

LES SOINS PALLIATIFS EN SOINS DE LONGUE DURÉE AU QUÉBEC:

contexte et enjeux

LUCIE MISSON, B.SC.INF.

Professionnelle de recherche – Équipe de recherche du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)
lucie.misson.cha@ssss.gouv.qc.ca

MICHÈLE AUBIN, M.D., PH.D.

Équipe de recherche du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ) – Équipe de recherche Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs (ERMOS) – Département de médecine familiale et médecine d'urgence, Université Laval

MARCEL ARCAND, M.D, M.SC.

Professeur titulaire, Département de médecine de famille et médecine d'urgence, Université de Sherbrooke, Médecin au CSSS-IUGS de Sherbrooke – Chercheur, Centre de recherche sur le vieillissement de Sherbrooke

PIERRE DURAND, M.D. MSC. FRCP, CSPQ, CMFC

Professeur titulaire au département de médecine sociale et préventive de la faculté de médecine de l'université Laval – Directeur scientifique du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ), Centre affilié universitaire de Québec, Hôpital du Saint Sacrement

RENÉ VERREAULT, M.D., PH.D.

Professeur titulaire, Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval –

Directeur de l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval –

Titulaire de la Chaire de gériatrie de l'Université Laval

INTRODUCTION

Les soins palliatifs ont évolué depuis leur naissance officielle en 1967, au St Christopher's Hospice à Londres. Traditionnellement réservée presque exclusivement aux personnes atteintes de cancer, l'approche palliative est, depuis 2002, reconnue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme un ensemble de soins actifs qui visent à offrir une meilleure qualité de vie aux patients et aux familles confrontés à une maladie potentiellement mortelle¹.

Au Québec, en 2009-2010, près de 40 000 personnes vivaient dans des centres d'hébergement publics, conventionnés et privés et 12 333 d'entre elles, soit 31 % y sont décédées sur une période de 12 mois². Ces personnes, dont la majeure partie (85 %) était âgée de 75 ans et plus, présentaient de lourds déficits fonctionnels et

cognitifs principalement liés aux stades avancés des différents types de démence, à des tumeurs malignes ainsi qu'à la présence, souvent simultanée, de maladies respiratoires, cérébrovasculaires et génito-urinaires. Si l'on se réfère à la définition des soins palliatifs préconisée par l'OMS, ces aînés en fin de vie et leurs familles devraient, au même titre que les patients en phase terminale de cancer, profiter de l'approche palliative afin d'améliorer leur confort et leur dignité en fin de vie.

Pourtant, malgré la reconnaissance de sa pertinence et les recommandations officielles émises par les experts provinciaux, nationaux et internationaux³⁻⁶, il semble encore difficile d'intégrer les soins palliatifs dans tous les milieux où l'on prodigue des soins aux aînés en fin de vie. Dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), plusieurs contraintes et obstacles liés aux caractéristiques particulières de la clientèle et à l'organisation

physique et humaine des milieux représentent autant de défis à relever pour les organisations et les soignants qui désirent s'engager dans une démarche visant à améliorer la qualité des soins et le confort des personnes âgées en fin de vie et de leurs familles⁷.

PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE DES CHSLD

Au cours des dernières années, l'admission dans les centres d'hébergement québécois a été majoritairement réservée à une clientèle de plus en plus âgée, en très grande perte d'autonomie et présentant des pathologies complexes⁸. Les statistiques montrent que les 2/3 des résidents de ces établissements souffrent d'au moins trois problèmes de santé chroniques et que plus de 80 % d'entre eux sont atteints de démence ou de maladies apparentées. Le déclin des fonctions cognitives qui accompagne le stade avancé et terminal des maladies dégénératives du cerveau et les comorbidités qui y sont associées fragilisent les personnes admises dans les milieux d'hébergement. La vulnérabilité de cette clientèle et un taux de renouvellement annuel des résidents en CHSLD qui avoisine les 30 %⁹⁻¹⁰ contribuent à l'essoufflement des équipes de travail qui doivent sans cesse faire le deuil des résidents qui décèdent tout en admettant rapidement de nouveaux clients, avec qui ils ont de moins en moins de temps pour créer des liens¹¹. En fait, les atteintes physiques et cognitives des personnes hébergées en CHSLD sont telles, que 95 % des admissions dans ce type de milieu se terminent par un décès et que de 50 à 70 % de ces décès sont attribuables à une démence ou à une autre maladie dégénérative du cerveau¹².

OBSTACLES LIÉS À L'ORGANISATION PHYSIQUE DES CHSLD

L'orientation préconisée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec indique que les centres de soins de longue durée sont des « milieux

de vie » substitués destinés aux personnes qui, en raison de la dégradation de leur état de santé physique et cognitif, ne sont plus en mesure de vivre dans la communauté⁸. Malheureusement, en raison de nombreuses barrières et contraintes architecturales et organisationnelles, ces milieux de vie sont encore trop souvent aménagés dans des lieux physiques peu favorables au respect de la dignité en fin de vie des résidents et de leurs proches. Malgré la mise en place d'un plan d'aménagement des CHSLD à la suite des premières visites d'appréciation de ce type d'établissements entreprises par le MSSS en 2004, force fut de constater en 2007¹¹ que dans près de 40 % des cas, les centres de soins de longue durée ne disposaient toujours pas d'un nombre suffisant de chambres privées pour répondre au besoin d'intimité du résident et de sa famille. De plus, dans au moins 50 % des cas, les établissements ne disposaient pas suffisamment d'espaces réservés aux familles des résidents en fin de vie ou encore de local de recueillement. Enfin, même si un peu plus d'une centaine de lits sont réservés aux soins palliatifs dans l'ensemble des CHSLD du Québec, ce nombre est nettement insuffisant compte tenu du nombre d'établissements et du taux de décès qui y varie entre 30 et 35 % par année¹².

OBSTACLES LIÉS À L'ORGANISATION DES RESSOURCES HUMAINES DES CHSLD

L'implantation de l'approche palliative en milieu de soins de longue durée doit également tenir compte des particularités liées à la disponibilité et à la formation du personnel dans ce type d'établissement. Le rapport des visites d'appréciation réalisées dans les CHSLD par le MSSS de 2004-2007¹¹ note que le personnel et les gestionnaires des centres d'hébergement sont dans l'ensemble dédiés à leur travail, mais que leur nombre est insuffisant, qu'ils sont surchargés, obligés d'accorder la priorité à certaines activités au détriment d'autres, plus importantes à leur avis et qu'ils expriment souvent de la détresse. Ces difficultés, en grande partie liées à l'alourdissement de la

clientèle et au roulement de personnel avec lequel doivent composer ces établissements, ne favorisent pas l'implantation de programmes de formation continue en soins palliatifs et nuisent au maintien de ces compétences chez les soignants¹³⁻¹⁴. Cette mobilité du personnel porte préjudice à la continuité des soins palliatifs prodigués dans les établissements et entraîne un manque de communication entre les soignants et avec les familles. Un ratio soignant/résident qui ne tient pas toujours compte de ces différents facteurs¹⁵⁻¹⁶ et l'occurrence de plus en plus fréquente de deux ou trois suivis palliatifs simultanés sur une même unité de soins nuit également à la qualité des soins en fin de vie.

Pour leur part, les médecins qui travaillent en CHSLD sont peu nombreux à y consacrer la majorité de leur temps. Souvent obligés de concilier le suivi des résidents des centres d'hébergement avec le suivi de leur clientèle en bureau privé, la participation aux soins hospitaliers et divers autres engagements⁹, ils ne peuvent être présents dans les CHSLD que quelques heures par semaine. Les professionnels tels que les travailleurs sociaux, ergothérapeutes, nutritionnistes et physiothérapeutes sont également peu nombreux et se retrouvent souvent dans l'obligation de partager leur temps de travail entre deux ou plusieurs établissements, et ce, malgré l'augmentation des besoins suscitée par l'alourdissement de la clientèle des CHSLD. Enfin, trop peu de centres disposent d'équipes de bénévoles organisées et structurées, aptes à contribuer significativement aux soins palliatifs. Cette pénurie de bénévoles est encore plus marquée dans les unités de soins où résident des personnes qui présentent de lourds déficits cognitifs¹¹.

OBSTACLES LIÉS À LA DÉMENCE EN SOINS PALLIATIFS

La prestation des soins palliatifs en CHSLD est également rendue beaucoup plus difficile en raison de la trajectoire de déclin graduel caractéristique de la démence et des autres maladies chroniques dont

souffrent plus des trois quarts de la clientèle de ces établissements. Cette trajectoire implique une détérioration graduelle sur une plus longue période et surtout une transition entre la période de soins prolongés et celle de soins palliatifs qui varie beaucoup d'un résident à l'autre¹²⁻¹⁷.

De fait, malgré la lourdeur des déficits cognitifs présentés par la majorité des résidents lors de leur admission en CHSLD, bien peu de soignants, de proches et de familles reconnaissent le caractère incurable et potentiellement mortel des divers types de démences dont souffrent ces personnes¹⁸. Au stade avancé, l'histoire naturelle de ces maladies montre un taux de mortalité de plus de 50 % associé à des complications telles que des pneumonies, des épisodes fébriles à répétition et des problèmes d'alimentation¹⁹⁻²⁰. Les graves déficits cognitifs associés aux démences sévères rendent également impossible toute communication efficace avec la personne en fin de vie. Ces déficits compliquent la tâche des soignants lorsqu'ils doivent évaluer et soulager les différents inconforts susceptibles de se présenter durant la phase palliative. Cette incapacité qu'éprouve le résident à s'exprimer oblige également les familles et les proches à se substituer à la personne en fin de vie dans la prise des décisions liées à la détermination de l'intensité souhaitée des interventions et des traitements. Malheureusement pour les résidents, les familles et les soignants, cette étape est encore trop souvent compliquée faute d'avoir pu établir une communication adéquate au sein de l'équipe de soins et entre les soignants et les familles²¹.

ENJEUX LIÉS À LA DISPENSATION DES SOINS PALLIATIFS EN CHSLD

Ces différents obstacles et particularités, liés autant aux caractéristiques de la clientèle qu'à l'organisation physique et humaine en CHSLD, obligent les gestionnaires et les soignants des établissements à déployer des stratégies adaptées à ce contexte particulier. Les recommandations de pratique actuellement

disponibles s'intéressent tout particulièrement à la planification anticipée des soins, à la continuité des soins et à l'établissement d'une relation entre les soignants et les familles, à l'information des familles et à la formation des intervenants ainsi qu'à l'utilisation d'outils validés afin de prendre en charge la douleur et les autres symptômes associés à la fin de vie²¹.

La mise en place d'interventions multidimensionnelles et systématiques et de programmes de soins palliatifs qui tiennent compte de toutes ces recommandations permettra aux soignants des centres d'hébergement et de soins de longue durée d'assurer, tout comme en milieu spécialisé de soins palliatifs, des soins de meilleure qualité aux résidents en fin de vie et un soutien approprié et satisfaisant à leurs familles et à leurs proches.

RÉFÉRENCES

1. World Health Organization. *National Cancer Control Programmes Policies and Managerial Guidelines*, 2002; 2^e édition. [En ligne] [https://apps.who.int/dsa/justpub/cpl.htm].
2. Santé et Services sociaux Québec, *Info-Hébergement. Bulletin d'information présentant des statistiques de base sur l'hébergement et l'habitation des personnes âgées en perte d'autonomie*, 2011, (septembre).
3. British Columbia Government, M.o.H., *A Provincial Framework for End of Life Care*. 2006.
4. UK Department of Health, *Living well with dementia: A National Dementia Strategy*. 2009, Leeds, England.
5. Bergman, H., et coll., *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer*. 2009.
6. Hall, S., et coll., *Palliative care for older people: better practices - Task Force European Association for Palliative Care (EAPC)*, W.H. Organization, Editor, 2011, World Health Organization, Copenhagen.
7. Tomison G. et J.R. McDowell, *Nurses' needs in delivering palliative care for long-term conditions*. Br J Community Nurs 2011. **16**(6), p. 274-276, p. 278-281.
8. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Orientations ministérielles*, Santé et Services sociaux Québec, Éditeur. 2003, Québec.
9. Association des médecins omnipraticiens de Montréal, *La pratique en centre d'hébergement, ... une médecine lourde. Rapport du comité ad hoc de l'AMOM sur la situation en centre d'hébergement dans la région de Montréal*. 2007, Montréal.
10. Centre de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, *Rapport annuel de gestion 2010-2011*. 2011, Québec.
11. Ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec, *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD. Visites d'appréciation de la qualité*. 2009, Québec.
12. Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, *Évaluation des besoins en lits de soins palliatifs et leur répartition dans la région de la Capitale-Nationale*. 2008, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale des affaires médicales, universitaires et hospitalières. p. 80 p. et annexes.
13. Phillips, J.L., et coll., *Multi-faceted palliative care intervention: aged care nurses' and care assistants' perceptions and experiences*. Journal of Advanced Nursing, 2008. **62**(2): p. 216-227.
14. Sims-Gould, J., et coll., « Care provider perspectives on end-of-life care in long-term-care homes: implications for whole-person and palliative care », Journal of Palliative Care, 2010. **26**(2): p. 122-129.
15. Lopez-Tourres, F., et coll., « Fin de vie et maladie d'Alzheimer: étude rétrospective dans un service de gériatrie ». *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 2010. **10**, p. 37-42.
16. Spilsbury, K., et coll., « The relationship between nurse staffing and quality of care in nursing homes: a systematic review ». *Int. J Nurs Stud*, 2011. **48**(6), p. 732-50.

17. Chen, J H., et coll., «Terminal trajectories of functional decline in the long-term care setting». *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 2007. **62**(5) : p. 531-536.
18. Küpper, A.-L. et J. Hughes, «The Challenges of Providing Palliative Care for Older People with Dementia». *Current Oncology Reports*, 2011. **13**(4), p. 295-301.
19. Mitchell, S.L., et coll., «The Clinical Course of Advanced Dementia». *N Engl J Med*, 2009. **361**(16), p. 1529-1538.
20. Salpeter, S. R., et coll., «Systematic Review of Noncancer Presentations with a Median Survival of 6 Months or Less». *The American Journal of Medicine*, 2011(0).
21. van der Steen, J.T., «Dying with dementia: a: what we know after more than a decade of research». *J Alzheimers Dis*, 2010. **22**(1) : p. 37-55.