>transfert</i>) • Plan thérapeutique infirmier (PTI), incluant les constats pour symptômes psychosociaux • Plan de travail des ASSS • Plan d'intervention interdisciplinaire (PII) • Plan d'intervention disciplinaire (PID)	• Motivation des intervenants à adapter rapidement leurs interventions et leur planification d'horaire de visites étant donné qu'ils possèdent des informations mises à jour. • Optimisation du soutien aux proches dans son rôle d'aidant. • Continuité de soins et services. • Augmentation de la qualité du suivi clinique. • Augmentation de la capacité de réagir rapidement à tout changement physique ou psychosocial. • Augmentation d'information appropriée et d'enseignement aux proches. • Augmentation de la confiance des usagers/proches.

Concepts	Éléments et moyens essentiels	Impacts / Résultats attendus
Communication (suite)	Identification de la détérioration de l'état de santé: passage vers la phase terminale.	- Partage d'information concernant les problèmes immédiats, besoins perçus par les intervenants, changement de routine des visites, pertinence des prescriptions PRN et plan de traitements : - Intensification du suivi clinique et des services à l'utilisateur et ses proches.
	Identification et adaptation aux derniers jours de vie.	Clarification des soins à prodiguer lors des derniers moments de vie par une guidance anticipatoire

Concepts	Éléments et moyens essentiels	Impacts/Résultats attendus
Coordination	Description de fonctions disponibles et connues pour chaque type de professionnel (ex. : <i>auxiliaire familiale</i>). Identification et transmission des critères de référence selon l'offre de service.	• Reconnaissance du rôle et des responsabilités de chacun selon les normes de pratique. • Hiérarchie administrative ou clinique des intervenants ayant un rôle d'autorité connu et respecté. • Référence aux professionnels concernés au moment opportun afin d'offrir les services adaptés au contexte clinique et psychosocial de l'utilisateur.
	Climat de travail sain et gestion optimale des conflits. Vigilance dans le dépistage de situation à risque d'abus ou de conflit éthique.	• Communication respectueuse et efficace favorisant une compréhension commune de la problématique pour mettre en place une intervention optimale (PII) respectant les normes de pratique. • Correction de toutes situations inadéquates par une offre de formation ou de soutien aux personnes concernées • Augmentation de l'esprit d'équipe et de partenariat entre les collègues.
	Identification de la situation souhaitée	• Ouverture dans les opinions divergentes. • Discussion et consensus pour se rallier vers un but commun en tenant compte des ressources disponibles.
	Identification dès leur apparition des faits et éléments organisationnels pouvant altérer l'organisation du travail.	• Priorisation et réorganisation du travail.
	Réunion interdisciplinaire où les enjeux et les symptômes sont discutés et partagés pour élaborer un PII.	• 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 et valorisation de chacun • Répartition équitable de la charge de travail

Concepts	Éléments et moyens essentiels	Impacts / Résultats attendus
Coordination (suite)	Offre de ressources disponibles aux membres de l'équipe : • Formation initiale en soins palliatifs lors de l'entrée en fonction • Formation continue • Documentation pour l'évaluation et le suivi des symptômes • Activités de ressourcement	• Utilisation des ressources disponibles : <i>(ex. : programme d'aide aux employés, ressources humaines, réseau québécois des soins palliatifs, milieu communautaire, bénévoles, etc.)</i> • Détection de la souffrance d'un collègue. • Reconnaissance des proches
	Attention particulière aux usagers qui nécessitent une approche de soins palliatifs adaptée.	• Évaluation optimale de l'état général de l'usager et adaptation de son plan d'intervention. • Diminution de l'état de crise.
	Accès à un intervenant ressource à qui référer lors de situations complexes.	• Prise en charge adéquate des situations complexes. • Anticipation des symptômes et ajustement des interventions. • Augmentation de la cohérence entre les intervenants, leurs explications et leurs interventions auprès des proches. • Diminution du risque de fatigue de compassion des intervenants. • Diminution du risque de deuil pathologique des proches.
	S'assurer que le niveau de soins a été discuté, établi et transmis.	• Compréhension commune de l'orientation des soins. • Respect des volontés de l'usager.

Source : Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé, 2010; De Stampa, Vedel & Bergman, 2013; Moore et al., 2016; Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux, 2011; Schwarz, 2013; St-Arnaud, 2003, 2009; Université de Montréal, RUIS, 2013.

7.4. Équipes impliquées : Rôles et responsabilités des intervenants

La prise en charge et le suivi d'un usager à domicile est indéniablement un travail d'équipe dont la structure organisationnelle est primordiale à la qualité du suivi. En effet, soigner l'usager en soins palliatifs et le garder à domicile aux derniers jours de sa vie présuppose un mode d'organisation de soins différent de celui des milieux hospitaliers où la médication et les professionnels sont sur place.

En soins à domicile, l'équipe interdisciplinaire est généralement constituée d'infirmières, travailleurs sociaux, ergothérapeutes et auxiliaires familiales. D'autres professionnels en nombre restreint interviennent à différents moments dépendamment des ressources du CLSC. Si le secteur des soins palliatifs à domicile a des médecins rattachés à leur équipe, cela est un atout extrêmement important. L'évolution de la maladie et l'aggravation des symptômes amènent un besoin de prescriptions changeantes parfois quotidien.

7.4.1. Équipe médicale

- Évalue les problèmes médicaux connus, nouveaux, aigus ou émergents.
- Prend en charge les problèmes médicaux :
 - Visite l'usager lors de l'apparition d'un nouveau problème, du mauvais contrôle des symptômes ou lorsque la fin de la vie approche;
 - Précise avec l'infirmière les éléments de surveillance (*signes vitaux, symptômes*) et les paramètres au-delà desquels il devrait être appelé;
 - Évalue les symptômes ou en fait le suivi lors de l'évaluation par l'infirmière ainsi que leurs conséquences pour l'usager et ses proches;
 - Anticipe les complications en préparant des ordonnances de médicaments per os et injectables. (voir les modèles d'ordonnances pré-établies du CSSS Champlain Charles LeMoyne : situation de détresse et gestion de symptômes en **annexe XI**);
 - Détecte les effets indésirables de la médication et pose les bons gestes pour les contrer;
 - Individualise le plan de traitement tout en instaurant, autant que possible, une séquence simple de traitement.
- Identifie, avec l'infirmière dédiée, les besoins et réfère aux ressources nécessaires (*professionnels, aide à l'hygiène, aide-domestique, aide technique, lit d'hôpital, etc.*).
- Élabore le plan de traitement en interdisciplinarité avec des objectifs identifiés à court et à long terme et coordonne activement sa mise en place.

- Détermine le niveau de soins et de réanimation cardiorespiratoire (**voir Détermination du niveau de soins et de RCR à la page 37**) :
 - Laisse au domicile le document dûment rempli et garde une copie facilement disponible au dossier.
- Détermine le niveau de performance en employant une échelle validée (PPSv2, ECOG, Karnofsky **voir aux annexes IV, V, XII**) et s'assure qu'il soit facilement disponible au dossier.
- Détermine ou poursuit les discussions concernant l'endroit privilégié par l'usager et ses proches pour le décès :
 - Obtient l'autorisation écrite de compléter et d'envoyer le consentement préalable de préadmission à une maison ou un département de soins palliatifs en plan A ou B.
- Discute de la sédation palliative et de l'aide médicale à mourir si approprié.
- Discute des objectifs du traitement de confort visant le soulagement de la douleur et des autres symptômes.
- Soutien les aidants dans leurs démarches pour rester avec l'usager :
 - Signe les formulaires requis pour les différents services gouvernementaux, dont le congé de compassion fédéral.
- Assure de la continuité des soins entre les différents dispensateurs de services (établissements de soins aigus, de répit, maison de soins palliatifs, domicile et communauté).
- Facilite la communication en adaptant sa façon de communiquer aux circonstances et aux individus et en utilisant le cahier de communication à domicile.
- Réévalue régulièrement le plan de soins et les résultats surtout lors de la détérioration de l'état général.
- Identifie la phase de fin de vie :
 - Assure un leadership dans ces moments difficiles;
 - Vérifie que le niveau de soins concorde avec la situation clinique et le révisé au besoin;
 - Valide que l'usager et ses proches soient toujours en accord avec les choix antérieurs du lieu de décès :
 - Si un transfert à l'urgence est demandé, s'assurer que les préjudices comparés aux bénéfices potentiels sur la qualité de vie ont été bien compris. Collabore au transfert dans une unité ou maison de soins palliatifs si c'est l'option choisie;
 - Rassure l'usager et ses proches de la qualité des soins de fin de vie qu'ils pourront recevoir au domicile; une réunion d'équipe avec les proches peut s'avérer nécessaire;

- Confirme avec les aidants qu'ils ont en mains la procédure écrite en cas de décès et la réviser avec eux;
- Veille, avec l'infirmière, à la majoration des services;
- Revoit les ordonnances pour le soulagement des symptômes et l'ordonnance de détresse et s'assure de l'accès rapide à la médication prescrite;
- Assure que la fiche médicale soit à jour au 24/7 ainsi que le niveau d'intervention médicale surtout lorsque l'utilisateur ne veut pas être envoyé à l'urgence;
- Participe à l'évaluation de la qualité des soins;
- Collige les informations appropriées dans le dossier médical;
- Outils organisationnels :
 - Dossier médical complet : Imageries médicales, résultats de laboratoire, sommaires médicaux, consultations antérieures, résumé de dossier du médecin traitant,
 - Dossier médical électronique est un atout indéniable,
 - Couverture médicale et infirmière 24/7,
 - Couverture immédiate de l'utilisateur par le système de support médical 24/7 (**voir Service de réponse téléphonique 24/7 annexe XV**),
 - Prise en charge immédiate dans la charge de cas du médecin, sans liste d'attente,
 - Contact étroit avec l'équipe soignante par téléphone, texto, pagette, télécopieur ou autre,
 - Communication étroite entre les médecins de soins à domicile, des maisons de soins palliatifs et de soins palliatifs hospitaliers,
 - Développement de corridors de service efficaces.

7.4.2. Équipe de soins

Selon le CLSC, l'équipe assure le suivi d'une clientèle diversifiée dédié aux soins palliatifs.

Quel que soit le type d'équipe, les professionnels offrant des soins palliatifs à domicile relèvent tous de l'équipe des soins à domicile.

Chef de service :

- Assume un rôle de gestion des ressources matérielles et humaines.
- Possède une autorité fonctionnelle sur tous les membres de l'équipe sous sa gouverne.
- Assure la mise en place et la coordination des services de manière efficiente en raison des besoins de la population qu'il dessert.
- Applique les programmes de qualité et en assure le suivi auprès de l'équipe.
- Soutient son équipe dans l'organisation et la coordination des soins (*physiques, psychosociaux, spirituels*).

Infirmière clinicienne assistante du supérieur immédiat (ICASI) :

- Assiste le chef d'administration de programme dans ses fonctions.
- Planifie, supervise et coordonne les activités d'un centre d'activités.
- 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.
- Détermine les critères de la clientèle à prendre en charge dans l'équipe de soins palliative et dans les équipes régulières.
- Équilibre les charges de cas des intervenants, lorsque nécessaire.
- Soutient les intervenants dans leur rôle auprès des proches lors d'une fin de vie.
- Procède à des audits de qualité.

Infirmière :

- Dispense des soins et services selon son champ d'expertise.
- Évalue les symptômes physiques et psychologiques à l'aide d'outils validés (*ex. : douleur, nausées, plaies, etc.*).
- Transmet l'information pertinente à l'équipe interdisciplinaire pour permettre le maintien à domicile.
- Détermine et applique les interventions de soins appropriés pour pallier aux symptômes.

- Détermine avec l'usager et ses proches les soins choisis et explique les autosoins.
- Réfère si besoin aux membres de l'équipe interdisciplinaire.
- Facilite l'organisation et la dispensation des interventions avec l'équipe interdisciplinaire (*travailleur social, ergothérapeute, etc.*).
- Assure la continuité des soins physiques et psychosociaux par la rédaction et la mise à jour du plan thérapeutique infirmier (PTI) et du plan d'intervention interdisciplinaire (PII).
- Intervient auprès des proches en utilisant une approche qui respecte leur dynamique familiale.
- Tient compte des différences culturelles, intergénérationnelles et intervient selon les normes de pratique reliées à ces concepts.
- Soutient les proches dans leur rôle auprès de l'usager lors de la fin de vie.
- Soutient les proches tout au long du processus de fin de vie.

Auxiliaire de santé et de services sociaux (ASSS) :

- Dispense des services d'assistance et de confort selon les besoins décrits et l'évaluation du contexte.
- Observe l'état du patient en regard de ses capacités (*douleur et autonomie*).
- Communique toute observation ou changement en temps réel à l'infirmière responsable de l'usager.
- Réfère les proches, pour toute information clinique et auto-soins à l'infirmière.
- Valorise les capacités fonctionnelles de l'usager lorsque possible en tenant compte des besoins physiques, psychosociaux et spirituels de ce dernier.
- Demande des explications aux intervenants concernés lors de toute complexité face à des situations cliniques, psychosociales ou interculturelles.
- Participe aux rencontres où sa présence est requise.

Équipe de professionnels incluant les consultants externes

Chaque CLSC bénéficie de professionnels de diverses disciplines qui, selon leur champ de compétences, contribuent à une expertise de l'équipe interdisciplinaire. En regard des soins palliatifs, 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 CLSC où il travaille,

selon la disponibilité des ressources et les besoins du patient/proches. Pour faciliter la consultation, les titres d'emploi ont été placés par ordre alphabétique. Néanmoins, un CLSC pourrait ajouter ou retirer des titres d'emploi selon sa structure.

Conseillère-cadre en soins spécialisés

- Assume des mandats à portée transversale.
- Développe et implante des programmes en soins palliatifs et de fin de vie.
- Développe, encadre et évalue des pratiques en soins infirmiers (ex. : élaboration d'une règle de soins infirmiers, élaboration d'une politique, réalisation d'un audit qualité).
- Élabore des programmes de formation touchant les soins palliatifs et de fin de vie afin d'améliorer les compétences cliniques.
- Conçoit, planifie, diffuse et évalue des programmes d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins infirmiers.
- Exerce un rôle expert-conseil en lien avec les problématiques complexes de soins palliatifs et de fin de vie.

Conseiller en éthique

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

Ergothérapeute

- Analyse l'interaction dynamique entre la personne, son occupation et son contexte environnemental.
- Soutient et accompagne la personne dans le maintien puis la perte de ses capacités.
- Soutient l'aidant pour maintenir ou développer un sentiment de compétence.
- Conseille pour le réaménagement et l'adaptation du domicile.
- Recommande des équipements et des aides techniques pour favoriser l'autonomie et la sécurité.
- Effectue le prêt et la mise en place à domicile des équipements et des aides techniques et fait l'enseignement pour l'utilisation sécuritaire.

- Conseille pour la prévention des chutes.
- Enseigne les techniques de transferts, d'AVQ et de déplacements sécuritaires à l'utilisateur et/ou à l'aidant.
- Analyse le positionnement, conseille les techniques, et fait la mise en place des éléments de positionnement.
- Conseille pour le maintien de l'intégrité de la peau.
- Recommande et met en place les surfaces thérapeutiques.
- Participe au soulagement des symptômes.
- Effectue la mise en place des services d'aide aux soins d'hygiène des ASSS du CLSC.
- Participe à l'analyse des ressources nécessaires au maintien à domicile et oriente vers les ressources appropriées.
- Élabore un PID et collabore avec les membres de l'équipe interdisciplinaire.

Infirmière consultante en soins palliatifs

- Effectue des consultations auprès de l'utilisateur vivant une situation complexe.
- Agit à titre de personne ressource auprès de l'équipe de soins lors de situations complexes.
- Réponds aux demandes de consultations de l'équipe interdisciplinaire et participe à la mise à jour du PTI et du PII.
- Élabore et diffuse des formations selon les besoins du milieu.
- Participe à la mise à jour du répertoire d'outils et d'interventions cliniques.
- Travaille de concert avec les chefs de service et les ASI pour faciliter l'intégration des connaissances acquises lors des formations données.
- Participe à l'orientation des intervenants en matière de soins palliatifs.

Inhalothérapeute

- Procède à l'évaluation cardio-respiratoire de l'utilisateur et intervient au besoin.
- Évalue les signes de détérioration respiratoire.
- Enseigne les techniques de toux, les différentes techniques respiratoires et la prise de la médication (*aérosol-doseur et aérosol-humide*).
- Évalue les besoins en oxygène de l'utilisateur et effectue le suivi technique des équipements d'oxygénothérapie.

- Élabore un PID et collabore avec les membres de l'équipe interdisciplinaire.

Intervenant en soins spirituels

- Consultation à faire avec les intervenants spirituels de la communauté selon les besoins des usagers et des proches.
- Soutient l'usager, ses proches et les membres de l'équipe interdisciplinaire dans les situations complexes.

Nutritionniste

- Évalue les besoins nutritionnels spécifiques de l'usager.
- Élabore des objectifs réalistes qui s'inscrivent dans une optique de confort.
- Discute avec l'usager ou ses proches afin de connaître leurs croyances et valeurs reliées à l'alimentation.
- Soutient les proches lors de la diminution d'appétit et autres troubles d'alimentation de l'usager.
- Élabore un PID et collabore avec les membres de l'équipe interdisciplinaire.

Pharmacien

- Soutient les membres de l'équipe en tant que membre externe (vigie des effets indésirables, la polypharmacothérapie, analyse de traitement pharmacologique).
- Participe au soulagement des symptômes.
- Agit à titre de personne ressource pour les proches en lien avec la médication.
- Offre la livraison de la médication à domicile (**annexe XIII**).

Physiothérapeute

- Favorise le maintien de la mobilité et de l'autonomie de l'usager, selon les désirs et le potentiel de ce dernier.
- Recommande et effectue les prêts d'équipements.
- Conseille pour la prévention des chutes.
- Participe au soulagement des symptômes.
- Participe à la prévention des plaies, de l'ankylose et des douleurs subséquentes.
- Participe au traitement de l'œdème et du lymphœdème.

- Intervient au niveau respiratoire, au besoin.
- Identifie et applique des modalités thérapeutiques appropriées.
- Élabore un PID et collabore au travail interdisciplinaire.

Psychologue

- Auprès des usagers et des proches :
 - Évalue la capacité d'adaptation de l'usager en fin de vie et ses proches dans un contexte de douleur globale;
 - Évalue l'humeur, le mode d'adaptation à la maladie et la mort à venir;
 - Évalue les problèmes psychologiques, la détresse émotionnelle et son impact sur l'expérience de la douleur;
 - Distingue la préparation normale à la mort de la dépression;
 - Distingue la douleur physique de la souffrance psychologique et existentielle;
 - Distingue les réactions associées au deuil normal, au deuil pathologique et à la dépression pour l'endeuillé;
 - Favorise une meilleure adaptation psychologique;
 - Prévient et traite les diverses complications psychologiques;
 - Aide à gérer les symptômes anxieux, dépressifs et douloureux;
 - Soutient et facilite le processus de préparation à la mort afin de diminuer la souffrance et l'angoisse associées;
 - Favorise l'expression des émotions suscitées par la fin de vie;
 - Aide les personnes à faire le deuil de l'inachevé et à se percevoir autrement malgré la perte de l'image corporelle;
 - Aide les proches à comprendre, donne des points de repère, allège la culpabilité et la douleur de la séparation;
 - Facilite la communication entre les usagers en fin de vie, les proches et les soignants;
 - Agit à titre de médiateur entre les parties lors des conflits familiaux.
- Auprès des soignants :
 - Sensibilise les soignants à la dimension psychologique;
 - Enseigne des habiletés spécifiques;
 - Supervise des cas particuliers;
 - Offre un soutien psychologique et un espace sécuritaire pour livrer le vécu et réfléchir sur l'expérience sans être jugé ou contrôlé;
 - Participe aux décisions d'équipe et aux décisions d'ordre éthique;
 - Favorise la réassurance des soignants dans leur capacité relationnelle dans le soin;
 - Encadre les soignants dans les interventions complexes et difficiles;

- Apporte un éclairage différent sur les difficultés rencontrées avec les usagers en fin de vie et les proches;
- Aide à recadrer les perceptions et les interprétations en lien avec l'histoire de vie de l'utilisateur et des proches;
- Aide à mieux comprendre et recevoir la souffrance des autres et à prendre une saine distance.

Travailleur social

- Effectue à domicile une évaluation du fonctionnement social de l'utilisateur en contexte de soins palliatifs.
- Évalue le réseau de soutien et les proches susceptibles de s'impliquer dans les soins à l'utilisateur, *(en tenant compte des autres personnes concernées)*.
- Soutient l'utilisateur et ses proches dans leur adaptation à la maladie grave, à la fin de vie et aux nombreuses pertes auxquelles ils doivent faire face.
- Accompagne dans la mort et le deuil (normalisation du processus de deuil et soutien pour le travail des deuils complexes).
- Accompagne et soutient l'utilisateur dans toutes les étapes de la trajectoire de soins de la maladie grave *(hospitalisations, retour à domicile, décès à domicile, transfert en maison de soins palliatifs)*.
- Soutient et accompagne l'utilisateur et ses proches dans leur processus d'adaptation et de communication (l'expression des sentiments et des émotions, des aspects générant des tensions et des conflits relationnels, des changements de rôles, etc.).
- Défend les droits de l'utilisateur *(évaluations de la négligence, d'abus et de maltraitance)*, assure un soutien au niveau des démarches financières, légales, et juridiques, évalue et assure la protection du majeur, s'il y a lieu.
- Offre un soutien et un accompagnement par rapport aux choix de l'utilisateur dans la décision autour de sa fin de vie *(aide médicale à mourir, sédation palliative, etc.)*.
- Intervient auprès de l'utilisateur et de ses proches en difficulté d'organisation, en lien avec les ressources à domicile pour faciliter la planification de la vie quotidienne et réduire l'épuisement des proches-aidants *(aide et d'assistance aux AVQ et/ou aux AVD et de gardiennage, de répit, de placement temporaire, de convalescence)*.
- Explore avec l'utilisateur et ses proches le choix des ressources communautaires spécifiques aux soins palliatifs *(Maison de soins palliatifs, Centre de jour, etc.)*.

- Participe activement lors des réunions de l'équipe interdisciplinaire Onco-Soins-Palliatifs : construction d'hypothèses cliniques pour symptômes psychosociaux, identification des besoins perçus par l'utilisateur et ses proches, analyses et interventions interdisciplinaires suggérées (Gagnier & Roy, 2013).
- Participe à l'élaboration d'un PII, avec approbation de l'utilisateur et ses proches, concernant son état physique, psychologique, les enjeux relationnels présents.
- Clarifie l'offre de services et les ressources disponibles.
- Participe aux concertations cliniques en vue d'évaluer la demande en service social.
- Collabore aux discussions et aux prises de décisions cliniques à dimensions éthiques.
- Offre des consultations, du coaching et du counseling aux collègues par rapport à la problématique psychosociale (*complexités, réflexions de solutions et d'interventions*).

7.4.3. Équipes de bénévoles

La politique en soins palliatifs de fin de vie du MSSS 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 patient et ses proches. Leur présence, leur contribution, leur générosité et leurs grandes qualités humaines en font des collaborateurs inestimables.

Plusieurs CLSC ont accès à une équipe de bénévoles qui collabore principalement à offrir des visites de soutien à domicile. L'offre d'accompagnement, de soutien et d'aide auprès des personnes en fin de vie par des bénévoles représente un atout considérable dans le maintien à domicile.

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. Les centres d'action bénévoles peuvent aussi donner accès à des bénévoles pour des visites à domicile.

Un plan de formation structuré est indispensable pour outiller les bénévoles et leur permettre de maintenir un engagement approprié.

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 soins palliatifs à domicile.

Il consiste à :

- Assurer une présence réconfortante auprès du patient selon un horaire préétabli;

- Aider les proches qui ont besoin de repos ou qui apprécient les heures de gardiennage.

7.4.4. Critères de références

Chaque CLSC possède généralement ses critères de références pour chaque profession 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 à domicile.

Avant toute référence, il est important de s'assurer de l'accord du patient ou des proches pour s'assurer que cette référence va être acceptée et puisse devenir thérapeutique. Introduire le professionnel visé en définissant bien l'ampleur de son rôle est une technique appropriée (**voir Équipes de soins, p.61**). Il est également important de nommer spécifiquement les symptômes et le contexte pour faciliter le suivi chez le consultant et d'utiliser judicieusement les ressources.

Exemple :

Critères de référence pour l'équipe de travail social
➤ Soutien aux usagers : ○ Accompagnement et soutien aux usagers et aux proches dans leur cheminement, leur mode d'adaptation et de communication afin de faciliter l'étape qu'ils vivent; ○ Soutien aux usagers 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 sont mis en cause par l'arrivée de la maladie (<i>rôle</i>); ○ Famille qui ressent activement les émotions d'un ancien deuil non ou mal résolu. ➤ Inaptitude : temporaire ou permanente causée par la médication, risque d'abus, de violence et de négligence. ➤ Milieu de vie : ○ Seule (<i>isolement</i>); ○ Conjointe ou proche en perte d'autonomie; ○ Responsable d'un enfant ou d'une personne handicapée et/ou déficiente.

Critères de référence pour l'équipe de travail social

- 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'incapacité*);
 - Procuration bancaire.
- Ressources :
 - Transport;
 - Organisme du réseau.

7.5. Modalités de fonctionnement

7.5.1. Partenariat avec les proches aidants

Rôle des proches aidants lors du passage de soins palliatifs aux soins de fin de vie

L'équipe de soins, mais surtout les proches, connaissent bien l'usager. Le maintien de l'usager à domicile en soins palliatifs et en fin de vie dépendra largement de leur présence. Ils sont à même de percevoir des signes de détérioration de l'état de santé de l'usager, pourront transmettre les observations à l'équipe de soins et sauront aider la personne, lors de difficultés et dans le contrôle des symptômes.

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 dès le début du suivi de la personne par l'équipe du CLSC 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 l'usager passe des soins palliatifs aux soins de fin de vie (***voir Indicateurs de passage de soins palliatifs aux soins de fin de vie, à la page 32***), 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, à la page 65**) qui pourra vous fournir le dépliant.

7.5.2. Enseignement aux proches

Le maintien d'une personne en soins palliatifs et en fin de vie à domicile exige la présence d'aidant qui saura aider la personne lors de difficultés et dans le contrôle des symptômes.

L'éducation des aidants améliore le confort du malade, les rassure et leur permet d'anticiper ou de reconnaître les inconforts et ainsi savoir les actions à entreprendre. L'enseignement à l'usager et aux aidants joue donc un rôle primordial dans un maintien à domicile de qualité et sécuritaire. Il ne faut pas oublier que ce réseau devra donner la majorité des soins en fin de vie.

L'enseignement vise à développer des compétences (*par exemple, la maîtrise de certaines techniques*), mais également à favoriser une prise de décision réellement éclairée (*ce qui a trait aux implications d'une fin de vie à domicile*).

L'équipe soignante doit s'assurer que l'usager et les aidants ont reçu les informations nécessaires et les enseignements pour :

- L'aide à la mobilisation : lever, coucher, marcher, changement de position au fauteuil et au lit, etc;
- L'aide aux activités de la vie quotidienne;
- La reconnaissance de symptômes possible comme :
 - Douleur, symptômes respiratoires (*dyspnée, râles et détresse*), agitation, délirium, hémorragie, convulsions, nausées et autres;
- La maîtrise de certaines techniques pour les soins comme:
 - La manipulation d'appareils médicaux ou de soutien technique,
 - L'administration de médicaments selon les symptômes et la voie d'administration,
 - Les soins de bouche,
 - La mobilisation au lit;
- La conduite à tenir en cas d'évènement inattendu (chute, fièvre, changement soudain de l'état, etc.);
- Les moyens de communication et les éléments qui nécessitent un appel rapidement;
- L'information si possible sur l'évolution de la maladie afin de faire prendre conscience que la dimension palliative des traitements occupera une place de plus en plus importante dans la prise en charge (HAS, 2016, p.57).

L'information donnée au sujet de la maladie et des événements à venir augmente leur confiance en eux-mêmes et diminue l'anxiété.

- Vous trouverez en **annexe XIV** des outils d'enseignements pour le patient et les proches (par exemple : l'enseignement à la famille sur l'ordonnance de détresse en soins palliatifs et sur la sédation palliative).

7.5.3. Partenaires communautaires

Quelques fois, le maintien à domicile n'est plus possible et l'équipe soignante doit orienter l'usager vers d'autres ressources. Ces ressources palliatives se développent grandement à travers la province. Vous trouverez en **annexe XV** des ressources en Montérégie incluant les maisons de soins palliatifs, les lits palliatifs dédiés en centre d'hébergement et les unités palliatives.

8. Concepts de base pour mieux comprendre l'utilisateur 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 l'utilisateur 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 d'ordonnances collectives.

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

8.1. Pertes et deuil

La personne en fin de vie peut vivre des craintes qui auront un impact sur sa qualité de vie et sur le bien-être des proches, premiers témoins de cette réalité. Sans vouloir dresser une liste exhaustive, voici les principales craintes rencontrées par les personnes en fin de vie à domicile.

La loi 2 sur les soins de fin de vie reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimés clairement et librement par la personne. Elle lui permet d'exprimer ses directives médicales anticipées, de participer à son plan de soins et d'exiger des soins palliatifs. Pour ce faire, elle doit pouvoir s'exprimer et avoir la capacité décisionnelle. Être en proie à des symptômes et aux effets de certains traitements, la capacité décisionnelle (*aptitude*) pourrait fluctuer durant l'évolution de la maladie. La personne en fin de vie peut craindre de perdre ses facultés et dépendra de la capacité des proches à le représenter dans la prise de décision. Cette lourde responsabilité peut occasionner un fardeau additionnel sur le ou les proches.

Les gens portent un regard différent sur la personne en fin de vie. Au début, lors du diagnostic d'une maladie, la personne perd progressivement ses différents rôles : celui de travailleur à celui de personne malade, de pourvoyeur à celui qui reçoit des soins. Les étiquettes se succéderont dans la réalité de la personne en fin de vie : personne âgée (*ou en perte d'autonomie*), être en soins palliatifs, en fin de vie et finalement être mourant. Ces stigmatisations représentent une forme d'exclusion sociale (Charpentier et al., 2010). La personne en fin de vie pourrait vivre de l'isolement social. Ce retrait de la sphère sociale entraîne une perte de soutien et de socialisation pour les parties en cause. L'acceptation peut être difficile à atteindre pour la personne en fin de vie. Cette dernière peut avoir peur d'être seule à traverser ce processus, être loin des siens (Hintermeyer, 2004).

Tout au long de la maladie, la personne en fin de vie subit une succession de pertes et de deuil. Pour compenser aux incapacités, les proches offriront leur aide avec l'accord de la personne en fin de vie. Malgré la bonne volonté de l'entourage, elle peut craindre d'être un fardeau pour les proches (De Hennezel, 2003). Elle peut avoir de la difficulté à accepter sa nouvelle réalité et sombrer dans le désespoir. La personne en fin de vie peut vouloir aussi vivre ses derniers jours dans la tranquillité et la solitude. Les proches, tout comme les intervenants, peuvent être mobilisés par le paradigme de la bonne mort et s'imposer dans ces circonstances. Il s'agit d'un équilibre fragile dans lequel des conversations régulières avec la personne en fin de vie doivent être effectuées pour qu'elle puisse être entendue et respectée dans ses choix.

En plus de la peur d'être dépendant, la peur de mourir dans des souffrances extrêmes sans soulagement est parfois plus grande que la peur de la mort elle-même pour la personne en fin de vie. Cette dernière a peut-être connu la mort d'un parent dans des conditions sous-optimales. En contrepartie, les traitements pour le soulagement de la douleur et des autres symptômes peuvent occasionner de la somnolence. Ces effets renvoient à la première crainte, celle de perdre ses facultés cognitives.

Dans la perte d'autonomie, le contrôle s'exprime de plusieurs manières. La personne peut craindre de perdre le contrôle de ses sphincters, ne voulant pas imposer une incontinence urinaire ou fécale à ses proches. Au-delà la peur de la dépendance, la peur de la déchéance en fin de vie peut tourmenter la personne. Elle peut s'inquiéter de la dernière image qu'elle laissera à son entourage. Lors de leur suivi, les membres de l'équipe interdisciplinaire peuvent identifier cette crainte et mettre en place des services à domicile pour l'alléger; par exemple, la toilette mortuaire. Ce dernier geste de l'équipe permet à la famille et aux proches d'appréhender le deuil et de maintenir la dignité de la personne en fin de vie. Avant de procéder, l'équipe devrait consulter les proches s'ils souhaitent participer à ce rituel.

La personne en fin de vie peut craindre pour le bien-être des proches (*conjoint, enfants, etc.*). Des considérations financières (*pensions, arrangements funéraires*) au bien-être émotionnel (*deuil, veuvage, etc.*) peuvent tourmenter la personne en fin de vie. La peur de la rupture du lien (*peur de la séparation ou peur de l'isolement du proche*) peut traverser l'esprit de la personne, surtout si cette dernière était le lien entre les autres membres de la famille. La personne peut vivre de la culpabilité de quitter les êtres chers.

Ainsi lorsque survient le moment de passer à l'étape de fin de vie, souvent trop rapidement après le début du suivi à domicile, l'utilisateur 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 l'utilisateur et ses proches dans toutes leurs pertes, et ce, dès le début du suivi à domicile.

Du point de vue des intervenants, la compréhension du concept de pertes et du processus de deuils s'avère essentielle. Puisque 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).

8.1.1. 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.

Durant l'enfance, 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.

8.1.2. 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 (3) types de pertes : primaires, secondaires et non reconnues.

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 le sont moins, 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'évènement 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.

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.

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.

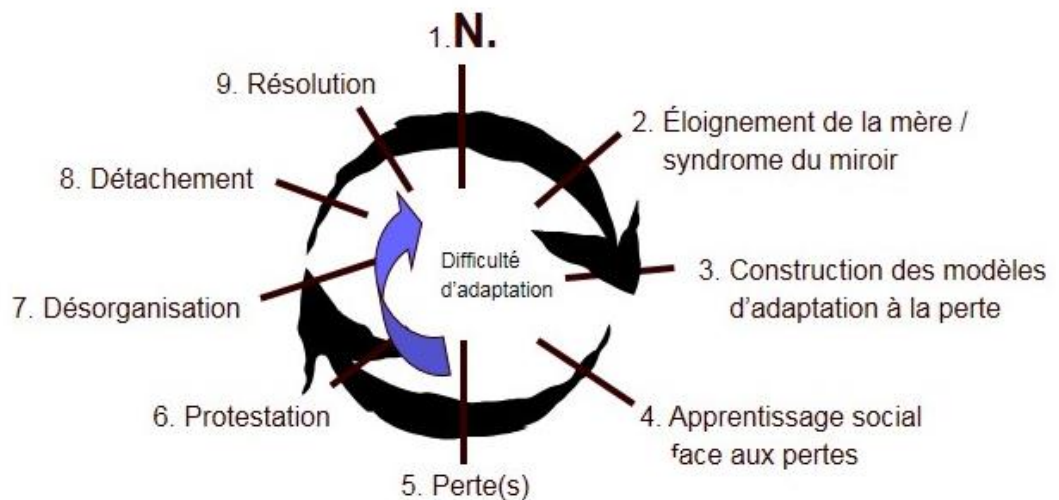
La pensée collective croit que l'adaptation à la perte est un processus rapide; pourtant le processus est parfois plus long.

Si on ne s'adapte pas aussi rapidement que ce à quoi s'attend la population générale, on peut être perçu 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, on se perçoit capable ou non de s'adapter aux changements.

8.1.3. 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 étudié 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 2017.



Exemples variés de types de pertes possibles			
➤ Perte d'autonomie	➤ Perte de goût alimentaire	➤ Perte de mémoire	➤ Perte de pouvoir
➤ Perte de joie	➤ Perte d'espoir de guérison	➤ Perte de confiance	➤ Perte de sécurité
➤ Perte de plans futurs	➤ Perte de routine personnelle	➤ Perte d'intimité	➤ Perte d'identité
➤ Perte d'estime de soi	➤ Perte d'image corporelle	➤ Perte de rôle	➤ Perte d'utilité
➤ Perte de rêve	➤ Perte de référence	➤ Perte de compréhension	➤ Perte de gestion financière
➤ Perte de santé	➤ Perte de contrôle		

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 à l'intérieur de 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 (6) 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 :

- Dénî
- 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 désordonnée
- 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

8.1.4. Risque de deuil compliqué

La personne en fin de vie va généralement vivre des pertes et des moments de deuil au fur et à mesure de la progression de sa maladie. Les proches, pour leur part, peuvent vivre un deuil anticipé. Dépendamment des épreuves durant la palliation, les proches peuvent être confrontés à des facteurs de deuil compliqué. Ainsi, la connaissance des réactions et des facteurs de risque facilite l'identification des enjeux et permet d'offrir un accompagnement approprié. Toutefois, le suivi et l'accompagnement des proches d'un usager décédé relèveront ensuite des services psychosociaux offerts dans la communauté.

Les réactions de deuil sont considérées normales jusqu'à deux (2) ans après la perte.

Un **deuil compliqué** réfère à des réactions de deuil :

- D'une durée anormale : Plus de 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 le 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 l'usager 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 ses collègues (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 conseillés (American Psychological Association, 2015).

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 et PII.

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:					

8.2. Soins interculturels

Les suivis à domicile peuvent se faire auprès de personnes 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 de l'utilisateur pour mieux le comprendre et ainsi lui prodiguer des soins qui lui sont adaptés.

Le modèle transculturel de Purnell (2002) a pour but de valider les perceptions de l'utilisateur et de ses proches, selon diverses sphères de vie commune à toutes les cultures. Ce faisant, la stigmatisation d'une culture est évitée et chaque usager et ses proches peuvent être entendus et considérés selon leurs propres valeurs, croyances et philosophies.

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 induite de sources extérieures;
- Démontrer une connaissance et une compréhension de la culture de l'utilisateur;
- Accepter et respecter les différences culturelles;
- Adapter les soins de façon congruente avec la culture de l'utilisateur.

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 de l'utilisateur 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 87**.

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 (2) personnes ou plus qui sont émotionnellement impliquées l'un envers l'autre représentent les proches. Ainsi, les proches peuvent être bien différents de l'utilisateur 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

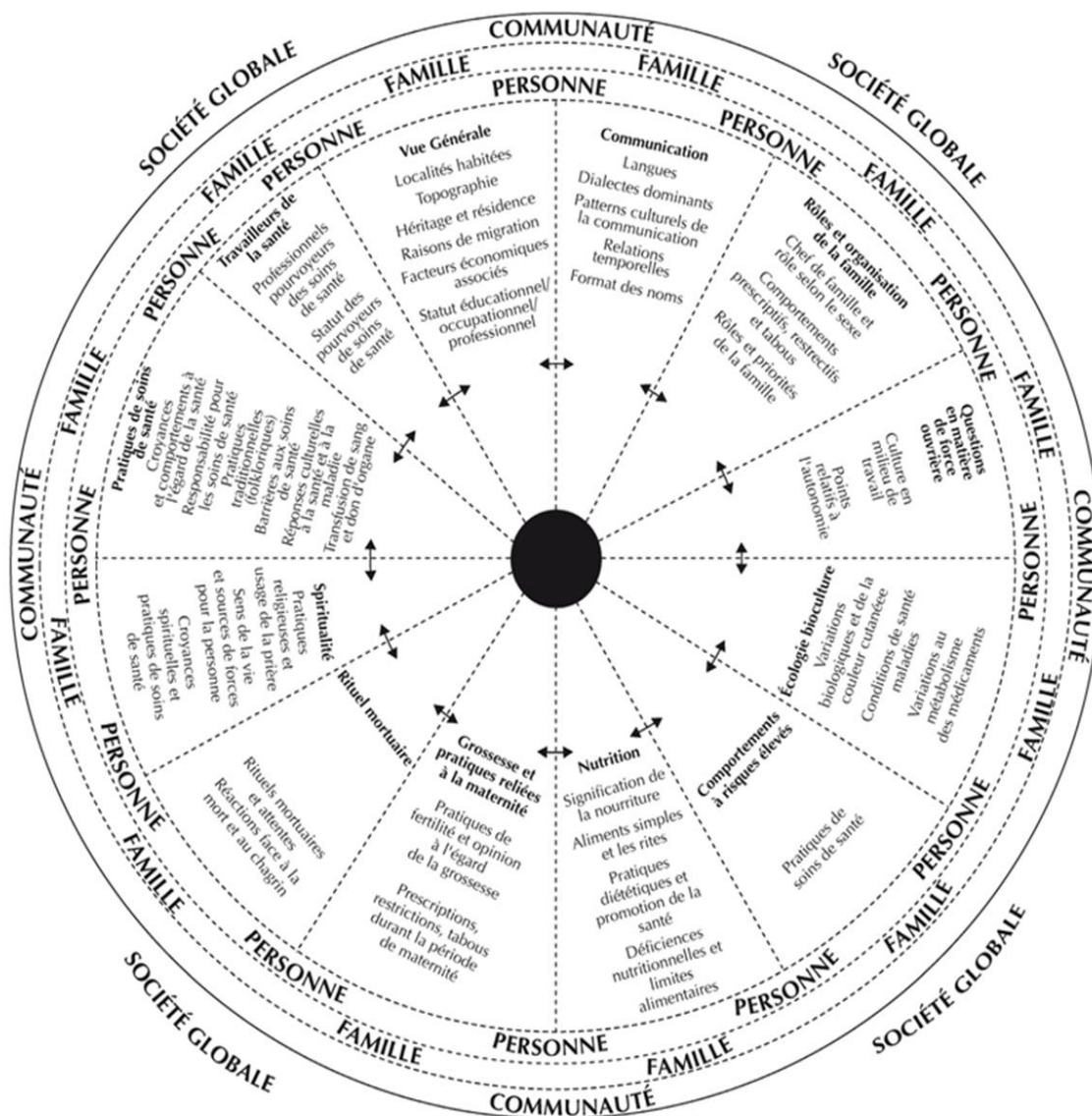
- Soins traditionnels vs biomédicaux
- Statut des intervenants de la santé

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 de l'utilisateur 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. Il est certain que d'aller au domicile de l'utilisateur oblige d'une certaine façon l'intervenant à s'ouvrir à la réalité culturelle de la personne soignée. Soigner des usagers 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.88) 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 usager :

- 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 transculturelle de Purnell : Compétence culturelle²



Cet outil vous aide à intervenir avec une analyse plus spécifique auprès de la clientèle.

² Purnell, Larry D. *Transcultural Health Care: A Culturally Competent Approach*, 4^e éd., Davis Plus, Chapitre 2, 2013.

Coutu-Wakulczyk, Ginette. Pour des soins culturellement compétents : le modèle transculturel de Purnell, *Recherche en soins infirmiers*, n° 72, p.36, 2003.

8.3. Approche à la famille

8.3.1. Intervention familiale

Le processus de fin de vie marque une période de transition qui peut être éprouvante pour l'utilisateur 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 de l'utilisateur suivi à domicile peuvent augmenter le niveau de stress auquel les proches aidants, souvent des membres de la famille, doivent 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 (2) actions clés.

Le présent document suggère 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 XVI**.

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. 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). Au sens de cette définition du terme, les membres d'une famille n'ont pas nécessairement des liens de parenté 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).

8.3.2. Modèle de Calgary relatif à l'évaluation familiale (MCEF)

Évaluation de la structure familiale

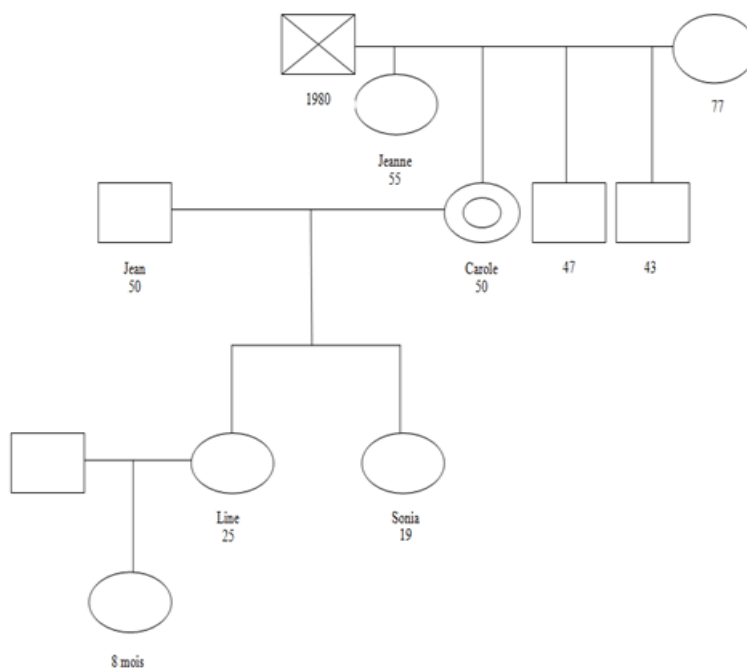
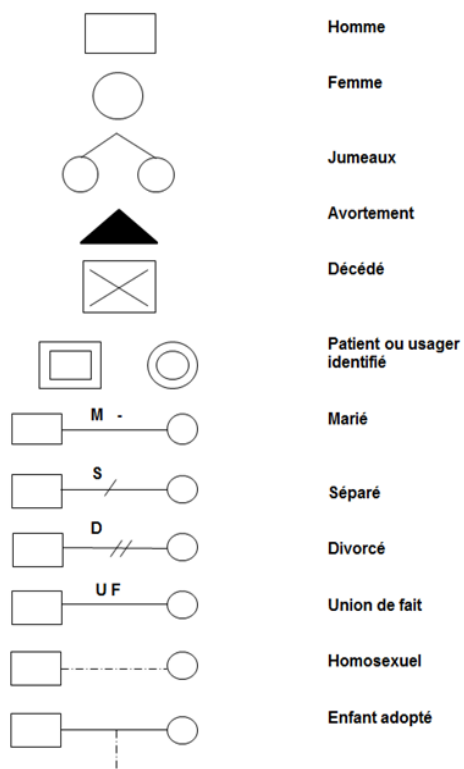
Afin de bien évaluer la structure familiale, Wright et Leahey (2014) suggèrent l'élaboration d'un génogramme et d'une écocarte. Ces outils importants peuvent donner à l'équipe de soins un aperçu de la structure interne, de la structure externe ainsi que du contexte qui influence la famille. Ces informations 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 de l'utilisateur 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 (3) 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 :

Évaluation de la structure :

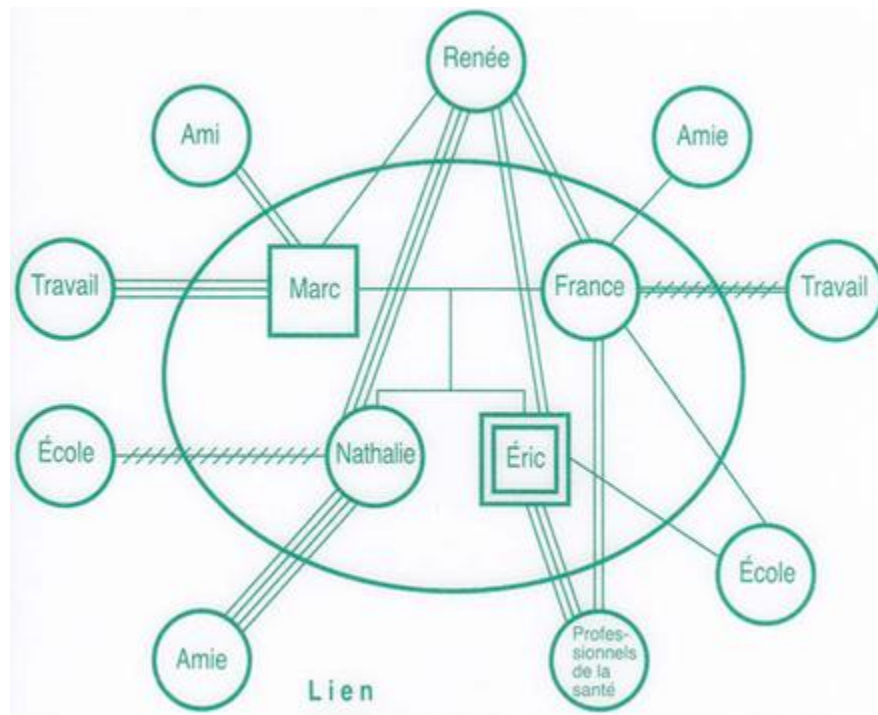
- La composition;
- L'ordre de naissances des enfants;
- Les sous-systèmes (*délimités par l'âge, le sexe ou les intérêts*);
- Les frontières (*l'imperméabilité des liens entre les sous-systèmes*);
- Les supra-systèmes (*la famille élargie, les ressources, le réseau de santé, le système scolaire, le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

(Duhamel, 2015; Wright et Leahey, 2014)



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).

Exemples d'écocarte



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 » :

- 1 – Le jeune adulte célibataire;
- 2 – L'union des familles par le mariage ou en union libre;
- 3 – La famille avec jeunes enfants;
- 4 – La famille avec adolescents;

- 5 – La famille dont les enfants quittent le foyer;
- 6 – La famille dont les conjoints sont à la retraite;
- 7 – La famille dont les parents approchent la mort.

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 cadre de référence clinique, 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*). 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 seuls et isolés 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-américaine (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).

Le fonctionnement instrumental 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 liées 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 suivi à domicile, l'évaluation en continu du fonctionnement instrumental est primordiale et peut être révélatrice de certains éléments du fonctionnement expressif.

Le fonctionnement expressif constitue une évaluation des modes 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).

Le fonctionnement expressif :

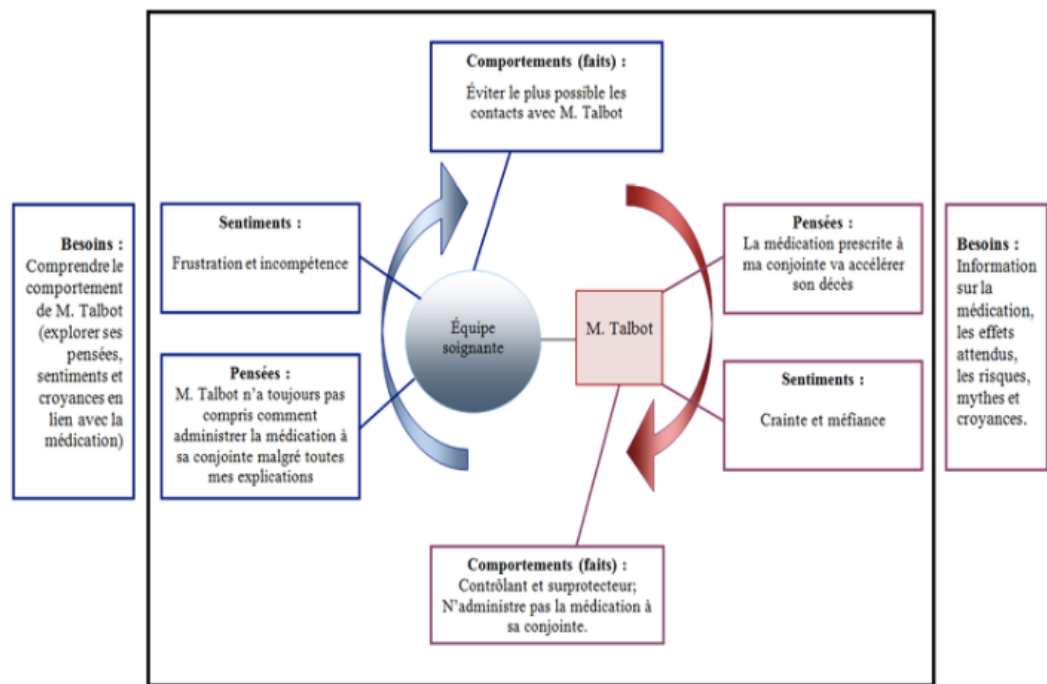
- Les croyances liées aux problématiques de santé;
- Les rôles;
- Les modes de communication;
- Les relations entre les membres de la famille et avec l'équipe de soins;
- L'habileté qu'a la famille à résoudre des problèmes.

(Duhamel, 2015; Wright and Leahey, 2014)

Pour ce qui a trait à la communication circulaire, elle représente une communication entre deux personnes ou deux instances. Par exemple, si le conjoint d'une personne suivie à domicile, 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 qu'il donne, ou ne donne pas, à sa conjointe. Face aux comportements de monsieur Talbot, l'équipe de soins pourrait penser que monsieur Talbot ne comprend pas comment administrer la médication et en ressentir des sentiments de frustration et d'incompétence, car plusieurs séances d'enseignement d'administration de la médication lui ont été données (voir **Exemple de communication circulaire** à la page 94). Les comportements thérapeutiques de l'équipe soignante en seraient alors sûrement affectés.

En contexte de communication circulaire, il s'avère pertinent d'analyser le système de communication existant de manière à pouvoir ajuster les comportements professionnels et répondre aux besoins de l'utilisateur.

Exemple de communication circulaire



8.3.3. Modèle de Calgary relatif à l'intervention familiale (MCIF)

Les interventions systémiques

L'équipe de soins choisit des interventions psychosociales à dispenser à l'usager 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*).

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.

Les interventions reliées au domaine cognitif servent, quant à elles, à faire la collection, auprès des proches, de nouvelles connaissances, de nouvelles informations, d'idées ou encore 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 XVII**.

Il est évident qu'un changement dans l'une de ces sphères peut en 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 98*).

Tel que proposé par Duhamel (2015), les interventions reconnues suite à des recherches et des témoignages sont les quatre (4) « 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 (3) 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 de l'usager.

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 à mieux connaître l'usager 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*). Quels que 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 l'usager et ses proches est primordiale.

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

OUTILS DISPONIBLES EN ANNEXE

Résumé du MCEF et MCIF (*Plante, Limoges & Turcotte, 2010*) : **Annexe XVI.**

Tableau résumé des interventions (*questions*) systémiques : **Annexe XVII.**

8.4. Outils de documentation

8.4.1. Plan interdisciplinaire individualisé (PII)

Selon la Loi sur les services de santé et les services sociaux (*Chapitre S-4.2*) du Gouvernement du Québec (2016) :

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 de l'utilisateur;
- Nom des intervenants impliqués;
- Nom de l'intervenant pivot;
- Problèmes et besoins identifiés;
- Objectifs de l'utilisateur 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 de l'utilisateur ou de son représentant légal.

8.4.2. Plan thérapeutique infirmier (PTI)

Compte tenu de l'importance du plan thérapeutique infirmier (PTI) 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 du 1^{er} avril 2009, par l'adoption de la norme suivante (*OIIQ, 2006*) :

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 (*OIIQ, 2006, p.5*).

Déterminé et ajusté par l'infirmière à partir de son évaluation clinique et consigné au dossier du client, le PTI fait état :

- **Des problèmes et des besoins prioritaires du client :**

L'infirmière doit inscrire au PTI les problèmes et besoins prioritaires de l'utilisateur qu'elle a constatés à partir de son évaluation. Il s'agit de constats qu'elle juge importants pour établir un profil clinique évolutif de la situation de santé du client et pour assurer le suivi clinique requis. Il peut s'agir, entre autres, d'un nouveau problème ou besoin se manifestant au cours d'un épisode de soins ou de la détérioration d'un problème déjà inscrit au PTI (*OIIQ, 2006*).

- **Des directives infirmières :**

Les directives infirmières donnent des indications cruciales pour assurer la surveillance clinique, les soins, les traitements et les autres interventions requises par l'utilisateur. En général, il s'agit d'indications à caractère spécifique ou exceptionnel. Elles portent sur des interventions particulières requises par la situation de santé du client ou par une évolution atypique de sa condition clinique (*OIIQ, 2006*).

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

Un modèle de PTI en contexte de soins palliatifs et de fin de vie est disponible à l'**annexe XVIII**.

8.4.3. Plan d'intervention disciplinaire (PID)

L'élaboration d'un plan d'intervention disciplinaire (PID) est requise pour tous les clients recevant des services de type suivi, et ce, tant par la loi que par les normes professionnelles.

Il est équivalent au PTI, mais est employé par les autres professionnels de la santé. Le plan est élaboré par l'intervenant concerné et a comme but d'identifier les objectifs poursuivis dans le cadre de cette discipline, de préciser les rôles des acteurs concernés ainsi que de guider les interventions du professionnel de la santé (*Agence de la santé et des services sociaux des Laurentides, 2014*).

La base d'un bon PID découle d'une évaluation professionnelle rigoureuse spécifique à chaque profession. On doit avoir :

- L'engagement du client à s'impliquer dans le processus;
- Une entente avec le client sur la définition d'un problème, d'une difficulté à travailler ou d'un besoin auquel il faut répondre.

Cet espace de discussion entre la personne et l'intervenant favorise :

- L'engagement et la responsabilité de la personne dans le processus de résolution des difficultés;
- L'occasion de développer une relation de confiance;
- Un moment pour définir avec elle les objectifs, les moyens et les indicateurs de réussite qui seront travaillés en cours de suivi.

L'élaboration d'un PID n'est pas requise pour les interventions ponctuelles ou à très court terme : des interventions de type consultation, d'orientation sans suivi ou autres. Ainsi, dans plusieurs suivis professionnels dans le contexte de soins palliatifs, l'élaboration du PID n'est pas nécessaire.

9. Les symptômes prévalent en soins palliatifs

Affaibli par la maladie et ses traitements, le corps dans son unicité exprime de plusieurs façons sa lente détérioration. Ce chapitre, sans être exhaustif, identifie les principaux symptômes observés durant la progression de la maladie terminale et dans la phase d'agonie, les causes probables ainsi que les outils d'évaluation et d'interventions associés. Ces éléments sont présentés sous la forme de tableaux pour permettre le repérage facile de chaque symptôme. Les outils associés ont été placés en annexe.

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. Il revient à chaque équipe clinique d'utiliser son expérience afin de choisir des outils qui seront harmonisés pour une pratique cohérente.

Les interventions doivent contribuer au confort de la personne en fin de vie de manière à respecter ses capacités, ses décisions et son rythme. En conservant « les petits plaisirs de la vie » tels que définis par l'usager, il est possible d'aider l'usager à maintenir sa qualité de vie et sa dignité.

La présence de prescription d'urgence à domicile est primordiale pour des symptômes subits. Elle permet aux proches et aux intervenants d'agir rapidement et au moment opportun en vue d'un soulagement optimal de ces symptômes. L'élaboration d'ordonnances préétablies telles que le soulagement de la détresse respiratoire favorise une gestion de symptôme rapide (voir **annexe XIX**).

Dans un contexte de soins à domicile, les intervenants ont à faire beaucoup d'enseignement aux proches pour que ceux-ci puissent interagir adéquatement face à l'apparition de tous symptômes. Nous avons donc inclus dans le tableau ci-dessous des suggestions d'interventions pour guider l'enseignement fait aux proches.

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 Palli-Science (*La Maison Victor-Gadbois*);
- The pallium palliative pocketbook;
- www.palliscience.ca;
- www.cancercare.on.ca/toolbox/symptools/.

9.1. Évaluation et interventions reliées aux symptômes physiques d'un usager

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
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 (<i>maladie, traitement, etc.</i>) • Émotionnelles (<i>isolation, crainte, dépression, colère, etc.</i>) • Sociales (<i>soucis économiques, famille, amis, etc.</i>) • Spirituelles (<i>regret, remord, sens de la vie, croyances, etc.</i>) Difficulté à dépister, évaluer et soulager la douleur chez la personne présentant de multiples comorbidités. 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 (<i>aphasie, auditifs, visuels, cognitifs, etc.</i>) Pour l'usager avec un état cognitif normal ou déficit léger à modéré (<i>mini-examen mental ou MMSE de 15 et plus</i>) Utiliser des outils d'autoévaluation qui permet à l'usager de répondre Outils d'autoévaluation en annexes : • PQRSTUV (Annexe XX) • DN4 (Annexe XXI) • Échelle numérique • Échelle verbale • Échelle analogue } (Annexe XXII)	• Administrer régulièrement la médication. • Utiliser les entre doses au besoin. • Ne pas attendre que la douleur atteigne des proportions démesurées. • Ne pas utiliser la médication d'une autre personne. • Prendre note des heures à laquelle la médication pour la douleur a été prise. • Aviser rapidement l'infirmière si augmentation ou apparition d'une nouvelle douleur. • Signes de douleur chez la personne inconsciente. • Méthodes d'administration de la médication.

Source : CISSS de la Montérégie-Ouest. Enseignement pour les proches. 2017

9.1.1. Douleur

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
Douleur (suite) Peut être aiguë ou chronique. 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 l'usager avec une perte cognitive sévère ou une incapacité de communiquer : outil d'hétéroévaluation Permet d'observer les manifestations comportementales, verbales et motrices par les tiers, cependant ces outils peuvent poser des défis en contexte de soins à domicile. La contribution des proches sera indispensable. Outils en annexes : • PACSLAC-F (<i>Annexe XXIII</i>). • Doloplus-2 (<i>Annexe XXIV</i>). Pour tous les usagers, en tout temps : • Manifestations de la douleur (ex. : <i>pâleur, tachycardie, tachypnée, facies tendu, position antalgique, hypotension ou hypertension, etc.</i>); • Éléments provocants/précipitants; • Caractéristiques de la douleur; • Intensité de la douleur; • Régions de la douleur; • Symptômes associés; • Examen physique; • Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques.	Contribution des proches

9.1.2. Nausées et vomissements

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
Nausées et vomissements	• Constipation. • Occlusion gastro-intestinale. • Stase gastrique. • Effets indésirables de la médication. • Insuffisance rénale.	• PQRSTUV (<i>voir Annexe XXV pour consulter l'algorithme ACO</i>). • Horaire des nausées et vomissement (<i>post-prandial, suite à la mobilisation, etc.</i>). • Examen physique de l'abdomen. • Adhésion à la prise de médication antiémétique.	• Encourager la prise de médication contre les nausées. • Favoriser : - La prise de liquides une heure avant ou après le repas; - Une position assise dans les deux heures suivant le repas; - Un rince-bouche sans alcool. • Offrir : - Les aliments souhaités en petite quantité; - Les aliments froids ou tièdes; - Des petites quantités de liquides clairs; - Des aliments fades. • Éviter : - Les odeurs de cuisson; - Les mets gras, épicés ou avec une forte acidité; - Les odeurs fortes.

Source : CISSS de la Montérégie-Ouest. *Enseignement pour les proches*. 2017

9.1.3. Constipation

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités/interventions	Enseignement pour les proches
Constipation	• Effets indésirables à la médication tels les opioïdes et les anticholinergiques. • Faible apport alimentaire et hydrique. • Déshydratation. • Immobilisation. • Causes neurologiques. • Suppléments de calcium ou de fer. • Causes fonctionnelles.	• PQRSTUV • Signes d'obstruction/occlusion intestinale. • Facteurs de risques. • Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques. • Examen physique de l'abdomen. • Jugement clinique : Pronostic <u>vs</u> les bénéfices <u>vs</u> les préjudices potentiels sur la qualité de vie de l'usager lorsque des traitements plus invasifs tels les suppositoires et lavements sont nécessaires. Outil en annexe : Échelle de Bristol (Annexe XXVI).	• Augmenter la consommation de liquide. • Encourager la mobilisation de l'usager selon tolérance. • Offrir des aliments qui ont un effet de stimulant intestinal connu chez lui. • Offrir des fruits (pruneaux, raisin), des légumes ou jus de fruits. • Préparer une recette laxative.

Source : CISSS de la Montérégie-Ouest. *Enseignement pour les proches*. 2017

9.1.4. Anorexie et déshydratation

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
Anorexie et déshydratation	• Dysphagie. • État de déséquilibre physiologique grave suite à une infection ou à un désordre métabolique. • État dépressif. • Effet indésirable de la médication. • Traitements de chimio ou de radiothérapie.	• Examen physique de la cavité buccale. • Texture et consistance appropriées des aliments. • Nutrition de confort. • Soins bucco-dentaires.	• Respect des préférences / habitudes alimentaires. • Respect des volontés et des capacités de l'utilisateur : offrir régulièrement eau et nourriture sans stimulation excessive. • Offrir plusieurs petits repas par jour. • Préparer des smoothies, des soupes et des crèmes. • Cesser de peser la personne.

Source : CISSS de la Montérégie-Ouest, 2017

9.1.5. Xérostomie/infection buccale

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
Xérostomie/ infection buccale	• Diminution de la quantité de salive. • Effets indésirables de la médication. • Déshydratation. • Dysphagie.	• Examen physique de la cavité buccale. • Assurer la disponibilité du matériel nécessaire au chevet de l'utilisateur. • Texture et consistance appropriées des aliments. • L'infirmière doit s'assurer que les soins d'hygiène bucco-dentaire requis sont	• Encourager le nettoyage des dents et de la langue après les repas et avant le coucher. • Lubrifier les lèvres avec un hydratant. • Garder des glaçons ou des

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
Xérostomie/ infection buccale (<i>suite</i>)	• Reflux gastro-œsophagien. • Mauvaise hygiène bucco-dentaire.	effectués correctement et ajuster au besoin le traitement	petits morceaux de fruits congelés. • Utiliser un rince-bouche sans alcool. • Encourager la prise de médicament tel que prescrit. • Prendre une nouvelle brosse à dents avant de commencer le traitement et suite au traitement. • Si dentier, l'enlever avant le traitement et le faire tremper chaque soir.

Source : CISSS de la Montérégie-Ouest. *Enseignement pour les proches*. 2017

9.1.6. Dyspnée

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
• Expérience subjective d'inconfort respiratoire. • Exprimer de façon différente selon l'individu. • Intensité variable. • Influencé par des facteurs physiologiques.	• Maladie pulmonaire (MPOC, asthme, bronchite, emphysème, etc.) • Cancer pulmonaire. • Pneumonie. • Embolie pulmonaire. • Fibrose pulmonaire.	• L'intensité n'est pas forcément corrélée avec la fréquence respiratoire, la saturation en oxygène ou d'autres paramètres objectifs. • Observer/évaluer PQRTUV : - Essoufflement/souffle court; - Fréquence/rythme/amplitude respiratoire; - Rapport temps inspiratoire/expiratoire.	• Réduire les activités à l'essentiel. • Prévoir des périodes de repos entre les activités. • Favoriser la position assise ou semi-assise en plaçant des oreillers ou des coussins dans le dos.

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
- Psychologiques, sociaux et environnementaux. - Exacerbation aiguë transitoire ou progressive, lors d'une maladie pulmonaire.	- Hypertension pulmonaire. - Épanchement pleural. - Insuffisance cardiaque. - Etc.	- 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. - Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques. - 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. Outils suggérés en annexe : - Échelle de Borg modifiée (annexe XXVII). - Approches non pharmacologiques de la dyspnée (annexe XXVIII).	- Utiliser un lit électrique. - Favoriser une présence rassurante et une ambiance calme. - Garder l'air de la pièce fraîche. - Utiliser un ventilateur. - Proposer des exercices de relaxation. - Éviter des vêtements serrés. - Administre la médication prescrite.

Source : CISSS de la Montérégie-Ouest. *Enseignement pour les proches*. 2017

9.1.7. Toux

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
- 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.	- PQRSTUV : - Horaire de la toux : matin, lever, soir, etc; - Fréquence de la toux; - Caractéristiques de la toux : quinte, continue, faible, sèche, grasse, productive; - Éléments provocants/précipitants : post-effort, anxiété, irritant (cigarette, parfum); - Symptômes associés. - Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques. - Examen physique respiratoire.	- Utiliser un humidificateur pour aider à déloger les mucosités pour que la personne puisse tousser plus facilement. - Favoriser la position assise ou semi-assise en plaçant des oreillers ou des coussins dans le dos.

Source : CISSS de la Montérégie-Ouest. Enseignement pour les proches. 2017

9.1.8. Sécrétions en fin de vie

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
Bruits produits par le mouvement oscillatoire des sécrétions s'accumulant dans l'arrière-gorge et sur les cordes vocales.	- Faiblesse musculaire. - État de conscience altéré. - Apport excessif de liquide. - Production accrue de mucus.	- Évaluer si l'utilisateur est confortable. - Utiliser des mesures non pharmacologiques. - Soutenir les proches avec une attitude rassurante. - Informar les proches de la notion de confort.	- Faire des soins de bouche. - Tourner aux 2 à 4 heures dans la mesure du possible. - Si conscient et encore apte à dégager les sécrétions :

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
• Surviennent principalement lors des dernières heures de vie. • Incommodants plus pour les proches aidants que pour l'usager lui-même.	• Surcharge liquidienne. • Inflammation locale.	• 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. • Administrer l'ordonnance de détresse lorsque nécessaire selon les ordonnances en vigueur dans l'établissement. • Outil en annexe : Victoria Respiratory Congestion Scale (<i>annexe XXIX</i>).	encourager à tousser et à s'hydrater. • Administrer la médication prescrite.

Source : CISSS de la Montérégie-Ouest. *Enseignement pour les proches*. 2017

9.1.9. Détresse respiratoire

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
• Symptôme non fréquent, mais anxiogène pour l'usager et ses proches. • 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 (<i>plus de 28/min et superficielle</i>).	• Rester calmer. • Administrer la médication prescrite. • (voir enseignement pour la dyspnée).

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
Détresse respiratoire (suite)		- Effort marqué pour prononcer 2 ou 3 mots. - Agitation. - Anxiété intense (<i>peur</i>) face à l'impression de mort imminente. - ± Encombrement bronchique. - ± Confusion. - ± Cyanose. - ± Diaphorèse, avec peau moite et froide. • L'usager présente une agitation importante et presque constante en même temps que la dyspnée. • Une évaluation et une intervention précoces aideront à soulager l'usager rapidement. • Attitude calme et rassurante aideront l'usager et ses proches. • Efficacité des interventions non pharmacologiques et pharmacologiques.	

Source : CISSS de la Montérégie-Ouest. *Enseignement pour les proches*. 2017

9.1.10. Délirium

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
• Changements au plan cognitif et moteur fluctuant se développant sur une courte période de temps. • Plus fréquent chez les usagers qui souffrent déjà de troubles cognitifs.	• Médication : anticholinergiques, neuroleptiques, opiacés, benzodiazépines, corticostéroïdes et autres. • Polymédication : plus de trois (3) médicaments. • Immobilité. • Équipement invasif (ex. : contention physique ou sonde urinaire). • Déshydratation. • Dénutrition. • Infections. • Troubles métaboliques, etc.	• Facteurs précipitants : - Environnement (<i>médication, sonde urinaire</i>). - Environnement physique (<i>isolement, sous-stimulation, hyperstimulation</i>). • Facteurs prédisposants : - Physiques (<i>douleur, déshydratation, fécalome, etc.</i>). - Psychologiques (<i>dépression, stress, veuvage, etc.</i>). • Symptômes associés : niveau de conscience, vigilance, orientation, organisation du discours et activité psychomotrice (<i>les comparer au niveau de fonctionnement antérieur de l'usager</i>). • Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques. Outils suggérés en annexe : - Confusion Assessment Method (CAM) (<i>annexe XXX</i>). - Tableau interventions préventives du delirium et de l'agitation (<i>annexe XXXI</i>). - Repérage actif du delirium adapté à la routine (RADAR) (<i>annexe XXXII</i>).	• Voir tableau annexe XXXI

9.1.11. Anxiété

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
Manifestée par des moments d'angoisse, de crise de panique, de nervosité ou de détresse psychologique et émotionnelle, une altération du fonctionnement social. Agitation, fatigabilité, difficulté de concentration, pertes de mémoire, irritabilité, tensions musculaires, perturbation du sommeil, rumination, saute d'humeur, agressivité, passivité, tremblement, étourdissement, etc.	• Avoir reçu un diagnostic de pronostic réservé. • Inquiétude et peur face à la douleur et à la mort. • Crainte des incapacités physiques, de la dépendance d'autrui et des inconforts. • Difficultés liées à l'accès aux soins et services. • Incapacité des aidants à offrir les soins que requiert l'état médical et physique de l'usager tout au long de l'évolution de la maladie. • Sentiments de culpabilité. • Projections des pertes d'autonomie et la peur des abus. • Symptômes physiques non soulagés. • Présence des troubles d'adaptation à la maladie grave, des troubles anxieux généralisés diagnostiqués ou non. • Absence de soutien affectif et social, de support du réseau primaire.	• Évaluation médicale : Diagnostic différencié ou/et associé, facteurs physiques et biologiques, élimination des autres causes possibles, prescriptions anxiolytiques, effets? • Identification et traitements des symptômes physiques (<i>soulagement de la douleur, approches complémentaires de soins, etc.</i>). • Objectiver l'anxiété : évaluer les facteurs anxiogènes et/ou déclencheurs, leurs sources, niveaux et impacts (<i>utilisation des échelles</i>). Moment et durée de l'anxiété, en présence de qui et quand? • Évaluer les facteurs de protection, les renforcer, conscientisation de l'état d'anxiété aux yeux du patient et des proches. • Cibler les interventions au niveau du système familial : Intervention systémique, mécanismes et stratégies d'adaptation, dynamique	• Fournir de la musique douce ou des massages. • Passez des moments tranquilles avec la personne à l'écouter et à parler.

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
Anxiété (suite)	• Stresseurs familiaux et/ou parentaux, financiers, légaux. • Environnement et milieu de vie non sécuritaire et inadéquat. • Manque de communication, crises relationnelles. • Liens familiaux rompus, repli et isolement. • Dynamiques familiales sous tensions et présence de conflits (<i>émergents ou préexistants</i>). • Absence d'aide et d'assistance aux AVQ et aux AVD.	relationnelle et transactions, deuils anticipés, complexes, etc. • Intervention en situation de crise : prise en charge rapide et désamorçage, évaluation des dangers et des préjudices potentiels. • Soutien et accompagnement psychosocial au patient anxieux et ses proches : création des espaces de ventilation, verbalisation de l'état émotionnel face aux pertes et aux deuils, normalisations, reflets, enseignements, explorations des croyances, etc.	

Source : CISSS de la Montérégie-Ouest. *Enseignement pour les proches*. 2017

9.1.12. Agitation

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
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 physiques possibles. • Efficacité des interventions non-pharmacologiques et pharmacologiques. Outils suggérés en annexe : • Échelle d'agitation de Cohen-Mansfield (annexe XXXIII). • Tableau d'interventions préventives du délirium et de l'agitation (annexe XXXI).	• Rester calme. • Fournir un environnement calme. • Annoncer ce que vous allez faire. • Garder à vue une horloge et un calendrier. • Éviter de contredire la personne. • Limiter le nombre de visiteurs au besoin. • Garder les choses à la même place. • Voir tableau annexe XXXI.

Source : CISSS de la Montérégie-Ouest. *Enseignement pour les proches*. 2017

9.1.13. Dépression

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
• Manifestation d'un état souffrant qui altère significativement la qualité de vie et le fonctionnement social avec des symptômes physiques (DSM-V) : Perte d'appétit, d'intérêts, fatigue, perte de poids significative, désespoir. • La maladie terminale et sa progression peuvent entraîner les mêmes symptômes caractéristiques de la dépression. • Environ 15 % à 25 % des patients en soins palliatifs seraient atteints d'un trouble dépressif majeur (Pereira 2016),	• Biologiques : Troubles endocriniens, métaboliques, etc. • Psychologiques : Traits de personnalité, anxiété généralisée, perte significative. • Sociales : Difficultés financières, perte de revenus, perte de milieu de vie, perte d'emploi, absence d'assurance privée, chômage insuffisant ou en retard, pension d'invalidité, transport, etc. • Environnementales : Dynamiques familiales, tensions et conflits, perte de rôle et statut social, absence de réseau de soutien, épuisement des proches aidants.	• Évaluation médicale et symptômes associés : Symptômes physiques de la progression de la maladie terminale versus ceux de la dépression. • Efficacité des interventions pharmacologiques et non-pharmacologiques. • Diagnostic/facteurs de risque de dépression. • Évaluation de la situation psychosociale, souffrance psychique et désespoir, pertes et deuils, accumulation de stress. • Évaluation du niveau de fonctionnement et la capacité de prendre soin de soi, ressources disponibles. • Cibler les interventions au niveau du système familial : Intervention systémique, mécanismes et stratégies d'adaptation, dynamique relationnelles et transactions, résolution de problèmes, deuils anticipé, complexe, évaluation du	• Éviter de vous isoler. • Prendre la médication prescrite régulièrement. • Éviter de prendre des grandes décisions. • Être à l'écoute, en acceptant de ne pas avoir de réponse.

Symptômes	Causes	Éléments à évaluer/spécificités	Enseignement pour les proches
Dépression (suite)		réseau de soutien et son implication auprès de l'usager. - Intervention en situation de crise (<i>risque et dangerosité suicidaire</i>) : Prise en charge rapide, désamorçage, évaluation des dangers et des préjudices potentiels. - Soutien et accompagnement psychosocial au patient anxieux et ses proches : Création des espaces de ventilation, verbalisation de l'état émotionnel face aux pertes et aux deuils, normalisations, reflets, enseignements, explorations des croyances, etc. Outil en annexe : - Échelle de dépression de Beck (annexe XXXIV).	

Source : CISSS de la Montérégie-Ouest. *Enseignement pour les proches*. 2017

9.1.14. Changements physiques en phase d'agonie

Fatigue et faiblesse		
Manifestations	Causes	Interventions suggérées/Commentaires
• Diminution de la capacité de se mouvoir. • Expression de fatigue et de faiblesse.	• Maladie • Fonte musculaire • Dénutrition • Déshydratation • Médication	• Respecter le rythme de la personne • Favoriser un environnement calme • Prévoir des périodes de repos

Diminution de la capacité à avaler		
Manifestations	Causes	Interventions suggérées/Commentaires
• Diminution de l'alimentation et de l'hydratation • Dysphagie • Hypotension • Déshydratation	• Faiblesse musculaire. • Diminution du réflexe de déglutition. • Diminution des besoins énergétiques. • Utilisation importante des graisses et des protéines en fin de vie. • Médication.	• Respecter les goûts alimentaires, sans restriction. • Adapter l'alimentation aux capacités de l'utilisateur • Soutenir les proches dans cette étape difficile. • Effectuer les soins de bouche aux 2 heures.

Incontinence ou rétention urinaire		
Manifestations	Causes	Interventions suggérées/Commentaires
• Fuites d'urine • Globe vésical • Délirium • Douleur	• Faiblesse des muscles de la vessie. • Perte de contrôle par le système nerveux. • Rétention urinaire. • Médication	• Effectuer des soins d'hygiène réguliers. • Évaluer si présence d'un globe vésical. • Installer une sonde vésicale au besoin (selon prescription médicale). • Encourager l'hydratation selon l'utilisateur.

Altération de la fonction cardiaque et rénale		
Manifestations	Causes	Interventions suggérées/Commentaires
- Changement de la fréquence du pouls (ex. : <i>tachycardie puis bradycardie</i>). - Changement de la tension artérielle (ex. : <i>hyper puis hypo</i>). - 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 (<i>anurie</i>).	- 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 (ou selon le plan d'intervention).

Altération de la respiration		
Manifestations	Causes	Interventions suggérées/Commentaires
- Changement de la fréquence (<i>tachypnée puis bradypnée</i>). - Respiration laborieuse. - Changement du rythme respiratoire (<i>apnée, respiration Cheyne-Stoke, centrale</i>). - Secrétions de fin de vie (<i>râles</i>). - Utilisation des muscles accessoires de la respiration (<i>tirage</i>).	- Diminution 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 l'usager 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 2 h et/ou PRN. - Administer des opioïdes et anxiolytiques pour un confort respiratoire. - Administer des anticholinergiques (<i>assèchent les sécrétions</i>), si présence de sécrétions. - Soutenir et informer les proches.

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 et les intervenants 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		
Manifestations	Causes	Interventions suggérées/Commentaires
• 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 suppositoires 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. • Gémisséments. • Plaintes. • Anxiété.	• Maladie. • Douleurs chroniques. • Immobilité. • Cachexie. • Etc.	• Évaluer la douleur avec une échelle adaptée à l'état de l'utilisateur (voir tableau p. 96). • Tenter d'identifier et de traiter la cause ou de la prévenir. • Administrer des analgésiques régulièrement ou avant une intervention ou soin douloureux. • Réévaluer la douleur après l'administration de l'analgésique (<i>selon le pic d'action et voie d'administration</i>). • Aviser rapidement le médecin si la médication prescrite n'est pas efficace ou si administration de plus de 3 entre doses en 24h. • Mobiliser lentement et de façon régulière environ aux 2 h et/ou PRN.

Délirium et agitation terminale		
Manifestations	Causes	Interventions suggérées/Commentaires
• Agitation. • Nervosité. • Méfiance. • Peur. • Mouvements répétitifs. • Gémisséments. • Hallucinations. • Pleurs.	• Hypoxie cérébrale. • Déséquilibres électrolytiques. • Insuffisance rénale. • Infection. • Déshydratation. • Douleur. • Certains médicaments.	• Identifier et traiter les causes potentiellement réversibles. • Réévaluer la médication. • Favoriser un environnement calme. • Assurer une présence rassurante. • Soutenir et informer les proches.

Fragilité de la peau		
Manifestations	Causes	Interventions suggérées/Commentaires
• Rougeurs aux proéminences osseuses. • Peau fragile, mince, translucide	• Immobilité. • Point de pression. • Contracture et fonte musculaire. • Mauvaise circulation sanguine. • Dénutrition. • Déshydratation.	• Protéger les zones de pression les plus fragiles (<i>coude, sacrum, omoplates, hanches et talons en diminuant la pression</i>) 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 h n'est pas absolue. La mobilisation devrait être faite uniquement dans le but d'assurer le confort et réduire les conséquences douloureuses reliées à l'immobilité. • Assécher bien la peau suite aux soins d'hygiène pour prévenir la macération. • Appliquer régulièrement de la crème hydratante sur la peau. • 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.

Malgré le désir de toutes équipes interdisciplinaires d'obtenir un soulagement de symptômes complet, cela demeure un défi. Il est donc extrêmement important d'utiliser un outil d'évaluation spécifique, de demander aux proches de participer au dépistage et de bien communiquer l'information entre collègues pour maximiser l'effet de tous les traitements amorcés. Le défi de l'homogénéité des explications données à l'usager et aux proches apporte des grands résultats lorsque réussi. Lorsqu'un symptôme s'avère complexe et difficile à soulager, l'expertise des autres membres de l'équipe doit être envisagée.

(ACSP, s.d.; APES, 2008; Aubin, et al, 2007; CISSS Montérégie Ouest, 2017; Ferrell & Coyle, 2010; Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 2014; La Maison Victor-Gadbois, 2016; Lamoureux & Turcot, 2013; Macmillan et al., s.d.; Maison Michel Sarrazin, 2008; Misson, et al, 2011, 2012; Morris et al., 1995; Pereira, 2016; Savoie et al., 2012; Savoie, 2008; Voyer, 2013)

9.2. Approches complémentaires

Plusieurs études démontrent que les approches complémentaires sont aussi des interventions qui participent à la qualité de vie de l'utilisateur ou des proches. Voici quelques approches complémentaires qui pourraient être suggérées à domicile pour favoriser le bien-être :

- Méditation et yoga;
- Relaxation;
- Scrapbooking;
- Journal de gratitude;
- Journal au quotidien (plus spécifiquement pour les proches);
- Réminiscence (*story telling*);
- Acupuncture;
- Massage;
- Respiration dirigée;
- Méditation pleine conscience;
- Musicothérapie;
- Zoothérapie;
- Exercice adapté aux capacités de la personne;
- Aromathérapie;
- Art thérapie;
- Toucher thérapeutique;
- Reiki;
- Réflexologie;
- Humour;
- Imagerie mentale;
- Écoute thérapeutique;
- Présence.

Chaque famille peut avoir des opinions différentes face à l'utilisation des techniques mentionnées ci-haut. L'intervenant a la responsabilité de choisir l'intervention la plus appropriée pour répondre aux besoins de l'utilisateur. Sans être des interventions complexes, leur pratique de base apporte souvent réconfort et appréciation de la part de l'utilisateur et des proches. De plus, ces interventions peuvent agir à titre de prévention au sujet du deuil lorsque les proches ont des beaux souvenirs de moments vécus avec l'être aimé (Fletcher, 2009; Harris, 2010). Par exemple, Harris et ses collègues (2010) ont démontré l'effet bénéfique du massage pour le soulagement des symptômes, dont la douleur.

10. Évaluation et interventions reliées aux symptômes psychosociaux des proches

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, chaque personne en fin de vie aura besoin d'un proche aidant, vivant idéalement sous le même toit, pour veiller à son bien-être et pour assurer une surveillance générale. La participation et la mobilisation de tous les membres de la famille sont primordiales pour le maintien à domicile d'une personne en fin de vie (Shang, 2013). Sans proches aidants, il n'y a pas de soins palliatifs possibles à domicile. Nous voyons donc l'importance d'évaluer et de soutenir les proches.

Cette section abordera l'évaluation et l'intervention reliées aux manifestations psychosociales des proches d'une personne en fin de vie. Il ne s'agit pas d'une revue scientifique exhaustive, mais d'une synthèse faite par l'équipe de la pratique de pointe en soins palliatifs communautaires à domicile (www.creges.ca). Cette équipe s'est appuyée sur divers documents et d'un guide de réflexion intitulé *Intervenir auprès des personnes âgées en soins palliatifs : guide de pratique sur le soutien psychosocial à domicile*, pour élaborer des interventions psychosociales.

Plusieurs outils existent pour évaluer les besoins des usagers et des proches aidants (Ducharme et al., 2009; Barylak et al., 2006; Lévesque et al., 2010). Pour la personne en soins palliatifs à domicile, une évaluation globale de ses besoins devrait inclure la contribution des proches, leurs perceptions de la situation, une évaluation de leur détresse et leur souhait de s'impliquer dans les soins directs à la personne en perte d'autonomie. Nonobstant les outils d'évaluations utilisés, les manifestations psychosociales vécues par les proches sont le reflet d'une réalité complexe nécessitant la contribution d'une équipe interdisciplinaire.

Les manifestations psychosociales des proches peuvent parfois rendre l'équipe soignante inquiète et incertaine face aux interventions psychosociales à privilégier. Voici un tableau non-exhaustif représentant les manifestations les plus mentionnées par les équipes, leurs causes possibles (*hypothèses*) et les interventions appropriées pour accompagner le mieux possible, tant la personne en fin de vie dans son mourir que les proches en instance de grands changements dans leur génogramme familial (Bonanno, 2011). Lorsque le déclin physique d'une personne en fin de vie survient rapidement, les intervenants ont un travail d'analyse et de coordination rapide à mettre en place.

10.1. Tableau des manifestations psychosociales des proches d'une personne en fin de vie les plus souvent mentionnées par les équipes soignantes

Symptômes psychosociaux	Causes possibles/ hypothèses	Interventions à considérer
Difficulté d'adaptation à la phase de fin de vie	• Anticipation d'une perspective de vie sans la personne malade. • Difficulté à communiquer les émotions, les non-dits et faire ses adieux.	• Reconnaître la charge émotionnelle. • Refléter la difficulté d'accepter la mort d'un proche (Kehl et al 2009). • Informer des signes de fin de vie. • Dépliant Ces derniers moments de vie. • Informer les proches de tout changement d'état de santé. • Préparer les proches à la mort imminente. • Encourager l'expression des adieux et des non-dits. • Favoriser un lieu propice aux échanges. • Explorer les désirs de rituel. • Soutien psychosocial aux proches durant les soins terminaux de la personne en fin de vie.
Anxiété du proche	• Première expérience d'accompagnement d'un proche en fin de vie. • Moments d'une grande intensité émotionnelle. • Difficulté d'adaptation aux changements apportés par la maladie. • Sentiment d'impuissance. • Manque de connaissance en lien avec la médication. • Expériences antérieures vécues difficilement.	• Explorer les expériences antérieures, peurs, préoccupations et stress externes que les proches vivent. • Normaliser les émotions exprimées. • Informer des signes de fin de vie et des traitements possibles. • Normaliser la situation clinique. • Valoriser la présence et l'implication des proches aux soins. • Permettre aux proches d'exprimer leur chagrin. • Encourager les proches à profiter du moment présent avec la personne (<i>ex. : il est calme maintenant, voulez-vous le toucher, lui parler doucement à l'oreille, etc.</i>). • Refléter les forces des proches en les encourageant à se faire confiance.

Symptômes psychosociaux	Causes possibles/ hypothèses	Interventions à considérer
Anxiété du proche (suite)	• Difficulté pour les proches de respecter les choix de la personne.	• Encourager la présence d'un réseau de soutien pour éviter l'isolement social du proche aidant. • Proposer une consultation avec un intervenant psychosocial. • Favoriser l'utilisation des ressources communautaires
Insatisfaction sur la qualité des soins donnés à la personne en fin de vie	• Difficulté à identifier leurs émotions dans cette étape de vie. • Besoin de reconnaissance de leur implication à prendre soin de la personne depuis de nombreux mois, voire des années, à la maison. • Redéfinition de leur rôle d'aidant. • Culpabilité à accepter l'aide de l'extérieur. • Culpabilité face à une promesse brisée. • Utilisation d'un langage d'insatisfaction pour exprimer son attachement à la personne malade. • Acquiescement d'une dette émotionnelle face à la relation avec la personne et démonstration. • Conflit entre les proches et mise en lumière des relations familiales difficiles sous forme de plainte à l'équipe. • Utilisation de la colère pour vivre leur peine.	• Explorer les attentes en lien avec les soins. • Expliquer les services offerts. • Souligner et valoriser leurs implications et leurs forces dans leur accompagnement à la personne. • Reconnaître le rôle d'advocacy du proche dans ses demandes. • 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. • Accueillir leurs insatisfactions (éviter la défensive); les intervenants sont parfois un écran pour projeter leurs mécontentements. • Élaborer un PII avec les membres de la famille et les intervenants du réseau le cas échéant. • Rassurer les proches que l'équipe soignante est soucieuse du soulagement optimal des symptômes de la personne en fin de vie.

Symptômes psychosociaux	Causes possibles/ hypothèses	Interventions à considérer
Écart entre la réalité clinique de la personne en fin de vie et les espoirs des proches	• Manque d'information sur l'état en déclin. • Difficulté d'accepter la détérioration de l'état de santé (<i>déni</i>). • Contexte culturel où l'espoir d'une récupération de santé demeure l'option privilégiée comme comportement auprès de la personne en fin de vie. • Difficulté à être témoin du déclin de la personne. • Sentiment d'impuissance. • Manque d'information sur la réalité clinique. • Difficulté à comprendre les explications médicales, nutritionnelles, pharmacologiques ou autres données cliniques. • Difficulté à accepter l'état de léthargie de la personne en fin de vie. • Difficulté à dissocier niveau de soin et abandon émotionnel.	• Reconnaître la difficulté et la tristesse de ce qu'ils vivent face à la personne qui perd des forces. • Explorer, avec la personne et ses proches, leur compréhension de l'évolution de l'état de santé. • Valider et respecter leur désir d'obtenir de l'information. • Offrir, si souhaité de l'information sur l'état de la personne. • Tenir compte du consentement substitué si la personne est inapte pour l'information transmise. • Soutenir la résilience des proches et leurs habilités d'adaptation : <i>strength based approach</i> (Cyrułnik et Delage, 2010; Hammond, 2010). • Offrir des ressources aux proches. (ex. dépliant : <i>Ces derniers moments de vie</i> voir annexe XXXV). • Explorer et respecter l'espoir et les croyances des proches face à la possibilité de reprise d'énergie et d'amélioration de la santé de l'utilisateur. • Comprendre l'utilité du déni comme mécanisme d'adaptation temporaire. • Explorer les attentes de la personne et de leur capacité d'y répondre. • Reconnaître la difficulté et la tristesse de ce qu'ils vivent face à l'utilisateur qui perd des forces. • Explorer, avec l'utilisateur et ses proches, la compréhension de l'état de santé. • Écouter les demandes des proches. • Explorer leurs espoirs. • Refléter les émotions perçues et possibles lors de la détérioration de l'utilisateur.

Symptômes psychosociaux	Causes possibles/ hypothèses	Interventions à considérer
Écart entre la réalité clinique de la personne en fin de vie et l'intensité des soins souhaités (suite)		• Explorer les besoins non exprimés qui sous-tendent leurs demandes. • Répondre, dans la mesure du possible, aux besoins des proches, tout en maintenant un plan d'intervention éthique pour la personne en fin de vie. • Développer des compétences inter- culturelles pour mieux intervenir auprès des individus de diverses communautés ethnoculturelles. • Souligner le courage et les forces de l'usager en fin de vie et des proches dans ce contexte de maladie évolutive.

Symptômes psychosociaux	Causes possibles/ hypothèses	Interventions à considérer
Désaccord entre les proches sur l'orientation des soins ou le mode de soulagement des symptômes	• Relation difficile entre la personne et ses proches. • Difficulté pour certains proches de respecter les choix de la personne. • Conflits familiaux antérieurs. • Compréhension et opinion divergentes face à l'évolution de la situation de santé, niveau de soins et objectifs de vie. • Manque d'information des proches sur la fin de vie. • Espoir de communication pour des messages non-dits (adieux non faits). • Difficulté de communication émotionnelle entre les proches. • Différences dans l'intensité des liens relationnels avec la personne. • Expériences de pertes antérieures difficiles.	• Explorer, avec la personne et ses proches, la compréhension de l'évolution de la situation de santé et des objectifs de vie. • Expliquer et définir les soins palliatifs. Remettre de l'information³ • Informer de la planification préalable aux soins, des directives médicales anticipées et des niveaux de soins. • Évaluer ou explorer la compréhension des proches des directives médicales anticipées et des niveaux de soins.⁴ • Explorer les choix et les motifs de la personne. • Évaluer les besoins ou espoirs de chacun. • Encourager les proches d'exprimer leurs opinions même si elles sont divergentes. • Soutenir les proches dans le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne. • Reconnaître les forces et compétences familiales. • Recentrer les proches sur les besoins immédiats et prioritaires tels que définis par la personne. • Respecter les proches dans leurs différentes croyances, besoins spirituels, rythme, etc. • Évaluer la souffrance psychologique des proches et les référer aux ressources appropriées.

³ Parlons d'abord des soins palliatifs : disponible au www.aspc.net

⁴ file:///D:/INESSS/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf

Symptômes psychosociaux	Causes possibles/ hypothèses	Interventions à considérer
Désaccord entre les proches sur l'orientation des soins ou le mode de soulagement des symptômes (suite)		- Soutenir les proches dans leurs différentes opinions en utilisant une approche d'intervention qui respecte les deux parties. Ex. : - Vous/votre sœur aimeriez que ... - Est-ce que nous pourrions vous demander d'en discuter ensemble et de trouver la décision qui conviendra le mieux aux besoins de votre père...? - Respecter leur mode de communication dans la tension qui pourrait être une stratégie pour demeurer en relation. - Proposer une rencontre familiale où la situation clinique sera expliquée (implication médicale très appréciée des proches). - Expliquer, si désiré, aux proches les moyens pour offrir plus de confort à la personne (massage des mains, du visage, soins de bouche, etc.).⁴ - 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 48). - Recourir aux différents outils, si approprié : - Modèle de Purnell (voir à la page 87); - Liste de ressources communautaires et dépliants offerts en Montérégie (annexe XXXV). - Référence à un travailleur social pour une évaluation du fonctionnement social.

Symptômes psychosociaux	Causes possibles/ hypothèses	Interventions à considérer
Désir de la personne en fin de vie de décéder à domicile et difficulté pour les proches de le permettre	• Promesse faite d'un accompagnement jusqu'au décès à domicile (<i>sentiment de loyauté</i>). • Épuisement du proche. • Difficulté émotionnelle à vivre le décès à domicile. • Manque de connaissance. • Manque de ressources humaines et financières. • Gestion de symptômes difficiles à domicile. • Sentiment de culpabilité. • Difficulté de respecter leurs limites.	• Considérer les facteurs influençant le décès à domicile. • Informer des ressources nécessaires et disponibles à un mourir à domicile. • Informer des autres lieux de fin de vie en explorant les bénéfices et inconvénients que les proches y voient. • Explorer le lieu qui pourrait procurer une meilleure qualité de vie selon la personne. • Définir avec la personne et ses proches leurs limites d'accompagnement. • Tenir une rencontre familiale et établir ensemble un PII qui va se dérouler avec l'implication de tous les professionnels.

Symptômes psychosociaux	Causes possibles/ hypothèses	Interventions à considérer
Risque d'épuisement des proches	• Désir du proche d'être toujours présent. • Les proches jonglent avec de multiples responsabilités et rôles dont le travail extérieur. • Refus ou réticence, de la part de la personne ou de son proche, d'accepter l'aide extérieure. • Promesse faite (sentiment de loyauté).	• Reconnaître l'impact d'un accompagnement. • Valider auprès du proche son besoin de répit. • Normaliser auprès de la personne le besoin de ressourcement et de répit des proches. • Explorer les possibilités de soutien de leur réseau. • Encourager l'acceptation de l'aide extérieure offerte par leur réseau et les ressources communautaires. • Offrir du répit en fonction des ressources disponibles : par des bénévoles ou autres organismes communautaires. • Offrir la liste de ressources selon la région démographique (voir annexe XXXV). • Informer des prestations de compassion⁵ et le crédit d'impôt pour maintien à domicile d'une personne âgée⁶. • Suggérer aux proches sur le marché du travail d'explorer les congés sans solde ou les congés pour responsabilités familiales auprès de leur employeur.
Symptômes psychosociaux	Causes possibles/ hypothèses	Interventions à considérer
Situation d'abus à domicile	• Le stress associé à la fin de vie peut aggraver des relations déjà problématiques. • La négligence est la situation la plus souvent détectée à domicile.	• Explorer les pistes d'interventions possibles et souhaitées. • S'assurer de la sécurité de la personne. • Envisager une relocalisation au besoin avec l'intervention de l'intervenant psychosocial.

⁵ <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/assurance-emploi/ae-liste/rapports/compassion.html>

⁶ http://www.revenuquebec.ca/fr/citoyen/credits/maintien_domicile/

Lors de l'accompagnement d'une personne en fin de vie, les proches aidants expriment différents besoins pour accomplir l'ensemble de leurs responsabilités dans l'ensemble de l'accompagnement à la maison. Ils ont besoin d'information sur l'état de santé de la personne en fin de vie qui change quotidiennement. Ils ont aussi besoin de soutien psychosocial pour affronter leurs différentes craintes, présentes et futures. Le soutien émotionnel pour connaître différentes stratégies d'adaptation aide les proches à réduire leur détresse et augmente leur capacité de s'adapter et leur qualité de vie (Parmar, 2015).

Tout au long de leur accompagnement, le répit est essentiel pour refaire le plein de leur énergie et diminuer leur risque d'épuisement. L'expérience de soins palliatifs à domicile peut engendrer un isolement social. Donc, les proches bénéficient du soutien que peut leur donner leur entourage. Cet aide extérieure peut les aider dans la validation de leur expérience d'accompagnateurs.

Lors des dernières semaines, les proches peuvent vivre un deuil anticipé (**voir chapitre sur le deuil page 74**). Les intervenants ont le souci de répondre aux besoins des proches (informationnel, gestion des symptômes, mécanismes d'adaptation), quelle que soit leur manière de vivre l'accompagnement. Les interventions psychosociales peuvent être offertes en suivi individuel ou de groupe (Hudson, 2005).

Dans les prochaines sections, un bref survol de certains facteurs contribuant à l'épuisement des proches, leurs principales peurs dans le maintien à domicile et les principales craintes des personnes en fin de vie à domicile seront abordées.

L'épuisement des proches aidants

Dans la littérature scientifique, la contribution des proches aidants au système de santé est bien documentée. Les proches contribuent à 80% des soins à domicile. Avec les avancées médicales et le prolongement des maladies chroniques, les proches aidants prennent soin d'une personne en perte d'autonomie sur plusieurs années, voire décennie. Par exemple, dans la dernière trajectoire de fin de vie adulte (**voir Trajectoires de soins des adultes en fin de vie / Trajectoire 3, page 29**), l'aide apportée peut s'étaler sur 10 à 12 ans. Certaines personnes en fin de vie peuvent nécessiter des soins sur une durée plus longue qu'une personne atteinte d'un cancer. L'équipe de soins palliatifs à domicile peut donc suivre l'usager et ses proches pendant de longues années.

Avec la chronicité de certaines pathologies (même certains cancers), les proches aidants doivent gérer des soins complexes à domicile, tout en composant avec l'imprévisibilité de la situation (Association canadienne de soins palliatifs, 2015). Les proches oscillent entre leur désir d'accompagnement et l'incertitude de posséder les capacités à gérer les demandes de la situation, nécessitant ainsi le réconfort et la validation de l'équipe interdisciplinaire. Tout au long de l'accompagnement, les proches à domicile réajustent leur rôle en fonction des demandes présentes (Durivage, 2016). Certains proches peuvent vivre des difficultés à assumer l'ensemble des tâches et les responsabilités reliées aux soins d'une personne en phase terminale (Kehl et al., 2009). Ces difficultés participent à l'isolement social des proches et peuvent engendrer des symptômes physiques (stress, insomnie, perte de poids, anxiété, etc.) pour

accomplir les soins. L'inconsistance et la variabilité dans les services offerts par les différents organismes communautaires occasionnent un fardeau supplémentaire pour les proches aidants.

D'autres éléments contribuent aussi à l'épuisement des proches à domicile. Ces éléments sont reliés aux facteurs qui peuvent nuire à l'organisation des soins dans ce contexte. De Hennezel (2003), un auteur connu, décrit ces facteurs :

- La crainte d'être une charge pour les proches;
- L'épuisement des proches dans la durée de la phase terminale;
- L'insécurité face à l'inconnu;
- L'absence de coordination entre les professionnels;
- Le manque de lien entre l'hôpital et le domicile;
- Le manque de disponibilité de l'équipe médicale ou de compétence spécifique des intervenants;
- Les limites des services de soins infirmiers et des services de préposés;
- Le manque de ressources à domicile;
- L'insuffisance d'équipes spécialisées en soins palliatifs à domicile.

Les soins à prodiguer par les proches aidants peuvent engendrer un épuisement physique chez ceux-ci. Dans ce contexte, le fardeau se définit comme une expérience psychologique et émotionnelle reliée à leur perception des demandes associées à l'accompagnement d'une personne en fin de (Guerriere et al, 2016). Être témoin d'une personne qui vit sa phase terminale peut être souffrant pour le proche aidant. Celui-ci a souvent tendance à diminuer son temps de repos et négliger son bien-être. Il ne faut pas oublier les autres rôles que le proche aidant entretient (fratrie, grands-parents, amis, etc.) et tous les stressors de la vie quotidienne (travail, problème de santé, personnel et financier).

Le fardeau des responsabilités pourrait être comparé aux montagnes russes (fatigue, insomnie, difficultés extérieures) avec des imprévus continuellement. Les proches aidants peuvent vivre des épisodes d'anxiété et de dépression, et ce tout au long de la maladie jusqu'au moment du deuil (Guerriere et al, 2016). Certains éléments demandent une attention plus particulière. Si l'état de l'usager requiert une présence constante du proche, le niveau d'anxiété et de stress financier peut s'élever. Antoine, Quandalle et Christophe (2009) nous rappellent les conséquences négatives sur la santé mentale et physique de l'aidant par rapport à la prise en charge d'un malade à domicile. Le niveau fonctionnel de la personne en fin de vie semble être un bon indicateur du fardeau expérimenté par les proches. Plus les proches reçoivent du soutien, plus leur bien-être demeure en équilibre, ce qui pourrait contribuer au prolongement du maintien de l'usager à domicile. Les intervenants peuvent quantifier ce fardeau avec l'échelle de Zarit (voir en **annexe XXXVI**).

Au niveau social, la perte du réseau social est fréquente pour les proches créant une forme d'exclusion et d'isolement social (Hébert et al., 2011). Cette perte de soutien affectif et social peut contribuer aux symptômes dépressifs, aux conflits familiaux, à une maltraitance et aux désirs de mort de l'usager. Dans les situations extrêmes, des

idées homicides et suicidaires peuvent être considérées (Antoine, Quandalle et Christophe, 2009). Lorsque l'épuisement des proches n'est pas résolu, l'hospitalisation précoce de l'usager est parfois considérée par la famille. Ainsi, le maintien à domicile de l'usager dépend des ressources de réseau du proche aidant. Dans ce contexte, l'évaluation de la qualité de vie de l'usager devra tenir en compte des besoins spécifiques des proches. Il est remarqué que si un changement de milieu de vie devient nécessaire, le proche peut vivre de la culpabilité. Ceci pourrait engendrer une rupture relationnelle avec l'équipe interdisciplinaire contribuant au sentiment de perte. Dans les soins terminaux, n'oublions pas de mentionner que le proche compose avec de nombreuses transitions dans des lieux de soins (domicile, hôpital, unité de soins palliatifs, urgence). De ce fait, un soutien psychosocial s'avère essentiel (Parmar, 2015).

Les principales craintes des proches dans le maintien à domicile d'une personne en fin de vie

La pensée d'être responsable du bien-être d'une personne en fin de vie peut donner le vertige. L'ampleur des gestes à accomplir au quotidien est grand et les enjeux angoissants. Malgré leurs meilleures volontés, les proches aidants peuvent vivre différentes craintes qui influenceront le cours de leur accompagnement à domicile.

Voici une liste des craintes que les proches aidants peuvent vivre (Brülhart et al., 2013; Durivage et al., 2012; Hintermeyer, 2004) :

- Douleur et symptômes non-soulagés;
- Problématiques la nuit;
- Intervenants non-disponible;
- Incapacité de répondre aux besoins de l'usager;
- Fatigue;
- Peur de déranger les intervenants;
- Peur de symptômes nécessitant des interventions non-maitrisées;
- Peur d'être impuissant devant la souffrance de l'autre;
- Peur de la mort;
- Peur de manquer de patience;
- Croyances reliées à des expériences antérieures;
- Peur de manquer d'information et de connaissances;
- Apprentissage des techniques de soins.

Les proches chercheront à éviter des situations de crises et planifieront leurs ressources en conséquence. Cette anticipation leur permettra d'aller de l'avant et de prévoir. Selon les intérêts des proches, les intervenants devront les renseigner sur les symptômes à surveiller, sur les prochaines étapes, sur les options de traitements ainsi que des lieux de soins possibles. Devant ces options, les proches pèseront le pour et le contre des options proposées. Les proches ayant vécu l'expérience de l'accompagnement rapportent apprécier les informations et les options.

Cette anticipation se poursuit dans plusieurs pensées du proche. La perte d'un conjoint constitue l'une des épreuves les plus difficiles à vivre pour les personnes âgées (Piette, 2016). Dans cette anticipation d'une mort à venir, la mort du conjoint est difficile à imaginer. Il peut être tourmenté entre le passé (*les pertes antérieures*), le moment présent (*le maintien de la relation avec la personne en fin de vie*), le futur proche (*l'anticipation des pertes*) et le futur ultime (*la vie sans leur conjoint suite au décès*). Ainsi, le proche peut voguer entre différentes temporalités et se perdre dans l'anxiété d'un moment qui n'est pas encore présent. Les intervenants doivent reconnaître les différentes étapes du deuil anticipé et valider l'adaptation vers le futur, tout en gardant le cap sur le quotidien.

Certains proches, lorsque la fin de vie approche, utilisent un mode de communication secrète. Ce style de communication, par laquelle on cache l'état de santé à l'usager, diminue l'authenticité de part et d'autre et créer des fossés dans la communication émotionnelle.

Prendre soin d'une personne en fin de vie à domicile représente une lourde responsabilité. Les proches assument des tâches et fonctions qui relèvent de la compétence des professionnels de la santé jour après jour. Ils peuvent s'épuiser et se sentir coupables de ne pas pouvoir continuer à assumer ce rôle auquel ils n'ont pas été préparés. De plus, les proches se sentent démunis devant la complexité des choix et des soins de fins de vie. L'évidence de la mort imminente et le désir d'espoir qu'il reste encore quelque chose à faire sur le plan médical, conduit un grand nombre de proches à hospitaliser la personne malade dans les derniers jours de vie. Soulignons l'importance d'évaluer lors de la collecte de données initiale, l'opinion de chaque personne entourant l'usager sur les soins souhaités et le choix du lieu de décès. Par la suite, le plan d'intervention sera mis en place et évoluera tout au long de l'adaptation des proches et de l'accompagnement offert.

11. Préparation du décès et soins post-mortem

11.1. Le mourir à domicile

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 de l'utilisateur, des proches et des intervenants (Walters, 2004). Il est possible d'identifier six caractéristiques d'une « belle-mort » telles que décrites par Steinhäuser et ses collègues (2000) pour une personne en fin de vie :

- Soulagement de la douleur et des autres symptômes;
- Prise de décision libre et éclairée;
- Préparation à une mort éventuelle pour l'utilisateur 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 la personnalisation des soins ainsi que le respect de ses volontés (Mainville, 2005; Sandman, 2005).

La connaissance et le respect des rituels, des cultures ou des religions témoignent d'une compétence professionnelle au niveau des pertes et du processus de deuil (voir **Pertes et deuil page 74**) et des soins interculturels (voir **Soins interculturels page 83**). Ces interventions de soutien et d'enseignement ont un effet bénéfique pour diminuer la peine des proches et faciliter les adieux en ce moment aussi important de la vie.

11.1.1. Mourir à domicile

La décision de mourir à domicile doit être avant tout prise par l'utilisateur et ses proches. Il est important de le préparer lui et ses proches à reconnaître les signes et les symptômes précurseurs du décès afin de les soutenir et les accompagner lors de cette dernière étape.

Les signes et les symptômes présentés dans ce chapitre sont des généralités. Il est possible que chez certaines personnes, cette phase diffère de celle décrite ci-dessous.

11.1.2. La phase terminale ou processus de la mort

Plusieurs changements physiques et psychologiques peuvent se manifester lors de cette phase (généralement d'une à trois semaines avant le décès). La reconnaissance de ces changements annonciateurs permet aux intervenants de préparer les proches. Il est impossible toutefois de prédire le moment précis du décès. (**voir Symptômes prévalents en fin de vie page 100**)

Changements psychologiques :

- L'utilisateur commence à se préparer et à préparer son entourage;

- Tristesse;
- Repli sur soi ou retrait du monde extérieur;
- Relecture de sa vie;
- Rêves prémonitoires;
- Conversations ou allusions à la mort;
- Pense à des personnes décédées;
- Distribution d'objets personnels;
- Anxiété, dépression.

Bailey & Harman, 2017; Hudon & Dechêne, 2001; Mainville, 2005; Pereira, 2016)

11.1.3. Enseignement aux proches

Les proches jouent un rôle fondamental auprès de l'usager en fin de vie à domicile. Leur implication auprès de l'usager, en tant que collaborateur aux soins, est essentielle si l'on veut assurer la bonne gestion des symptômes physiques et psychologiques et répondre aux besoins spirituels et pratiques de l'usager et sa famille. Par contre, selon Funk et ses collègues, prendre soin d'un être cher à la maison peut s'avérer lourd sur le plan affectif et émotionnel, physiquement exigeant et dans certains cas financièrement difficile. Qui plus est, les proches aidants se retrouvent propulsés dans un rôle qui leur est souvent inconnu et pour lequel ils ne sont pas préparés (surtout en ce qui concerne la gestion des symptômes et l'administration de la médication). (ASCP, 2013; Cayer, 2008)

Pour toutes ces raisons, il est important que l'équipe interdisciplinaire accorde du temps aux proches lors de chaque visite, et ce, dès le début de la trajectoire de la maladie. Les intervenants à domicile doivent s'engager à reconnaître la contribution des proches et s'assurer que ces derniers reçoivent l'enseignement nécessaire de sorte à :

- Diminuer l'anxiété qu'ils peuvent éprouver;
- Augmenter leur confiance en eux-mêmes;
- Diminuer le risque d'épuisement.

Lors de phase terminale de la maladie, voici quelques suggestions d'interventions :

- Préparer les proches en abordant à l'avance avec eux le décès;
- Expliquer les signes annonciateurs de la mort;
- Normaliser les changements physiologiques chez l'être cher;
- Expliquer les démarches à suivre suite au décès (voir **annexe XIV**);
- Fournir des documents écrits;

- Remettre de l'information concernant les soins à prodiguer auprès de l'utilisateur (soins de bouche, mobilisation, détresse respiratoire);
- Remettre de l'information concernant le don de tissus (voir **page 140**).

11.1.4. L'agonie

L'agonie se définit comme le dernier moment de vie qui précède la mort, généralement de quelques jours ou quelques heures avant le décès. Les signes physiques observés dans les dernières semaines s'intensifieront, ce qui peut laisser entrevoir une mort imminente. Ce moment peut être effrayant pour les proches en raison des changements physiologiques qui surviennent chez l'utilisateur (Mainville, 2005). Cette étape demeure importante pour l'utilisateur et ses proches puisque ces moments de recueillement permettent le temps aux adieux ainsi que le témoignage d'affection. Le soutien et l'enseignement apportés de la part de l'équipe soignante influenceront le deuil des proches survivants. Veuillez-vous référer au chapitre 9 pour les signes cliniques d'agonie.

11.1.5. Décès à domicile

Il est important de préparer les proches à ce qu'ils devront faire lors du décès à domicile. Il est fort probable que l'infirmière soit absente lors du décès et les proches devront entreprendre les démarches à suivre eux-mêmes. Le processus général est décrit ci-dessous. Voir la procédure de chaque établissement pour plus de détails à ce sujet.

Procédure auprès de l'utilisateur :

- Vérifier les volontés du défunt en regard des dons de tissus.
- Appeler l'infirmière de garde ou la centrale 24/7 pour aviser du décès (le médecin sera contacté pour constater le décès).
- 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 selon l'établissement).
- Laisser le temps nécessaire aux proches auprès du défunt pour les adieux et rituels, et à d'autres proches à venir au chevet s'ils ne sont pas présents au domicile de l'utilisateur.
- Lorsque les proches ont eu le temps avec le défunt, ils procèdent à l'installation du corps qui consiste à :
 - 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 en position semi-fowler (30°), le recouvrir jusqu'à la poitrine;
- Ajuster la température de la chambre à un niveau plus frais, si possible (ouvrir une fenêtre à proximité).
- Répondre aux questions des proches si nécessaire et les orienter dans les dispositions administratives.
- L'entrepreneur viendra récupérer le corps.

Il n'y a aucune urgence à déplacer le corps. Ceci peut être un temps important de recueillement pour les proches.

11.1.6. Changements post-mortem

Il peut être utile pour les intervenants de connaître les changements physiologiques qui surviennent après la mort. Cette connaissance leur permet d'informer les proches sur les principaux changements attendus après le décès.

Les trois (3) 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. 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.

11.2. Dons d'organes et de tissus

11.2.1. Don d'un corps à la science

Certains usagers 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, l'usager ou les proches en avisent généralement l'équipe du CLSC dès le début du suivi afin que les informations soient inscrites au dossier de l'usager.

- Vérifier dans le dossier de l'usager s'il y a des indications concernant le don du corps :
 - Valider si l'usager 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.

11.2.2. Dons d'organes et de tissus

Le don d'organes n'est pas accepté de la part d'une personne décédée à domicile. 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 usager soit intubé et ventilé artificiellement à domicile, aucun usager suivi à domicile 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 l'usager **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 l'usager, 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).

12. Suite au décès, le suivi de deuil

Dans leur accompagnement, les proches aidants sont témoin des pertes constantes de la personne en fin de vie ce qui peut engendrer un deuil anticipé. Durant cette période, certains proches vivront beaucoup d'ambivalence face au déclin constant de la personne aimée. Ce processus permet une approche au travail de deuil avant le décès. Le proche vit les pertes avec la personne aimée au quotidien et voit ses projets et ses rêves changés avec l'évolution de la maladie. Malgré ce contexte de préparation au décès, les proches vivent un grand changement nécessitant un soutien dans leur période de deuil.

12.1. Soutien aux proches

L'accompagnement des intervenants auprès des proches durant la phase terminale vise à favoriser les liens familiaux et sociaux entre la personne en fin de vie et ses proches jusqu'au décès. Le soutien psychosocial offert par les intervenants des soins à domicile favorise une amorce positive au processus de deuil. Aussi, ajoutons que les ressources et les groupes communautaires sont d'une grande aide au niveau du suivi de deuil. Lorsqu'une situation annonce un risque de deuil pathologique ou complexe, les intervenants psychosociaux vont assurer un suivi de deuil aux proches qui le désire. Pour détecter les proches à risque de deuil pathologique, certains outils existent dont celui de Van Pevenage et ses collègues (2014).

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi 2 en soins de fin de vie, la période de détérioration pourrait être abrégée avec une demande d'aide médicale à mourir. Ainsi, dans leur accompagnement en soins palliatifs, les proches sont confrontés à une durée variable lors de soins terminaux et à des échéances qui peuvent être abruptes. Dans cette nouvelle réalité qu'est l'aide médicale à mourir, l'usager ainsi que les proches aidants sont confrontés à de nouveaux choix sociaux face à la fin de vie.

Dans tous les cas de soins de fin de vie à domicile, les intervenants impliqués dans le plan d'intervention doivent être à l'affut des risques de deuil pathologique et offrir le suivi thérapeutique nécessaire. L'équipe interdisciplinaire peut décider quel intervenant sera responsable de faire l'évaluation de risque pathologique.

Suivi de deuil suite au décès de la personne en fin de vie

Étapes	Professionnels visés
1. Annonce de la mort par un intervenant : - Cet intervenant informe les autres membres de l'équipe du décès; - Les intervenants peuvent appeler les proches pour offrir leurs condoléances dans les jours suivants le décès; - Les intervenants impliqués dans le dossier peuvent signer une carte de condoléances et la postent et une trousse de deuil pourrait être remise aux proches (offrir ressources communautaires).	Tous les intervenants impliqués
2. Discussion d'équipe suite au décès : - Discussion interdisciplinaire suite au décès; - Certaines équipes nomment les usagers décédés à chaque réunion et discutent des situations qui nécessitent un suivi de deuil; - Si l'équipe évalue que le processus de deuil est normal et que les proches ont un réseau de soutien, il ferme le dossier au SAPA.	À déterminer dans l'équipe
3. Évaluation du proche aidant : - Détermine avec les proches de la modalité de l'intervention (suivi en individuel ou de groupe); - Si l'intervenant évalue que le proche aidant nécessite plus d'une visite à domicile, il y aura une demande d'ouverture de dossier au SAPA ou aux services généraux si le proche est ambulant; - En présence de famille avec jeunes enfants, un suivi particulier pourra être déterminé.	Un travailleur social ou un psychologue
4. Ressources communautaires disponibles : - Les références peuvent être faites vers les ressources suivantes : - Suivi psychosocial en Jeune-Enfant-Famille, - Suivi psychosocial aux services généraux ou au GMF, - Référence à un groupe pour endeuillés dans la communauté (<i>Maison Monbourquette, maisons funéraires, Hope, Maison Victor-Gadbois etc.</i>), - Référence vers un intervenant pouvant offrir de la psychothérapie en cabinet privé (<i>remettre les coordonnées de l'OPQ et de l'OTSTCFQ</i>).	Pour les intervenants

Afin de soutenir les proches aidants dans leur processus d'accompagnement, trois dépliants leur sont proposés :

- « *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;
- « Trousse d'information à l'intention des familles endeuillées », fournit une liste des ressources pour les personnes endeuillées, un guide pour les parents, des informations sur démarches immédiates : que faire en cas de décès, un livret sur le deuil, une carte de sympathie, une bibliographie, dons d'organes et de tissus, etc.;
- « Le guide des proches *aidants de l'ACSP* » : Ce guide est complet pour décrire tous les étapes et les gestes associés à l'accompagnement d'une personne en phase terminale.



Chaque service de soins à domicile a à sa disposition ces dépliants



12.2. Soutien aux intervenants

Pour les intervenants œuvrant en soins à domicile, le contexte des soins palliatifs apporte une gamme d'émotions : l'impuissance, la colère, la tristesse, l'anxiété, etc. En situation de soins palliatifs, il est reconnu que les intervenants sont régulièrement confrontés à la mort. Selon le portrait clinique et l'histoire de cas de l'utilisateur, l'intervenant peut vivre des émotions intenses pouvant engendrer de la souffrance. Ajoutons que tout intervenant à sa propre histoire personnelle et le principe de la résonance peut être amplifié (Cyrulnik, 2012).

Selon Daniel Guimond (2011), la résonance se définit comme la répercussion chez la personne suite à la présence d'une situation humaine qui remet en surface une expérience déjà vécue.

Ainsi, lors d'un accompagnement en fin de vie, un ton de voix ou un geste d'autrui peut générer une sensation rappelant du « déjà vu ». Cette résonance, qui surgit sans avertissement, peut déstabiliser l'intervenant, induire un grand désarroi et des décisions non objectives.

L'équipe interdisciplinaire peut agir en grand secours pour aider l'intervenant à redéfinir ses frontières et de demander de l'aide. L'entraide entre collègues est un facteur de prévention reconnue dans la fatigue de compassion (Jones, 2017). La fatigue de compassion se définit comme étant une usure profonde, douloureuse, à la détresse d'autrui amenant une hypersensibilité de l'état émotionnel des intervenants (Brillon, 2013).

Au niveau organisationnel, il est important de s'assurer de mettre en place des moyens pour accompagner les intervenants de l'équipe interdisciplinaire en terme préventif ou lorsqu'une situation complexe se vit au sein de leur service.

Par exemple : aide médicale à mourir, arrête de traitement, décès inattendu, grand nombre de décès dans un court laps de temps, décès relié à une situation familiale conflictuelle et famille avec jeunes enfants.

Voici quelques suggestions de stratégies efficaces pour prévenir l'épuisement professionnel et la fatigue de compassion dans un contexte de soins palliatifs (Brint, 2016; Jones, 2017; Tremblay, 2009) :

Stratégies personnelles :

- Avoir recours à son réseau social : famille, amis, collègues;
- Utiliser des stratégies personnelles qui permettent de gérer le stress (journal intime, méditation, relaxation, exercice physique, etc.);
- Demander du soutien thérapeutique au besoin, ex. : psychologue;
- Programme d'aide aux employés (PAE);
- Recourir à un soutien spirituel si adapté à ses valeurs;
- Participer à un groupe de soutien. (voir **annexe XXXVII**).

Stratégies organisationnelles :

- Assurer l'accessibilité au Groupe Interdisciplinaire de Soutien (GIS) pour toute complexité éthique et clinique avec l'aide médicale mourir;
- Assurer l'accessibilité le comité d'éthique pour référence;
- Évaluer les besoins de l'équipe et offrir des rencontres de soutien (co-développement) pour permettre aux intervenants d'exprimer leurs émotions et retrouver leur équilibre intérieur;
- Offrir du soutien aux équipes dans les situations complexes de morts accidentelles;
- Offrir de la formation continue;
- Organiser des rencontres avec des personnes ressources (psychologue, conseiller en soins spirituel, intervenant social, etc.) selon les demandes de l'équipe interdisciplinaire;
- Organiser des groupes de discussion sur un thème clinique ou psychosocial spécifique.

13. Problématique éthique

Les soins palliatifs et de fin de vie dans le contexte du domicile engendrent une multitude de défis cliniques et organisationnels qui sont susceptibles de faire émerger des préoccupations éthiques au niveau d'autonomie, de bienfaisance, de non malfaisance et de justice/équité. Rappelons que dans le contexte de soins à domicile, les professionnels travaillent de concert avec les proches aidants pour maintenir l'accompagnement de l'utilisateur (Edwards et al., 2014).

Une pratique professionnelle éthique devra tenir compte des besoins des usagers et des proches, du type de milieu de vie dans lesquels les soins sont donnés, de la diversité des équipes de soins impliquées, de la limite des services disponibles et de la récente loi sur les soins palliatifs et de fin de vie. À ce moment, la prévoyance, le respect entre les parties, l'extériorisation des besoins et la détermination des responsabilités de chacun seront des valeurs gagnantes. Plus la communication est efficace et assure un réel dialogue entre l'utilisateur, les proches et les soignants, moins les enjeux éthiques risquent d'être présents (Ying et Bean, 2016).

13.1. Éthique : Principes et valeurs

L'éthique clinique, fait référence à des principes, des valeurs, et des règles pour justifier et fonder l'action (Durand, 2007) :

- Les principes sont des fondements de base qui donnent les grandes orientations à l'action (autonomie, justice...);
- Les valeurs sont plus personnelles, elles sont de l'ordre de l'Être et du Bien faire (ex : égalité solidarité...), elles indiquent des idéaux à poursuivre;
- Les règles déterminent l'action et encadrent la décision (ex. : consentement libre et éclairé).

13.1.1. Les principes

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

- Autonomie : Auto détermination de l'utilisateur, en fonction de ses valeurs, et de son droit à recevoir les informations pertinentes en regard de sa situation. Il peut être parfois nécessaire d'accepter que l'utilisateur apte prenne une « mauvaise » décision;
- Bienfaisance : L'intervenant doit rechercher le meilleur intérêt pour l'utilisateur, guider la prise de décision et la mettre ensuite en application;
- Non malfaisance : Ne pas nuire à l'utilisateur 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?

À ces principes, St-Arnaud (2009, 2011) ajoute celui du **Care (Partenariat)** qui s'avère particulièrement pertinent dans le contexte des soins palliatifs à domicile :

- Répondre aux besoins dans une approche globale de soin en considérant les aspects biopsychosociaux, spirituels et culturels de la personne;
- Favoriser l'interdisciplinarité et une relation égalitaire entre les parties (usagers/soignants);
- Répondre aux besoins avec empathie et humanité;
- Prendre le temps;
- Construire et maintenir un engagement mutuel des intervenants et de l'usager/proches.

13.1.2. Les valeurs

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

Lors d'un questionnement éthique, l'important est d'identifier les valeurs et les principes sous-jacents en cause pour l'usager, ses proches et les intervenants, afin de dresser un portrait global de la situation. Y réfléchir permet de peser les conséquences, d'analyser les enjeux et ainsi tendre vers une décision partagée. Les intervenants ont quotidiennement des préoccupations éthiques qu'ils résolvent grâce à leur expérience, leur connaissance et la collaboration inter professionnelle.

13.2. Les différents problèmes éthiques en SAD

Dans ce document, nous avons choisi d'aborder que les sujets spécifiques aux soins à domicile, du fait du contexte, qui est le domicile de l'usager.

Parler des directives médicales anticipées, de sédation palliative continue, voire d'aide médicale à mourir peut amener des problématiques éthiques, qu'on soit à la maison, à l'hôpital ou en CHSLD.

À domicile, la **confidentialité** peut parfois être impossible à assurer, par la présence permanente d'un proche, d'un visiteur ou d'enfants en bas âge. Les intervenants doivent donc dépister ces situations et entrevoir d'autres possibilités plus propices à la confidentialité (ex. : planifier une autre rencontre).

Les **enjeux culturels** demandent une approche délicate empreinte de compétences transculturelles de la part des intervenants. Les enjeux culturels sont présents dans plusieurs situations, quelle que soit l'origine de l'usager. Dépendamment des valeurs et des croyances des usagers/proches, certains défis deviennent insurmontables pour l'équipe soignante et le recours au comité d'éthique peut s'avérer nécessaire.

Comment soutenons-nous un usager apte qui décide de rester seul à la maison en fin de vie malgré les conséquences potentielles de sa décision ?

Les situations de **refus de soin**, de refus de prendre des opioïdes par exemple sont souvent rencontrées. L'autonomie de l'usager, parfois influencée par les proches, doit demeurer l'angle de réflexion dans cette situation.

La sécurité est un enjeu significatif dans le contexte des soins palliatifs à domicile. (Edwards et al., 2014, De Bono et Henry, 2016). Une évaluation constante des risques cliniques ou contextuels au bénéfice des usagers, des proches ou des intervenants doit être faite dans des situations telles que celles-ci :

- Famille trop épuisée pour poursuivre un maintien à domicile;
- Absence de réseau;
- Nécessité d'une visite à domicile le soir, la nuit dans un lieu non recommandé;
- Milieu trop encombré, insalubre;
- Présence d'animaux;
- Cigarette et la présence de bonbonne d'oxygène, etc.

Pour toutes ces situations, une rencontre entre l'usager, les proches, l'équipe traitante et le gestionnaire permet une compréhension commune de la problématique et le choix d'interventions ciblées qui prioriseront la sécurité de chacun.

Un autre enjeu spécifique aux soins à domicile est **l'accessibilité aux soins**. Cet enjeu met en lumière les besoins de la population grandissante et les limites des ressources. Une réflexion éthique à ce sujet peut amener une équipe soignante à démontrer l'ampleur des besoins de la clientèle. L'impact de la limite des ressources peut amener des équipes soignantes à vivre des critères d'admission de plus en plus limités (professionnels, équipements, répit). Compte tenu de l'importance d'un personnel formé, présent, la réflexion éthique en soins palliatifs est extrêmement importante en tout temps.

13.3. Validation de la prise de décision

Lorsqu'on fait face à un enjeu éthique qui nous oblige à choisir le meilleur des « moindres maux », lorsqu'on doit prendre une décision difficile comme individu, comme professionnel, comme équipe, comme gestionnaire, Carter (2002) nous propose de se poser les questions suivantes :

- Ai-je permis à cette personne de conserver sa dignité et son intégrité?
- Si j'étais à la place de cette personne, dans cette même situation, cette décision me semblerait-elle acceptable?

- 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 (3) 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 ces trois critères est probablement fondée sur un raisonnement éthiquement solide.

14. Évaluation de la qualité des soins et des services

14.1. Évaluation de la qualité des soins et des services

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

Les critères de qualité des soins et services sont : Agrément Canada (CCASS, 2007), Conseil québécois d'agrément (CQA, 2010)

- Efficaces (*fondés sur les connaissances scientifiques*);
- Centrés sur l'usager (*respectueux et à l'écoute de ses préférences, besoins et valeurs dans les décisions cliniques*);
- Accessibles au temps opportun;
- Efficents (*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 de l'usager*).

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 de mobilisation favorise des 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 difficultés cliniques et organisationnelles, de trouver des solutions réalistes et de prioriser leur mise en application. Cette démarche repose sur différentes méthodes de travail et d'outils associés.

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

- Le soutien à l'amélioration continue des pratiques;
- L'interdisciplinarité;
- La rigueur scientifique : les indicateurs doivent être appuyés par des données probantes;
- Une approche participative et délibérative;
- *Empowerment*/autodétermination;
- Soutien et accompagnement;
- Bienveillance.

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 selon l'utilisateur;
- La satisfaction des proches et de la famille aux soins et services reçus;
- La sécurité, le confort, le respect et le soutien.

En effet, selon Sang et Jancarik (2013, p. 44), « [...] 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 ». La qualité des soins repose aussi 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. De plus, les stratégies de prévention et de gestion des risques devraient être mises en place pour assurer la sécurité dans les soins.

Des outils comme le modèle de roue de Deming (Deming, 2002) proposent 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. DÉVELOPPER/RÉALISER : 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 DES ACTIONS PRISES?

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 DES ACTIONS PRISES?

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 XXXIX**. Il est souhaitable que les équipes de SAD en soins palliatifs aient recours à leurs défis cliniques et événements sentinelles pour utiliser le modèle de Deming pour assurer un suivi et des améliorations dans un temps opportun.

Tous les documents associés à l'évaluation de la qualité et au suivi des dossiers seront utilisés pour démontrer la démarche d'évaluation lors de la visite de l'Agrément.

14.2. Évaluation de la satisfaction de la clientèle et des intervenants

14.2.1. Satisfaction de la clientèle

L'utilisateur et ses proches, sont sensibles à la qualité des soins et des services. Tous souhaitent « mourir dans la dignité » avec un soulagement des symptômes optimal. La satisfaction de la clientèle est un indicateur reconnu de la qualité des services et de la performance d'une organisation. Ce contexte de satisfaction peut aussi diminuer les risques de deuil complexe.

14.2.2. Satisfaction des intervenants

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

14.2.3. Mesures de satisfaction

L'une des façons d'évaluer et de mesurer le degré de satisfaction des différents acteurs, tant des usagers, 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. Il permet de fournir des leviers d'amélioration aux organisations.

À la suite de l'analyse, des résultats des réponses recueillies dans le questionnaire, des initiatives d'amélioration de la qualité des soins sont introduites. Des procédures et politiques destinées aux usagers vivant une fin de vie sont apportées à la suite de cette analyse. 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 psychosociales thérapeutiques, le soutien, la planification structurée des soins, la relation usagers/proches-médecin ainsi que des communications claires concernant les aspects reliés à la prise de décision peuvent aider l'utilisateur en fin de vie et ses proches à recevoir des soins de qualité (Heyland et al., 2010b).

Deux exemples de questionnaires CANHELP validés (*destiné à l'utilisateur et destiné aux proches*) sont présentés en **annexe XL et XLI**. Vous trouverez également un questionnaire se basant sur le CANHELP utilisé en Montérégie Ouest (voir **annexe XLII**).

Il est de mise de planifier des séquences de sondage à la clientèle chaque année pour s'assurer que la clientèle puisse nommer son vécu et que les intervenants et gestionnaires puissent travailler à des pistes de solution (Agrément Canada, 2014).

15. Plan de formation continue

De la formation initiale et à la formation continue, l'expertise en soins palliatifs devient prioritaire pour tous les intervenants de la santé particulièrement dans un contexte de soins palliatifs (Voyer, 2013).

Pour répondre aux exigences d'une collaboration interdisciplinaire, il importe que chaque discipline maîtrise ses compétences et normes de pratique respectives. Dans les paragraphes suivants, nous vous présentons les sujets qui doivent faire partie d'une formation initiale et continue.

15.1. Formation initiale (lors de l'orientation d'un nouvel employé)

Idéalement, dans les premières semaines suivant l'embauche, une formation initiale devrait avoir lieu afin de donner une base spécifique et un langage commun en matière de soins palliatifs et de fin de vie aux intervenants.

Voici une proposition de contenu :

- Cadre de référence clinique de soins palliatifs et soins de fin de vie pour les équipes SAD;
- Philosophie de soins palliatifs;
- Concept de perte et processus de deuil;
- Gestion optimale des symptômes et de la détresse en soins palliatifs (symptômes prévalents, dépistage, évaluation, interventions et traitements spécifiques, continuité des soins);
- Approche relationnelle, soutien et accompagnement;
- Évaluation de la dynamique familiale et intervention systémique;
- Collaboration intra et interdisciplinaire et travail d'équipe;
- Éthique en soins palliatifs et de fin de vie;
- Aide médicale à mourir;
- Sédation palliative intermittente et continue;
- Planification préalable aux soins et Directives médicales anticipées;
- Aspects législatifs (Loi concernant les soins de fin de vie).

Ces sujets doivent être connus de tous les intervenants œuvrant en soins palliatifs. Ceci prédispose à une collaboration et une efficacité interprofessionnelle (OIIQ, 2017).

15.2. Formation continue spécifique

Selon l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP, 2013), les soins palliatifs sont efficaces lorsqu'ils sont prodigués par une équipe interprofessionnelle constituée d'intervenants possédant les connaissances et compétences liées à tous les volets de leur discipline. En ce sens, les professionnels de la santé doivent posséder les compétences nécessaires pour prodiguer les soins nécessaires et assurer la continuité avec un plan d'intervention. C'est pourquoi l'administration doit évaluer les besoins de

formation et présenter un calendrier annuel permettant de maintenir la mise à jour des professionnels.

15.2.1. Au niveau local

Chaque réseau local de service (RLS) doit disposer d'un plan de développement des compétences en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie et faire connaître les dates et les sujets aux intervenants. La mise à jour des compétences demeure aussi la responsabilité de chaque intervenant. Les sujets suivants sont importants :

- Gestion optimale des symptômes prévalents en soins palliatifs (incluant les outils d'évaluation);
- Repérage précoce de la clientèle pouvant nécessiter des soins palliatifs;
- Cas complexes et le dépistage précoce;
- Approche systémique et les dynamiques complexes en situation de deuil;
- Aide médicale à mourir;
- Sédation palliative continue;
- Détresse respiratoire;
- Directives médicales anticipées.

Pour toutes formations, l'infirmière consultante en soins palliatifs (ICSP) s'avère une ressource primordiale avec qui collaborer pour analyser et structurer la formation continue. En Montérégie, les CISSS disposent de plusieurs ICSP qui œuvrent dans chacune des missions (voir **Infirmière consultante en soins palliatifs** à la page 65).

15.2.2. Au niveau régional

Les professionnels de la santé peuvent bénéficier, de manière continue, de nombreuses formations offertes gratuitement par le Réseau de cancérologie de la Montérégie (RCM) touchant les soins palliatifs et de fin de vie. Soulignons entre autres les formations régionales telles que **l'Introduction à l'approche palliative et aux soins palliatifs** ainsi que **La collaboration interdisciplinaire 101** qui sont offertes gratuitement aux intervenants de la Montérégie. De plus, l'approche palliative intégrée est une formation spécifique offerte aux infirmières auxiliaires de la Montérégie. Des formations spécifiques à chaque profession sont aussi offertes par les comités de pratique :

- Pharmacien;
- Intervenants psychosociaux;
- Infirmières;
- Infirmières pivots;

- ICSP.

15.2.3. Au niveau national

Le MSSS encadre et soutien le développement des compétences de la manière suivante :

- Élaboration d'un cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie en 2016. Ce cadre de référence vise à donner des repères aux établissements et à soutenir ceux-ci dans le déploiement des activités de formation à l'intention de l'ensemble des intervenants et bénévoles. La formation s'articule autour de 3 axes soit :
 - **Volet 1** : Formation relative aux particularités de la Loi concernant les soins de fin de vie (Novembre 2015);
 - **Volet 2** : Formation générale sur l'approche palliative (approche réflexive interdisciplinaire pour toutes les équipes œuvrant auprès d'une clientèle atteinte d'une maladie chronique);
 - **Volet 3** : Formation sur l'approche palliative et les soins de fin de vie spécifiques par type de profils d'intervenants.
- Élaboration de profils de développement des compétences pour les intervenants en soins palliatifs en 2008 (ex. : médecins, pharmaciens, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, physiothérapeutes, nutritionnistes, infirmières, infirmières auxiliaires, bénévoles) (Gouvernement du Québec, 2008, 2011).

15.3. Rencontres de soutien

Des rencontres de soutien ou de type «co-développement» sont également très pertinentes. Ces réunions sont ritualisées ou mises en place de façon ponctuelle, selon chaque CLSC.

Le groupe de co-développement professionnel est une approche de formation qui mise sur les interactions entre les participants pour favoriser l'atteinte de l'objectif fondamental : améliorer sa pratique professionnelle. Le groupe constitue une communauté d'apprentissage qui partage les mêmes buts et utilise la même méthode : l'étude attentive d'une situation vécue par un participant et le partage de savoirs pratiques et de connaissances théoriques au besoin. Le groupe de co-développement met l'accent sur le partage d'expériences, sur la réflexion individuelle et collective et sur les interactions structurées entre praticiens expérimentés (Aita et al., 2013). Ces rencontres visent à :

- Élargir les capacités réflexion et d'action de chaque membre du groupe;
- Agir comme groupe de soutien lors de moments difficiles;
- Agir comme groupe de référence, groupe d'entraide, groupe d'échange de savoirs pratiques;

- Élargir le réseautage en créant des liens avec d'autres personnes et d'autres organisations (Association québécoise du co-développement professionnel, 2015).

Dans plusieurs CLSC, ces rencontres sont de type ad hoc lorsque des situations complexes surviennent. Si l'équipe n'a pas été exposée à un fonctionnement de rencontre de soutien, elle a besoin d'explications et de règles de fonctionnement pour amorcer une première réunion de soutien. Ces réunions demandent aussi d'avoir un animateur détenant les connaissances et les compétences pour bien guider le groupe. Les connaissances de base acquises lors de la formation initiale sont alors mises à profit pour approfondir l'approche réflexive.

15.4. Événement sentinelle

Dans une perspective d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité de soins et services offerts, il importe, lors d'une situation complexe, d'analyser rapidement la situation en équipe interdisciplinaire afin d'éviter toute situation semblable pouvant compromettre la sécurité des soins et services offerts. 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. Dans le cadre de l'analyse de l'événement sentinelle, il est possible que la formation s'avère une stratégie efficace pour éviter la récurrence d'un événement similaire.

Conclusion

Les soins palliatifs et de fin de vie à domicile connaîtront un rythme accéléré et une croissance importante au cours des prochaines années en lien avec le vieillissement de la population. La majorité de la population atteinte d'une maladie à issue fatale désire mourir à la maison, dans leur milieu de vie. À cet égard les équipes de soins à domicile sont très sollicitées au Québec pour offrir les soins et services palliatifs. Effectivement, ces équipes ont développé une expertise dans ce domaine (Nordly, 2016) pour favoriser une qualité de vie tant pour la personne que ses proches.

Avec ce cadre de référence clinique pour les SAD, les intervenants en CLSC seront en mesure d'offrir l'approche palliative avec des références théoriques pour tous les sujets. La complexité des besoins et des soins nécessite une connaissance et une maîtrise des concepts de base associés aux soins palliatifs (pertes et deuil, soins interculturels, dynamique familiale, soulagement des symptômes).

En favorisant les évaluations structurées et les interventions probantes avec des outils validés, les équipes de soins à domicile travailleront à promouvoir l'approche palliative intégrée à domicile dans un esprit de collaboration.

En se basant sur les principes fondamentaux des pratiques probantes, les équipes de soins poursuivront leur mission de soutenir une clientèle en situation palliative dans la meilleure qualité de vie possible. Un accent spécial a été porté à la description du vécu des proches et à leurs besoins, car ce sont eux qui rendent la phase terminale possible dans un contexte de vie familiale. Sans eux, les soins palliatifs à domicile ne pourraient pas avoir lieu.

Le cadre de référence propose tous les outils et données probantes reconnus pour soutenir les professionnels dans leur rôle spécifique de soins palliatifs à domicile. Les évaluations de satisfaction et de qualité demeurent importantes pour l'ensemble de la clientèle et des intervenants pour demeurer à l'affût des besoins et assurer l'amélioration continue des soins et services offerts. Ce cadre de référence soutiendra la pratique probante chez tous intervenants œuvrant en soins palliatifs à domicile incluant les nouveaux professionnels.

Lexique

Intervenant : Toute personne qui, dans le cadre de son travail, intervient directement auprès de l'utilisateur 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 l'utilisateur, 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 l'utilisateur au maximum de tous symptômes incommodes tout au long de son continuum de soins.

Signes et abréviations

Abréviations utilisées	
ACOP	Association canadienne d'oncologie psychosociale
ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
AMM	Aide médicale à mourir
AMQ	Association médicale du Québec
APSFV	Approche palliative de soins de fin de vie
ASSS	Auxiliaire de santé et de services sociaux
AVD	Activités de vie domestique
AVQ	Activités de vie quotidienne
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CICM	Centre intégré de cancérologie de la Montérégie
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CMDP	Conseils de médecins, dentistes et pharmaciens
CMQ	Collège des médecins du Québec
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DMA	Directives médicales anticipées
DSI	Direction des soins infirmiers
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien
ICASI	Infirmière clinicienne assistante du supérieur immédiat
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAE	Programme d'aide aux employés
PID	Plan d'intervention disciplinaire

PII	Pan d'intervention interdisciplinaire
PTI	Plan thérapeutique infirmier
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RCPI	Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et en services sociaux
RCR	Réanimation cardiorespiratoire
RLS	Réseau local de services
RUIS de l'UdeM	Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal
SAD	Soutien à domicile
SCC	Société canadienne du cancer
SHQ	Société d'habitation du Québec
SPC	Sédation palliative continue
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie
UdeM	Université de Montréal

Références

2. Éléments contextuels

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC. *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*, 2002.

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP). *Coût-efficacité des soins palliatifs : analyse de la documentation*, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative, 2012.

CANADA. MINISTÈRE DE LA JUSTICE DU CANADA. *Contexte législatif : aide médicale à mourir (projet de loi C-14)*, 2016.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (CMQ). *La sédation palliative en fin de vie*, [En ligne], 2016. [\[http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf\]](http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf).

ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (OIIQ). *La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers – Cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables des soins infirmiers*, 2011.

QUÉBEC. LES PUBLICATIONS DU QUÉBEC. *Loi concernant les soins de fin de vie*, Éditeur officiel du Québec, 2014.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Chez soi : le premier choix – La politique de soutien à domicile*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2003.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services Sociaux 2015-2020*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2015a.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services Sociaux 2015-2020*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2015b.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, [En ligne], 2010. [\[http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf\]](http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf).

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER (SCC). *Droit aux soins : Des soins palliatifs pour tous les Canadiens*, [En ligne], 2016. [\[https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/get%20involved/take%20action/Palliative-care-report-2016-FR.pdf?la=fr-CA\]](https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/get%20involved/take%20action/Palliative-care-report-2016-FR.pdf?la=fr-CA)

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER (SCC). *Les soins palliatifs... Des soins de vie*, 2014.

3. Philosophie et définitions

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP). *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative, mars 2015.

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP). *Valoriser les proches aidants et leur travail : Le rôle des aidants naturels dans l'approche palliative intégrée*, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative, 2013.

CAYER, Suzanne. « Mourir à domicile : mission impossible? », *Le Médecin du Québec*, vol. 43, n^o 3, p. 45-50, mars 2008.

HAWLEY, Pippa. *The Bow Tie Model of 21st Century Palliative Care*, [En ligne], 2015. [http://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/The+Exchange/Current/The+Bow+Tie+Model+of+21st+Century+Palliative+Care.aspx].

QUÉBEC. AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE. *Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1 : Recension des écrits*. Direction de la planification, de la performance et des connaissances, 2013.

QUÉBEC. INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Initiative for a palliative approach in nursing: education and leadership*, [En ligne], 2012. [[http://www.virtualhospice.ca/default.aspx?goto=en_US-Main+Site+Navigation-Home-For+Professionals-For+Professionals-Tools+for+Practice-Research+_\(link+to+researcher+portal\)-iPANEL+Initiative+for+a+Palliative+Approach+in+Nursing+Education+and+Leadership](http://www.virtualhospice.ca/default.aspx?goto=en_US-Main+Site+Navigation-Home-For+Professionals-For+Professionals-Tools+for+Practice-Research+_(link+to+researcher+portal)-iPANEL+Initiative+for+a+Palliative+Approach+in+Nursing+Education+and+Leadership)].

QUÉBEC. INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs – Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus)*. mars 2006.

QUÉBEC. INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs – Partie 2 : Population pédiatrique (moins de 20 ans)*. décembre 2008.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *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, avril 2008.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, [En ligne], 2010. [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>].

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Soins palliatifs et de fin de vie : Plan de développement 2015-2020*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2015b.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS). [Enligne], 2008. [<http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>].

RÉSEAU UNIVERSITAIRE INTÉGRÉ DE SANTÉ DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (RUIS de l'UdeM). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*, [En ligne], 10 février 2014. [\[http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/%0bGuide_i_mplantat_ion1.1.pdf\]](http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/%0bGuide_i_mplantat_ion1.1.pdf).

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER - DIVISION DU QUÉBEC. *Soins de fin de vie au Québec – Priorité aux soins palliatifs : accès, temps, lieu*. 1^{er} octobre 2013.

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (UdeM). *Le partenariat de soins et de services*. [En ligne], s. d. [\[https://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/le-partenariat-de-soins-et-services/\]](https://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/le-partenariat-de-soins-et-services/).

VOYER, Philippe. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*, 2^e éd., Montréal, Pearson ERPI, 2013, p. 642-653.

4. Planification préalable aux soins

ARNETT, Kelly, et autres. *Advance Care Planning: Understanding Clinical Routines and Experiences of Interprofessional Team Members in Diverse Health Care Settings*. American Journal of Hospice and Palliative Medicine, vol. 33 n^o 8, 6 septembre 2016.

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP). *Parlons en : Dialogue sur les décisions de fin de vie – Manuel sur la planification préalable des soins*, Groupe de travail national sur la planification préalable des soins, [En ligne], s. d. [\[http://www.planificationprealable.ca/wp-content/uploads/2015/09/acpworkbook-fra_form.pdf\]](http://www.planificationprealable.ca/wp-content/uploads/2015/09/acpworkbook-fra_form.pdf).

LAPOINTE, Johanne. *Mourir dans la dignité – Développer d'abord les soins palliatifs*, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), juillet 2010.

QUÉBEC. INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS). *Les niveaux de soins : Normes et standards de qualité*, janvier 2016.

QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Guide de soutien pour la mise en place de la procédure concernant les directives médicales anticipées à l'intention des établissements de santé et des maisons de soins palliatifs*, 2015c.

RIETZE, L. et K. STAJDUHAR. « Registered nurses' involvement in advance care planning: an integrative review ». *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 21, n^o 10, octobre 2015, p 495-503.

5. Portrait de la clientèle

CAYER, Suzanne. « Mourir à domicile : mission impossible? », *Le Médecin du Québec*, vol. 43, n^o 3, p. 45-50, mars 2008.

DAOUST-BOISVERT, Amélie. « Une fin de vie à prix fort – Mourir à la maison a un coût : Les familles doivent composer avec un fardeau financier de 5 000 \$ en moyenne, soutient une étude canadienne », *Le Devoir*, 11 février 2010.

QUÉBEC. AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE. *Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1 : Recension des écrits*. Direction de la planification, de la performance et des connaissances, 2013.

- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2010.
- QUÉBEC. INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs – Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus)*. mars 2006.
- QUÉBEC. INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC. *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs – Partie 2 : Population pédiatrique (moins de 20 ans)*. décembre 2008.
- QUÉBEC. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. « Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant », *Coup d'œil sociodémographique*, n^o 43, 10 pages, novembre 2015.
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Chez soi: Le premier choix – La politique de soutien à domicile*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2003.
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Soins palliatifs et de fin de vie : Plan de développement 2015-2020*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2015b.
- SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER - DIVISION DU QUÉBEC. *Soins de fin de vie au Québec– Priorité aux soins palliatifs : accès, temps, lieu*. 1^{er} octobre 2013.

6. Les soins palliatifs à domicile

- ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS AUTORISÉS DE L'ONTARIO. *End-of-life Care During de Last Days and Hours*. Clinical Best Practice Guidelines. Toronto, 2011.
- BÉLAND, Guy et Rénald BERGERON. « Les niveaux de soins et l'ordonnance de ne pas réanimer ». *Le médecin du Québec*, vol. 37, n^o 4, avril 2002, p. 105-111.
- BOIRE-LAVIGNE, Anne-Marie. « Désaccord sur les soins en fin de vie : sortir de l'impasse! », *Le Médecin du Québec*, vol 46, no 4, 2011, p. 37-42.
- QUÉBEC. AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE. *Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1 : Recension des écrits*. Direction de la planification, de la performance et des connaissances, 2013.
- TEMEL J.S., et autres. « Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer », *The New England Journal of Medicine*, vol. 363, n^o 8, 2010 p. 733-742.
- VOYER, Philippe. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*, 2^e éd., Montréal, Pearson ERPI, 2013, p. 642-653.

7. Organisation type des services de soins palliatifs et de fin de vie

- AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION HOME CARE ADVISORY PANEL. « Guidelines for the medical management of the home-care patient: Home Care Advisory Panel », [Archives of Family Medicine](#), vol. 2, n^o 2, 1993, p. 194-206.

- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (CMQ). *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie : guide d'exercice*. Publication du Collège des médecins du Québec, 60 pages, 2015.
- CONSORTIUM PANCANADIEN POUR L'INTERPROFESSIONNALISME EN SANTÉ. *Référentiel national de compétences en matière d'interprofessionnalisme*, février 2010.
- DE STAMPA, Matthieu, et autres. "Opening the Black Box of Clinical Collaboration in Integrated Care Models for Frail, Elderly Patients". *The Gerontologist*, vol. 53, n° 2, avril 2013, p. 313-325.
- GAGNIER, Jean-Pierre et Linda ROY. « Réflexion sur la collaboration interdisciplinaire », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, vol. 1, n° 50, 2013, p. 80-104.
- MOORE, AR., RG. BASTIAN et BA. APENTENG. "Communication Within Hospice Interdisciplinary Teams: A Narrative Review". *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, vol. 33, n° 10, décembre 2016, p. 996-1012.
- PROVENCHER, G (2013). *La contribution particulière du psychologue en soins palliatifs et de fin de vie*. Thèse présentée à la faculté des lettres et sciences humaines de l'université de Sherbrooke.
- QUÉBEC. AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE. *Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1 : Recension des écrits*. Direction de la planification, de la performance et des connaissances, 2013.
- QUÉBEC. LES PUBLICATIONS DU QUÉBEC. *Code des professions du Québec*. Éditeur officiel du Québec, chapitre C-26, 2016.
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2010.
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Programme national d'oxygénothérapie à domicile (PNOD)*, [En ligne], 2012. [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-935-01W.pdf>].
- QUÉBEC. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services Sociaux 2015-2020*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, 2015b.
- RÉSEAU DE COLLABORATION SUR LES PRATIQUES INTERPROFESSIONNELLES EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX (RCPI). *Schéma des pratiques de collaboration en santé et services sociaux – Guide d'accompagnement (Document de travail)*, mars 2011.
- ROBERGE, Annie, et autres. « Durée de stabilité de médicaments en seringue pour administration sous-cutanée à des patients en fin de vie à domicile », *Pharmactuel*, vol. 41, n° 4, 2008, p. 230-236.
- O'CONNOR, M. et C. FISHER. "Exploring the Dynamics of Interdisciplinary Palliative Care Teams in Providing Psychosocial Care: Everybody Thinks that Everybody Can Do It and They Can't". *Journal of Palliative Medicine*, vol. 14, n° 2, 2010, p. 191-196.
- POLICARD, Florence. « Apprendre ensemble à travailler ensemble: l'interprofessionnalité en formation par la simulation au service du développement des compétences collaboratives ». *Recherche en soins infirmiers*, Association de recherche en soins infirmiers (ARSI), juin 2014, vol. 2, n° 117, p. 33-49.

- RÉSEAU UNIVERSITAIRE INTÉGRÉ DE SANTÉ DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (RUIS de l'UdeM). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services : Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*, [En ligne], 10 février 2014. [\[http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/%0bGuide_i_mplantat_ion1.1.pdf\]](http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/%0bGuide_i_mplantat_ion1.1.pdf).
- RIETZE, L. et K. STAJDUHAR. « Registered nurses' involvement in advance care planning: an integrative review ». *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 21, n° 10, octobre 2015, p 495-503.
- SCHWARZ, Roger. *Smart Leaders, Smarter Teams: How you and your team get unstuck to get results*, San Francisco, Jossey-Bass, 2013.
- ST-ARNAUD, Yves. *L'interaction professionnelle – Efficacité et coopération*. Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, août 2003.
- ST-ARNAUD, Yves. *L'autorégulation – Pour un dialogue efficace*. Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2009.
- SUTER, E., et autres. "Can Interprofessional Collaboration Provide Health Human Resources Solutions? A Knowledge Synthesis". *Journal of Interprofessional Care*, vol. 26, no 4, 2012, p. 261-268.
- WILDING, Julie, et autres. « Clichés d'ergothérapeutes agissant en tant qu'agents de changement : soins de fin de vie », *Actualités ergothérapeutiques*, vol. 17.5, 2015, p 21-22.

8. Concepts de base pour mieux comprendre l'utilisateur et ses proches

- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. *Inventory of Complicated Grief (ICG)*, [En ligne], 2015. [\[http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/complicated-grief.aspx\]](http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/complicated-grief.aspx)
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP). *Modèle de soins palliatifs fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*. Ottawa, 2013.
- BOWLBY, John. "Processes of mourning". *International Journal of Psychoanalysis*, vol. 576, 1961, p. 317-340.
- CHARPENTIER, M., et autres. *Vieillir au pluriel – Perspectives sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2010.
- COUTU-WAKULCZYK, Ginette. « Pour des soins culturellement compétents : le modèle transculturel de Purnell », *Recherche en soins infirmiers*, n° 72, 2003, p. 36.
- DE HENNEZEL, Marie. *Mission « Fin de vie et accompagnement »*, [En ligne], Téléchargé le 18 janvier 2017, Paris, 2003, [\[http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000617.pdf\]](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000617.pdf).
- DOKA, Kenneth. J. *Counseling individuals with Life Threatening Illness*, second edition. Springer Publishing Company, New York, 2008.
- DUHAMEL, Fabie. *La santé et la famille*, 3^e édition – *Une approche systémique en soins infirmiers*, Chenelière Éducation, 2015.
- GOTTLIEB, Laurie N. *Les soins infirmiers fondés sur les forces – La santé et la guérison de la personne et de la famille*. Montréal, Pearson ERPI, 2014.
- HINTERMEYER, Pascal. « Les critères du bien mourir ». *Gérontologie et société*, vol. 27, n° 108, janvier 2004, p. 73-87.

- LEPROHON, Judith et Louise-Marie LESSARD. *Le plan thérapeutique infirmiers – La trace des décisions cliniques de l’infirmière*, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), 2006.
- MASSON, Josée. *Mort, mais pas dans mon cœur*, Saint-Jérôme, Les Éditions Logiques, septembre 2010.
- MEHTA, A., SR. COHEN et LS. CHAN. « Palliative Care: A Need for a Family Systems Approach », *Palliative Support Care*, vol. 7, n^o 2, 2009, p. 235-243.
- MONBOURQUETTE, Jean et Isabelle D’ASPREMONT. *Excusez-moi, je suis en deuil*. Montréal, Novalis, 2011.
- PLANTE, A. *Assemblage visuel des théories sur le deuil en réaction aux pertes*, Réseau de cancérologie de la Montérégie, 2000. [Document inédit].
- PLANTE, A., S. LIMOGE et S. Turcotte. *Résumé du MCEF et MCIF*, Réseau de cancérologie de la Montérégie, 2010. [Document inédit].
- PURNELL, L. « The Purnell Model for Cultural Competence », *Journal of Transcultural Nursing*, vol. 13, n^o 3, 2002, p. 193-196.
- PURNELL, Larry D. « *Transcultural Health Care: A Culturally Competent Approach*, 4th Edition », DavisPlus, 2013, chapitre 2.
- QUÉBEC. AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES. *Cadre de référence régional sur le plan de services individualisé*, [En ligne], 2014. [http://www.santelaurentides.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Acces_reseau_et_partenaires/Cadre_reference_regionale_PSI_-_Version_novembre_2013.pdf].
- QUÉBEC. LES PUBLICATIONS DU QUÉBEC. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, chapitre S-4.2, 2016.
- RACINE, Louise. *Le deuil, une blessure relationnelle*, Montréal, Éditions du CRAM, 2011.
- ROSE, C., et autres. « Inter-Rater Reliability of the Bereavement Risk Assessment Tool », *Palliative and supportive care*, vol. 9, n^o 2, 2011, p. 153-164.
- SAUTERAUD, A. « Le deuil compliqué : une maladie spécifique? », *L’Encéphale*, Paris, hors-série vol. 3, n^o 28, 2011.
- WRIGHT, Lorraine M. et Maureen LEAHEY. *L’infirmière et la famille*, 4^e édition – *Guide d’évaluation et d’intervention*, Montréal, Pearson ERPI, 2014.

9. Les symptômes prévalents en soins palliatifs & 10. Évaluation et interventions liées aux symptômes psychosociaux des proches

- ANTOINE, P., S. QUANDALLE et V. Christophe. « Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l’expérience des aidants naturels ». *Annales Médico-Psychologiques*, vol. 168, n^o 4, 2010, p. 273-282.
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP). *Cadre national « Aller de l’avant » : feuille de route pour l’intégration de l’approche palliative*, Initiative Aller de l’avant : des soins qui intègrent l’approche palliative, mars 2015.
- ASSOCIATION DES PHARMACIENS DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ DU QUÉBEC (APES). *Guide pratique des soins palliatifs*, 4^e édition – *Gestion de la douleur et autres symptômes*, Montréal, 2008.

- AUBIN, Michèle, et autres. « L'évaluation systématique des instruments pour mesurer la douleur chez les personnes âgées ayant des capacités réduites à communiquer ». *Pain Research & Management*, vol. 12, n^o 3, 2007, p. 195-203.
- BARYLAK, Lucy, et autres. *Retour sur l'utilisation de l'outil d'évaluation des proches aidants : les obstacles, les résultats et les répercussions de la politique*, 56 pages, mars 2006.
- BONANNO, George A. *De l'autre côté de la tristesse : Une vision nouvelle de la vie après la perte*, Québec, Le Dauphin blanc, 2011.
- BRAZIL, Kevin, Michel BEDARD et Kathleen WILLISON. « Factors associated with home death for individuals who receive home support services: a retrospective cohort study ». *BMC Palliative Care*, mars 2002, p. 1-6.
- BRÜLHART, Delphine, Sarah BRÜGGER et Beat SOTTAS. « Les proches aidants ont aussi besoin d'aide ». *Revue internationale de soins palliatifs*, vol. 28, mars 2013 p. 193-196.
- CHARPENTIER, M., et autres. *Vieillir au pluriel – Perspectives sociales*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2010.
- COHEN, S.R., et autres. *Guider les proches aidantes de personnes en fin de vie*. Université McGill et Institut Lady Davis, 2015.
- DE HENNEZEL, Marie. *Mission « Fin de vie et accompagnement »*, [En ligne], Téléchargé le 18 janvier 2017, Paris, 2003, [<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000617.pdf>].
- DELAGE, Michel et Boris CYRULNIK. *Famille et résilience*. Paris, Éditions Odile Jacob, 2010.
- DUCHARME, Francine, et autres. « Validation d'un outil pour les proches-aidants », *Recherche en soins infirmiers*, no 97, juin 2009, p. 63-73.
- DURIVAGE, P., HEBERT, M. et NOUR, K. *Intervenir auprès des personnes âgées en soins palliatifs. Guide pratique sur le soutien psychosocial à domicile*. Côte Saint-Luc, CSSS Cavendish, 2012.
- DURIVAGE, Patrick. « Portrait d'une proche aidante impliquée dans les soins palliatifs à domicile », *Bulletin des soins palliatifs*, Association québécoise de soins palliatifs (AQSP), vol. 24, no 2, automne 2016, p. 15-20.
- FERRELL, Betty R., Nessa COYLE et Judith PAICE. *Oxford Textbook of Palliative Nursing*, 4th edition, Oxford University Press, 2010.
- FLETCHER, Bonnie. « A Bridge between the Mind and the Body: The Effects Of Massage On Body Image State ». *Undergraduate Review*, vol. 5, no 1, 2009, p. 58-63.
- GUERRIERE, Denise, et autres. « Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada ». *Health and Social Care in the Community*, vol. 24, n^o 4, juillet 2016, p. 428-438.
- HAMMOND, Wayne. *Principles of Strength-Based Practice*, Resiliency Initiatives, 7 pages, 2010.
- HARRIS, Melodee et Kathy C. RICHARDS. « The physiological and psychological effects of slow-stroke back massage and hand massage on relaxation in older people ». *Journal of Clinical Nursing*, vol. 19, n^o 7-8, mars 2010, p. 917-926.

- HÉBERT, Marijo et autres. « Les pratiques de soins palliatifs à domicile : lieu d'exclusion sociale des personnes âgées en fin de vie? ». *Revue canadienne du vieillissement*, vol. 30, n° 2, juin 2011, p. 259-269.
- HINTERMEYER, Pascal. « Les critères du bien mourir ». *Gérontologie et société*, vol. 27, n° 108, 2014. p. 73- 87.
- HOLM, Maja, et autres. « Delivering and Participating in a Psycho-Educational Intervention for Family Caregivers During Palliative Home Care: a Qualitative Study from the Perspectives of Health Professionals and Family Caregivers ». *BMC Palliative Care*, [En ligne], avril 2015. [\[https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0015-1\]](https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0015-1)
- HUDSON, P. A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial, *J Pain Symptom Management*, 30(4): 329-41, 2005.
- INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL. *Formation interprofessionnelle sur les soins de fin de vie en soins de longue durée*, Université de Montréal, 2014.
- KEHL, K. A., Kirchhoff , K. T., Kramer, B. J. et Hovland-Scafe, C. Challenges Facing Families at the End of Life in Three Settings. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 5:3-4, 144-168. DOI: 10.1080/15524250903555080, 2009.
- LA MAISON VICTOR GADBOIS. Mini-guide Palli-Science. Beloeil : Canada, 2016.
- LAMOUREUX, M. et J. TURCOT. « Les symptômes respiratoires en fin de vie : Si c'était plus souffrant que la douleur? », *Le Médecin du Québec*, vol. 48, n° 6, 2013, p. 47-54.
- LÉVESQUE, L., F. DUCHARME et C. Caron. « L'ESPA... Pour mieux soutenir les aidants », *Perspective infirmière*, vol. 7, n° 4, 2010, p. 42-46.
- MACMILLAN, K., Peden, J., Hopkinson, J. & Hycha, D. *Guide des aidants naturels*. Ottawa:Association canadienne de soins palliatifs, (s. d.).
- MAISON MICHEL SARRAZIN. *Les soins de la bouche chez les malades en phase terminale*. Impression Rive-Sud, Montmagny, 2008.
- MEIER, E. A., Gallegos, J. V., Montross-Thomas, L. P., Depp, C. A., Irwin, S.A., Jeste, D. V. Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. *Am J Geriatry Psychiatry* 24:4, avril 2016.
- MISSION, L, M. Savoie et R. Verreault. « La douleur chez les aînées », *Perspective infirmière*, vol. 9, n° 6, 2012, p. 39-44.
- MISSION, L, Savoie, M., Aubin, M., Hadjistavropoulos, T., Verreault, R. « 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, 2011, p. 55-64.
- ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (OIIQ). Dépression, anxiété et souffrance existentielle en fin de vie : Des réalités oubliées. *Perspectives Infirmières*, vol. 11, no 5, 2014, p. 22-24.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS). *Stratégie mondiale visant à réduire l'usage nocif de l'alcool*, 48 pages, 2010.
- PARMAR, J. Discovery Toolkit for Supporting Family Caregivers of Seniors: Improving Care and Caregiver Outcomes. Université d'Alberta et Covenant Health, Alberta, 2015.

- PEREIRA, J. L. *The pallium palliative pocketbook*, 2^e ed., Edmonton: Pallium Canada, 2016.
- PIETTE, J. *Étude exploratoire : l'expérience de l'anticipation du décès d'un conjoint en fin de vie chez les personnes âgées*. UQAM, 2016. [Projet doctoral].
- QUÉBEC. AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE (M. SHANG). *Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 3 : Consultation d'experts*. Direction de la planification, de la performance et des connaissances, Longueuil, 103 pages, 2013.
- QUÉBEC. CISSS DE LA MONTÉRÉGIE-OUEST. *Accompagner un proche*, 2017. [Présentation PowerPoint].
- SAVOIE, M. « Comment évaluer la douleur en présence de démence grave », *La Revue canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, 2008, p. 21-25.
- SAVOIE, M., L. MISSON et R. VERREAULT. « Douleur et démence dans les milieux de longue durée ». *Perspective infirmière*, vol. 9, no 6, 2012, p. 36-38.
- VOYER, Philippe. *Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie*, 2^e éd., Montréal, Pearson ERPI, 2013, p. 642-653.

11. Préparation du décès et soins post-mortem

- BAILEY, A. et S. HARMAN. *Palliative care: The last hours and days of life*. [En ligne], 2017. [<https://www.uptodate.com/contents/palliative-care-the-last-hours-and-days-of-life?source=autocomplete&index=1~2&search=end%20of%20life>].
- CAYER, Suzanne. « Mourir à domicile : mission impossible? », *Le Médecin du Québec*, vol. 43, n^o 3, p. 45-50, mars 2008.
- HUDON, F. et G. DECHÊNE. L'agonie à domicile : chronologie des événements. *Le Médecin du Québec*, vol. 36, no 6, 2001, p. 41-46.
- KIYANDA, B., G. DECHÊNE et R. MARCHAND. *Mourir à domicile : un choix collectif*. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), vol. 13, n^o 2, 2016, p. 50-53.
- MAINVILLE, M. *Mourir à domicile*. Éditions Ressources, Québec, 2005.
- PATTINSON, N. « Caring for patient after death ». *Nursing Standard*, vol. 22, n^o 51, 2008, p. 48-56.
- PEREIRA, J. *The Pallium Palliative Pocketbook: a peer reviewed, referenced resource* 2nd ed.:Pallium Canada: Canada, 2016.
- SANDMAN, L. *A Good Death: On the Value of Death and Dying*. Open University Press:Buckingham, 2005.
- 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*, vol. 132, n^o 10, p. 825-832
- Walters, G. (2004). Is there such a thing as a good death? *Palliative medicine*, 18(5), 404-408.

12. Suivi de deuil

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

Brint, S. (2016). Obligated to care : A personal narrative of compassion fatigue in an oncology nurse. *Journal of holistic nursing*.

Cyrulnik, B. (2012). *Sauve toi, la vie t'appelle*. Paris :Odile Jacob.

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.

Jones, S. (2017). The nurse who could lift. *Nursing* 2017, 47(5), 43-44.

Tremblay, R. (2009). J'ai perdu ma montre au fond du lac, Québec Ed Transcontinental.

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.

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

De Bono, C.E., Henry, B. (2016). A positive risk approach when clients choose to live at risk: a palliative case discussion, *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, 10 (3), 214-220.

Edwards, S. B., Galanis, E., McGarvey, K., Prestwich, C., Ritcey, S., & Wulf, K. (2014). Safety issues at the end of life in the home setting. *Home Healthcare Now*, 32(7), 396-401.

Furstenberg, C. Éthique et soins. Responsabilité, sollicitude et éthique. *La revue de l'infirmière*, 223, 42-43, 2016.

Legault, G. A. *Professionnalisme et délibération éthique*, Presses de l'Université du Québec, 1999.

Saint-Arnaud, J. (2009). L'éthique de la santé. Guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières, Montréal, Gaëtan Morin/Chenelière Éducation.

Saint-Arnaud, J. (2011). Repères éthiques pour l'analyse et la résolution des problèmes éthiques en pratique clinique et communautaire. 20 (1), 9-12

Ying, I. & Bean, S. (2016) Whose value is it anyway? Clinical ethics in palliative and supportive care. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care*, 10 (3), 195.

14. Évaluation de la qualité et des services

Deming, W. E. (2002). Hors de la crise, *Economica*. Traduction : Jean-Marie Gogue.

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

15. Plan de formation continue

- AITA, M., LAMPRON, A., HÉON, M., DUPUIS, FR. ET LE MAY, S. (2013). Les groupes de codéveloppement professionnel.
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP). (2013). *Modèle de soins palliatifs : Fondés sur les normes de pratique et principes nationaux*.
- Association québécoise du codéveloppement professionnel. (2015). Document consulté le 23 décembre 2015 : http://www.aqcp.org/_home
- Gouvernement du Québec. Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs, 2008.
- Gouvernement du Québec (2011). Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs – Volet 2 – Ajout de six profils.

Annexes

ANNEXE I – QUELQUES ARTICLES DE LA LOI CONCERNANT LES 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 :

- Elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
- Elle est majeure et apte à consentir aux soins;
- Elle est en fin de vie;
- Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
- Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- 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. *Loi concernant les soins de fin de vie*, Éditeur officiel du Québec, 2014.

ANNEXE II – 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 usagers 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 l'utilisateur;
- 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 (ACSP). *Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*. Ottawa, 2013.

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP). [En ligne], 2015.
[\[http://acsp.net/\]](http://acsp.net/).

ANNEXE III – UNE APPROCHE DE SOINS PALLIATIFS EN PREMIÈRE LIGNE

Traduction et adaptation du Gold Standard Framework (GSF) – Gagnon, Jolicoeur et Lacroix, 2016

ÉTAPE 1 IDENTIFICATION Utilisez les questions suivantes afin d'identifier les patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs: ✓ La question surprise: « Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours de la prochaine année? » ✓ Le patient présente-t-il des indicateurs généraux d'un déclin de son état fonctionnel ou des indicateurs reliés à certaines conditions cliniques ou psychosociales? ✓ Ce patient a-t-il indiqué le désir de recevoir des soins palliatifs ou en a-t-il reconnu le besoin?	ÉTAPE 2 ÉVALUATION ✓ Symptômes Évaluez les symptômes et les besoins du patient à tous les niveaux. Utilisez l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton pour dépister les symptômes/besoins du patient : <table border="0"> <tr> <td>• Douleur</td><td>• Fatigue</td><td>• Somnolence</td></tr> <tr> <td>• Nausée</td><td>• Manque d'appétit</td><td>• Essoufflement</td></tr> <tr> <td>• Dépression</td><td>• Anxiété</td><td>• Bien-être</td></tr> </table> ✓ État fonctionnel Utilisez l'échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPS) pour savoir quand évaluer : • L'adéquation entre les soins offerts au patient et ses besoins • Le besoin des ressources dont le patient dispose à la maison • Le niveau de charge de travail/de détresse de la personne aidante <u>Principales caractéristiques des scores de PPS</u> • (PPS 70) ne peut plus travailler normalement, mais peut s'adonner à ses tâches quotidiennes, les activités domestiques ou ses passe-temps • (PPS 60) quelques fois par semaine a besoin d'aide pour effectuer au moins une de ces activités: sortir du lit, marcher, se laver, aller aux toilettes ou manger • (PPS 50) est assis ou couché la majorité du temps; a besoin d'aide chaque jour pour accomplir les tâches énoncées à PPS=60 • (PPS 40) est alité la majorité du temps ✓ Compréhension Assurez-vous : • Que le patient et sa famille (notamment son mandataire) comprennent le caractère incurable et progressif de la maladie • Que vous compreniez les valeurs, croyances et objectifs de soins du patient; soyez prêt à répondre à cette question: À quoi puis-je m'attendre? • De bien documenter votre discussion avec le patient et sa famille.	• Douleur	• Fatigue	• Somnolence	• Nausée	• Manque d'appétit	• Essoufflement	• Dépression	• Anxiété	• Bien-être	ÉTAPE 3 PLANIFICATION ET ORGANISATION DES SOINS ✓ Gestion des symptômes • Pour bien gérer les symptômes, utilisez les guides fournis par Palli-science, Action Cancer Ontario (ACO) et/ou Fraser Health. • Pensez à utiliser les ressources communautaires et les CLSC. ✓ Planification des soins - si PPS • ≥ 70: Planification préalable des soins avec le patient et son mandataire • ≤ 60: Réévaluer la Planification préalable des soins et commencez la planification des soins de fin de vie avec le patient et son mandataire • ≤ 50: Débutez de façon urgente l'évaluation de la compréhension et des attentes du patient et de sa famille (et de son mandataire) et la planification des soins de fin de vie. ✓ Consultations et références • Si PPS ≤ 60: Faire une référence au CLSC pour des soins à domicile • Pensez à une consultation en soin palliatifs et à des ressources psychosociales si vous devez prendre en charge des cas avec des symptômes complexes. • Utilisez les ressources locales pour tout support additionnel.
• Douleur	• Fatigue	• Somnolence									
• Nausée	• Manque d'appétit	• Essoufflement									
• Dépression	• Anxiété	• Bien-être									

Référence :

GAGNON, Bruno, F. JOLICOEUR et C. LACROIX. Rapport d'évaluation de l'outil : Une approche de soins palliatifs en première ligne. Projet INTEGRATE : Université de Laval, 2016.

ANNEXE IV – ÉCHELLE DE PERFORMANCE POUR PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS (PPSv2)

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 poulmon ou aux os indiquent une maladie évidente; des métastases multiples aux poulmons, 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, « **certaines 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 V - ÉCHELLE DE STATUT DE PERFORMANCE (ECOG)

- ☐ **0.** Patient entièrement actif, capable d'effectuer les mêmes activités pré-morbides sans restriction
- ☐ **1.** Patient restreint dans ses activités physiques, mais ambulatoires et capables d'effectuer des activités légères ou sédentaires, par ex. : travaux ménagers légers ou tâches administratives
- ☐ **2.** Patient ambulatoire et capable de s'occuper de lui, mais incapable d'effectuer des activités. Debout > 50% de la journée
- ☐ **3.** Patient capable de soins limités, alité ou au fauteuil > 50% de la journée
- ☐ **4.** Patient complètement handicapé, ne pouvant s'occuper de lui. Totalelement alité ou confiné au fauteuil

Référence :

OKEN MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Carbone PP *et al.*, (1982). « Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group », *Am J Clin Oncol*, vol. 5, n° 6, p. 649-55.

ANNEXE VI – PROCESSUS DE DÉTERMINATION DES NIVEAUX DE SOINS ET DE LA RCR EN SAD

1. Procéder à l'évaluation globale de l'usager.
2. Connaître la trajectoire de la maladie principale et établir le pronostic.
3. Vérifier l'aptitude du patient à participer à la détermination d'un niveau de soins :
 - a. Selon Béland et Bergeron (2002), cette discussion se fera d'abord avec l'usager, s'il est conscient, lucide et capable de bien comprendre sa situation;
 - b. Si le patient est déjà inapte à consentir aux soins, inconscient ou incapable de se faire comprendre ou de donner son consentement, la démarche se fait auprès d'un représentant et en sa présence si sa condition le permet. 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 patient 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;
 - c. En l'absence d'un représentant, le curateur public peut consentir à un niveau de soins sur recommandations du médecin et de l'équipe soignante;
 - d. En cas de doute, les cinq critères de la Nouvelle-Écosse peuvent guider les professionnels, en particulier le médecin, à déterminer l'aptitude à consentir :
 - i. Comprend la nature de sa maladie,
 - ii. Comprend la nature et le but du traitement,
 - iii. Comprend les risques associés à ce traitement,
 - iv. Comprend les risques encourus si elle ne subit pas le traitement,
 - v. A sa capacité à consentir compromise ou non par la maladie.
4. Connaître les souhaits antérieurs ou actuels du patient par un niveau de soins déterminé antérieurement, un testament de vie ou une DMA. Si l'usager est apte, les volontés antérieures permettent de reprendre et diriger la discussion. En cas d'inaptitude, une DMA valide et pertinente à la situation actuelle de l'usager a une valeur restrictive sur le plan de soins.
5. Établir le niveau de soins avec le patient ou son représentant à partir de cinq composantes :
 - a. La discussion consiste en un échange entre le médecin et son patient ou son représentant dans un langage adapté pour expliquer le diagnostic, le pronostic et les options de soins qu'il juge les plus appropriés à sa condition. Le cas échéant, il fait la promotion d'une philosophie de soins adaptée aux situations de fin de vie. Le médecin y mobilise des stratégies efficaces de communication médecin-patient adaptées à ce contexte et introduit avec délicatesse la discussion du niveau d'intervention médicale, son but et valide l'accord d'avoir cette discussion.
Le patient exprime son vécu généré par la maladie et son évolution, sa perception de sa qualité de vie, ses besoins et ses attentes quant à ses volontés et de ses souhaits concernant la fin de la vie.
La discussion comporte aussi la validation de la compréhension de l'information de l'usager. L'infirmière peut entamer la discussion, y participer et valider la compréhension de l'usager en collaboration avec le médecin;

- b. La détermination du niveau de soins comprend 2 volets : le niveau de soins et le choix concernant la réanimation cardiorespiratoire. Il peut évoluer selon l'état clinique du patient, ses perceptions ou le changement des attentes face aux soins. Les observations de l'équipe soignante peuvent être mises à contribution pour assurer une cohérence entre les soins et l'état de l'usager;
- c. La documentation constitue la trace écrite de la discussion, de la détermination du niveau de soins et de la décision concernant la réanimation cardiorespiratoire et est consignée sur le formulaire de niveaux de soins qui est laissé au domicile du patient et dont la copie est versée au dossier à l'endroit prévu à cet effet selon les directives de l'établissement;
- d. La transmission représente l'ensemble des moyens utilisés pour que l'information colligée soit facilement disponible lorsqu'une décision médicale doit être prise comme le centre 24/7, le dossier clinique médical et nursing informatisé;
- e. L'application se fait lorsque l'état clinique du patient se détériore. Le professionnel se réfère au formulaire de niveaux de soins et RCR pour offrir des soins cohérents avec la volonté du patient ou de son représentant. Si l'usager est retrouvé inanimé et qu'il est précisé au formulaire que l'usager ne désire pas de réanimation cardiorespiratoire, le professionnel respectera sa décision et aucune manœuvre ne sera débutée;

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.

- 6. S'assurer de la validité et de la mise à jour du niveau de soins (Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 2014) :

Un niveau de soins est considéré comme valide si le formulaire est rempli, signé et daté par le médecin. En cas de doute, il faut confirmer auprès du patient ou de son représentant si l'information contenue sur le formulaire est exacte. Comme le niveau de soins est un outil d'aide à la décision et non une prescription pour des soins, tout choix antérieur reste pertinent pour orienter la discussion entre le médecin et l'usager ou son représentant lors d'un changement d'état de santé. Il n'y a pas de date de validité d'un niveau de soins. Par conséquent, il doit être révisé lors d'un changement de l'état de santé du patient ou à sa demande ou celle de son représentant. Si la condition est stable, la révision du niveau de soins doit être faite annuellement.

Au niveau du formulaire, des notes datées et signées peuvent être ajoutées dans l'encadré prévu à cette fin lorsque l'état de santé change ou lors de la révision lorsque l'état du patient est stable. Si le niveau de soins et/ou la décision quant à la RCR ont changé, un nouveau formulaire doit être rempli.

Volet 1 : Détermination du niveau de soins

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

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 (Boire-Lavigne, 2011).

Le formulaire de niveaux de soins élaboré par l'INESSS (2016) distingue les niveaux de soins en 4 objectifs : Les interventions ne visent en aucun cas le prolongement de la vie, la maladie suivant son évolution naturelle. Un transfert peut être envisagé uniquement si les soins permettant d'assurer le confort de l'usager ne sont pas disponibles sur place (ex. une fracture de hanche présentant un inconfort important)

Objectif A : Prolonger la vie par tous les soins nécessaires :

Les soins comprennent toutes les interventions médicalement appropriées et un transfert à l'urgence. Toute intervention invasive peut être envisagée.

Objectif B : Prolonger la vie par des soins limités :

Les soins comprennent des interventions visant à prolonger la vie tout en préservant la qualité de vie. Les interventions peuvent entraîner un inconfort jugé acceptable par le patient ou son représentant.

Certains soins, tels que l'intubation à court ou à long terme, la chirurgie majeure, le transfert ou autres interventions considérés disproportionnés ou inacceptables par le patient ou son représentant sont exclus.

Objectif C : Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie :

Les soins visent en priorité le confort du patient par la gestion des symptômes.

Des interventions permettant potentiellement de prolonger la vie sont tentées lorsque jugées acceptables par le patient ou son représentant.

Un transfert peut être envisagé seulement si les soins permettant d'assurer le confort de l'usager ne sont pas disponibles au domicile, par exemple, une fracture de hanche présentant un inconfort important.

Objectif D : Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie :

Les soins visent exclusivement le confort de l'usager par la gestion des symptômes (douleur, constipation, dyspnée, anxiété, etc.).

Volet 2 : Choix concernant la réanimation cardiorespiratoire (RCR)

Lors de la discussion quant au choix du niveau de soins, la RCR doit aussi être abordée. La décision de tenter ou non une réanimation repose sur une prise de décision partagée, où le patient ou son représentant donnent un consentement libre et éclairé aux soins qui leur sont proposés. Étant donné que cette décision de soins est effective dès qu'une situation d'arrêt cardiorespiratoire se produit, elle doit être l'objet d'un consentement distinctif et être colligée au dossier de manière spécifique. Par contre, cette décision de soins devrait être prise en tenant compte de l'orientation générale des soins se dégageant de la discussion du niveau d'intervention médicale. La distinction entre le niveau de soins et la RCR est faite pour permettre une décision rapide dans le cas d'un arrêt cardiorespiratoire. Si la RCR est souhaitée, les manœuvres sont débutées avec les ressources disponibles sur place en attendant les services d'urgence.

Si l'objectif principal des soins est le maintien du confort, il est approprié de valider avec la personne l'exclusion du plan thérapeutique de la tentative de RCR en cas d'arrêt cardiorespiratoire. Dans les autres cas, la tentative de RCR devra faire l'objet d'une discussion spécifique avec le patient ou son représentant pour déterminer si elle est souhaitée ou jugée disproportionnée, en offrant des informations pronostiques valides. En effet, le taux de succès de cette intervention est largement surestimé chez les malades ou leurs proches. De plus, lorsque la réanimation ne peut apporter les bénéfices escomptés, le médecin évite de présenter celle-ci comme une alternative appropriée et explique sa recommandation médicale.

« Si le médecin juge la réanimation déraisonnable, il faut compter sur la qualité de la communication pour qu'il puisse exprimer clairement son opinion et trouver un terrain d'entente avec le patient apte, ou le représentant légal ou les proches du patient inapte. À cet égard, une discussion franche, bien que parfois difficile et déchirante sur le plan humain, devrait avoir lieu le plus tôt possible dans toute situation où la vie du malade peut être en danger »

En cas de désaccord persistant, une procédure de résolution de divergences et conflits peut être explorée tel que discuté précédemment. Il faut éviter les mesures administratives qui seraient défavorables à l'obtention d'un consentement ou d'un refus libre et éclairé.

ANNEXE VII - PROCÉDURE CLINIQUE MISE EN PLACE POUR LA DÉTERMINATION DU NIVEAU DE SOINS PAR LE CISSS MONTÉRÉGIE-OUEST

Détermination des niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire			
Direction(s) responsable(s)	Direction des services professionnels et de l'enseignement médical	Approuvé	2016-10-25
		Révisé	
Installations / Secteurs visés	Toutes installations / Tous les secteurs de soins		
Outils cliniques associés	Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire (formulaire AH-744)		

Énoncé

Suite à une demande de l'Association médicale du Québec d'avoir une échelle unique de niveaux de soins, l'INESSS (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux) a développé un formulaire harmonisé sur les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire qui sera instauré dans tout le Québec. Le formulaire de niveaux de soins est un outil qui facilite la communication entre les soignants, les usagers et leurs proches quant aux objectifs de soins en contexte de maladies graves et de fin de vie, afin que des soins qui sont médicalement appropriés puissent être adaptés le mieux possible aux volontés des personnes soignées. La procédure des niveaux de soins fait la promotion de la participation des usagers dans les discussions et les décisions concernant leurs soins par l'application de normes et de standards de pratique à l'ensemble des professionnels de la santé et des établissements du réseau québécois de la santé.

Le concept des niveaux de soins peut surprendre les usagers et leurs proches aidants au premier contact. Il peut aussi ne pas correspondre aux valeurs de certains professionnels de la santé. Le fondement de la procédure repose sur un équilibre avec d'une part, les valeurs, volontés et attentes des usagers ou leur représentant et, d'autre part, le jugement clinique des médecins duquel résulte une offre de soins qui demeure appropriée à l'état clinique et qui est faite dans le meilleur intérêt de l'usager.

Cette procédure, issue du guide sur les normes et standards de qualité en matière des niveaux de soins de l'INESSS, vise à assurer l'uniformité dans la compréhension du formulaire des niveaux de soins afin de prodiguer des soins cohérents aux volontés de l'usager ou de son représentant.

Champ d'application / Contexte légal

Le fondement des niveaux de soins s'appuie sur le principe de partenariat avec l'usager ou son représentant et le médecin dans la prise de décision quant à ses soins, qui reconnaît que des personnes ayant un état de santé comparable peuvent recevoir des soins différents selon leurs volontés. Les choix en lien avec les soins issus de cette collaboration se font en toute transparence, sans contrainte ni jugement de valeur, à partir d'une information accessible à l'usager, avec la flexibilité nécessaire pour s'adapter à un état de santé évolutif. L'échange entre l'usager ou son représentant et le médecin doit être fait en temps opportun. Il faut préciser que les niveaux de soins ne sont, en aucun moment, un substitut au consentement éclairé aux soins proposés et qu'à tout moment, une personne apte ou son représentant peut révoquer ou modifier un niveau de soins.

Clientèle visée

Les niveaux de soins visent tout usager (adulte ou pédiatrique) dont l'état de santé suggère un pronostic laissant entrevoir à court ou à moyen terme une non-amélioration ou une détérioration durable de l'état de santé, de sa qualité de vie ou de son autonomie. Dans un tel contexte, la démarche de niveaux de soins permet une uniformité entre le projet de vie des usagers et la mise en œuvre de soins médicalement indiqués par leur état de santé, quel que soit le lieu de prestation des soins, domicile y compris.

Détermination du niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire

N° de la procédure clinique PR-6006

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest

Page 1 de 10

Procédure clinique – Détermination du niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire

Objectifs

- Expliquer les étapes du processus de niveaux de soins pour clarifier le rôle des intervenants quant à la pratique des niveaux de soins.
- Faciliter la compréhension du formulaire de niveaux de soins pour permettre d'offrir des soins cohérents avec les volontés de l'utilisateur ou de son représentant;
- Harmoniser les pratiques en matière de niveaux de soins pour offrir des soins selon les pratiques exemplaires dans tous les établissements du CISSMO.
- Assurer que tous les usagers concernés ainsi que leurs proches ont un accès optimal à une information juste, adaptée aux situations et en temps opportun pour pouvoir participer aux décisions concernant leurs soins dans le contexte de la détermination d'un niveau de soins.

Intervenants concernés

Les médecins et les professionnels de la santé œuvrant au CISSS de la Montérégie Ouest

Rôles et responsabilités**Chefs de programmes, d'unités et de départements cliniques**

- Assurer la diffusion de la procédure, du formulaire de niveaux de soins et des modalités d'application à tous les intervenants sous leur responsabilité.

Le tableau (Annexe 1) présente un résumé des rôles et responsabilités des professionnels et médecins et démontre l'importance de l'interdisciplinarité en matière de niveaux de soins.

Médecin

- Déterminer le diagnostic, le pronostic et les options de soins;
- Vérifier l'aptitude à participer à la discussion/détermination d'un niveau de soins;
- Valider l'existence d'une DMA au dossier de l'utilisateur;
- Diriger la discussion avec l'utilisateur ou son représentant;
- Consigner les informations issues de la discussion ainsi, s'il y a lieu, celles provenant de l'équipe de soins sur le formulaire de niveaux de soins;
- Déterminer ou réviser le niveau de soins en partenariat avec l'utilisateur ou son représentant;
- Consulter un collègue s'il est face à un conflit d'intérêt ou de valeur;
- Vérifier avec l'utilisateur ou son représentant, lorsqu'un formulaire de soins est disponible et valide, si les indications y sont toujours valables;
- Réviser le niveau de soins au besoin;
- Proposer une offre de services selon les directives du formulaire et obtenir le consentement de l'utilisateur ou de son représentant;
- Signer le formulaire de niveaux de soins.

Médecin résident

- Participer à la discussion et à la détermination d'un niveau de soins. Le formulaire de niveaux de soins doit, cependant être contresigné par le médecin responsable dans un délai de 24 heures.

Infirmière

- Amorcer et participer, en collaboration avec le médecin, à la discussion en lien avec les niveaux de soins;
- Valider auprès de l'utilisateur ou son représentant la compréhension de l'information reçue en lien avec le diagnostic, le pronostic, les options de soins et leurs conséquences;
- Participer aux échanges interdisciplinaires afin d'assurer la cohésion de l'information sur l'évolution clinique des usagers quant à un niveau de soins;
- Informer le médecin de toute situation qui pourrait influencer le niveau de soins, particulièrement lorsque l'état de l'utilisateur est instable ou évolue rapidement;
- Communiquer le niveau de soins au médecin de garde et à l'équipe soignante.
- Assurer la continuité des soins tout au long de l'épisode de soins, notamment en informant le médecin traitant des besoins de l'utilisateur et le médecin de garde de l'existence d'un niveau de soins.

Détermination du niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire

N° de la procédure clinique PR-6006

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest

Page 3 de 10

Procédure clinique – Détermination du niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire

Rôles et responsabilités (suite)**Autres professionnels**

- Vérifier l'existence et la validité de volontés antérieures ou concomitantes (niveau de soins, testament, DMA ou autres) et en prendre connaissance;
- Aviser le médecin de toute demande d'information ou situation clinique qui justifie une discussion quant à un niveau de soins;
- Identifier le représentant pour discuter des niveaux de soins en cas d'incapacité;
- Offrir au besoin un soutien aux usagers (psychologue, travailleur social, intervenant spirituel, etc.) selon les disponibilités;
- Signaler le besoin de révision du niveau de soins pour qu'il demeure actuel quant à l'état de santé et les volontés de l'usager, et participer à la révision, au besoin.

En contexte d'urgence

Avant un transfert vers l'urgence ou un autre établissement, la recherche de l'existence d'un formulaire de niveaux de soins est nécessaire afin d'y valider si un transfert est désiré ou non par l'usager. Le formulaire doit suivre l'usager lors d'un transfert et être accessible en tout temps, surtout en situation d'urgence.

Le personnel de l'urgence vérifie, dans la mesure du possible, l'existence d'un formulaire de niveaux de soins et une ordonnance concernant la RCR, et en tient compte en fonction de la situation clinique. En l'absence d'indication et lorsque cela sera possible, une discussion sur les niveaux de soins devrait être engagée.

Procédure**1. Étapes du processus de détermination des niveaux de soins et de la RCR****1.1. Aptitude à participer à la détermination d'un niveau de soins**

Un usager jugé apte peut demander la présence de toute autre personne qu'il désire à la discussion et à la détermination du niveau de soins. Si l'usager est incapable de consentir aux soins, la démarche se fait auprès d'un représentant dans le seul intérêt de l'usager et en sa présence si sa condition le permet. En l'absence d'un représentant, le curateur public peut consentir à un niveau de soins sur recommandations du médecin et de l'équipe soignante.

1.2. Vérification de l'existence de volontés antérieures

Lorsque la question de l'établissement d'un niveau de soins est soulevée, il faut d'abord vérifier si l'usager avait formulé des volontés antérieures telles qu'un niveau de soins déterminé antérieurement, un testament de vie ou une DMA. Si l'usager est apte, les volontés antérieures permettent de reprendre et diriger la discussion.

En cas d'incapacité, une DMA valide et pertinente à la situation actuelle de l'usager a une valeur restrictive sur le plan de soins. Si l'usager incapable ne possède pas de DMA, le représentant de ce dernier participera à la détermination du niveau de soins en se basant sur la connaissance des souhaits que l'usager, lorsqu'il était apte, avait formulés pour que les soins correspondent le plus possible aux volontés qu'il aurait exprimées s'il avait été apte.

Un usager apte à consentir aux soins qui ne possède pas de DMA et pour qui la démarche de détermination du niveau de soins est entreprise doit être informé de l'existence de la DMA et de la pertinence d'entreprendre des démarches pour en établir une pour lui-même.

1.3. Cinq composantes de la pratique des niveaux de soins

La pratique des niveaux de soins se divise en 5 composantes essentielles soient la discussion, la détermination, la documentation, la transmission et l'application.

1.3.1. La discussion consiste en un échange entre le médecin qui, avec un langage adapté, explique le diagnostic, le pronostic et les options de soins à l'usager ou son représentant et ce dernier, qui exprime ses besoins, ses attentes quant à ses volontés. La discussion comporte aussi la validation de la compréhension de l'information de l'usager. L'infirmière peut entamer la discussion, y participer et valider la compréhension de l'usager en collaboration avec le médecin.

Détermination du niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire

N° de la procédure clinique PR-6006

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest

Page 4 de 10

Procédure clinique – Détermination du niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire

Procédure (suite)

1.3.2 La détermination du niveau de soins est sous la responsabilité du médecin et est décidée suite à une évaluation individualisée de la condition médicale, du pronostic et des répercussions sur la qualité de vie et l'autonomie de l'utilisateur concerné. Elle comprend 2 volets : le niveau de soins et le choix concernant la réanimation cardiorespiratoire.

La détermination du niveau de soins évolue selon l'état clinique de l'utilisateur et si ses perceptions ou ses attentes quant à ses soins changent. Les observations de l'équipe soignante peuvent être mises à contribution pour assurer une cohérence entre les soins et l'état de l'utilisateur.

1.3.3. La documentation constitue la trace écrite de la discussion, de la détermination du niveau de soins et de la décision concernant la réanimation cardiorespiratoire et est consignée sur le formulaire de niveaux de soins qui est versé au dossier à l'endroit prévu à cet effet selon les directives de l'établissement.

1.3.4. La transmission représente l'ensemble des moyens utilisés pour rendre l'information contenue dans le formulaire disponible lorsqu'une décision médicale doit être prise, tel que dans le dossier clinique informatisé, SICHELD, le kardex, le plan de soins, etc.

1.3.5. L'application se fait lorsque l'état clinique de l'utilisateur nécessite que le professionnel se réfère au formulaire de niveaux de soins et RCR pour offrir des soins cohérents avec la volonté de l'utilisateur ou de son représentant. Par exemple, si l'état de l'utilisateur en centre d'hébergement nécessite un transfert à l'urgence pour obtenir des soins appropriés, mais qu'il est précisé sur le formulaire qu'aucun transfert n'est désiré, l'utilisateur ne sera pas transféré. Si l'utilisateur est retrouvé inanimé et qu'il est précisé au formulaire que l'utilisateur ne désire pas de réanimation cardiorespiratoire, le professionnel respectera la décision de l'utilisateur et aucune manœuvre ne sera débutée. Dans tous les cas, le consentement est recherché selon les modalités habituelles.

1.4. Validité et mise à jour d'un niveau de soins

Un niveau de soins est considéré comme valide si le formulaire de niveaux de soins est rempli, signé et daté par le médecin. En cas de doute, il faut confirmer auprès de l'utilisateur ou de son représentant si l'information contenue sur le formulaire est exacte. Comme le niveau de soins est un outil d'aide à la décision et non une prescription pour des soins, tout choix antérieur reste pertinent pour orienter la discussion entre le médecin et l'utilisateur ou son représentant lors d'un changement d'état de santé. Il n'y a pas de date de validité d'un niveau de soins. Par conséquent, il doit être révisé lors d'un changement de l'état de santé de l'utilisateur, ou à la demande de l'utilisateur ou de son représentant. Si la condition est stable, la révision du niveau de soins doit être faite annuellement.

Au niveau du formulaire, des notes datées et signées peuvent être ajoutées dans l'encadré prévu à cette fin lorsque l'état de santé de l'utilisateur change ou lors de la révision lorsque l'état de l'utilisateur est stable seulement si le niveau de soins et la décision en matière de RCR n'ont pas changé. Si le niveau de soins et/ou la décision quant à la RCR ont changé, un nouveau formulaire doit être rempli.

2. Utilisation du formulaire harmonisé « Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire »

Le formulaire de niveaux de soins élaboré par l'INESSS distingue les niveaux de soins en 4 objectifs :

Objectif A : Prolonger la vie par tous les soins nécessaires :

Les soins comprennent toutes les interventions médicalement appropriées et un transfert si l'intervention n'est pas possible sur place.

Toute intervention invasive peut être envisagée.

Procédure clinique – Détermination du niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire

Procédure (suite)**Objectif B : Prolonger la vie par des soins limités :**

Les soins comprennent des interventions visant à prolonger la vie qui offrent une possibilité de corriger la situation tout en préservant la qualité de vie.

Les interventions peuvent entraîner un inconfort jugé acceptable par l'utilisateur ou son représentant dans le seul intérêt de l'utilisateur, en fonction des circonstances et résultats attendus.

Certains soins, tels que l'intubation à court ou à long terme, la chirurgie majeure, le transfert ou autre intervention, considérés comme disproportionnés ou inacceptables par l'utilisateur ou son représentant compte tenu du potentiel de récupération et des conséquences indésirables, sont exclus.

Objectif C : Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie

Les soins visent en priorité le confort de l'utilisateur par la gestion des symptômes.

Des interventions permettant potentiellement de prolonger la vie sont tentées lorsque jugées acceptables par l'utilisateur ou son représentant dans le seul intérêt de l'utilisateur (antibiothérapie orale ou intraveineuse pour traiter une pneumonie).

Un transfert peut être envisagé seulement si les soins permettant d'assurer le confort de l'utilisateur ne sont pas disponibles sur place (ex. une fracture de hanche présentant un inconfort important).

Objectif D : Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie

Les soins visent exclusivement le confort de l'utilisateur par la gestion des symptômes (douleur, constipation, dyspnée, anxiété, etc.).

Les interventions ne visent en aucun cas le prolongement de la vie; la maladie est laissée à son cours naturel.

Un transfert peut être envisagé uniquement si les soins permettant d'assurer le confort de l'utilisateur ne sont pas disponibles sur place (ex. une fracture de hanche présentant un inconfort important).

Réanimation cardiorespiratoire (RCR)

Lors de la discussion quant au choix du niveau de soins, la RCR doit aussi être abordée. La distinction entre le niveau de soins et la RCR est faite pour permettre une décision rapide dans le cas d'un arrêt cardiorespiratoire. Si la RCR est souhaitée, les manœuvres sont débutées avec les ressources disponibles sur place en attendant les services d'urgence.

2.1 Documentation du formulaire « Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire »

- Les niveaux de soins et la RCR se discutent simultanément, des décisions distinctes doivent être prises pour chacun des éléments et documentés aux endroits appropriés sur le formulaire.
- Pour les objectifs de soins B et C, le médecin peut inclure dans la discussion l'intubation d'urgence et l'assistance ventilatoire de l'utilisateur inconscient et indiquer sur le formulaire si ces interventions ne sont pas souhaitées. Si aucune indication n'est précisée, ces interventions seront réalisées si elles sont pertinentes, selon le cas.
- Dans l'encadré prévu pour les notes, il est nécessaire de préciser :
 - le nom des personnes présentes et qui ont participé à la discussion ainsi que leur lien avec l'utilisateur;
 - la présence d'un conflit entre l'utilisateur ou son représentant, les proches/ la famille ou l'équipe soignante;
 - la description du contexte et les termes utilisés par l'utilisateur ou son représentant pendant la discussion;
 - toute précision utile concernant des interventions ou technologies médicalement appropriées et l'accord de l'utilisateur ou de son représentant (hémodialyse, transfusion sanguine, soutien nutritionnel, etc.);
 - toute précision pour guider les soins en cas d'urgence, notamment pour les techniciens ambulanciers paramédicaux lors de demandes de services d'urgence hors établissement;
 - des précisions en rapport avec les pathologies multiples d'un usager (ex. traitement de la maladie pulmonaire obstructive chronique chez l'utilisateur atteint d'un cancer avancé, etc.).
- Le médecin qui signe et date le formulaire doit préciser ses coordonnées à des fins de vérification, au besoin;
- Il peut arriver exceptionnellement que le médecin détermine le niveau de soins sans discussion avec l'utilisateur ou son représentant.

Procédure clinique – Détermination du niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire

Procédure (suite)**3.2 Coordination avec les services pré hospitaliers**

L'application par les techniciens ambulanciers paramédics (TAP) des niveaux de soins et des décisions des usagers ou de leur représentant concernant la réanimation cardiorespiratoire se fait selon les directives énoncées dans la section « Directives de non-initiation de la réanimation » du Protocole québécois d'intervention clinique à l'usage des techniciens ambulanciers paramédics (MSSS, 2012). Les TAP doivent s'informer de l'existence d'une ordonnance écrite de non réanimation et si elle est signée par un médecin et l'usager ou son représentant. Le formulaire de niveaux de soins prévoit qu'une copie signée par l'usager ou son représentant puisse être apportée à domicile pour être rapidement accessible pour les TAP. Il faut toutefois qu'ils valident, qu'une ordonnance existe ou non, auprès de l'usager ou du représentant si des manœuvres de réanimation doivent être entreprises pour obtenir un consentement verbal.

3.3 Coordination avec les ressources privées d'hébergements

Les résidences privées pour aînés (RPA) ne sont pas considérées comme des établissements selon la LSSS. Un résident d'une RPA peut remettre un document concernant ses volontés quant à la RCR au personnel de la RPA pour faire respecter sa décision. Cependant, le règlement en vigueur dans les RPA concernant les soins d'urgence, exige à l'exploitant de prodiguer les premiers soins en cas de danger pour la vie d'un résident.

3.4 Coordination avec le don d'organes et le don de tissus

Pour assurer la réalisation du don d'organes, des interventions invasives temporaires sont nécessaires pour permettre le maintien des fonctions des organes de l'usager jusqu'au don pour respecter ses volontés ou celles de ses proches. Elles ne sont pas en contradiction avec le niveau de soins ou la RCR puisque ce n'est pas le maintien des fonctions vitales qui est en cause, mais bien le maintien des organes après que le décès neurologique ou cardiocirculatoire ait été déclaré.

Documentation

Le formulaire « Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire » est versé au dossier de l'usager lorsqu'il est dûment rempli et signé. Il doit être rapidement accessible pour les professionnels et TAP pour valider l'information sur le niveau de soins et la RCR, surtout en situation d'urgence.

Annexes

Annexe 1 : Illustration de l'interdisciplinarité dans la pratique des niveaux de soins

Références

CCQ-1991 – Code Civil du Québec (2016). Code Civil du Québec. Document consulté à l'adresse : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/CCQ-1991>

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2016). Les niveaux de soins – Normes et standards de qualité. Document consulté à l'adresse : http://www.INESSS.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveauxdeSoins.pdf

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2012). Protocole d'intervention clinique à l'usage des techniciens ambulanciers-paramédics. Chapitre « MED.-LEG 3 directives de non-initiation de la réanimation », p.187.

Procédure clinique – Détermination du niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire

ANNEXE 1

Illustration de l'interdisciplinarité dans la pratique des niveaux de soins

»							
MEDECIN	Déterminer le diagnostic, le pronostic et les options de soins. »						
	Vérification de l'aptitude à participer à la discussion/détermination d'un niveau de soins. »						
	Diriger la discussion avec le patient ou son représentant. »						
	Consigner les informations de la discussion et, s'il y a lieu, celles en provenance de l'équipe soignante sur le formulaire de niveaux de soins. »						
	Déterminer ou réviser le niveau de soins en partenariat avec le patient ou son représentant. »						
	Consulter un collègue en cas de conflit d'intérêt ou de valeur avec le patient ou ses proches. »						
	Signer le formulaire de niveaux de soins. »						
	INFIRMIERE/INFIRMIER »	Travailler conjointement pour amorcer la discussion et y participer. »					
		S'assurer que le patient ou son représentant, et les personnes qu'il a désignées, aient reçu toute l'information utile, et vérifier leur compréhension du diagnostic, du pronostic, des options de soins proposées et de leurs conséquences (voir la section Ressources). »					
		Favoriser les échanges interdisciplinaires afin de partager l'information sur l'évolution clinique des patients quant à un niveau de soins. »					
		Informé le médecin responsable de toute situation qui remet en question un niveau de soins, particulièrement en cas d'état de santé instable ou qui évolue rapidement. »					
		Communiquer le niveau de soins au médecin de garde et à l'équipe soignante. »					
	AUTRES PROFESSIONNELS »	Vérifier l'existence et la validité de volontés antérieures ou concomitantes (niveau de soins, DMA, testament de vie ou autres). »					
		Aviser le médecin de toute demande d'information ou situation clinique qui justifie une discussion quant à un niveau de soins. »					
		Identifier le représentant pour discuter des niveaux de soins en cas d'inaptitude. »					
		Offrir au besoin un soutien aux personnes (psychologue, travailleur social, intervenant spirituel, éthicien clinique, etc.) selon les disponibilités. »					
		Signaler le besoin de révision d'un niveau de soins pour qu'il demeure actuel quant à l'état de santé et les volontés de la personne, et participer à la révision, au besoin. »					
			AUTRES PROFESSIONNELS »				
			INFIRMIERE/INFIRMIER »				
			MEDECIN				
»							

Détermination du niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire

N° de la procédure clinique PR-6006

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest

Page 9 de 10

Procédure clinique – Détermination du niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire

Processus d'élaboration / révision		
Rédigé par	Marie-Ève Auclair, conseillère en soins infirmiers, DSIEUSI	2016-08-02
Révisé par		
Personnes consultées	Maud Carrier, chef de la coordination des activités cliniques, DSIEUSI	2016-08-04
	Hélène Jean-Baptiste, coordinatrice service accueil et informations cliniques, DSPEM	2016-08-04
	Philippe Besombes, directeur des soins infirmiers et de l'enseignement universitaire en soins infirmiers	2016-10-14
	Lucie Poitras, directrice des services professionnels et de l'enseignement médical	2016-10-14
	Stéphane Dubuc, directeur des services multidisciplinaires et enseignement universitaire	2016-10-14

Processus de recommandation		
Recommandé par les chefs de départements médicaux (si pertinence seulement)	N/A	
Recommandé par des instances distinctives (si pertinence seulement)	N/A	

Historique du document		
Approuvé par	Comité de coordination clinique CISSS de la Montérégie Ouest	2016-10-25
Commentaires		

Annulation d'outils cliniques existants	
En date d'entrée en vigueur mentionnée, cette procédure clinique vient annuler les outils cliniques suivants :	
Installation(s)	Annulation
CISSS du Haut-Saint-Laurent	Niveaux d'interventions médicales Réanimation cardiorespiratoire
CISSS de Vaudreuil-Soulanges	Niveaux de soins – Réanimation cardiorespiratoire Level of care – cardio-pulmonary resuscitation
CISSS Jardins-Roussillon UTRF Manoir Parent	Niveau d'intervention médicale et Réanimation Cardiorespiratoire
CISSS Jardins-Roussillon	Attestation de non-réanimation
CMR	Niveau d'intervention médicale (NIM) Réanimation cardiorespiratoire (RCR)
CISSS du Suroît Centre d'hébergement Cécile-Godin	Niveau d'intervention médicale
CISSS du Suroît	Codes indicatifs des niveaux d'intervention Réanimation cardio-respiratoire
NB Cette liste n'est pas exhaustive, la présente procédure clinique remplace tout ancien document des anciennes composantes portant sur le sujet.	

Détermination du niveau de soins et réanimation cardiorespiratoire

N° de la procédure clinique PR-6006

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest

Page 10 de 10

ANNEXE VIII – ÉLÉMENTS DE PRÉCISION : PROFIL D'INTERVENTION 121

Agence de la santé
et des services sociaux
de la Montérégie



ÉLÉMENTS DE PRÉCISION CONCERNANT LA CODIFICATION DU PROFIL D'INTERVENTION 121 SERVICES EN SOINS PALLIATIFS (programme Santé physique)

Version révisée – 23 octobre 2013

SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont destinés à une clientèle de tous âges et de toutes conditions sociales aux prises avec des maladies incurables ou liées au processus de vieillissement. Ils ne se limitent plus, comme c'était le cas au début de leur implantation, aux personnes atteintes de cancer. Les traitements et les soins appropriés et personnalisés ne visent pas à guérir les usagers, mais à atténuer les signes et symptômes tant physiques que psychologiques qui contribuent à la souffrance globale en fin de vie. Les soins palliatifs visent à accompagner la personne en maladie avancée afin de lui permettre de s'adapter à cette étape de sa vie.

PROFIL D'INTERVENTION 121

La codification du profil d'intervention, selon le cadre normatif du système d'information sur la clientèle et les services des CLSC (I-CLSC), est basée sur le service rendu à l'utilisateur, plutôt que sur le seul diagnostic ou sur le pronostic vital. En voici l'extrait :

121 Services en soins palliatifs (programme Santé physique)

« Services offerts aux personnes dont le traitement en vue de récupérer la santé ou de guérir a été interrompu et dont le pronostic de vie est limité. Ces services ne sont pas exclusifs aux usagers en phase terminale de cancer. Ces soins visent à apaiser la souffrance par le soulagement des symptômes et par des soins de base dispensés avec assiduité et à accompagner le mourant dans un cheminement vers la mort. Incluant : les soins de post chirurgie (palliatifs et traitements); excluant : services psychosociaux généraux (420) et services liés au sida (131) ».

CODIFICATION DANS I-CLSC

En lien avec ce qui précède, le jugement clinique du professionnel va guider la décision de codifier l'intervention au profil 121 Services en soins palliatifs ou non. Les questions suivantes peuvent soutenir la prise de décision en lien avec le code de profil d'intervention à retenir :

1. Les traitements à visée exclusivement curative ont-ils été cessés?
2. Les services offerts visent-ils à atténuer les signes et symptômes d'un patient en phase avancée de maladie incurable ou en fin de vie?
3. Seriez-vous surpris si ce patient devait décéder dans les prochains 6 à 12 mois?

Une réponse affirmative aux deux premières questions ET une réponse négative à la troisième question pourraient indiquer la codification d'un profil 121 Services en soins palliatifs.

Il faut noter qu'il n'est pas nécessaire qu'un médecin ait indiqué un temps précis dans son pronostic vital ou que la référence, s'il y a lieu, comporte une mention explicite indiquant que des soins palliatifs sont requis pour l'utilisateur. Il n'est pas non plus nécessaire que le patient se considère lui-même comme étant en soins palliatifs.

Dans le cas où un doute subsiste quant au choix du profil d'intervention à utiliser, la nature des services déployés afin de répondre aux besoins de l'utilisateur peut guider la décision.

Un usager recevant des services en soins palliatifs ne devrait pas se voir attribuer d'autres profils d'intervention. Idéalement, il y aura une concertation entre les intervenants impliqués auprès de l'utilisateur afin d'éviter une codification différente d'un intervenant à l'autre, qu'il y ait ou non une équipe dédiée aux soins palliatifs dans l'organisation.

La codification du profil 121 n'est pas exclusive aux équipes dédiées en soins palliatifs.

EXEMPLES DE SITUATIONS DE CODIFICATION AU PROFIL D'INTERVENTION 121

1. *Madame X, 45 ans, est nouvellement diagnostiquée avec un mélanome métastatique. Elle est référée au CLSC par son infirmière pivot en oncologie et le plan d'intervention (PI) spécifie que des services à domicile d'aide aux AVQ et AVD et un suivi psychosocial sont requis, de même qu'un suivi de symptômes plus rigoureux en soins infirmiers, car Madame se plaint de plusieurs inconforts, tels que nausée, fatigue et de céphalées. Selon son oncologue, elle a un pronostic de vie d'environ un an.*
2. *Monsieur Y est un homme d'affaires de 49 ans, diagnostiqué depuis un an avec une forme agressive de SLA. Le neurologue a expliqué à Monsieur Y qu'aucun traitement n'est disponible pour guérir sa maladie et il lui a annoncé un pronostic de vie limité. Monsieur utilise un fauteuil motorisé pour se déplacer, mais il est de plus en plus faible. Plus récemment, il a commencé à avoir de la difficulté à avaler et se plaint de douleurs aux membres inférieurs. Monsieur refuse qu'une préadmission soit considérée en maison de soins palliatifs. Le PI prévoit un suivi infirmier pour une meilleure gestion des symptômes, de même que les services de l'ergothérapeute et de la nutritionniste pour la mobilité et l'alimentation.*
3. *Monsieur Z est un homme de 77 ans diagnostiqué avec une insuffisance cardiaque depuis huit ans. Depuis quelques semaines, son état se détériore : il est extrêmement fatigué et devient essoufflé juste en s'asseyant. Il ne dort que deux ou trois heures à la fois, à cause de la douleur ou de la dyspnée. Sa douleur est exacerbée par les mouvements de ses jambes, qui présentent un œdème marqué. Selon la note du médecin, peu d'amélioration des symptômes a été notée à la suite des quatre dernières hospitalisations, les options de traitement ont toutes été explorées et le pronostic est réservé. Quand la travailleuse sociale du CLSC leur rend visite, le couple lui fait part du fardeau extrême que les soins de Monsieur représentent. Le PI a été révisé afin d'intensifier le suivi des symptômes en soins infirmiers, offrir de l'aide à domicile, de même qu'une consultation médicale par le médecin des soins à domicile.*

REFERENCES

Politique en soins palliatifs de fin de vie, Santé et services sociaux, Québec.

Cadre normatif – Système d'information sur la clientèle et les services des CLSC (I-CLSC); MSSS, DGSS, Direction des services sociaux généraux, version 1^{er} avril 2009.

L'architecture des services de santé et des services sociaux, Les programmes-services et les programmes-soutien. Santé et services sociaux, Québec, Janvier 2004.

France Authier, répondante régionale I-CLSC

Natalie Racine, répondante régionale en soins palliatifs

ANNEXE IX – DOCUMENTS OBLIGATOIRES À TRANSMETTRE LORS D'UN TRANSFERT

Liste des documents obligatoires à transmettre :

- Feuille sommaire des diagnostics;
- Notes d'évolution médicale, infirmières ou professionnelles des 24 à 48 dernières heures;
- Bilan comparatif des médicaments si disponible, sinon ordonnances de départ;
- feuille d'administration des médicaments (FADM) des 24 à 48 dernières heures;
- Résumé de dossier si disponible;
- Niveau de soins;
- Si présence de plaie(s), le plan de traitement de chaque plaie;
- Plan thérapeutique infirmier (PTI) et plan d'intervention interdisciplinaire (PII);
- Résultats d'analyses sanguines, d'examens pertinents;
- Collecte de données initiale (par exemple : l'infirmière pivot en oncologie).

Autres documents qu'il est possible de joindre, selon les besoins :

- Demande de consultation non réalisée ou billet de rendez-vous en clinique externe indiquant : la date, l'heure et le lieu;
- Outil d'évaluation multi clientèle (OEMC);
- Plan de soins ou kardex;
- Inscription à une ressource de soins palliatifs;
- Échelle de risque de plaie de pression (Braden);
- Formulaire de risque de chutes;
- Rapports de consultation professionnelle pertinents;
- Tout autre document pertinent à la continuité des soins.

ANNEXE X – ÉVALUATION INITIALE INCLUANT TOUS LES CONCEPTS QUI DOIVENT ÊTRE ABORDÉS POUR UNE CONNAISSANCE GLOBALE DE L'USAGER/PROCHES





DOSSIER : _____

NOM : _____

PRÉNOM : _____

D.D.N. (aaaa / mm / jj) : _____

Installation : _____

Collecte de données en soins palliatifs – Profil de soins

Date d'admission : _____

Collecte de données faite avec : ☐ L'usager ☐ Un membre de la famille, préciser : _____

HISTOIRE DE SANTÉ PERSONNELLE			
☐ Bracelet d'identification installé		Religion/culture : _____	
Raison de l'admission (médicale) : _____			
Diagnostic actuel : _____			
Échelle de performance pour usagers en soins palliatifs (PPsv2) : _____ %			
Antécédents médicaux : _____			
☐ Profil pharmacologique à jour reçu		☐ Réception des médicaments personnels	
☐ Produits naturels ou homéopathiques		Spécifier : _____	
Chimiothérapie : ☐ IV ☐ p.o.			
Nom du Tx : _____		Date du dernier Tx : _____	Nombre de cycle reçu : _____
Immunothérapie : ☐ IV			
Nom du Tx : _____		Date du premier Tx : _____	Date du dernier Tx : _____
Radiothérapie (site) : _____		Date du dernier Tx : _____	Nombre de cycle reçu : _____
Autre traitement : _____			
Partenaires / professionnels collaborateurs			
	Nom	Provenance	Téléphone
Infirmière pivot :	_____	_____	_____
Infirmière CLSC :	_____	_____	_____
Travailleur social	_____	_____	_____
CSLC :	_____	_____	_____
Médecin de famille :	_____	_____	_____
Pharmacie :	_____	_____	_____
MANDATAIRE ET PERSONNES À CONTACTER EN CAS D'URGENCE			
1° Nom : _____	Tél. 1° : _____	Tél. 2° : _____	Lien : _____
2° Nom : _____	Tél. 1° : _____	Tél. 2° : _____	Lien : _____
Mandataire : _____	Tél. 1° : _____	Tél. 2° : _____	Lien : _____
☐ Mandat homologué (général) ☐ Tutelle publique ☐ Tutelle privée ☐ Curatelle publique ☐ Curatelle privée			
Responsable : _____			Tél. : _____
SANTÉ PSYCHIQUE			
Fonctions cognitives			
☐ Alertes ☐ Semi-conscient ☐ Inconscient			
☐ Mémoire : ☐ Normale ☐ Oublie des faits récents ☐ Oublie tout			
☐ Orientation : ☐ Orienté ☐ Désorienté ☐ Temps ☐ Espace ☐ Personnes			
☐ Compréhension : ☐ Normale ☐ Partielle ☐ Absente			
☐ Jugement : ☐ Normal ☐ Altéré			
Santé mentale			
☐ Aucune difficulté ☐ Difficultés déjà rencontrées (ayant déjà fait l'objet d'une consultation médicale)			
Anxiété : Niveau 1 à 10 : _____		Reliée à : _____	
État dépressif : Depuis quand : _____			
Idées suicidaires (COQ) : Depuis quand : _____			
Autre difficulté : _____			
Comportement : ☐ Normal ☐ Agité ☐ Agressif			
Hallucinations : ☐ Auditives ☐ Visuelles		Fréquence : _____	

Nom et prénom de l'utilisateur :

N° de dossier :

FONCTIONS SENSORIELLES

Déficit auditif : ☐ Oui ☐ Non ☐ Prothèse(s) auditive(s) : ☐ Droite ☐ Gauche
 Déficit visuel : ☐ Oui ☐ Non ☐ Lunettes ☐ Lentilles

SANTÉ PHYSIQUE

Fonctions digestives

Appétit : ☐ Bon ☐ Moyen ☐ Faible
 Hydratation : ☐ Normale ☐ Faible
 Diète : ☐ Normale ☐ Diabétique ☐ Hyposodique ☐ Autre : _____
 Consistance : ☐ Normale ☐ Molle ☐ Purée ☐ Liquide épaissi ☐ Liquide
 Déglutition : ☐ Normale ☐ Dysphagie ☐ Hoquet
 S'alimenter seul : ☐ Oui ☐ Non ☐ Aide partielle ☐ Aide totale
 Dyspepsie : ☐ Oui ☐ Non
 Reflux gastrique : ☐ Oui ☐ Non Fréquence : _____
 Nausées : ☐ Oui ☐ Non Fréquence : _____
 Vomissements : ☐ Oui ☐ Non Fréquence : _____
 Gastrostomie : ☐ Oui ☐ Non

Cavité buccale (langue, muqueuses et gencives)

☐ Saine ☐ Ulcère Site : _____ ☐ Douleur Site : _____
☐ Plaques blanchâtres Site : _____ ☐ Croûtes Site : _____
☐ Dépôts Site : _____ ☐ Lèvre(s) craquelée(s) : ☐ Inférieure ☐ Supérieure
 Salive : ☐ Suffisante ☐ Xérostomie ☐ Hypersalivation
 Haleine : ☐ Normale ☐ Fétide ☐ Fruitée
☐ Dents naturelles : ☐ Inférieures ☐ Supérieures ☐ Prothèse(s) dentaire(s) : ☐ Inférieure ☐ Supérieure

Fonctions intestinales

☐ Continence ☐ Toilette ☐ Chaise d'aisance Dernière selle le : _____
☐ Incontinence ☐ Culotte ☐ Coussinet, grandeur : _____
 Constipation : ☐ Oui ☐ Non Fréquence : _____
 Diarrhée : ☐ Oui ☐ Non Fréquence : _____
 Méléna : ☐ Oui ☐ Non
 Hémorroïdes : ☐ Oui ☐ Non
☐ Stomie ☐ Drain

Fonctions génito-urinaires

☐ Continence ☐ Toilette ☐ Chaise d'aisance ☐ Bassine ☐ Urinal
☐ Incontinence ☐ Culotte ☐ Coussinet, grandeur : _____
☐ Sonde urinaire ☐ Urostomie

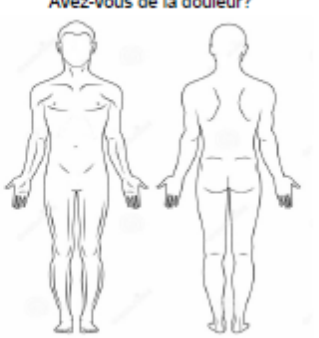
Fonctions respiratoires

☐ Aucune difficulté
 Amplitude : ☐ Normale ☐ Profonde ☐ Superficielle
 Rythme : ☐ Régulier ☐ Irrégulier
 Type de respiration : ☐ Eupnéique ☐ Abdominale ☐ Thoracique ☐ Cheyne-stokes
 Apnée : ☐ Oui ☐ Non Durée : _____ secondes ☐ Cyanose
 Oxygène (O₂) : ☐ Oui ☐ Non ☐ Lunette nasale _____ L/min Masque (%) : _____
 Tirage : ☐ Oui ☐ Non
 Dyspnée : ☐ Oui ☐ Non ☐ Au repos ☐ À l'effort
 Toux : ☐ Oui ☐ Non ☐ Sèche ☐ Grasse
 Expectations : ☐ Oui ☐ Non Coloration : _____ Râles : ☐ Oui ☐ Non
☐ Trachéostomie Canule # : _____ ☐ Fenestrée ☐ Non fenestrée
☐ BiPAP ☐ CPAP ☐ Drain

Fonctions cardio-vasculaires

☐ Aucune difficulté ☐ Palpitations
☐ Douleur rétrosternale ☐ Stimulateur cardiaque ☐ Défibrillateur cardiaque
☐ Hypotension orthostatique
☐ Œdème des membres inférieurs : ☐ Droit ☐ Gauche ☐ Bas tubulaire (grandeur : _____)

Nom et prénom de l'usager :	N° de dossier :
-----------------------------	-----------------

Mobilisation	
☐ Autonome ☐ Semi-autonome ☐ Dépendant ☐ Hémiplegie ☐ Paraplégie ☐ Risque de chute (remplir le formulaire « Grille d'évaluation du risque de chute ») Aide à la mobilisation : ☐ Oui ☐ Non ☐ 1 personne ☐ 2 personnes Lever seul : ☐ Oui ☐ Non ☐ 1 personne ☐ 2 personnes Coucher seul : ☐ Oui ☐ Non ☐ 1 personne ☐ 2 personnes Aide technique : ☐ Canne ☐ Marchette ☐ Fauteuil roulant ☐ Levier ☐ Autre : _____ Troubles d'équilibre : ☐ Oui ☐ Non Spasmes : ☐ Oui ☐ Non Région : _____ Tremblements : ☐ Oui ☐ Non Région : _____	
Intégrité de la peau et téguments	
☐ Intact ☐ Sèche ☐ Fragile ☐ Pétéchies ☐ Prurit ☐ Œdème Coloration/téguments : ☐ Normale ☐ Rouge ☐ Grisâtre ☐ Blanchâtre ☐ Cyanosée ☐ Plaie (si plaie, remplir le formulaire « Déclaration des plaies ») ☐ Échelle de Braden à : _____ Date : _____	
ACCÈS VEINEUX CENTRAL	
Accès veineux central : ☐ Oui ☐ Non Type : ☐ PICC Line ☐ Accès vasculaire sous-cutané (Port-a-Cath) ☐ Autre : _____	
ÉVALUATION DE LA DOULEUR	
Avez-vous de la douleur ? 	
☐ Oui → Évaluer les 3 principaux sites de douleur et l'indiquer sur le schéma à l'aide du chiffre correspondant (n° 1, n° 2 et n° 3). • Reporter les résultats du « Personal Questionnaire Rapid Scalling Technique » (PQRSTUV) dans le tableau. ☐ Non → Passer à la section suivante.	
Signes	Site n° 1
P	
Q	
R	
S	
T	
U	
V	
Signes	Site n° 2
P	
Q	
R	
S	
T	
U	
V	
Signes	Site n° 3
P	
Q	
R	
S	
T	
U	
V	
HABITUDES DE VIE	
Consommation ☐ Tabac ☐ Alcool ☐ Drogue Quantité : _____ Quelles sont vos attentes face à l'équipe soignante en lien avec vos habitudes de vie ? _____	
Sommeil	
Sommeil : ☐ Reposant ☐ Agité ☐ Insomnie Fatigue : ☐ Oui ☐ Non ☐ Somnolence : ☐ Oui ☐ Non Cauchemars : ☐ Oui ☐ Non Depuis quand : _____ Particularités au coucher ? _____ Quelles sont vos stratégies pour améliorer votre sommeil et sont-elles efficaces ? _____	

Nom et prénom de l'usager :

N° de dossier :

STRUCTURE FAMILIALE

Génogramme (si déjà au dossier, spécifier l'endroit et la date)

Légende des symboles :

	Maisonnée
	Cas discuté
	Décès
	M : Mariage UF : Union de fait
	Séparation
	Adoption
	Homme
	Femme
	Avortement
	Jumeau/enfants
	Divorce

Écocard – Évaluation des liens familiaux et du réseau social (à intégrer au génogramme, si pertinent)

Intensité de la relation, selon le nombre de lignes (1 = faible à 4 = fort) : _____

Relation tendue : ———— Relation conflictuelle : ————

STADE DE DÉVELOPPEMENT FAMILIAL

Principal rôle social de l'usager (métier, profession, rôle parental, etc.) : _____

- Stade de développement :
- | | |
|--|---|
| ☐ 1. Jeune adulte célibataire | ☐ 5. Famille dont les enfants ont quitté le foyer |
| ☐ 2. Couple en union libre ou marié | ☐ 6. Famille dont les conjoints sont à la retraite |
| ☐ 3. Famille avec jeunes enfants | ☐ 7. Famille dont les parents approchent la mort |
| ☐ 4. Famille avec adolescents | |

Impact ressenti dans le système familial : _____

Fonctionnement familial

	Usager	Proches
Croyances	Quelle est votre compréhension de la maladie actuellement?	
	Y a-t-il des choses concernant vos croyances spirituelles ou votre foi qui seraient importantes pour nous de connaître afin de mieux vous accompagner?	
	Quelle est votre opinion/expérience face aux médicaments pour le soulagement de la douleur ou d'autres symptômes (ex. : morphine)?	

Nom et prénom de l'utilisateur :

N° de dossier :

	Usager	Proches
Préoccupations et processus d'adaptation	Quelle est votre plus grande préoccupation à ce moment-ci?	
Préoccupations et processus d'adaptation	Comment vous êtes-vous adaptés aux épreuves que vous avez vécues? Voulez-vous me donner un exemple?	
Préoccupations et processus d'adaptation	Quelles sont vos attentes face aux soins?	
Préoccupations et processus d'adaptation	Quel est votre plus grand espoir à ce moment-ci?	
Soutien	Quelles sont les personnes les plus significatives dans votre vie en ce moment ? Reçoivent-elles le soutien dont elles ont besoin?	
Soutien	Et vous dans tout ça?	
PLANIFICATION ET RESPONSABILITÉ PROFESSIONNELLE		
Constats de l'évaluation professionnelle :		
Hypothèses :		
Interventions initiales (voir le PTI) :		
☐ Soutenir la famille dans le cheminement de leurs adieux ☐ Écoute et soutien		
☐ Explorer les croyances ☐ Valorisation des forces		
☐ Enseignement		

Nom du professionnel

Titre

Signature du professionnel

Date (aaaa/mm/jj)

ANNEXE XI – ORDONNANCES PRÉ-ÉTABLIES

Ordonnance préétablie relative à un usager en soins palliatifs pour les situations de détresse

Centre de santé et de services sociaux
Champlain—Charles-Le Moyne

ORDONNANCE PRÉÉTABLIE

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 préétablie 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 24 h : _____	morphine _____ mg SC OU hydromorphone _____ mg SC
	25 % de la dose quotidienne SC minimum hydromorphone 1 mg/dose Dose actuelle en mg S/C par 24 h : _____	
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 2^e 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. Marcell, 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 préétablie relative à un usager en fin de vie
pour la 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 PRÉÉTABLIE

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 pm				
	☐ Si nausées ou vomissements:				
	Halopéridol 0.5 mg sous-cutané aux 6 h pm. 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) pm	☐ 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) pm	☐ 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 pm
	ou				
	☐ Midazolam	☐ 2.5 mg	☐ 5 mg	☐ _____ mg	sous-cutané ou sublingual (gouttière) q 2h pm
	ou				
	☐ Méthotriméprazine	☐ 5 mg	☐ 10 mg	☐ _____ mg	sous-cutané q 4 h pm
	Si agitation ou hallucination:				
	☐ Halopéridol	☐ 0.5 mg	☐ 1 mg	☐ _____ mg	sous-cutané q 4 h pm
	ou				
	☐ Méthotriméprazine	☐ 10 mg	☐ 15 mg	☐ _____ mg	sous-cutané q 4 h pm
	Si sécrétions bronchiques et usager conscient:				
	☐ Glycopyrrolate	☐ 0.2 mg	☐ 0.4 mg	☐ _____ mg	sous-cutané q 2 h pm
	Si sécrétions bronchiques et usager inconscient ou si glycopyrrolate inefficace:				
	☐ Scopolamine	☐ 0.4 mg	☐ 0.6 mg	☐ _____ mg	sous-cutané q 2 h pm
	Ordonnance élaborée par : Drs S. Masson et C. Ména, S. Ouellet et C. Courtemanche inf. et L. Raduly, pharm.				
	Signature du médecin : _____ Date : _____				

ANNEXE XII – ÉCHELLE DE KARNOFSKY

indice	description
100	Normal ; aucune plainte, aucun signe de maladie.
90	En mesure de poursuivre une activité normale ; signes ou symptômes mineurs de maladie.
80	Activité normale, avec un effort ; quelques signes ou symptômes de maladie.
70	Autonome ; incapable de poursuivre une activité normale ou de travailler de façon active.
60	Nécessité occasionnelle d'assistance mais capacité de pourvoir à ses besoins essentiels.
50	Nécessité d'aide considérable à la personne, soins médicaux fréquents.
40	Invalide ; nécessité de soins et d'assistance spécifiques.
30	Complètement invalide ; indication d'hospitalisation, pas de risque imminent de décès.
20	Très malade ; hospitalisation nécessaire, traitement actif ou de support nécessaire.
10	Moribond ; issue fatale proche.
0	Décédé.

Référence :

KARNOFSKY DA., JH. BURCHENAL. « The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer », *Columbia University Press*, New York, 1949, page 196.

ANNEXE XIII – STABILITÉ DES MÉDICAMENTS EN SERINGUE À DOMICILE EN FIN DE VIE

VOTRE EXPÉRIENCE AVEC...

Durée de stabilité de médicaments en seringue pour administration sous-cutanée à des patients en fin de vie à domicile

Annie Roberge, Julie Couture, Michel Tassé, Myreille Goulet, Robert Thiffault, Manon Hanna, Chantale Tremblay, Michèle Plante, Brigitte Naud, Pierre-Richard Couture

Résumé

Objectif : Développer un outil pratique sur la stabilité et la conservation des médicaments préparés en seringues et destinés à une administration sous-cutanée en contexte de fin de vie à domicile.

Mise en contexte : L'administration de médicaments par voie sous-cutanée est souvent requise en fin de vie. La manipulation et la conservation des produits injectables exigent l'usage d'une hotte stérile et le respect de règles strictes d'asepsie. Toutefois, il n'est pas toujours possible d'appliquer ces recommandations dans un contexte de fin de vie à domicile. Les délais d'accès à une hotte stérile, la rareté d'informations validées sur la conservation des produits, la rigueur des techniques d'asepsie devant être pratiquées par les intervenants ou les aidants, le souci prioritaire du bien-être du patient, de même que la variabilité de son état de santé sont autant d'obstacles qui font en sorte que les conditions d'utilisation des médicaments injectables, au domicile des patients, peuvent contraindre à des compromis.

Conclusion : Un outil a été conçu afin de faciliter la prise de décision. Les informations ci-incluses sont basées sur l'interprétation de données provenant de la littérature médicale et sur l'expérience clinique d'un groupe de pharmaciens d'établissements de santé.

Mots clés : soins de fin de vie, médicaments injectables, sous-cutané, stabilité en seringue, soins à domicile

Introduction

Les soins de fin de vie à domicile font partie du continuum de services. L'administration de médicaments par voie sous-cutanée y est souvent requise et nécessite une manipulation préalable des médicaments afin de les disposer en seringues. L'environnement domiciliaire peut alors présenter un défi de taille pour l'équipe soignante, puisque les ressources technologiques, scientifiques et professionnelles ne sont pas toujours accessibles.

L'administration sous-cutanée de médicaments devrait, idéalement, se faire immédiatement après la mise en seringue. La préparation extemporanée limite les problèmes de stabilité et de contamination. Cependant, à domicile, la préparation et l'administration de plusieurs

doses par jour par la famille ou un proche aidant n'est pas toujours réaliste. Ceci peut exposer l'aidant à un surcroît de travail, à de l'épuisement et à un risque d'erreur. Lorsque les proches ne sont pas familiers avec ces techniques, il est rarement possible d'assurer la présence d'une infirmière à domicile pour la préparation et l'administration de chaque dose. Une préparation « en lot » de seringues prêtes à être administrées peut alors constituer une solution. Idéalement, celles-ci seront préparées par des pharmacies munies de hottes stériles. Cependant, en contexte de fin de vie, l'état de santé du patient peut évoluer soudainement et nécessiter un ajustement rapide de la pharmacothérapie afin d'assurer son confort. De plus, les pharmaciens et les infirmières qui veulent préparer ces médicaments sous forme de seringues ont rarement des

*Annie Roberge, B. Pharm., M.Sc., est pharmacienne au CLSC Haute-Ville du CSSS de la Vieille-Capitale**

Julie Couture, B. Pharm., M.Sc., est pharmacienne au CLSC Sainte-Rose du CSSS de Laval

*Michel Tassé, B. Pharm., M.Sc. est pharmacien au CLSC du CSSS de Bordeaux-Cartierville-Saint-Laurent et à l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal**

Myreille Goulet, B. Pharm. est pharmacienne au CSSS Memphremagog

Robert Thiffault, B. Pharm., M.Sc., est pharmacien au CHU de Sherbrooke

*Manon Hanna, B. Pharm., est pharmacienne au CLSC-CHSLD du Ruisseau-Papineau du CSSS de Laval**

*Chantale Tremblay, B. Pharm., M.Sc., est pharmacienne au CLSC du Marigot du CSSS de Laval**

Michèle Plante, B. Pharm., M.Sc., est pharmacienne au CHUQ, l'Hôtel-Dieu de Québec et à la Maison Michel Sarrazin

*Brigitte Naud, B. Pharm., DPH, est pharmacienne au CSSS-IUGS**

*Pierre-Richard Couture, B. Pharm., DPH, est pharmacien au CSSS Domaine du Roy**

* Ces auteurs sont membres du Groupe de travail pour le développement des soins pharmaceutiques en CLSC.

* Cette auteure est membre correspondante du Groupe de travail pour le développement des soins pharmaceutiques en CLSC.

balises claires quant à leur stabilité à domicile. Les guides de référence usuels ne permettent pas toujours aux cliniciens de porter un jugement sur l'utilisation de médicaments parentéraux dans ce contexte. Ces guides se basent notamment sur des données provenant d'études où la préparation et l'entreposage font l'objet de contrôles stricts¹².

Devant l'absence d'informations scientifiques validant la stabilité des agents préparés en seringue sans hotte stérile, nous avons compilé plusieurs données en un tableau qui, nous l'espérons, guidera le travail des cliniciens. Nous avons ciblé les médicaments administrés par voie sous-cutanée, utilisés en contexte de fin de vie étant donné que, dans cette situation, les risques associés à une stabilité inconnue prennent une autre perspective et pourraient s'avérer acceptables dans plusieurs cas.

L'objectif de cet article est de :

- Recueillir et diffuser des informations sur la stabilité de produits fréquemment utilisés dans un contexte de fin de vie;
- Faciliter la prise de décision des intervenants qui contribuent au soutien à domicile des patients quant à l'utilisation de produits pharmaceutiques mis en seringue pour lesquels il existe peu de données de stabilité dans la littérature scientifique;
- Permettre une standardisation de l'information que les pharmaciens offrent aux infirmières œuvrant au soutien à domicile;
- Favoriser l'utilisation optimale des ressources et des médicaments.

Méthodologie

Les membres du groupe de travail sur les soins pharmaceutiques en CLSC ainsi que des pharmaciens expérimentés en soins palliatifs ont combiné leurs efforts pour, d'abord, élaborer une liste de médicaments donnés en injections sous-cutanées en fin de vie à domicile. Par la suite, ils ont consulté différents ouvrages¹⁻¹⁰, afin de rassembler les données de stabilité existantes pour chaque médicament injectable lorsqu'il est disposé en un seul principe actif dans une seringue de plastique.

Après discussion, les membres du groupe tentaient d'obtenir un consensus sur la stabilité des produits au sujet desquels la littérature scientifique était incomplète ou absente. Dans ces cas, leurs décisions étaient guidées par des principes de « bonnes pratiques », ainsi que par leur expérience clinique, en prenant en considération le contexte où l'utilisation d'une substance semblait souhaitable selon les risques encourus et les bienfaits attendus en fin de vie.

Les informations qui ont fait l'objet d'un consensus ont été incluses dans un tableau et soumises à une dernière révision lors de discussions de groupe.

Résultats

Les données retrouvées dans la littérature pharmacologique concernent principalement la stabilité physicochimique lorsque les seringues sont préparées sous hotte stérile et conservées dans un environnement contrôlé. Concernant la stabilité microbiologique, les normes USP établissent qu'un produit à faible risque de contamination (transfert d'au plus trois produits stériles par préparation sous hotte) devrait être conservé au maximum 14 jours au réfrigérateur ou 48 heures à la température contrôlée de la pièce à moins qu'on puisse en vérifier le degré de stérilité³. Ces données ont été adaptées au contexte d'injection par voie sous-cutanée en fin de vie à domicile.

La présence d'un agent de conservation n'a pas été prise en considération pour l'élaboration du tableau, puisque la présentation d'une même substance peut différer d'un fabricant à l'autre. Toutefois, si cette information était disponible, elle pourrait guider le clinicien dans son interprétation de la stabilité d'un produit ou des risques de contamination. Le groupe de travail reconnaissait cependant que la stérilité des produits mis en seringue dépendait beaucoup de la technique de conditionnement et de la salubrité du milieu dans lequel s'effectuaient ces manipulations. La présence d'un agent de conservation pourrait offrir un faux sentiment de sécurité quant à la stabilité microbiologique de la préparation. On ne peut garantir la stérilité absolue du produit qui a subi un conditionnement sans hotte stérile.

Tableau I : Éléments à prendre en considération avant de préparer et de conserver des seringues à domicile

1. Autres voies d'administration disponibles ?
• Intrarectale • Sublinguale • Transmuqueuse
2. Accès à une hotte stérile ?
• Délai du service vs l'évolution de l'état du patient • Frais supplémentaires pour le patient ?
3. Pronostic de vie vs risques d'infection ?
• Degré de vulnérabilité du patient • Immunocompétence • Objectifs thérapeutiques tels qu'établis avec le patient et ses proches
4. Administration extemporanée ?
• Patient ou aidant apte à préparer la seringue • Personnel infirmier disponible lors des injections
5. Salubrité du domicile ?

La situation particulière de chaque patient devra guider la décision de préparer ou non des seringues à domicile et d'ajuster la durée de conservation. Certaines situations sociales, environnementales et cliniques pourraient justifier l'abaissement des durées de conservation pour favoriser la stabilité maximale du produit et diminuer les risques. (voir Tableau I).

Le tableau II présente les données de stabilité selon que les médicaments sont préparés sous hotte stérile ou non.

Tableau II : Durée de la stabilité des médicaments en seringue pour administration sous-cutanée à domicile à des patients en de fin de vie**CONDITIONS D'UTILISATION DU TABLEAU :**

1. La seringue de **plastique** ne doit contenir qu'un **seul principe actif**.
2. **Privilégier la préparation des seringues sous hotte stérile.**
3. Si les seringues ne peuvent être remplies sous hotte stérile, il faudra les préparer **pour la plus courte période possible**.
4. Les données inscrites dans le tableau indiquent la durée **MAXIMALE** de conservation.
5. La personne qui remplit les seringues doit **maîtriser les techniques de préparation aseptique** (voir Tableau III).
6. Tous les médicaments doivent être conservés à l'abri de la lumière et à la température spécifiée dans le tableau.
 ♦ Si le médicament peut être conservé à la température ambiante et au réfrigérateur, privilégier la conservation au frigo.

Noms du médicament Nom générique	Durée maximale de conservation si préparation sous hotte stérile	Durée maximale de conservation si préparation à domicile avec technique aseptique	Commentaires
Benztropine	48 heures à 25 °C	48 heures à 25 °C	référence 1
Calcitonine	3 jours à 4 °C	3 jours à 4 °C	référence 4
Chlorpromazine	48 heures à 25 °C	48 heures à 25 °C	référence 5 Ne pas administrer si la solution est rosée ou décolorée. L'injection SC peut causer une irritation locale légère à intense et une induration. Trop irritant pour PSCC.
Daltéparine	14 jours à 25 °C et à 4 °C ♦	7 jours à 25 °C et à 4 °C ♦	référence 1
Dexaméthasone	14 jours à 23 °C et à 4 °C ♦	7 jours à 23 °C et à 4 °C ♦	référence 1
Dimenhhydrinate	14 jours à 25 °C et à 4 °C ♦	7 jours à 25 °C et à 4 °C ♦	Données obtenues pour des solutions diluées avec NaCl 0,9 % à 25, 50 ou 100 mg/10 ml. ²
Diphenhydramine	14 jours à 25 °C et à 4 °C ♦	7 jours à 25 °C et à 4 °C ♦	Données obtenues pour des solutions diluées avec NaCl 0,9 % à 12,5, 25 ou 50 mg/10 ml. ²
Fentanyl	14 jours à 22 °C et à 4 °C ♦	7 jours à 22 °C et à 4 °C ♦	Données obtenues pour des solutions de 20 à 50 mcg/ml. ⁶ Selon l'information de Calea 05-2007
Furosémide	14 jours à 25 °C et à 4 °C ♦	7 jours à 25 °C et à 4 °C ♦	références 2, 7 Données obtenues pour des solutions de 1 à 8 mg/ml diluées avec NaCl 0,9 %. La réfrigération peut causer la formation de cristaux ; laisser dissoudre à la température de la pièce avant d'injecter. Ne pas administrer si la solution est jaune.
Glycopyrrolate	14 jours à 25 °C et à 4 °C ♦	7 jours à 25 °C et à 4 °C ♦	référence 1
Halopéridol	14 jours à 25 °C	7 jours à 25 °C	Selon l'information de Sandoz 2007-01-17
Hydromorphone	14 jours à 23 °C à 4 °C ♦	7 jours à 23 °C à 4 °C ♦	références 1, 7 La réfrigération peut causer la formation de cristaux ; laisser dissoudre à la température de la pièce avant d'injecter. Une légère coloration jaune n'est pas associée à une perte d'efficacité.
Hydroxyzine	14 jours à 25 °C	7 jours à 25 °C	référence 5
Hyoscine	24 heures	24 heures	Selon l'information de Sabex 2005-12-07
Insuline	14 jours à 4 °C	7-14 jours à 4 °C	Les seringues doivent être placées en position oblique au réfrigérateur avec l'aiguille pointée vers le haut afin d'éviter que des cristaux n'obstruent l'aiguille. références 1, 8

Tableau II : Durée de la stabilité des médicaments en seringue pour administration sous-cutanée à domicile à des patients en de fin de vie (suite)

Noms du médicament Nom générique	Durée maximale de conservation si préparation sous hotte stérile	Durée maximale de conservation si préparation à domicile avec technique aseptique	Commentaires
Kétamine	14 jours à 25 °C	7 jours à 25 °C	référence 1
Lidocaïne	14 jours à 23 °C et à 4 °C ◊	7 jours à 23 °C et à 4 °C ◊	référence 1
Lorazépam	24 heures à 25 °C et à 4 °C ◊	24 heures à 25 °C et à 4 °C ◊	Perte de 12 à 14 % après 3 jours à 5 °C et à 30 °C et de 25 % après 10 jours Ne pas administrer s'il y a présence de précipité. (En vial, stable jusqu'à 60 jours à 25 °C) ¹
Méthotriméprazine	24 heures à 25 °C	24 heures à 25 °C	Selon l'information d'Aventis Pharma 2007-01-17 Ne pas administrer si la solution est rosée ou jaune.
Métoclopramide	14 jours à 25 °C et à 4 °C ◊	7 jours à 25 °C et à 4 °C ◊	référence 2
Midazolam	14 jours à 25 °C	7 jours à 25 °C	référence 1 La réfrigération diminue l'activité de l'agent de conservation. (Sandoz Canada 2007-08-02)
Morphine	14 jours à 25 °C et à 3 °C ◊	7 jours à 25 °C et à 3 °C ◊	références 1, 7 Ne pas administrer si la solution est jaune à brune.
Octréotide	7 jours à 23 °C 14 jours à 3 °C ◊	7 jours à 23 °C et à 3 °C ◊	référence 1
Ondansétron	48 heures à 24 °C 14 jours à 4 °C ◊	48 heures à 24 °C 7 jours à 4 °C ◊	Pour des concentrations de 0,25 à 2 mg/ml ¹
Prochlorpérazine	7 jours à 23 °C	7 jours à 23 °C	référence 4 Ne pas administrer si la solution est franchement décolorée.
Ranitidine	72 heures à 22 °C 14 jours à 4 °C ◊	72 heures à 22 °C 7 jours à 4 °C ◊	Données obtenues pour des solutions diluées à 2,5 à 5 mg/ml avec eau stérile. ¹ Selon l'information de Glaxo 1993 Selon l'information de Calea 05-2007
Scopolamine	7 jours à 25 °C	7 jours à 25 °C	référence 5
Sufentanyl	3 jours à 21 °C 14 jours à 4 °C ◊	3 jours à 21 °C 7 jours à 4 °C ◊	référence 9
Tinzaparine	10 jours à 22 °C et à 4 °C	7 jours 22 °C et à 4 °C	La réfrigération augmente le risque de cristallisation dans l'aiguille. ⁹ Selon l'information de Calea 05-2007

PSCC = perfusion sous-cutanée continue

La deuxième colonne regroupe les données de stabilité des médicaments préparés sous hotte stérile. En ce qui concerne la stabilité microbiologique, les durées maximales de conservation à domicile sont établies à 14 jours lorsque la stabilité physicochimique le permet. La troisième colonne présente les données de stabilité arbitraires pour des médicaments préparés en seringue à domicile. Ces données sont issues des résultats des discussions du groupe d'experts. La durée de conservation suggérée est alors limitée à un maximum de 7 jours. L'absence de contrôle de l'environnement lors des manipulations et de l'entreposage à domicile a guidé l'interprétation des données provenant de la littérature pharmacologique. Il est essentiel que la personne qui remplit les seringues maîtrise les techniques de préparation aseptique décrites au Tableau III.

Discussion

Dans un environnement ouvert, où les conditions stériles ne peuvent être contrôlées, les injections sous-cutanées devraient idéalement être extemporanées, c'est-à-dire administrées au moment de la préparation. Cependant, les soins à domicile peuvent rendre ces principes inapplicables et surréalistes, si on considère les ressources limitées et le fardeau pour les proches aidants. Les situations requérant une préparation « à l'avance » de produits injectables au domicile des patients raniment inévitablement les questions de leur stabilité en seringue.

Puisqu'il existe peu d'informations scientifiques pour appuyer les données de stabilité des agents préparés dans ces conditions, on doit avant tout privilégier la prépara-

Tableau III : Technique de préparation aseptique des seringues ^{11, 12}

• S'installer dans un endroit calme, bien éclairé et à l'abri des courants d'air. • Libérer la surface de travail de tout objet. • Nettoyer la surface avec de l'eau et du savon puis avec de l'alcool isopropylique à 70 %. • Enlever les bijoux et se laver les mains avec un savon liquide (antibactérien si possible) en frottant les doigts énergiquement ainsi que les plis du creux de la main et les poignets (total 2 minutes). Bien assécher les mains avec un essuie-tout et non une serviette à main. • Rassembler le matériel nécessaire : l'ampoule ou la fiole de médicament, tampons d'alcool, aiguilles et seringues jetables stériles, compresses stériles. • Vérifier attentivement le nom et la concentration du médicament ainsi que la date d'expiration. • Inspecter le produit pour déceler la présence de bris du matériel. Ne pas utiliser un produit dont l'apparence est changée (ex : particules en suspension, couleur inhabituelle).
Fixation de l'aiguille à la seringue • Péler l'emballage de l'aiguille jusqu'à la moitié de manière à dégager l'embout. • En tenant l'aiguille à la verticale, embout vers le haut, saisir le corps de la seringue de l'autre main. S'il y a lieu, retirer l'extrémité du capuchon de la seringue sans toucher au raccord. • Fixer l'aiguille à la seringue en prenant soin de ne pas contaminer les embouts. Jeter toute aiguille ou toute seringue dont le raccord a été contaminé par les doigts ou lorsqu'il est entré en contact avec une surface non stérile. • Retirer l'emballage de l'aiguille et déposer la seringue.
Médicament en ampoule • Il est recommandé d'utiliser une aiguille filtrante pour prélever les médicaments en ampoule. • Frapper légèrement le haut de l'ampoule avec l'index pour faire descendre tout le liquide dans la partie inférieure. • Nettoyer le goulot de l'ampoule avec un tampon d'alcool et laisser sécher. • Sans contaminer sa surface intérieure, placer une compresse stérile autour du goulot. D'un mouvement rapide et sec du pouce, casser l'ampoule. • Déposer l'ampoule ouverte sur la surface de travail. L'ampoule devrait être ouverte juste avant le prélèvement de la solution. <i>La contamination de la solution stérile ainsi exposée est d'autant plus risquée que sa période d'exposition à l'air est longue.</i> • Déballez un tampon alcoolisé ou une gaze stérile et le déposer sur la surface de travail en évitant d'en contaminer la face supérieure. • Enlever le capuchon de l'aiguille et le déposer sur le tampon alcoolisé ou la gaze stérile. <i>L'intérieur du capuchon doit demeurer stérile puisqu'il sera remis sur l'aiguille après le prélèvement.</i> • Insérer l'aiguille sans qu'elle touche l'extérieur de l'ampoule. Aspirer le liquide en tirant sur le disque du piston de la seringue. Éviter de toucher la tige du piston. Maintenir le biseau de l'aiguille dans la solution et prélever un volume légèrement supérieur à celui désiré pour compenser la perte lors du changement d'aiguille. • Retirer l'aiguille de l'ampoule. • Replacer le capuchon sur l'aiguille. • Tenir la seringue à la verticale, l'aiguille vers le haut et faire sortir les bulles d'air en poussant sur le piston. Chasser les bulles d'air de la seringue en faisant circuler une grosse bulle pour capter les microbulles, puis frapper sur le corps de la seringue pour éliminer la bulle fixée au caoutchouc du piston. Éviter de contaminer les arêtes du piston. • Placer la seringue à la verticale et tirer sur le piston pour aspirer le liquide contenu dans l'aiguille filtrante. • Remplacer l'aiguille filtrante par une aiguille appropriée pour l'injection. • Pousser lentement le piston pour remplir la nouvelle aiguille de liquide. • Vérifier le volume et l'ajuster au besoin. • Inspecter le produit fini pour déceler la présence de particules. Vérifier la limpidité et la couleur de la solution. • Bien identifier la seringue (nom du médicament, concentration, dose en mg et ml et date de préparation) et l'entreposer selon les recommandations.
Médicament liquide en fiole • Enlever le bouchon de la fiole pour exposer la surface en caoutchouc. • Nettoyer le bouchon de caoutchouc avec un tampon d'alcool et laisser sécher. • Déballez un autre tampon alcoolisé ou une gaze stérile et le déposer sur la surface de travail en évitant d'en contaminer la face supérieure. • En maintenant le capuchon sur l'aiguille, tirer sur le disque du piston de la seringue pour aspirer une quantité d'air égale au volume de médicament à prélever. • Enlever le capuchon de l'aiguille et le déposer sur le tampon alcoolisé ou la gaze stérile. • Enfoncer l'aiguille à 45° à l'intérieur sur cercle central du bouchon de caoutchouc de la fiole. Une fois le biseau de l'aiguille inséré au travers du bouchon, ramener rapidement la seringue à 90° de la fiole. • En maintenant l'aiguille dans la fiole, tourner celle-ci à l'envers. • Injecter un peu d'air dans la fiole en poussant sur le piston de la seringue. • En s'assurant que l'aiguille reste toujours dans le liquide, aspirer un peu de liquide en tirant sur le disque du piston de la seringue. Éviter de toucher la tige du piston. • Répéter les dernières opérations jusqu'à ce que la totalité du volume désiré soit prélevée. • Chasser l'air selon la technique décrite précédemment. Éviter de contaminer les arêtes du piston ou la jonction aiguille-fiole en chassant l'air de la seringue. • Ajuster précisément le volume prélevé. • Inverser le système et le déposer sur la surface de travail. • Retirer l'aiguille de la fiole. • Replacer le capuchon sur l'aiguille. • Inspecter le produit fini pour déceler la présence de particules. Vérifier la limpidité et la couleur de la solution. • Bien identifier la seringue (nom du médicament, concentration, dose en mg et ml et date de préparation) et l'entreposer selon les recommandations.

L'aiguille ne doit jamais toucher une surface contaminée (exemples : l'extérieur de la fiole ou de l'ampoule, l'extérieur du capuchon de l'aiguille, la surface de travail, les mains). Jeter toute aiguille, seringue ou solution qui risque d'avoir été contaminée lors des manipulations ou de l'entreposage.

tion sous hotte stérile. Lorsque cette opération s'avère impossible, il faut alors prévoir la médication pour la plus courte période possible. Par exemple, l'infirmière qui se rend à domicile tous les trois jours préparera les seringues pour trois jours même si le tableau indique une durée de conservation maximale de sept jours. Évidemment si le patient n'est pas en fin de vie, la préparation sous hotte stérile demeure une ligne de conduite à laquelle on ne peut déroger. Plusieurs pharmacies d'officine possèdent désormais l'équipement nécessaire pour procéder aux préparations stériles¹³.

Dans le contexte où l'accès à une hotte stérile n'est pas possible, il faut prendre en considération plusieurs facteurs : le tableau constitue un guide et les informations qu'il contient doivent être analysées au gré des situations par un pharmacien expérimenté, afin que les décisions soient évaluées pour chaque patient. Il faut notamment tenir compte des risques d'infection, du degré de vulnérabilité du patient, de l'immunocompétence, du pronostic de vie, de l'objectif thérapeutique tel qu'il a été établi avec le patient et sa famille. Nous considérons ces données comme étant acceptables pour une injection par voie sous-cutanée, puisque cette voie est moins invasive que la voie intraveineuse.

Le patient, la famille et les aidants doivent être bien informés des risques possibles d'infection et de contamination liés à la manipulation ou à la conservation inadéquate des produits pharmaceutiques. On peut leur enseigner certaines données de base (Tableau IV). Ils doivent également pouvoir compter en tout temps sur des personnes ressources. Ces personnes (pharmacien d'officine ou d'hôpital, infirmière du CLSC, organisme de la communauté, Info-Santé, etc.) doivent être rapidement accessibles en tout temps par téléphone.

Tableau IV : Consignes destinées au patient et aux aidants sur l'utilisation des médicaments à injection sous-cutanée à domicile

- Conserver les médicaments hors de la portée des enfants.
- Conserver les médicaments à l'abri de la lumière, par exemple dans un sac en papier brun.
- Conserver les médicaments à la température recommandée.
- Si le médicament peut être conservé à la température ambiante et au réfrigérateur, on doit privilégier la conservation au frigo.
- Éviter alors de les conserver dans la porte du réfrigérateur.
- S'assurer que la température du frigo est de 3 à 5 °C.
- Se laver obligatoirement les mains avant chaque manipulation des médicaments.
- Manipuler le matériel avec asepsie **sans** jamais toucher avec les mains ou avoir un contact direct avec le matériel stérile (aiguille, embout du papillon après désinfection).
- Vérifier le nom du produit, le dosage et la date d'expiration.
- Si les seringues sont conservées au réfrigérateur, les sortir environ 15 à 30 minutes avant l'injection pour minimiser la douleur.

- Avant l'injection, inspecter **visuellement** la seringue pour s'assurer que la solution n'a pas changé d'apparence, de couleur ou de consistance (présence de cristaux, particules). Le cas échéant, ne pas injecter le produit et disposer la seringue dans un contenant approprié ou la rapporter à la pharmacie.
- Injecter aux sites recommandés, en alternant les points d'injection.
- Une fois la dose administrée, jeter la seringue dans un contenant résistant aux perforations, sans remettre le capuchon. Le patient peut se procurer ce genre de contenant au **CLSC ou à la pharmacie**.
- Se laver les mains à nouveau à la fin des manipulations.

Conclusion

Le virage ambulatoire oblige l'administration à domicile de traitements pharmacologiques complexes nécessitant des techniques spécialisées de préparation et d'administration. Il faut donc développer et rendre disponibles des outils pour soutenir les équipes de soins.

Une des barrières potentielles à la préparation et à la conservation adéquates des médicaments parentéraux à domicile est l'accessibilité à une information validée. Les modes de préparation et de conservation des médicaments sont souvent méconnus.

Le présent article propose un outil de référence pour ceux qui dispensent des services à domicile. Il est souhaitable que les informations transmises soient uniformes afin de produire des messages cohérents tout au long du continuum de soins et ainsi mieux soutenir ceux qui accompagnent les patients en fin de vie. Dans ce contexte, les intervenants qui offrent des soins à domicile, les patients et leurs proches devraient pouvoir compter sur l'expertise des pharmaciens (hôpital, CLSC, officine) afin d'assurer une utilisation sécuritaire et adéquate des médicaments.

Pour toute correspondance :

Annie Roberge
Département de pharmacie
CSSS de la Vieille Capitale
55, chemin Sainte-Foy
Québec (Québec) G1R 1S9
Téléphone : 418 641-2572 poste 3239
Télécopieur : 418 683-0470
Courriel : annie.roberge@csssvc.qc.ca

Remerciements : Les auteurs tiennent à remercier M. Tan Trinh Nguyen pour ses précieux conseils.

Références

1. Trissel LA, ed. Handbook on injectable drugs. 14e éd. Bethesda, MD: American Society of Health-System pharmacists; 2007. 1720 p.
2. Hôpital d'Ottawa. Manuel sur la pharmacothérapie parentérale. 25^e éd. Ottawa: Département de pharmacie; 2004.
3. General Chapter <797> Pharmaceutical Compounding Sterile Preparations. USP-NF 2007. www.usp.org (site visité le 18 décembre 2007)
4. Nadeau C, Plante M. Administration sous-cutanée des médicaments. Bulletin de pharmacie Maison Michel Sarrazin, octobre 2006. 8 p.
5. Regroupement de pharmaciens en établissement de santé. Guide pratique des soins palliatifs: gestion de la douleur et autres symptômes, 3^e éd. Montréal :A.P.E.S.; 2002. 338 p.

6. Allen LV Jr, Stiles ML, Tu YH. Stability of Fentanyl Citrate in 0,9% sodium chloride solution in portable infusion pump. *Am J Hosp Pharm* 1990;47:1572-4.
7. Capital Health Regional Pharmacy Services. Palliative Care Medications Commonly used subcutaneously. www.palliative.org/PC/ClinicalInfo/scchartFeb05.pdf (site visité le 4 avril 2007)
8. Ordre des Pharmaciens du Québec. Préparation des produits stériles en pharmacie. Informations Professionnelles. Numéro 81. Janvier 1996.
9. Jappinen A, Turpeinen M, Kokki H, Rasi A, Ojanen T, Pelkonen O et coll. Stability of sufentanil and levobupivacaine solutions and a mixture in a 0,9% sodium chloride infusion stores in polypropylene syringes. *Eur J Pharm Sci* 2003;19:31-6.
10. Léo Pharma. Innohep information – How long is Innohep stable and sterile when stored in plastic syringes?. www.innohep.com (site visité le 16 mai 2007).
11. Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec et Fierbourg, centre de formation professionnelle. Techniques de préparations stériles en pharmacie - Volet Techniques aseptiques. Guide d'accompagnement de la vidéo du même titre. Montréal: Les productions Hyperzoom; 2005. 50 p.
12. Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS). Méthodes de soins infirmiers 2006. www.msl.aqesss.qc.ca (site visité le 2 mai 2007)
13. Ordre des pharmaciens du Québec. La préparation des produits stériles en pharmacie. Norme 95.01. Informations Professionnelles. Numéro 74. Juin 1995.

Abstract

Objective: To develop a working tool for the storage and stability of drugs prepared in syringes for subcutaneous administration in an end-of-life context.

Context: Subcutaneous administration of drugs is often required at the end of life. The handling and storage of injectable products requires the use of a sterile fume hood and compliance with the strict rules of aseptic technique. However, it is not always possible to follow such recommendations at home in an end-of-life context. Delayed access to a sterile fume hood, the paucity of validated information on product storage, the main concern for the patient's well-being, and variations in his/her health status are all obstacles that may compromise conditions of use of injectable drugs in the patient's home.

Conclusion: A working tool was developed in order to facilitate decision-making. The information included is based on the interpretation of data from the scientific literature and on the clinical experience of a group of pharmacists working in healthcare establishments.

Key words: end-of-life care, injectable drugs, subcutaneous, stability in a syringe, home care

ANNEXE XIV – OUTILS D'ENSEIGNEMENTS POUR L'USAGER ET SES PROCHES

ENSEIGNEMENT À LA FAMILLE D'UN USAGER

Que faire lors d'une sédation palliative continue à domicile?

Qu'est-ce que la sédation palliative continue (SPC) ?

La SPC est un soin offert à une personne en fin de vie, à sa demande ou à celle de son proche. Elle a pour but de soulager ses souffrances, et ce, en provoquant un sommeil profond. Elle consiste en l'administration de médicaments par voie sous-cutanée (sous la peau) par des injections régulières ou à l'aide d'une pompe qui libère continuellement la dose nécessaire.

Le consentement écrit de la personne ou d'un proche (si la personne est inapte) est nécessaire avant de débiter la SPC

À quoi doit-on s'attendre ?

La personne sera inconsciente de façon continue, jusqu'à son décès.

Quoi surveiller ?

La surveillance de la personne est principalement assurée par les proches, donc par vous-même, en collaboration étroite avec l'infirmière du CLSC et le médecin traitant. Vous devez donc savoir ce qui est normal et attendu de ce qui ne l'est pas. Voici les éléments à surveiller :

Les éléments à surveiller	
Souhaités / Normaux	Non souhaités / Anormaux
- Aucune réaction lorsqu'on lui parle ou le touche - Visage détendu - Repose paisiblement - Respiration calme	- S'éveille lorsqu'on lui parle ou le touche - Agitée, tire, arrache les cathéters - Visage crispé ou grimaçant - Gémissements - Respiration rapide - Forts ronflements - Spasmes / contractions musculaires - Réapparition du symptôme principal : _____

Quand aviser l'équipe de soins ?

Si votre proche présente des éléments **non souhaités / anormaux**, contacter l'infirmière avec les coordonnées qui vous ont été remises.

Votre présence

Assurez-vous qu'il y ait une présence en tout temps avec votre proche. N'hésitez pas à demander de l'aide à votre entourage si vous en ressentez le besoin.

Ces moments sont précieux. C'est en effet le temps des dernières paroles et des adieux.

Informations supplémentaires

Il est important de continuer à prodiguer les soins tels que vous l'avez fait jusqu'à maintenant et de continuer à donner la médication pour le confort.

Vous trouverez d'autres éléments de réponses à vos questions dans le guide « Ces derniers moments de vie ».

N'hésitez pas à poser vos questions à l'infirmière du CLSC, elle pourra vous guider.

ENSEIGNEMENT À LA FAMILLE D'UN USAGER

Que faire lorsque le décès a lieu à la maison

Le choix du décès à la maison

Lorsque l'on pense à la possibilité d'un décès à la maison, il est important que ce soit le choix de toute la maisonnée et que chacun soit à l'aise de nommer ses attentes et ses peurs. Cette décision peut être révisée et ce, sans problème. Ce choix peut être bon aujourd'hui et se modifier éventuellement selon l'évolution de la situation.

La présence de plusieurs aidants est une condition gagnante pour une fin de vie à domicile. Cela facilite l'accompagnement, les soins au malade et permet à chacun de vous un temps d'arrêt afin d'être plus disposé à assister le malade dans son cheminement.

Visites de l'infirmière

En fin de vie, les visites de l'infirmière sont plus fréquentes, selon les besoins identifiés. Si vous le souhaitez, il peut y avoir des visites à tous les jours. Puisque vous êtes présent 24 heures sur 24, nous vous avons remis le numéro du 24/7 qui vous permet de parler avec une infirmière à tout moment et d'avoir une visite supplémentaire de l'infirmière ou du médecin si cela s'avère nécessaire. En espérant que ce service vous aidera.

Démarches préalables

Lorsque l'on se rapproche des derniers moments de vie, il est préférable d'avoir fait quelques démarches. Si le tout est possible, nous vous conseillons de :

- ❖ Connaître les attentes, les espoirs et les rituels qui sont importants pour chacun de vous lors du décès (ex. : avoir un temps seul pour chacun, etc.).
- ❖ Identifier le salon funéraire où sera conduit l'être cher suite au décès.
- ❖ Garder les documents importants à porter de la main (numéros de téléphone, documents des préarrangements, le certificat de naissance ou lieu de naissance, testament, etc.).

Suite au décès, la première étape sera de joindre le médecin afin qu'il constate le décès. Selon ce qui aura été convenu avec le médecin et l'infirmière soignante, vous devrez :

- Joindre le _____ afin qu'on avise votre médecin ou le médecin de garde si le décès survient entre 8h30 et 16h30 du lundi au vendredi.
- Si le décès survient le soir, la nuit, les fins de semaine ou les jours fériés, joindre le centre 24/7 au **1 800 361-7073**, le médecin de garde sera avisé. Pour les décès de nuit, le médecin vous visitera tôt le matin.

Ne signalez pas le 911, ceci entraînera l'arrivée d'une ambulance avec des professionnels qui voudront réanimer votre proche. Cette ambulance sera accompagnée d'une voiture de police. Ceci complexifie beaucoup la situation de décès.

Si vous signalez le 911 et que l'équipe d'urgence se déplace à votre domicile :

- Aviser que vous avez un suivi avec le CLSC et présenter le document de non réanimation signé par le médecin.
- S'assurer que toutes les personnes présentes soient d'accord afin qu'aucune réanimation ne soit tentée.

Une fois le constat de décès signé par le médecin, vous pouvez téléphoner le salon funéraire. Convenez avec eux de l'heure où vous souhaitez qu'il se présente au domicile.

« Prenez le temps nécessaire pour faire vos adieux. »

Il s'agit du dernier moment avec l'être cher. Parfois, les proches trouvent du réconfort en se rassemblant autour de la personne avant qu'elle ne quitte le domicile.

Quels sont les soins à donner au corps ?	Comment disposer les médicaments de façon sécuritaire?
▪ Allonger la personne sur le dos, la tête légèrement surélevée sur un oreiller. ▪ Fermer les yeux. ▪ Ouvrir une fenêtre	▪ Les médicaments doivent être retournés à la pharmacie afin qu'ils soient détruits de façon sécuritaire pour l'environnement. ▪ Ne jeter jamais des médicaments à la poubelle ou dans la toilette

Ce feuillet a été produit par l'équipe désignée oncologie/soins palliatifs du RLS Champlain, CISSS de la Montérégie-Centre, inspiré de celui du CISSS de la Montérégie-Ouest



ANNEXE XV – Partenaires communautaires en Montérégie

Maison de soins palliatifs Haut-Richelieu – Rouville (HRR)

Mission :

L'utilisateur et ses proches reçoivent des soins et du soutien sur le plan physique, affectif, social et spirituel. Les soins de confort sont prodigués dans le but de soulager les souffrances et d'offrir la meilleure qualité de vie possible.

Philosophie des soins :

Les soins sont dispensés dans un cadre qui met l'utilisateur et ses proches au premier plan. L'utilisateur est maître de sa vie et demeure participant jusqu'à la fin de celle-ci. Il a droit à la vérité concernant l'évolution de sa maladie, les traitements possibles ainsi que leurs résultats probables. Il a également droit à l'information sur les ressources et les options offertes, pour un consentement libre et éclairé.

L'utilisateur peut décider de l'information qu'il veut partager avec ses proches et les intervenants. En retour, ceux-ci ont le devoir de respecter ce droit à la confidentialité. Les soins tiennent compte des valeurs, croyances et pratiques personnelles, culturelles et religieuses de l'utilisateur et de ses proches. Ce sont des soins individualisés et personnalisés. Ils ne visent pas la guérison de la maladie et ne tentent ni de hâter ni de retarder la fin de vie. Ils permettent de vivre pleinement dans la dignité et visent le bien-être jusqu'à la toute fin de la vie. Les proches aidants sont des intervenants privilégiés. Ils sont soutenus et encouragés à participer aux soins et à accompagner la personne selon leurs possibilités et leurs souhaits.

Service à la personne hébergée :

L'environnement est moderne, confortable, accueillant et parfaitement adapté pour la clientèle nécessitant des soins de fin de vie. Les 15 chambres sont privées et possèdent une grande superficie permettant aux familles et amis d'accompagner leur proche, de jour comme de nuit. Il y a aussi des aires communes telles que salons et cuisinette pour plus de confort et d'intimité. Les frais d'hébergement sont de 15 \$ par jour et comprennent les repas et collations (*offertes sur demande*). Pour les médicaments, le fonctionnement est le même qu'au domicile, c'est-à-dire que les coûts des médicaments sont assumés par l'assurance privée du patient ou par la RAMQ.

Équipe multidisciplinaire :

- **Soins infirmiers** : Des infirmières, des infirmières auxiliaires et des préposés aux bénéficiaires se relaient 24 heures sur 24 afin d'offrir des soins attentionnés et continus.
- **Équipe médicale** : Une équipe de médecins expérimentés et spécialisés en soins palliatifs assure un relais quotidien et offre un service de garde en soirée et la nuit pour le bien-être des patients.
- **Équipe de bénévoles** : Une équipe de bénévoles de l'organisme Groupe Le Tournant offre soutien et accompagnement aux usagers ainsi qu'à leur famille. Leur présence régulière est d'une aide précieuse.
- **Service social** : La travailleuse sociale offre une aide personnalisée à l'utilisateur ainsi qu'à ses proches. Elle est disponible pour de l'écoute et formée pour prodiguer des

conseils appropriés. Elle peut aussi offrir des rencontres individuelles, à son bureau, aux membres de la famille. Elle soutient également les familles dans certaines démarches (*ex. : documents à remplir*).

- **Soins spirituels** : Un intervenant en soins spirituels est présent pour un soutien et un accompagnement à la vie spirituelle et religieuse de façon à offrir un service adapté aux besoins de chacun.
- **Musicothérapie** : Par la musique, la musicothérapeute permet d'appivoiser les émotions ressenties, ce qui a pour effet de diminuer l'anxiété et la détresse.

Critères d'admissibilité :

- Personne âgée de 18 ans et plus.
- Ayant subi une évaluation confirmant un diagnostic de cancer avancé ou une maladie dégénérative très sévère dont le décès est prévisible à court terme.
- Avoir un pronostic de moins de 3 mois.
- Informée que tous les traitements disponibles en vue de guérir ou de modifier le cours de la maladie ne sont plus appropriés.
- A choisi librement d'être hébergé à la maison de soins palliatifs en accord avec la philosophie d'intervention qui est de donner des soins visant le confort.
- Consent à ce que son dossier soit réévalué, et que l'utilisateur peut être réorienté à une ressource plus adaptée si le besoin est confirmé.
- L'utilisateur et ses proches savent et acceptent que tout est mis en œuvre pour soulager et améliorer le confort et la qualité de vie de celui-ci, mais sans qu'aucune mesure extraordinaire (*RCR, transfusion sanguine, soluté, transfert à l'hôpital, etc.*) ne sera entreprise.

Site internet : www.santemonteregie.gc.ca/haut-richelieu-rouville

Maison Source Bleue (MSB)

Mission :

La Maison de soins palliatifs Source Bleue est un organisme privé à but non lucratif titulaire d'un agrément délivré par le MSSS qui lui permet d'offrir des soins de fin de vie. Dans un milieu chaleureux à dimension humaine, elle permet à l'usager de poursuivre la dernière étape de sa vie dans la dignité, en respectant son unicité, son intégrité et son autonomie. La Maison offre un accompagnement, également aux proches, à travers les dimensions biopsychosociales et spirituelles dans le but de soutenir chacun dans les derniers moments de la vie.

La Maison Source Bleue n'offre pas l'aide médicale à mourir. Si, lors du séjour, l'usager fait une demande d'aide médicale à mourir, le directeur général de l'établissement devra le référer au CISSS de la région concernée.

Valeurs :

La Maison Source Bleue, de par son entité, prône les valeurs sous-jacentes à la qualité de vie d'un usager qui est en fin de vie. Il est donc essentiel de considérer ces valeurs comme partie intégrante de sa culture et de sa mission.

- **Compassion** : la compassion envers la souffrance du patient et de ses proches doit être omniprésente et fait partie intégrante de l'approche des soins.
- **Dignité** : la dignité implique que chaque patient est une personne unique et qu'il a le droit de choisir les meilleures conditions de vie de cette étape.
- **Vérité** : le droit à la vérité est fondamental. Il permet au patient d'être informé et de faire des choix éclairés sur sa condition.
- **Solidarité** : la solidarité de l'équipe représente un appui indispensable à l'aide apportée dans les derniers moments de vie du patient.
- **Respect** : le patient a également droit au respect. Bien qu'il vive une étape difficile, il demeure un humain à part entière. Il faut donc respecter ses choix, ses modes d'expressions, ses réactions, son intériorité, son intégrité physique, morale et spirituelle.
- **Éthique** : les dimensions éthiques sont omniprésentes pour l'ensemble de l'équipe soignante, les bénévoles et les autres membres du personnel faisant partie de la Maison de soins palliatifs.

Philosophie des soins :

En considérant la mort comme une étape dans l'évolution de la personne au même titre que la naissance, l'adolescence, les âges adultes et la vieillesse, la philosophie de soins de la Maison de soins palliatifs doit être au cœur d'une approche humaine et chaleureuse.

- L'usager et ses proches sont au centre de l'équipe : les soins de fin de vie prodigués sont notre raison d'être.
- Le milieu de soins est respectueux et accueillant : quelles que soient leur origine, leur langue et leurs croyances, notre clientèle et leurs proches seront accueillis chaleureusement.

- Autant pour les professionnels que pour les bénévoles, compassion, compétence et générosité vont sous-tendre chacun des gestes : la qualité des soins dans le respect du malade sera une priorité absolue dans le plan d'organisation des soins et services.
- Le travail d'une équipe interdisciplinaire est requis pour favoriser l'expression et la satisfaction des besoins multiples du malade et de ses proches et de son entourage.
- Collaborer comme partenaire dans un Réseau local de santé (RLS) par la mise en œuvre d'une maison de soins palliatifs au niveau de son territoire.

Principes éthiques :

La Maison se veut un endroit rassurant et sécurisant, où la personne évolue dans un climat de respect et de confiance. Toutes les personnes œuvrant à la Maison Source Bleue adhèrent à la philosophie des soins palliatifs qui honore le caractère sacré de la vie à préserver tout en reconnaissant la fin de vie comme l'étape ultime. Selon cette approche, les soins dispensés respectent le processus naturel de la vie, ils ne hâtent ni ne retardent la mort. Chaque usagé est traité comme une personne unique dans ses dimensions physiques, psychologiques, morales, spirituelles, familiales et sociales.

Service à la personne hébergée :

Notre Maison, de type familial, a une capacité de 16 lits. Chaque personne est hébergée dans une chambre privée confortable et plusieurs aires de service sont à sa disposition. Tous les repas sont offerts gratuitement ainsi que les services d'entretien et de buanderie.

La médication est prescrite et gérée par l'équipe, mais les coûts sont aux frais de la personne comme si elle était à son domicile.

Une contribution de 50 \$ est demandée à l'admission d'un usager pour le matériel de soins.

Service aux proches :

Les proches sont considérés comme faisant partie intégrante de notre équipe. Accueillis dans un milieu de vie de style familial, leurs besoins reliés à la perte imminente d'un être cher sont intégrés dans le plan de soins. Le plus possible, les soins et les services sont organisés afin de respecter leur intimité. Ils ont la possibilité de personnaliser la chambre de l'être aimé en plus d'y dormir, s'ils le désirent. Ils sont soutenus et encouragés à participer aux soins et à accompagner la personne selon leurs possibilités et le souhait de cette dernière. Deux (2) chambres et salons sont mis à la disposition des familles ainsi qu'une salle de jeux pour les enfants. À la suite du décès, un service d'accompagnement est offert et, au besoin, ils seront orientés vers des services plus spécialisés.

Équipe multidisciplinaire :

- **Soins infirmiers** : Les soins sont assurés 24 heures sur 24, en tout temps.
- **Service médical** : L'équipe de médecins omnipraticiens, avec une expérience spécifique en soins palliatifs, assure la qualité des soins médicaux, en collaboration avec l'équipe soignante en place.
- **Bénévoles** : Le travail des bénévoles est au cœur des soins et des services offerts aux patients ainsi qu'à leur famille et leurs proches. Notre équipe est constituée de plus de 180 personnes.
- **Travailleur social** : Un service d'accompagnement psychosocial est disponible.

- **Soutien spirituel** : Au niveau de la spiritualité, nous respectons les besoins de chacun. Nous avons une équipe de bénévoles qui est dédiée à cet aspect.

Critères d'admissibilité :

- Personne âgée de 18 ans et plus.
- Être atteint de cancer en phase terminale ou d'une maladie chronique dont le pronostic est inférieur à trois (3) mois.
- Être résident de la Montérégie ou avoir un proche qui y habite.
- Être conscient de son état de santé et de son pronostic.
- Donner son consentement volontaire et éclairé.
- Accepter l'arrêt des traitements curatifs.

Une priorité d'admission sera accordée :

- Aux personnes à domicile ne bénéficiant pas des conditions optimales pour le contrôle des symptômes et leur sécurité.
- À une réadmission à la Maison après un retour temporaire à domicile.

Site internet : www.maisonsourcebleue.ca

La Maison Victor-Gadbois (LMVG)

Mission :

Dans une atmosphère familiale et professionnelle, l'équipe de LMVG s'applique à offrir gratuitement des soins palliatifs de grande qualité. Elle participe à la formation des intervenants et accompagne les membres de la communauté pendant la période du deuil. La Maison Victor-Gadbois est une maison qui offre depuis 24 ans des soins palliatifs à des malades atteints de cancer en phase terminale. Son expertise est reconnue, tant pour ses soins exceptionnels ainsi que pour sa formation. Elle produit et diffuse des outils tels le Mini-guide Palli-Science. Son site Internet Palli-Science est reconnu comme le site québécois de formation en soins palliatifs et compte plus de 11 000 membres dans 75 pays sur les 5 continents. LMVG adopte intégralement la philosophie des soins palliatifs telle que définie par l'OMS qui spécifie que les soins palliatifs ne retardent ni n'accélèrent la mort. La clientèle peut ainsi y vivre aussi activement que possible jusqu'à la fin de sa vie. L'équipe de LMVG, de son Centre de jour et de sa Clinique de gestion de symptômes s'applique à offrir des soins palliatifs de grande qualité. L'aide médicale à mourir n'étant pas considéré comme un soin palliatif, elle n'est pas offerte à La Maison Victor-Gadbois.

Philosophie des soins :

Un profond respect de la personne humaine résume la philosophie de LMVG. Ce respect permet à une personne en phase terminale de vivre une vie de qualité, dans la vérité et la dignité, jusqu'à la fin. Chaque individu est unique et La Maison veut le considérer dans sa globalité. Forts conscients que la personne en phase terminale chemine seule vers la mort, plusieurs professionnels et bénévoles sont réunis pour aider chacun de ces individus, en phase palliative, à "vivre" dans un entourage où tous sont à l'écoute de ses besoins physiques, psychologiques, spirituels et environnementaux. Un échange continu s'établit entre l'usager, ses proches et les intervenants. Cette relation d'aide permet au malade de vivre dans la dignité ces instants si précieux.

Service à la personne hébergée :

La maison compte 12 chambres. Elle offre gratuitement, dans une atmosphère empreinte de dignité et de sérénité, des soins palliatifs spécialisés. Le coût des médicaments, dans la plupart des cas, est couvert par les assurances personnelles ou par la RAMQ.

Service aux proches :

Les familles peuvent accompagner leur proche 24/24 heures, si elles le désirent. Cette présence est considérée bienvenue par les intervenants et est souvent souhaitée par la personne en fin de vie.

Équipe multidisciplinaire :

- **Soins infirmiers** : 22 infirmières assurant des soins 24 heures par jour.
- **Service médical** : 7 médecins disponibles pour une visite des usagers, 7 jours par semaine et pour assurer la garde en soins palliatifs.
- **Pharmaciens** : Des pharmaciennes se relayant pour un service quotidien de consultations, de prescriptions et de garde.
- **Bénévoles** : 115 bénévoles aidant le personnel soignant à donner au malade le confort et l'aide dont il a besoin.

- **Psychologue** : Une psychologue accompagnant le mourant dans les moments difficiles émotionnellement. De plus elle assure un service de suivi de deuil pour la famille et les amis.
- **Soins spirituels** : Un aumônier aidant le malade et la famille dans le besoin, à trouver l'harmonie, la paix et la sérénité.
- Musicothérapeute/massothérapeute

Critères d'admissibilité :

- Personne âgée de 18 ans et plus.
- Atteinte de cancer en phase terminale et dont le pronostic est inférieur à trois (3) mois.
- Être résidente de la Montérégie ou ayant un proche qui y habite.
- Informée de l'état avancé de sa maladie et acceptant de venir terminer ses jours à La Maison Victor-Gadbois.
- S'il s'avérait que la condition médicale se stabilise ou s'améliore et que La Maison Victor-Gadbois ne soit plus le milieu idéal pour le patient, une réévaluation médicale exhaustive sera faite et un milieu plus adapté sera recherché si nécessaire.

Site internet : www.maisonvictor-gadbois.com

CHSLD Champlain – Unité de soins palliatifs

L'Unité des Soins Palliatifs du CHSLD Champlain est un lieu de fin de vie pour ceux qui ne souhaitent pas ou ne peuvent plus demeurer à domicile ou en centre hospitalier. Elle comprend 14 chambres privées.

Critères d'admissibilité :

- Personne âgée de 18 ans et plus.
- Atteinte d'un cancer ou d'une maladie dégénérative dont l'évolution compromet sa survie.
- Personne ayant subi une évaluation médicale confirmant le diagnostic.
- Personne ayant un pronostic de moins de 2 mois pour un diagnostic de cancer (*PPSv2 de 40 % ou moins*) **OU** un pronostic de moins d'un mois pour une maladie dégénérative.
- Personne clairement informée par le médecin référent que tous les traitements disponibles en vue de guérir ou de modifier le cours de la maladie ne sont plus envisagés.
- Personne qui accepte et choisit librement d'être admise à l'unité de soins palliatifs et a signé un consentement éclairé (*ou son représentant légal ou désigné*).

Critères de priorisation :

- Usager connu et suivi à domicile par le CLSC Saint-Hubert ou le CLSC Samuel-de-Champlain ou actuellement à l'urgence de l'Hôpital Charles-Le Moyne.
- Usager hospitalisé à l'Hôpital Charles-Le Moyne.
- Usager du territoire Champlain, hospitalisé à l'extérieur du territoire.

Frais d'hébergement :

- Frais de 15,00\$ par jour (environ 450,00\$ par mois) pour les 3 premiers mois.
- Si la situation est stable après 3 mois, le patient pourra demeurer sur l'unité moyennant une somme de 1 800,00\$ par mois, pour un maximum de 6 mois. Transfert vers l'unité régulière du CHSLD après 6 mois.

Maison de soins palliatifs Vaudreuil-Soulanges (MSPVS)

Mission :

Sa mission consiste à offrir des soins palliatifs spécialisés à des personnes de tout âge (*enfant, adolescent et adulte*) atteintes d'une maladie en phase terminale, dans le respect et la dignité.

Philosophie des soins :

La MSPVS offre des soins de fin de vie, plus précisément, elle offre des soins palliatifs aux usagers qui lui sont référées, tel que prévu à l'article 72 de la Loi 2. Les soins palliatifs sont des soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire, c'est-à-dire les professionnels de la santé, le personnel de soutien et les bénévoles concernés, aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. Les soins dispensés cherchent à soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire. Ces soins de fin de vie incluent la sédation palliative continue, mais excluent l'aide médicale à mourir. Elle s'engage à fournir également les informations nécessaires à l'expression des directives médicales anticipées. La MSPVS se spécialise dans les soins de fin de vie afin de soulager la douleur et d'accompagner les usagers et les proches.

Service à la personne hébergée :

Les proches peuvent demeurer à la Maison 24 heures par jour, 7 jours sur 7. Ceci dit, nous demandons aux proches de respecter le code de vie de la Maison ainsi que le rythme et les besoins de l'usager.

Équipe multidisciplinaire :

- **Soins infirmiers** : Le personnel des soins est disponible sur trois quarts de travail, la directrice des soins, s'assure de la coordination des soins et de la liaison entre les professionnels de la santé.
- **Service médical** : Les médecins font une visite par jour ou plus, selon les besoins, en plus d'être disponibles sur appel.
- **Bénévoles** : Plus de 240 bénévoles travaillent à la Maison. Ils ont tous été soigneusement choisis et formés pour offrir l'aide nécessaire. La coordonnatrice des bénévoles s'assure de la sélection et de la formation des bénévoles.

Critères d'admissibilité :

- Personne atteinte d'une maladie incurable, évolutive et en phase terminale, ayant un pronostic de moins de trois (3) mois.
- Informée que tous les traitements disponibles en vue de guérir ou de modifier le cours de la maladie ne sont plus envisagés ;
- Accepte et choisit librement d'être admise et a signé un consentement éclairé (ou son représentant légal ou désigné, si, en raison de la maladie, la personne n'est pas en mesure de consentir ou de signer).

Critères de priorisation :

- Résultat de l'échelle de performance en soins palliatifs (PPSv2)
- État du réseau social
- Gestion des symptômes

Site internet : www.mspvs.org

Centre de jour de LMVG

Le Centre de Jour de La Maison Victor-Gadbois (LMVG) accueille gratuitement des gens (*nommés invités*) atteints d'un cancer non-guérisable. Ils peuvent fréquenter le Centre de Jour seul ou avec un proche. L'invité et son proche sont reçus une journée par semaine, selon un horaire établi entre lui et les gens du Centre (*ex. : tous les lundis, ou tous les mardis, ou tous les mercredis, etc.*). Ceci permet la création d'une communauté de support entre les invités, les proches et les intervenants. Le long moment passé au Centre de Jour permet aux intervenants de dépister, d'évaluer des problématiques chez l'invité et le proche. Un travail de collaboration peut alors s'établir avec les intervenants du réseau afin d'optimiser les services, de potentialiser le travail de chacun et d'augmenter le bien-être de cette clientèle. Le Centre de Jour permet aussi aux invités et aux proches de briser l'isolement possible dans une telle situation de santé.

- Le Centre de Jour est ouvert du lundi au vendredi :
 - De 9 h à 15 h (pour les invités);
 - De 8 h 30 à 16 h 30 (pour les professionnels).
- Le Centre de Jour reçoit des personnes :
 - Domiciliées en Montérégie;
 - Âgée de 18 ans et plus;
 - Atteintes d'un cancer non-guérisable.
- Les invités et les proches auront accès :
 - Bain thérapeutique (invité seulement);
 - Esthétique et coiffure;
 - Soins infirmiers;
 - Rencontre avec médecin;
 - Massothérapie;
 - Approches intégratives : yoga, exercices respiratoires, méditation, snoezelen;
 - Accompagnement par l'art;
 - Service de physiothérapie : évaluation de la mobilité, drainage lymphatique, notions de PDSB pour les proches, etc.;
 - Service social : groupe de soutien, rencontre de groupe ou individuel, ateliers, conférences, etc.

Ces services sont offerts par une équipe interdisciplinaire comprenant : infirmière, infirmière auxiliaire, médecins, travailleur social, physiothérapeute, massothérapeute, thérapeute par l'art ainsi que d'une secrétaire médicale et d'une équipe de bénévoles.

Les services sont offerts gratuitement. Le transport est la responsabilité de l'invité et de son proche.

Pour de l'information générale sur le centre de jour, communiquez avec M^{me} Nathalie Savard au : 450 467-1710

Adresse courriel : nsavard@maisonvictor-gadbois.com

Pour référer quelqu'un, communiquez avec la coordonnatrice du Centre de Jour au : 450 467-1710

Clinique de gestion de symptômes de LMVG

L'équipe de La Maison Victor-Gadbois offre également un service de consultation pour gestion de symptômes, de suivi conjointe et de prise en charge de la clientèle orpheline, pour la clientèle atteinte d'un cancer non-guérisable.

Les conditions essentielles à toute consultation sont de :

1. Faire parvenir au préalable, par télécopieur au 450 467-5799, le dossier du patient (*laboratoires, imageries et tout autre résultat pertinent*).
 - a. **N. B.** : Sur le fax, inscrire la mention « consultation pour gestion de symptômes »
2. Prendre rendez-vous au 450 467-1710 et demander la secrétaire médicale.

Un compte rendu est envoyé au médecin traitant, au médecin de famille et à l'intervenant clé du patient si cela est pertinent.

L'équipe médicale de la clinique de gestion de symptômes est également disponible pour toute opinion téléphonique aux professionnels du réseau de la santé.

Groupe de soutien au deuil de LMVG

La Maison Victor-Gadbois offre gratuitement un service de soutien au deuil à toute la population de La Montérégie pour des deuils occasionnés par un décès. Notez bien que les gens admis dans ces groupes n'ont pas à avoir fréquenté un autre service de La Maison Victor-Gadbois. Il peut s'agir de deuil suite à un décès par maladie, accident, suicide, AMM, etc. Les groupes de soutien sont offerts plusieurs fois par année.

- Groupe de soutien adulte :
 - Groupe fermé;
 - 10 à 12 participants;
 - 12 rencontres (1 rencontre aux 2 semaines);
 - Rencontre préalable avec la responsable du suivi de deuil.
- Groupe de soutien enfant :
 - Suivi individuel pour enfants de moins de 6 ans ou 14 ans et plus;
 - Suivi de groupe pour enfant de 6 à 13 ans.
- Groupe fermé :
 - 4 à 6 participants;
 - 11 rencontres (rencontres hebdomadaires);
 - Rencontre préalable avec la responsable du suivi de deuil.

Pour infos ou référence, demandez le responsable au suivi de deuil au : 450 467-1710.

Service de réponse téléphonique 24/7

Info-Santé 8-1-1 est un service de consultation téléphonique gratuit et confidentiel. Composer le 8-1-1 permet de joindre rapidement une infirmière en cas de problème de santé non urgent. Le service est offert 24 heures par jour, 365 jours par année. Toute personne résidant au Québec peut appeler Info-Santé pour elle-même ou pour un proche.

Les infirmières d'Info-Santé donnent des conseils et peuvent répondre aux questions concernant la santé. Elles peuvent aussi, au besoin, vous diriger vers une ressource appropriée dans le réseau de la santé.

Certaines régions du Québec offrent également les services téléphoniques de travailleurs sociaux (Info-Social), dont la Montérégie.

Le Service régional Info-Santé et Info-Social (SRISIS) de la Montérégie est, à ce jour, le deuxième plus important du Québec, tant en nombre d'effectifs qu'en nombre d'appels reçus et traités.

Le SRISIS de la Montérégie offre aussi, par le volet « clientèle enregistrée » et en collaboration avec les CLSC de la Montérégie, de l'aide pour la prise en charge de la clientèle suivie à domicile, dont la clientèle inscrite dans une trajectoire palliative et de fin de vie. (1-800-361-7073 soir/nuits/fériés et fin de semaine)

Pour ce faire, l'infirmière du CLSC doit inscrire l'utilisateur à la clientèle enregistrée et lui créer un dossier électronique sommaire, lequel comprendra les informations concernant :

- Le diagnostic principal et les antécédents;
- La raison du suivi à domicile;
- La médication actuelle, régulière et au besoin;
- Des notes spécifiques à l'utilisateur que l'infirmière du CLSC juge pertinent que l'infirmière répondante à la clientèle enregistrée connaisse.

L'infirmière répondante pour la clientèle enregistrée a accès à ce dossier électronique, ce qui facilite son évaluation. L'infirmière répondante peut, selon le besoin, envoyer une infirmière visiter l'utilisateur à domicile afin d'effectuer des soins particuliers et ainsi, dans plusieurs cas, éviter une visite à l'urgence.

Ressources intermédiaires et résidences privées pour personnes âgées

Les personnes résidant en résidences privées ou en ressources intermédiaires désirent également demeurer chez eux le plus longtemps possible. Il est donc important d'y dispenser des services et des soins individualisés sécuritaires et de qualité.

Il existe certaines différences organisationnelles variant l'offre de services dans ces établissements puisqu'il s'agit de deux structures administratives différentes.

Les ressources intermédiaires sont des résidences d'hébergement situées dans la communauté et dont les propriétaires sont liés par contrat avec le CISSS. Elles offrent divers services en collaboration avec le réseau de la santé. Le CISSS, par l'intermédiaire de ses professionnels, veille à la qualité des services qui y sont offerts. Les personnes qui y résident peuvent bénéficier des services des professionnels du réseau, qui y sont affectés, lorsque des soins palliatifs sont nécessaires. En fonction des besoins, l'équipe spécialisée en soins palliatifs du CLSC pourra offrir son support.

Les résidences privées pour personnes âgées ne sont pas liées par contrat au système de santé. Elles offrent des services qui peuvent varier d'une résidence à l'autre et d'un forfait à l'autre. On considère ces résidences comme le domicile de la personne, les services de soins à domicile du CLSC pourront donc y être dispensés pour compléter l'offre de services de la résidence.

Plusieurs obstacles interfèrent cependant avec la possibilité d'une fin de vie à domicile de qualité respectant les normes Canadiennes et Québécoises dans ces établissements. Ces éléments font en sorte que les possibilités d'une fin de vie dans ces ressources sont limitées ou quelquefois impossibles :

- La présence sporadique des proches auprès de la personne en fin de vie ne permet pas une surveillance accrue lors de cette période. Il est important de noter que le personnel et les gestionnaires de la résidence ne sont pas considérés comme un proche;
- L'absence de professionnel (infirmière licenciée, infirmière auxiliaire) sur tous les quarts de travail;
- Les contraintes de la loi 90 permettant aux non professionnels de prodiguer certains soins uniquement pour de la clientèle médicalement stable. Conséquemment, les non professionnels ne peuvent donc pas s'impliquer de façon autonome à la situation de plus en plus complexe qu'est une fin de vie due à l'évaluation de la douleur et des inconforts ainsi qu'à l'administration de médicaments. Les changements fréquents et rapides de la condition de la personne en fin de vie exigent une évaluation régulière et continue de professionnels de la santé;
- Les contraintes des mesures particulières d'aide à l'évacuation lors d'une situation urgente comme un incendie ainsi que le Code de bâtiment du Québec pour les RPA.

Puisqu'elles sont considérées comme leur domicile, le suivi des personnes en soins palliatifs dans ces résidences est possible en collaboration avec l'équipe de soins palliatifs à domicile du CLSC. Malgré cela, dans certains cas, lors d'une détérioration clinique importante, l'usager devra être transféré vers une maison de soins palliatifs ou vers l'hôpital.

ANNEXE XVI – 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
Éléments d'une courte rencontre	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.
Interventions infirmières	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
	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 XVII – TABLEAU RÉSUMÉ DES INTERVENTIONS SYSTÉMIQUES

Il s'agit là d'exemples de questions systémiques, classés selon les trois (3) domaines et quatre (4) types possibles de questions.

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 attitude</u> 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 survivra pas à la maladie?

Document conçu par Anne Plante, M. Sc.inf., CSIO, CSIP, Conseillère en soins spécialisés au CICM

ANNEXE XIX - ORDONNANCE DE DÉTRESSE

Centre de santé et de services sociaux
Champlain—Charles-Le Moyne

ORDONNANCE PRÉÉTABLIE

Relative à un patient en soins palliatifs
pour les situations de détresse.

Allergie:			
À initier lorsque le patient présente des signes de détresse respiratoire et/ou d'agitation sévère et/ou d'hémorragie massive.			
Médicament	Dose suggérée à ajuster selon le jugement clinique	Dose prescrite	Quantité à servir par le pharmacien (nbr doses)
1. Midazolam (Versed)	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 OU	
	25% de la dose quotidienne SC minimum, hydromorphone 1 mg/dose Dose actuelle en mg S/C par 24 h: _____	hydromorphone _____ mg SC	
3. Scopolamine	0.4 ou 0.6 mg SC	scopolamine _____ mg SC	
ADMINISTRER LES TROIS MÉDICAMENTS DANS L'ORDRE CI-HAUT MENTIONNÉ			
Mission CLSC: 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 si échec ou réponse partielle suite à la 2ème administration.			
ordonnance élaborée et révisée par: Dre Hélène Deschênes, C. Courtemanche et C. Émard infirmières et G. Larouche pharmacienne			
Médecin: _____		# de pratique: _____	
Signature du médecin: _____		Date: _____ Heure: _____	
☐ Ordonnance est remise au patient		☐ Ordonnance est télécopiée au pharmacien (remplir ci-dessous)	
Certificat du prescripteur			
. Cette ordonnance est une ordonnance originale		Nom pharmacie: _____	
. Le pharmacien identifié est le seul destinataire		Télécopieur: _____ Date: _____	
. L'original ne sera pas utilisé			
POUR REJOINDRE LE MÉDECIN			
☐ CLSC St-Hubert Lundi au vendredi entre 8h30 et 16h30 450-443-7400 # 7407	☐ CLSC Samuel de Champlain Lundi au vendredi entre 8h et 20h 450-445-4452	En autres temps, pour les 2 sites, rejoindre le médecin via le 24/7 1-800-361-7073	

Copie blanche : Pharmacien Copie jaune : Domicile Copie rose : Dossier

OPE 1443-2

ANNEXE XX - PQRSTUV

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?
V	VALEUR : Quel est votre objectif relativement à ce symptôme ? Quel est votre objectif de confort pour ce symptôme ?

(AIIO, 2013)

ANNEXE XXI – DN4 • OUTIL DE DÉPISTAGE DES 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 XXIII – 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 soutient 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>Encerlez 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>Encerlez 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.

Université Laval. (2012). Version française du *Pain Assessment Checklist for Senior with Limited Ability to Communicate* [PACSLAC].

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.

ANNEXE XXIV – 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 plaintes uniquement à la sollicitation plaintes spontanées occasionnelles plaintes spontanées continues	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
2 / POSITIONS ANTALGIQUES AU REPOS	pas de position antalgique le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle position antalgique permanente et efficace position antalgique permanente inefficace	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
3 / PROTECTION DES ZONES DOULOUREUSES	pas de protection protection à la sollicitation de zones n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
4 / MIMIQUE	mimique habituelle mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
5 / SOMMEIL	sommeil habituel difficultés d'endormissement réveils fréquents (agitation motrice) insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR					
6 / TOILETTE ET/OU HABILLAGE	possibilités habituelles inchangées possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet) possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
7 / MOUVEMENTS	possibilités habituelles inchangées possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche) possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements) mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
RETENTISSEMENT PSYCHO-SOCIAL					
8 / COMMUNICATION	inchangée intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle) iminuée (la personne s'isole) absence ou refus de toute communication	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
9 / VIE SOCIALE	participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...) participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation refus partiel de participation aux différentes activités refus de toute vie sociale	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
10 / TROUBLES DU COMPORTEMENT	comportement habituel troubles du comportement relationnel itératif troubles du comportement relationnel permanent troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3
SCORE TOTAL					

Échelle Doloplus. (2015). Documents accessibles à l'adresse : <http://www.doloplus.com/>

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.

ANNEXE XXV – ALGORITHME ACO • NAUSÉES ET VOMISSEMENTS

Cancer Care Ontario
Action Cancer Ontario

ALGORITHM

August 2010

Nausea and Vomiting in Adults with Cancer: Screening and Assessment

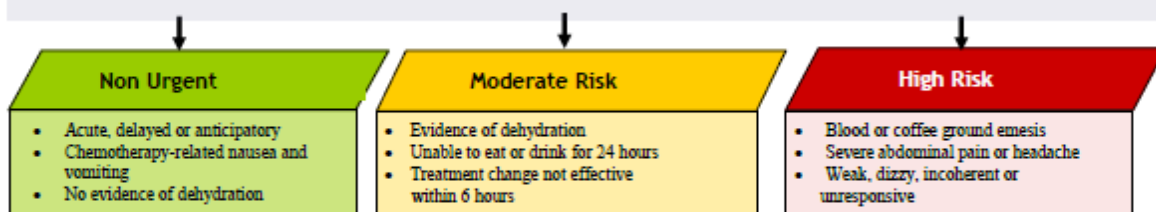
Screen for nausea and vomiting at each visit

Assessment using Acronym O, P, Q, R, S, T, U and V (adapted from Fraser Health)

Onset	When did it begin? How long does it last? How often does it occur? Is it there all the time?
Provoking/Palliating	What brings it on? What makes it better? What makes it worse?
Quality	What does it feel like? Can you describe it?
Region / Radiation	Do you have nausea with or without vomiting?
Severity	What is the intensity of this symptom (On a scale of 0 to 10 with 0 being none and 10 being worst possible)? Right Now? At Best? At Worst? On Average? How bothered are you by this symptom? Are there any other symptom(s) that accompany this symptom?
Treatment	What medications or treatments are you currently using? How effective are these? Do you have any side effects from the medications/treatments? What medications/treatments have you used in the past?
Understanding / Impact on You	What do you believe is causing this symptom? How is this symptom affecting you and/or your family?
Values	What is your goal for this symptom? What is your comfort goal or acceptable level for this symptom (On a scale of 0 to 10 with 0 being none and 10 being worst possible)? Are there any other views or feelings about this symptom that are important to you or your family?

* Physical Assessment: vital signs; hydration status (e.g. decreased urine output, thirst, dry mouth, dizziness, muscle cramps); the abdomen (inspection, palpation, percussion and auscultation); the oropharynx / mucous membranes; the rectum to assess for obstruction /impaction/ constipation; other regions as appropriate, based on information from the interview (e.g. CNS exam or digital rectal examination (DRE) as appropriate).

* Pertinent History risk factors, date of last bowel movement. *If vomiting present: Assess frequency, amount, colour.



Interventions for all patients, as appropriate

- Consult with the inter-professional team members.
 - Provide education to the patient and family.
 - Provide instructions on how to take antiemetics, including dose and schedule.
 - Ensure that constipation and bowel obstruction are ruled out.
- Consult with a Clinical Dietitian and have them provide dietary/nutritional advice*
- Limit spicy, fatty and excessively salty or sweet foods, foods with strong odours and foods not well tolerated.
 - Use small, frequent, bland meals and snacks throughout the day. Suggest small amounts of food every few hours.
 - Hunger can make feelings of nausea stronger.
 - Sip water and other fluids (juice, flat pop, sports drinks, broth, herbal teas such as ginger tea) and suck on ice chips, popsicles or frozen fruit.
 - Reduce meal size when gastric distension is a factor.
 - Ingest liquids and solids separately.
 - Consume food/liquids cold or at room temperature to decrease odours.
 - Sit upright or recline with head elevated for 30-60 minutes after meals.
 - If vomiting, limit all food and drink until vomiting stops; wait 30-60 minutes after vomiting then initiate sips of clear fluid.
 - When clear fluids are tolerated, add dry starchy foods (crackers, dry toast, dry cereal, pretzels).
 - When starch is tolerated increase diet to include protein rich foods (eggs, chicken and finally dairy products).
- Environmental modification (where possible)*
- Eliminate strong smells and sights.
 - Optimize oral hygiene, especially after episodes of vomiting. Rinse with ½ tsp baking soda, ¼ tsp salt in 2 cups of water.
 - Try rinsing mouth before eating to remove thick oral mucus and help clean and moisten mouth.
 - Wear loose clothing.
- Complementary Therapies*
- Acupuncture or acupressure points. Visualization, hypnosis, distraction.
- PHARMACOLOGICAL**
- Any unnecessary medications that may be contributing to nausea and vomiting should be discontinued.
 - All medications need to be individually titrated to the smallest effective dose or until undesirable side effects occur.
 - Choose antiemetics based on the most likely neurotransmitter and emetogenic pathways involved.

Nausea and Vomiting in Adults with Cancer: Care Map

Step 1

NON-PHARMACOLOGICAL

- Fluid and electrolyte replacement as appropriate
- Nutritional advice – consider making patient NPO if obstructed or until emesis has resolved for several hours; if not obstructed, change diet as appropriate, depending on the cause of nausea.

PHARMACOLOGICAL

- For delayed gastric emptying or abdominal causes:
 - Metoclopramide 5-20 mg po/subcut/IV q6h (or tid AC meals plus qhs); may be used q4h if needed; 40-100 mg/24 h subcut/IV continuous infusion
 - Alternative (if metoclopramide is not well tolerated): domperidone 10mg TID to QID (Note: risk of serious abnormal heart rhythms or sudden death (cardiac arrest) may be higher in patients taking domperidone at doses greater than 30mg a day or in patients who are more than 60 years old)
- For patients treated with palliative radiotherapy:
 - For symptoms that occur within 24 hours of administration of radiotherapy: ondansetron 8 mg po/subcut/IV q8 – 24h; granisetron 1 mg po bid or 1 mg IV once daily
 - For anticipatory nausea or vomiting: lorazepam 1-2 mg po/si/IV/subcut
 - The above agents are also best given prior to radiation for optimal effect.
- For opioid-induced nausea:
 - Metoclopramide 10-20 mg po/subcut/IV q6h
 - Alternative: Haloperidol 0.5-2.5 mg po/subcut q12h
- For other chemical/metabolic causes:
 - Haloperidol 0.5-2.5 mg po/subcut q12h
 - Alternative: Metoclopramide 10-20 mg po/subcut/IV q6h
- For brain metastases or for leptomeningeal carcinomatosis: dexamethasone 4-8 mg po/subcut/IV bid (0800 and 1300 h); if poor response to dexamethasone then consider adding haloperidol 1-2 mg po/subcut q12h
- For vestibular causes:
 - Scopolamine (transdermal patch) one or two 1.5 mg patches q72h
 - Alternative: Dimenhydrinate 25-50 mg po/ subcut/IV q4h
- If psychogenic factors play a role:
 - Oxazepam 10 mg po tid or lorazepam 1-2 mg po/si/subcut/IV tid
 - Psychological techniques (particularly for chemotherapy-induced nausea and vomiting)

Step 2

NON-PHARMACOLOGICAL

- If nausea is not controlled with a specific antiemetic, add another antiemetic from another group, but do not stop the initial agent
- Consider combinations but monitor overlapping toxicities
- Treat gastrointestinal obstruction (may need to consider interventions such as nasogastric tube (NGT), venting gastrostomy tube (PEG), stents, ostomies, possible surgical resection)

PHARMACOLOGICAL

- Metoclopramide is recommended as the drug of first choice for chronic nausea/vomiting in patients with advanced cancer
- Titrate metoclopramide to maximum benefit and tolerance. If not effective add/switch to another dopamine antagonist (e.g. haloperidol).
- Domperidone may be substituted for patients who can swallow medications and who have difficulties with extrapyramidal reactions.
- Titrate antiemetics to their full dose, until patient develops undesirable side effects, before adding another drug
- For persistent nausea and/or vomiting antiemetics should be prescribed on a regular dosing schedule with a breakthrough dose available.
- Give antiemetics prophylactically to prevent nausea with high dose opioids and chemotherapeutic agents
- For delayed gastric emptying or abdominal causes (excluding bowel obstruction, see above):
 - Metoclopramide 5-20 mg po/subcut/IV q6h (or tid AC meals plus qhs); may be used q4h if needed; 40-100 mg/24 h subcut/IV continuous infusion
 - Alternative (if metoclopramide is not well tolerated): domperidone 5-20 mg po q6h (or tid AC meals plus qhs); causes less extrapyramidal side effects than metoclopramide
- A combination of different antiemetics is required in approximately 30% of cases. Combination therapy is only beneficial if different neurotransmitters are targeted. If the response to monotherapy is inadequate, the following combinations may be considered:
 - Metoclopramide po/subcut/IV + dexamethasone po/subcut/IV
 - Haloperidol po/subcut + dexamethasone po/subcut/IV

Step 3

PHARMACOLOGICAL

- Ondansetron, although useful for chemotherapy induced nausea, is considered as a fourth line therapy for chronic nausea in Palliative Care.
- Ondansetron is useful for radiation therapy induced nausea.
- Dexamethasone is recommended for nausea and vomiting in the advanced cancer population
- If dexamethasone combined with either metoclopramide or haloperidol yields insufficient results, the following approaches may be considered:
 - Serotonin (5HT₃) antagonists (ondansetron 4 - 8 mg po/subcut/IV bid; granisetron 1 mg po bid/ 1mg IV once daily; or dolasetron 100 mg po/IV once daily); in principle, combine with dexamethasone 4 mg po/subcut/IV once daily. Disadvantages of the serotonin antagonists: high costs; side effects include constipation, headaches
 - Methotrimeprazine monotherapy using a starting dose of 5 – 10 mg po tid prn or 6.25-12.5 mg subcut q8h prn. Increase as needed to maximum of 25 mg per dose.
 - Olanzapine monotherapy 2.5 – 5 mg po/si/subcut once daily or bid
- Diphenhydramine may be used for the treatment of akathisia secondary to increased doses of metoclopramide.

Follow-Up and Ongoing Monitoring

If nausea and vomiting remains unrelieved despite the approaches outlined above, request the assistance of a palliative care consultation team.

For full references and more information please refer to [CCO's Symptom Management Guide-to-Practice: Nausea & Vomiting](#) document.

Disclaimer: Care has been taken in the preparation of the information contained in this guide to practice document. Nonetheless, any person seeking to apply or consult the guidance for practice document is expected to use independent clinical judgment and skills in the context of individual clinical circumstances or seek out the supervision of a qualified specialist clinician. Cancer Care Ontario makes no representation or warranties of any kind whatsoever regarding their content or use or application and disclaims any responsibility for their application or use in any way.

ANNEXE XXVI – ÉCHELLE DE BRISTOL

Type 1		Dur, séparé en morceaux, comme les noix (difficile de passer)
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
Type 5		Morceaux mous aux bords bien définis (passe facilement)
Type 6		Morceaux déchiquetés, agglomérés en une matière pâteuse
Type 7		Fade, humide, aucun morceau solide Entièrement liquide

Constipation:
Diète trop faible en fibres (ajouter des prébiotiques) et flore bactérienne très pauvre (ajouter des probiotiques)

Optimales

Acceptables si présence d'hémorroïdes, fissure anale ou incapacité d'atteindre les selles sans aide de laxatifs.

Diarrhée

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.

ANNEXE XXVII – 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

Borg, G. A. (1982). Psychophysical bases of perceived exertion, *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 14(5), p.377-381.

ANNEXE XXVIII – 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 l'usager est bien, car la maîtrise est difficile lors de la dyspnée	• Jacobson, Benson • Visualisation positive, etc • Pratiques de respiration diverses (pour contrôler 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 • Usager 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

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 XXIX – 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	

Victoria Hospice Society. (2006). *Victoria Respiratory Congestion Scale (VRCS)*. Medical Care of the Dying, 4th ed.; p.384.

ANNEXE XXX – CONFUSION ASSESSMENT METHODE (CAM)

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	L'utilisateur 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	L'utilisateur 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	L'utilisateur est hyper vigilant, donc très sensible à son environnement. À l'opposé, il peut être léthargique, stuporeux ou comateux.
Critères 1 + 2 + (3 ou 4) = résultat positif	

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 XXXI – 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 réveille-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

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

ANNEXE XXXII – REPÉRAGE ACTIF DU DÉLIRIUM ADAPTÉ À LA ROUTINE (R.A.D.A.R.)



Installation : _____

DOSSIER : _____

NOM : _____

PRÉNOM : _____

D.D.N. (aaaa / mm / jj) : _____

R.A.D.A.R. (Repérage actif du délirium adapté à la routine)

Lorsque vous lui avez administré ses médicaments, <u>cocher oui ou non</u> .		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. L'utilisateur était-il somnolent?	8 h																		
	12 h																		
	17 h																		
	hs																		
2. L'utilisateur avait-il de la difficulté à suivre vos consignes?	8 h																		
	12 h																		
	17 h																		
	hs																		
3. Les mouvements de l'utilisateur étaient-ils au ralenti?	8 h																		
	12 h																		
	17 h																		
	hs																		
Nom		Initiales		Nom		Initiales		Nom		Initiales		Nom		Initiales		Nom		Initiales	

Nom et prénom de l'usager :	N° de dossier :
-----------------------------	-----------------

Éléments de précision

Items du R.A.D.A.R.	Consignes
1. L'usager était-il somnolent?	• Avait-il tendance à s'endormir? • Avait-il de la difficulté à demeurer éveillé?
2. L'usager 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 (<i>ou bu l'eau</i>) lorsque vous lui en avez offert? • Est-ce que son regard suivait vos déplacements et gestes lorsque vous lui parliez (<i>contact visuel</i>)?
3. Les mouvements de l'usager 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.

Adaptation du formulaire « R.A.D.A.R. » (Repérage actif du délirium adapté à la routine) de l'Université de Laval, 2014.

ANNEXE XXXIII – ÉCHELLE D'AGITATION DE COHEN-MANSFIELD

Évaluation de chaque item sur les 7 jours précédents :	
▶ Non évaluable : 0 ▶ Moins d'une fois par semaine : 2 ▶ Quelques fois au cours de la semaine : 4 ▶ Plusieurs fois par jour : 6	
▶ Jamais : 1 ▶ Une ou deux fois par semaine : 3 ▶ Une ou deux fois par jour : 5 ▶ Plusieurs fois par heure : 7	
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
	26- Lance les objets
AGITATION ET AGRESSIVITÉ VERBALES	27- Jure ou agresse verbalement
	28- Est opposant
	29- Crie

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 XXXIV – ÉCHELLE DE DÉPRESSION DE BECK

Echelle de Beck (BDI : Beck Depression Inventory)

A

- 0 Je ne me sens pas triste
- 1 Je me sens cafardeux ou triste
- 2 Je me sens tout le temps cafardeux ou triste et je n'arrive pas à en sortir
- 3 Je suis si triste et si malheureux que je ne peux pas le supporter

B

- 0 Je ne suis pas particulièrement découragé ni pessimiste au sujet de l'avenir
- 1 J'ai un sentiment de découragement au sujet de l'avenir
- 2 Pour mon avenir, je n'ai aucun motif d'espérer
- 3 Je sens qu'il n'y a aucun espoir pour mon avenir et que la situation ne peut s'améliorer

C

- 0 Je n'ai aucun sentiment d'échec de ma vie
- 1 J'ai l'impression que j'ai échoué dans ma vie plus que la plupart des gens
- 2 Quand je regarde ma vie passée, tout ce que j'y découvre n'est qu'échecs
- 3 J'ai un sentiment d'échec complet dans toute ma vie personnelle (dans mes relations avec mes parents, mon mari, ma femme, mes enfants)

D

- 0 Je ne me sens pas particulièrement insatisfait
- 1 Je ne sais pas profiter agréablement des circonstances
- 2 Je ne tire plus aucune satisfaction de quoi que ce soit
- 3 Je suis mécontent de tout

E

- 0 Je ne me sens pas coupable
- 1 Je me sens mauvais ou indigne une bonne partie du temps
- 2 Je me sens coupable
- 3 Je me juge très mauvais et j'ai l'impression que je ne vauds rien

F

- 0 Je ne suis pas déçu par moi-même
- 1 Je suis déçu par moi-même
- 2 Je me dégoûte moi-même
- 3 Je me hais

G

- 0 Je ne pense pas à me faire du mal
- 1 Je pense que la mort me libérerait
- 2 J'ai des plans précis pour me suicider
- 3 Si je le pouvais, je me tuerais

H

- 0 Je n'ai pas perdu l'intérêt pour les autres gens
- 1 Maintenant, je m'intéresse moins aux autres gens qu'autrefois
- 2 J'ai perdu tout l'intérêt que je portais aux autres gens et j'ai peu de sentiments pour eux
- 3 J'ai perdu tout intérêt pour les autres et ils m'indiffèrent totalement

I

- 0 Je suis capable de me décider aussi facilement que de coutume
- 1 J'essaie de ne pas avoir à prendre de décision
- 2 J'ai de grandes difficultés à prendre des décisions
- 3 Je ne suis plus capable de prendre la moindre décision

J

- 0 Je n'ai pas le sentiment d'être plus laid qu'avant
- 1 J'ai peur de paraître vieux ou disgracieux
- 2 J'ai l'impression qu'il y a un changement permanent dans mon apparence physique qui me fait paraître disgracieux
- 3 J'ai l'impression d'être laid et repoussant

K

- 0 Je travaille aussi facilement qu'auparavant
- 1 Il me faut faire un effort supplémentaire pour commencer à faire quelque chose
- 2 Il faut que je fasse un très grand effort pour faire quoi que ce soit
- 3 Je suis incapable de faire le moindre travail

L

- 0 Je ne suis pas plus fatigué que d'habitude
- 1 Je suis fatigué plus facilement que d'habitude
- 2 Faire quoi que ce soit me fatigue
- 3 Je suis incapable de faire le moindre travail

M

- 0 Mon appétit est toujours aussi bon
- 1 Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude
- 2 Mon appétit est beaucoup moins bon maintenant
- 3 Je n'ai plus du tout d'appétit

Résultats :

Le score varie de 0 à 39.

- 0 à 3 : pas de dépression
- 4 à 7 : dépression légère
- 8 à 15 : dépression d'intensité moyenne à modérée
- 16 et plus : dépression sévère

Références :

Dépression et syndromes anxio-dépressifs : J.D.Guelfi et Coll, Ardix Médical.

Evaluation clinique et psychométrique des états dépressifs : J.Cottraux, Collection Scientifique Survector, 1985.

ANNEXE XXXV – FEUILLETS À REMETTRE À L'USAGER ET SES PROCHES DISPONIBLES DANS LA MONTÉRÉGIE

Documents à remettre à l'utilisateur et ses proches :

- Parlons-en : Manuel sur la planification préalable des soins;
- Feuillelet : Ces derniers moments de vie;
- Feuillelet : Que faire lors d'un décès;
- Guide : Quand un parent est malade, comment expliquer une maladie grave aux enfants;
- Guide : L'enfant et l'Adolescent face au cancer d'un parent;
- Guide des aidants naturels : Un manuel de soins de fin de vie – Association canadienne de soins palliatifs;
- Feuille d'information sur les ressources spécifiques à chaque CLSC (intervenants, service 24/7);
- Carnet de ressources (Centre de soutien entr'Aidants).

ANNEXE XXXVI - ÉCHELLE DE ZARIT • ÉVALUATION DU FARDEAU DES PROCHES AIDANTS

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

ANNEXE XXXVII – LA FATIGUE DE COMPASSION

LA FATIGUE DE COMPASSION

Les facteurs de prévention et d'interventions possibles en vue d'éviter la fatigue de compassion (suite) :

- Se renseigner et partager nos informations avec nos collègues de travail sur la fatigue de compassion dans le but d'assurer une reconnaissance précoce de cette condition
- Favoriser le travail d'équipe et se soutenir entre collègues. Ex : participer à des discussions ou des récapitulations de cas complexes pour se donner du soutien mutuel
- Reconnaître les limites de notre rôle et le potentiel de chaque personne humaine dans son cheminement
- Faire confiance à la continuité des soins pour dispenser les soins requis
- Prendre conscience de la valeur des soins donnés avec le temps disponible
- Identifier le type de loisir qui fait du bien et apporte un sentiment de paix et de joie.

(Page 5)

LA FATIGUE DE COMPASSION



Ressource disponible:

Programme d'aide aux employés

Références :

Perry, B., Toffner, G., Merrick, T., & Dalton, J. (2011). Exploration du vécu de l'usure de compassion chez les infirmières œuvrant en oncologie clinique. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 21 (2), 98-105.

Sinclair, S., Raffin-Bouchal, S., Venturato, L., Mijovic-Kondejewski, J., & Smith-MacDonald, L. (2017). Compassion fatigue: A meta-narrative review of the healthcare literature. *International journal of nursing studies*.

Québec

(Page 6)

LA FATIGUE DE COMPASSION

« Prendre soin de soi pour mieux intervenir »



Qu'est-ce qu'est la fatigue de compassion ?

- Une fatigue intense et affligeante
- Une tension émotionnelle et une réaction physique à la multiplication de l'écoute des douleurs et des souffrances des autres

« Le travail accompli par les infirmières en oncologie et le vécu des personnes qu'elles soignent les exposent à un haut risque de fatigue de compassion. »

LA FATIGUE DE COMPASSION

Les facteurs de risque de la fatigue de compassion chez les infirmières :

- Le contexte exigeant des soins tant au niveau organisationnel que relationnel
- La non-connaissance des causes et de l'impact de la fatigue de compassion
- Le manque de temps pour accomplir l'ensemble des soins (Champ de pratique)
- Culpabilité personnelle et perception de ne pas en avoir assez fait
- Le sentiment de ne pas pouvoir répondre à l'ensemble des besoins des patients
- L'exposition continuelle aux souffrances des patients et des familles en oncologie
- Les soins donnés durant une longue période de temps apportent une relation de proximité entre l'infirmière, le patient et la famille
- Les agents-stresseurs de la vie personnelle

LA FATIGUE DE COMPASSION

Les conséquences de la fatigue de compassion chez les infirmières :

- Perte de la concentration
- Diminution de l'estime de soi
- Apathie
- Angoisse
- Culpabilité
- Tristesse et dépression
- Colère
- Sentiment d'impuissance
- Irritabilité
- Fatigue, insomnie et modification de l'appétit
- Comportement de retrait et de méfiance
- Maux de nature somatique (douleur généralisée et immunité compromise)
- Remise en question de la signification et du but de la vie

(Page 3)

LA FATIGUE DE COMPASSION

Les facteurs de prévention et d'interventions possibles en vue d'éviter la fatigue de compassion :

- La présence de soutien et de collaboration entre les collègues dans le milieu de travail (écoute, entraide, partage des responsabilités)
- Trouver un juste équilibre et connaître sa frontière entre son travail et sa vie personnelle
- Se réserver du temps pour se ressourcer et prendre soin de soi
- Nommer les situations critiques qui amènent du stress et demander de l'aide
- Rechercher le soutien de l'équipe interdisciplinaire pour des situations patient/famille complexes
- Identifier les situations organisationnelles complexes et demander l'aide du gestionnaire
- Participer à un climat sain et positif à l'intérieur de l'équipe de travail en valorisant les efforts et la contribution de chacun

(Page 4)

ANNEXE XXXVIII - 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

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

ANNEXE XXXIX – MODÈLE DE ROUE DE DEMING

Le cycle de Deming



Référence :

DEMING, Edwards W. *Hors de la crise*, Economica. Traduction : Jean-Marie Gogue (ISBN 2- 7178-4393-0), 1939.

ANNEXE XL – QUESTIONNAIRE CANHELP • DESTINÉ À L'USAGER

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				
	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?										
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				
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
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.										

ANNEXE XLI – 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

CANHELP Questionnaire individualisé de l'aidant (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 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 XLII – EXEMPLE QUESTIONNAIRE • SATISFACTION DES SOINS ET DES SERVICES REÇUS

Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de la Montérégie-Ouest

Québec

CLSC de Salaberry-de-Valleyfield

Le

Objet : Questionnaire sur votre satisfaction des soins et services reçus - Soins palliatifs et de fin de vie à domicile

Madame, Monsieur,

Au cours des derniers mois, un de vos proches a reçu des soins et services de l'équipe du soutien à domicile du CLSC de Salaberry-de-Valleyfield. Dans un souci d'amélioration continue et afin de mieux cibler les besoins des familles, nous vous prions de compléter ce questionnaire sur nos soins et services aux meilleurs de vos connaissances.

Veuillez le retourner par la poste ou le déposer directement au CLSC dans l'enveloppe adressée à cet effet.

Soyez assuré que toutes les réponses sont confidentielles.

Merci à l'avance pour votre précieuse collaboration.

Véronique Cuerrier

Chef du service soutien à l'autonomie des équipes soins infirmiers et auxiliaires au service de santé du CISSS de la Montérégie Ouest
450-371-0143 poste 3178

Questionnaire - Satisfaction des soins et services reçus

Soins de fin de vie à domicile





Soins de fin de vie à domicile

Questionnaire de satisfaction

Explications

Le questionnaire suivant comporte des éléments considérés importants en lien avec la qualité des soins et des services des personnes atteintes de maladies graves qui menacent leur survie.

Toutes les réponses demeurent confidentielles. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Nous vous invitons à répondre avec honnêteté, car vos commentaires nous aideront à améliorer la qualité et la sécurité des soins et des services offerts par les médecins, infirmières et autres professionnels de la santé du Service de soutien à domicile au cours des trois derniers mois de vie.

Comment faire ?

Pour chaque question, nous vous demanderons d'indiquer votre niveau de satisfaction concernant les soins reçus pour la catégorie mentionnée. Le niveau de satisfaction le moins élevé : « insatisfait » indique que cet aspect des soins que votre proche a reçu n'a rencontré aucune de vos attentes de soins de qualité. Le niveau de satisfaction le plus élevé : « très satisfait » indique que cet aspect des soins que votre proche a reçu a rencontré ou dépassé vos attentes de soins de qualité. Une fois complété, veuillez poster ou venir porter le questionnaire au CLSC de Salaberry-de-Valleyfield comme indiqué sur l'enveloppe de retour.

Ce questionnaire est une version modifiée du « CANHELP Questionnaire pour les proches aidants ». Dans le but d'alléger le texte, le masculin singulier est utilisé.

Sondage

Les questions suivantes concernent les soins et services reçus par votre proche de l'équipe du **soutien à domicile au cours de ses trois derniers mois de vie.**

1. Votre proche est décédé :

- ☐ À domicile
- ☐ À l'hôpital, durée du séjour : _____
- ☐ Aux lits de soins palliatifs, durée du séjour : _____

2. Votre proche a reçu les visites de l'équipe du soutien à domicile pendant combien de temps ?



Soins de fin de vie à domicile

Questionnaire de satisfaction

3. À votre connaissance, le lieu de décès correspondait-il à son souhait ?

☐ Oui ☐ Non

Si vous avez répondu non, êtes-vous en mesure d'identifier les raisons pour lesquelles le lieu de décès ne correspondait pas au souhait de votre proche ?

4. Est-ce que votre proche a visité l'urgence au cours de ses trois derniers mois de vie ?

☐ Oui ☐ Non

Connaissez-vous les raisons de ses visites à l'urgence ?

Pour chaque question, veuillez s'il vous plaît, cocher la case correspondant à votre niveau de satisfaction.

1 = insatisfait 2 = peu satisfait 3 = satisfait 4 = assez satisfait 5 = très satisfait N/A = non applicable

5. De façon générale, êtes-vous satisfait de la qualité des soins et des services reçus par votre proche au cours de ses trois derniers mois de vie ?

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A

6. De façon générale, êtes-vous satisfait de la manière dont l'équipe soignante vous a accompagné lors des trois derniers mois de vie de votre proche ?

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A



Soins de fin de vie à domicile

Questionnaire de satisfaction

Caractéristiques de l'équipe soignante

7. Aviez-vous confiance en l'équipe soignante qui s'occupait de votre proche ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A
8. Croyez-vous que l'équipe soignante qui s'occupait de votre proche connaissait suffisamment ses problèmes de santé pour lui offrir les meilleurs soins possibles ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A
9. Êtes-vous satisfait de la compassion et du soutien moral que l'équipe soignante a témoigné à votre proche ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A
10. Êtes-vous satisfait de la compassion et du soutien moral que l'équipe soignante vous a apportés ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A
11. Croyez-vous que l'équipe soignante a traité votre proche avec respect et dignité ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A

Gestion de la maladie

12. Laquelle des options suivantes décrit le mieux l'expérience que votre proche a connue ?
- ☐ Sans douleur et sans symptôme.
- ☐ Il y avait présence de douleur ou autres symptômes, mais cela était bien géré.
- ☐ La gestion de la douleur et des symptômes a posé problème.
13. Êtes-vous satisfait de l'évaluation et de la gestion des symptômes physiques ressentis par votre proche ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A



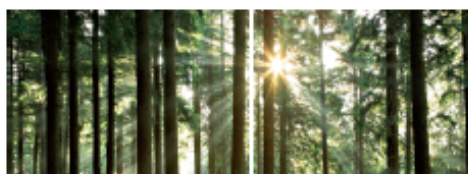
Soins de fin de vie à domicile

Questionnaire de satisfaction

14. Êtes-vous satisfait de l'évaluation et de la gestion des symptômes émotionnels de votre proche (par exemple : dépression, anxiété, etc.) ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A
15. Êtes-vous satisfait de l'aide que votre proche a reçue pour ses soins personnels (par exemple : prendre un bain, soins d'hygiène, s'habiller, manger, etc.) ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A
16. Êtes-vous satisfait des soins reçus par votre proche en votre absence ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A
17. Êtes-vous satisfait du travail d'équipe qu'ont fait preuve les intervenants ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A
18. Croyez-vous que votre proche a reçu les soins et les traitements qui correspondaient à ses attentes ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A

Communication et prise de décision

19. Êtes-vous satisfait des informations qui vous ont été transmises concernant la maladie et les soins ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A
20. Êtes-vous satisfait **des suivis effectués** concernant la condition de votre proche, de ses traitements, de ses résultats d'examens, etc. ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A
21. Êtes-vous satisfait des discussions avec l'équipe soignante à propos de l'endroit où votre proche serait soigné (à l'hôpital, à la maison, ou ailleurs) si sa condition s'aggravait ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A



Soins de fin de vie à domicile

Questionnaire de satisfaction

Votre implication

22. Êtes-vous satisfait des conversations que vous avez eues avec votre proche à propos de ses préférences par rapport à ses soins et ses traitements dans l'éventualité qu'il serait incapable de prendre ces décisions ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A
23. Êtes-vous satisfait des conversations que vous avez eues avec l'équipe soignante à propos des préférences de votre proche sur ses soins et ses traitements et de l'utilisation des interventions technologiques (ex. : niveau de soins, réanimation cardiorespiratoire, respirateurs artificiels, dialyse, etc.) ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A
24. Êtes-vous satisfait des discussions que vous avez eu sur la maladie et la mort avec votre proche ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A
25. Êtes-vous satisfait des connaissances qui vous ont été transmises par l'équipe soignante concernant l'étape avancée de la maladie de votre proche (ex. : en termes de symptômes et de soins de confort) ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A

Votre bien-être

26. Croyez-vous avoir eu suffisamment de temps et d'énergie pour prendre soins de vous durant les trois derniers mois de vie de votre proche ?
- ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ N/A

Commentaires : _____



Soins de fin de vie à domicile

Questionnaire de satisfaction

Merci de votre contribution pour améliorer les soins et services offerts par notre équipe.

L'équipe du soutien à domicile des
CLSC de Salaberry-de-Valleyfield et de Beauharnois

Complété par : ☐ Personne
☐ Administré par entrevue
☐ Téléphone

Date : _____ - _____ - _____
 Jour Mois Année

ET08 – JUILLET 2015

ANNEXE XLIII - Offre de service spécifique à chaque CLSC

Ce programme a été développé pour soutenir les équipes de soins palliatifs à domicile des 17 CLSC de la Montérégie au niveau clinique. Néanmoins, chaque CLSC possède une offre de service et un fonctionnement spécifique. **Voir annexe XLIII.**

Il est de la responsabilité de chaque CLSC d'inscrire ici leurs spécificités, selon leur territoire et leur réalité clinique et organisationnelle.

- Organigramme du CLSC
- Les points suivants sont à titre suggestif
- Responsabilités du conseil d'administration
- Responsabilités du comité de direction
- Responsabilités de la direction du programme SAPA-volet SAD
- Responsabilités des gestionnaires-chefs de programme
- Responsabilités de la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services (CLPQS)
- Responsabilités des intervenants
- Comité des usagers
- Approbation du CII/CMDP/CM