

# BESOINS EN NOUVELLES CONNAISSANCES ET EN RECHERCHE EN SOINS de fin de vie chez les personnes âgées en contexte de soins de longue durée

SABRINA LESSARD

MSHA

Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions

CUISSS-NIM, Montréal

sabrina.lessard@umontreal.ca

BERNARD-SIMON LECLERC

Ph.D.

Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions

CUISSS-NIM, Montréal

bernardsimon.leclerc.bcstl@ssss.gouv.qc.ca

## RÉSUMÉ

La littérature grise et scientifique souligne des soins de fin de vie lacunaires auprès des personnes âgées des centres de soins de longue durée. La présente étude vise à explorer les besoins en nouvelles connaissances et en recherche sur les soins de fin de vie chez les personnes âgées en contexte de soins de longue durée du point de vue de la communauté scientifique et internationale mais également de celui des professionnels de la santé du Québec concernés par le sujet. Un sondage en ligne a été réalisé à l'automne 2015 auprès de professionnels de la santé concernés par les soins de fin de vie des personnes âgées en contexte de soins de longue durée au Québec. Ce sont 208 répondants qui ont donné leur avis sur le niveau de priorité d'énoncés de besoins en nouvelles connaissances et en recherche se rapportant à quatre thématiques; (1) aux professionnels de la santé; (2) à la prestation et à la qualité des soins; (3) aux résidents et à leurs proches et enfin, (4) à l'organisation et à la gestion des soins. Les résultats montrent, de manière générale, que les énoncés

recueillis dans la littérature scientifique trouvent écho auprès des professionnels de la santé du Québec. Le besoin le plus criant est celui d'identifier les symptômes de détresse chez les résidents en fin de vie en soins de longue durée, leurs causes et leurs traitements. Ce dernier élément rejoint le besoin en nouvelles connaissances et en recherche se rapportant à l'évaluation des besoins de formation. Cette étude montre également les préoccupations des répondants quant aux besoins en nouvelles connaissances et en recherche concernant les attitudes et les croyances des différents acteurs engagés dans la fin de vie. Il est en de même pour les différences ethniques et culturelles dans l'appréhension de la fin de vie. Cette étude reflète l'importance de la recherche pour générer de nouvelles connaissances pouvant bénéficier aux professionnels travaillant auprès des personnes âgées mourantes en centre de soins de longue durée.

---

## REMERCIEMENTS

Les auteurs expriment leurs chaleureux remerciements à toutes les personnes qui se sont portées volontaires à la diffusion du sondage dans leur établissement (Bulletin vieillissement; l'Ordre des infirmières auxiliaires du Québec; la Fédération professionnelle des préposées aux bénéficiaires du Québec; le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale; l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal; l'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gérontologie; l'Association des établissements conventionnés; le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal; le département de statistiques en santé de l'Institut statistique du Québec et Palliative care McGill). Les auteurs remercient aussi sincèrement tous les répondants au sondage. Ils souhaitent également souligner le travail minutieux de Taline Najarian et de Nathalie Asbar dans la recension des écrits qu'elles ont menée lors d'un stage en 2013. Finalement, les auteurs remercient Daniel Desrochers pour son soutien dans la révision linguistique et Carole Pâquet, réviseuse linguistique du présent article pour Les Cahiers francophones de soins palliatifs de Michel-Sarrazin. Cette étude a été financée par le Centre de recherche et de partage des savoirs InterActions of the CUISSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal.

---

## INTRODUCTION

Au Québec, comme ailleurs dans les sociétés contemporaines occidentales, la mort frappe généralement au grand âge, chez les personnes âgées de plus de 65 ans<sup>1</sup>, comme en témoignent les quatre décès sur cinq qui surviennent dans cette tranche de la population. Par ailleurs, plus la personne est âgée, plus ses « probabilités » de mourir augmentent (Girard, Binnette Charbonneau et Payeur, 2014). Cette mortalité tardive, résultat fréquent d'un déclin lent, survient généralement dans un établissement

de soins (Statistique Canada, 2012) dont les centres d'hébergement de soins de longue durée où décèdent près du tiers des résidents chaque année (Leclerc et coll., 2014; Mission, 2012; Phillips et coll., 2006). Le vieillissement de la population laisse présager une augmentation fulgurante du nombre de décès dans les années à venir (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2010). Cette tendance entraînera un accroissement des personnes atteintes de maladies chroniques et dégénératives qui nécessiteront des soins de longue durée et des soins de fin de vie.

Or, malgré l'intérêt politique et social de plus en plus marqué au Québec sur les questions du mourir dans la dignité, sur la réglementation des soins de fin de vie sur l'encadrement des pratiques soignantes qui s'est soldé notamment par l'entrée en vigueur le 15 décembre 2015 de la loi concernant les soins de fin de vie, la belle province accuse un retard important en termes d'adéquation des services aux besoins de la population vieillissante. Non seulement les lits disponibles, au domicile, en hôpital et en unité spécialisée sont limités, il existe une lacune encore plus importante dans les établissements de soins de longue durée (MSSS, 2010). En fait, selon un rapport de Shang (2013) sur les soins palliatifs en contexte de soins de longue durée, les soins de fin de vie s'intègrent à la trajectoire de soins des résidents. Autrement dit, ils ne font pas l'objet d'une pratique distinctive. De tous les milieux investigués, aucun, en 2013, n'avait une équipe affectée aux soins de fin de vie. Bien que la loi concernant les soins de fin de vie marque un tournant pour les établissements de soins dont les CHLSD quant à l'obligation d'adopter une politique et un programme clinique de soins de fin de vie, chaque établissement reste le maître d'œuvre de l'organisation de son environnement de soins.

La littérature grise et scientifique (Cruz-Oliver, Sanford, & Paniagua, 2010; Huskamp, Kaufmann et Stevenson, 2012; Johnson, Attree, Jones, Al Gamal et Garbutt, 2014; Marcella et Kelley, 2015; Nielsen et Glasdam, 2013; Waldrop & Nyquist, 2011; Watson, Hockley, & Dewar, 2006) souligne des soins de fin de vie lacunaires auprès des personnes âgées des

centres de soins de longue durée. Le manque d'expérience et d'éducation et le manque de connaissance sur les soins de fin de vie, sur la communication et sur le soulagement des symptômes sont généralement soulignés pour expliquer les lacunes rencontrées dans l'offre de soins de fin de vie aux personnes âgées institutionnalisées. Selon les études de Nielsen et Glasdam (2013) et de Hopkinson, Hallett et Luker (2003), ces impressions tendent toutefois à esquisser les problèmes organisationnels et structurels présents dans les établissements de soins, en contexte de soins de longue durée notamment, que ce soit en ce qui a trait aux objectifs de soins, à la pression temporelle dans l'opérationnalisation du travail ou au manque de personnel (Aubry et Couturier (2012). La culture du silence et de l'évitement du sujet de la mort cultivée dans certaines institutions (Marcella et Kelley, 2015) participerait également à des soins de fin de vie lacunaires.

La présente étude vise à explorer les besoins en nouvelles connaissances et en recherche sur les soins de fin de vie chez les personnes âgées en contexte de soins de longue durée du point de vue de la communauté scientifique et internationale mais également de celui des professionnels concernés par le sujet.

## MÉTHODES

Un sondage en ligne, par l'entremise de la plateforme LimeSurvey®, a été réalisé auprès de professionnels de la santé, de préposées aux bénéficiaires, d'infirmières auxiliaires, d'infirmières, de médecins, de pharmaciens, d'autres intervenants de la santé, de gestionnaires et de chercheurs concernés par les soins de fin de vie des personnes âgées en contexte de soins de longue durée au Québec. Le sondage s'est réalisé entre le 1<sup>er</sup> octobre et le 31 décembre 2015. Afin de joindre le plus grand nombre de professionnels sur l'ensemble du Québec, les auteurs ont diffusé le sondage, en français et en anglais, auprès

de différents regroupements, associations, ordres et fédérations professionnelles et auprès des centres de recherche sur le vieillissement, les soins palliatifs et la gérontologie sociale. Le sondage a également fait l'objet de publicités dans plusieurs revues, sites Web et bulletins de veille destinés aux professionnels de la santé. Le sondage s'adressait à toute personne concernée par les soins de fin de vie chez les personnes âgées en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et en résidence pour personnes âgées en perte d'autonomie.

## Questionnaire

Le questionnaire utilisé pour le sondage a été construit grâce à une revue de la littérature permettant d'examiner les besoins en nouvelles connaissances et en recherche identifiées par la communauté scientifique internationale. La recherche documentaire s'est effectuée sur la base de données PubMed afin de répertorier les articles pertinents publiés entre 2003 et 2015, en anglais ou en français, et portant sur les soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée. Les mots clés suivants ont été utilisés : « *long-term care* » or « *nursing home AND palliative care* » ou « *end-of-life care* » ou « *terminal care* ». Les articles sélectionnés devaient provenir de pays industrialisés dont le Canada, les États-Unis, l'Allemagne, l'Australie, l'Autriche, le Danemark, la Grande-Bretagne, l'Irlande, la France, le Japon, la Norvège, la Nouvelle-Zélande, les Pays-Bas et la Suède. La lecture des titres et des résumés a permis la sélection de 175 articles<sup>2</sup> qui traitaient des soins de fin de vie chez les personnes âgées en contexte de soins de longue durée.

L'analyse qualitative et thématique de la section discussion des articles sélectionnés a permis de mettre en lumière des besoins en nouvelles connaissances et en recherche soulevés par les auteurs. Ces besoins ont été regroupés en quatre grandes catégories soit ceux se rapportant : (1) aux professionnels de la santé ; (2) à la prestation et à la qualité des soins ; (3) aux résidents et à leurs proches et enfin (4) à l'organisation et à

la gestion des soins. Les besoins identifiés et classés selon les thématiques ont été traduits sous forme d'énoncés permettant la construction du questionnaire du sondage.

Le questionnaire est constitué de trois sections. La première se réfère aux données démographiques des répondants telles que leur région sociosanitaire, leur catégorie professionnelle ainsi que leur principal établissement de travail. La deuxième aborde les quatre thématiques divisées en au maximum treize énoncés pour lesquels les répondants doivent se prononcer sur le degré de priorité accordé à chacun d'eux (de 1 = faible priorité à 5 = priorité élevée). La dernière section propose un espace permettant d'émettre un commentaire ou d'identifier un besoin non répertorié dans le questionnaire.

### **Analyse des données**

Les données ont été collectées sur la plateforme LimeSurvey® et transférées sur le logiciel de traitement de données SPSS v. 19.0 (SPSS Inc, Chicago, ILS) afin de permettre leur analyse statistique. Des statistiques descriptives ont été utilisées pour résumer les données. Chacun des énoncés a été comptabilisé en deux catégories afin de schématiser le niveau de priorité, soit la somme des pourcentages pour le degré de priorité 4 et 5 et le pourcentage pour le plus haut degré de priorité, 5. Les données qualitatives de la troisième section du sondage ont fait l'objet d'une synthèse.

Plusieurs participants ayant répondu à la première section du questionnaire portant sur les données démographiques se sont abstenus de répondre aux questions portant sur les besoins en nouvelles connaissances et en recherche. Ces participants n'ont pas été comptabilisés dans les résultats.

## **RÉSULTATS**

### **Participants au sondage**

Au total, 208 professionnels ont répondu au sondage. Bien que toutes les régions sociosanitaires aient été représentées par au moins un répondant, ce sont des régions de Montréal (49 %), de la Montérégie (10,6 %) et de la Capitale-Nationale (9,1 %) que proviennent la majorité des répondants. Ils travaillent, pour 66 % d'entre eux, en centre d'hébergement et de soins de longue durée publique. Les répondants sont, pour la moitié d'entre eux, des infirmières auxiliaires (43,3 %). Les autres catégories professionnelles sont représentées de la façon suivante: préposées aux bénéficiaires (1 %), infirmières (14,4 %), médecins (1,9 %), pharmacien (1,4 %), autres professionnels de la santé (21,2 %), gestionnaires (14,4 %), chercheurs, (1 %) et d'autres représentants constituant moins de 1,5 % des répondants.

### **Résultats généraux**

Le tableau 1 rapporte la somme des pourcentages pour les degrés de priorités 4 et 5 et le pourcentage propre au plus haut niveau de priorité pour chacun des énoncés des quatre catégories de besoins en nouvelles connaissances et en recherche identifiés. Les énoncés sont présentés de façon décroissante en fonction du plus haut niveau de priorités. Les énoncés (Q1 à Q13) se rapportent aux besoins en nouvelles connaissances et en recherche concernant les professionnels de la santé, les énoncés (Q14 à Q24) concernent les besoins se rapportant à la prestation et à la qualité des soins, les énoncés (Q25 à Q36) sont ceux qui traitent des résidents et de leurs proches. Enfin, les énoncés (Q37 à Q41) se rapportent aux besoins concernant l'organisation et la gestion des soins.

**Tableau 1. Degré de priorité des besoins en nouvelles connaissances et en recherche selon les répondants**

Énoncés	% 4-5	% 5
Q30 Identifier les symptômes de détresse chez les résidents en fin de vie en soins de longue durée, leurs causes et leurs traitements	89,8	66,8
Q20 Identifier les besoins de formation en soins de fin de vie en soins de longue durée	85,4	57,6
Q25 Évaluer les besoins des patients et de leur famille en soins de fin de vie en soins de longue durée	84,3	57,4
Q14 Identifier et décrire en quoi consistent des soins de fin de vie de qualité en soins de longue durée	83,2	54,5
Q40 Évaluer et comparer diverses pharmacothérapies palliatives utilisées en soins de fin de vie en soins de longue durée	85,1	53,8
Q15 Évaluer l'offre et la qualité des soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée, notamment ceux offerts aux résidents de façon générale et ceux offerts plus spécifiquement aux résidents atteints de démence et de la maladie de Parkinson	80,6	49,3
Q41 Évaluer les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires à l'organisation des soins de fin de vie en soins de longue durée	75,5	48,5
Q11 Comprendre comment les intervenants composent avec la douleur et la souffrance des résidents en fin de vie en soins de longue durée	77,4	47,6
Q13 Investiguer les dilemmes éthiques quotidiens des personnes intervenant auprès de résidents en fin de vie en soins de longue durée	77,9	47,1
Q31 Investiguer la prise de décisions chez les proches des résidents en fin de vie en soins de longue durée	77,5	46,4
Q23 Évaluer les bénéfices pour les résidents d'être suivis par une équipe spécialisée en soins de fin de vie en soins de longue durée	75,3	46
Q27 Explorer les attitudes, les croyances et les valeurs des résidents et de leurs proches au sujet des soins de fin de vie en soins de longue durée	81,1	45,9
Q36 Évaluer l'impact du changement de personnel sur les soins de fin de vie offerts aux résidents et sur leur satisfaction	72,8	45,6
Q29 Comprendre les différences ethniques, culturelles et religieuses dans la prise de décisions et l'accès aux soins de fin de vie en soins de longue durée	75,4	43,6
Q26 Explorer le rôle des proches aidants dans la prestation de soins de fin de vie en soins de longue durée	75	43,4
Q33 Explorer les préférences de soins de fin de vie des résidents et leurs croyances à propos de ce que constitue une « bonne mort »	79,6	42,9
Q34 Identifier et comprendre les signes et les expressions des proches des résidents associés au « mourir en paix »	81,6	42,6
Q16 Élaborer des outils de mesure et de contrôle de la qualité des soins et des services de fin de vie en soins de longue durée	71,7	42,3
Q17 Explorer les différents mécanismes permettant d'assurer la continuité des soins de fin de vie lors des changements d'intervenants	76,3	40,4

Q2 Identifier, comprendre et évaluer les pratiques, connaissances et compétences des professionnels de première ligne en soins de fin de vie en soins de longue durée	75,8	40,1
Q35 Évaluer les bénéfices liés à l'accompagnement en fin de vie des résidents et de leurs proches	72,5	39,8
Q5 Évaluer les pratiques interdisciplinaires en soins de fin de vie en soins de longue durée	72,3	39,3
Q18 Explorer la transition des soins curatifs ou chroniques vers les soins de fin de vie en soins de longue durée	73,4	39,2
Q7 Explorer les attitudes, les croyances et les valeurs des intervenants et les effets qui y sont reliés au regard des soins de fin de vie en soins de longue durée	70,6	38,9
Q19 Identifier les barrières et les conditions facilitant la prestation de soins de fin de vie en soins de longue durée	73,1	38,6
Q9 Étudier les interactions entre les intervenants de soins de longue durée et les proches des résidents en fin de vie en soins de longue durée	72,2	38,5
Q4 Explorer le rôle des intervenants dans la transition des soins curatifs ou chroniques vers les soins de fin de vie en soins de longue durée	76,2	38,3
Q10 Explorer l'adéquation entre les possibilités des intervenants d'offrir des soins de fin de vie de qualité et ce qu'ils désirent réellement faire pour le malade	76,9	37,5
Q21 Évaluer l'impact des formations sur la pratique clinique en soins de fin de vie en soins de longue durée	72,2	37,4
Q6 Évaluer la satisfaction des intervenants à l'égard de leur travail en soins de fin de vie en soins de longue durée	66	36,4
Q3 Explorer la contribution des médecins généralistes à la prise de décisions dans les soins de fin de vie en soins de longue durée	69,6	35,3
Q1 Connaître et distinguer le rôle du personnel soignant et des différents professionnels (incluant les médecins) dans l'offre de soins de fin de vie en soins de longue durée	70,2	35,1
Q22 Étudier les approches psychosociales et spirituelles des soins de fin de vie en soins de longue durée	73,5	34,2
Q24 Évaluer l'effet du pronostic sur la prise en charge des résidents en fin de vie	70,2	33,8
Q28 Investiguer l'expérience des patients bénéficiant de soins de fin de vie en soins de longue durée	64,9	31,4
Q8 Investiguer différentes approches de soutien aux intervenants en soins de fin de vie, lors du décès d'un résident ainsi qu'en période de deuil	66,4	31,3
Q12 Évaluer la relation entre le fardeau du deuil et le risque d'épuisement professionnel chez les intervenants en soins de longue durée	63,5	29,8
Q38 Évaluer l'implantation et l'incidence de mesures législatives et réglementaires de soins de fin de vie en soins de longue durée	57,9	28,7
Q32 Explorer les effets de la mort des résidents sur les autres résidents dans les unités de soins de longue durée	64,1	26,2
Q39 Comprendre l'influence de la culture organisationnelle dans l'implantation des pratiques de soins de fin de vie en soins de longue durée	52	21,9
Q37 Évaluer le rapport coût/efficacité des investissements en soins de fin de vie en soins de longue durée	49,7	20

La somme des pourcentages des degrés élevés de priorité, c'est-à-dire lorsque le degré de priorité est défini en joignant les catégories 4 et 5, montre que tous les énoncés sont prioritaires pour au minimum la moitié des répondants. Cependant, s'il n'est considéré que la catégorie de priorité 5, seulement cinq des énoncés retiennent la faveur d'un répondant sur deux. Le tableau montre également que des éléments dans les quatre catégories de besoins de nouvelles connaissances et de recherche sont considérés comme prioritaires par une majorité de répondants. Cependant, si l'accent est mis sur les pourcentages au-delà de 50 pour la priorité élevée 5, ce sont les énoncés qui traitent des résidents et de leurs proches.

## Résultats qualitatifs

Les répondants au sondage ont proposé des besoins en nouvelles connaissances et en recherche sur les soins de fin de vie chez les personnes âgées en contexte de soins de longue durée où ils ont renchéri sur les énoncés identifiés.

### *Besoins se rapportant aux professionnels de la santé*

Ils ont été nombreux à souligner l'importance de l'identification des besoins en formation de tous les professionnels engagés dans les soins dont les travailleurs occasionnels. Certains répondants ont identifié ces besoins en formation comme la prise en compte des différences culturelles, les différentes approches palliatives, les éléments qui composent la loi concernant les soins de fin de vie, la façon de s'adresser aux proches du mourant, la gestion des médicaments utilisés en fin de vie et la reconnaissance des signes de douleurs. Certains proposent que ces besoins soient intégrés dans la formation initiale de tous les professionnels de la santé.

D'autres ont rapporté l'importance d'investiguer les différences de compréhension et les significations du « mourir dans la dignité » et les perceptions liées aux médicaments utilisés en fin de vie, perceptions qui, selon eux, peuvent devenir un frein au soulagement de la douleur.

Des répondants affirment qu'il existe un besoin quant à l'identification et à la compréhension du rôle des différents acteurs engagés dans les soins de fin de vie. Le besoin de mieux cerner les attitudes et croyances des professionnels devant la fin de vie et la mort a été souligné. Cela peut également être mis en relation avec le besoin d'évaluer la compréhension des professionnels quant aux différents niveaux de soins dont ceux des soins de fin de vie.

### *Besoins se rapportant à la prestation et à la qualité des soins*

Des répondants évoquent le besoin en nouvelles connaissances sur le passage des soins curatifs, et de leur nécessité, aux soins de confort et de fin de vie des personnes âgées. À cela s'ajoutent le besoin d'explorer la compréhension et la signification de l'acharnement thérapeutique et celui d'évaluer l'utilisation de certaines procédures et de certains médicaments auprès des personnes âgées en fin de vie.

Des recherches permettant l'élaboration d'outils d'évaluation clinique visant différents objectifs, par exemple, documenter le confort plutôt que les signes de douleurs des personnes en fin de vie ou identifier les signes cliniques permettant de reconnaître les personnes en fin de vie.

Il existe une préoccupation certaine quant au besoin de nouvelles connaissances en lien avec la loi concernant les soins de fin de vie. En ce sens, certains évoquent la nécessité d'identifier les distinctions entre l'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie, d'explorer les enjeux sous-jacents et d'en évaluer la mise en œuvre.

D'autres sont préoccupés par le besoin d'évaluer les effets de la charge de travail (ou du ratio personnel/résident) des préposées aux bénéficiaires et des infirmières auxiliaires ou encore ceux des réunions d'équipe hebdomadaires sur une prise en charge de qualité des personnes âgées en fin de vie.

### *Besoins se rapportant aux résidents et à leurs proches*

Les besoins en nouvelles connaissances et en recherche se rapportant aux résidents et à leurs proches touchent également les professionnels et l'organisation du travail. Il existe des préoccupations quant à l'évaluation des effets de l'environnement physique, de l'équipe soignante, du roulement du personnel et de l'organisation des soins sur l'expérience de fin de vie des résidents et de leurs familles.

Le besoin de nouvelles connaissances et de recherche quant aux différences culturelles, aux valeurs et aux croyances des résidents et de leurs proches revient régulièrement dans les commentaires des répondants. Selon eux, approfondir ces connaissances leur permettrait, par la suite, d'intervenir plus adéquatement auprès des proches.

La nécessité d'évaluation des besoins d'accompagnement des proches à la suite du décès de leur être cher et d'évaluation de l'effet de la mort d'un résident sur les autres pensionnaires ont également été évoquées.

### *Besoins se rapportant à l'organisation et à la gestion des soins*

Enfin, dans cette catégorie, les répondants ont été moins enclins à ajouter des commentaires. Toutefois, l'un d'eux est préoccupé par l'évaluation des différentes utilisations de la pharmacopée selon les médecins et les pharmaciens, d'autres sur l'évaluation des bénéfices de la standardisation des pratiques de soins de fin de vie dans un même établissement, voire à l'échelle de la province.

Une personne remarque le besoin d'explorer l'influence que peut avoir l'approche du milieu de vie sur les soins de fin de vie en CHSLD. Le besoin d'explorer les perceptions de la population générale sur les soins de fin de vie en CHSLD a été identifié.

## DISCUSSION

Les résultats montrent, de manière générale, que les énoncés recueillis dans la littérature scientifique trouvent écho auprès des professionnels de la santé du Québec. La majorité des énoncés relatant les besoins en nouvelles connaissances et en recherche sont considérés de priorité élevée (4-5) pour au moins la moitié des répondants.

Le besoin le plus criant est celui d'identifier les symptômes de détresse chez les résidents en fin de vie en soins de longue durée, leurs causes et leurs traitements. Près des 90 % des répondants évaluent cet énoncé comme étant de priorité élevée (4-5). Par ailleurs, quelques répondants ont évoqué le besoin de nouvelles connaissances et de recherche afin de mettre au point des outils cliniques permettant l'évaluation des signes cliniques de confort, de douleur mais également ceux de la fin de vie. Ces besoins peuvent venir soutenir les observations faites, au Québec notamment, quant au nombre accru d'examen et de traitements « très actifs » jusqu'au décès des patients. En fait, selon la littérature grise (Bédard, Major, Ladouceur-Kègle, Guertin et Brisson, 2006; ministère de la Santé et des Services sociaux, 2010; Shang et Jancarik, 2013), le recours aux soins aigus augmente au cours des dernières semaines de vie d'un mourant, qu'il soit à domicile ou déjà institutionnalisé. Les résultats de différentes études (Cable-Williams et Wilson, 2014; Watson et autres, 2006) témoignent, quant à eux, de la reconnaissance tardive, de la part des professionnels, toutes catégories confondues, des signes cliniques de l'approche de la mort. Bien que certains professionnels affirment savoir dans leur cœur (« *in their hearts* ») (Watson et coll., 2006) que la mort d'un patient âgé est imminente, plusieurs semblent tenter le tout pour le tout. Le transfert de résidents d'un centre de soins de longue durée vers une unité de soins aigus vient soutenir la croyance d'une expertise médicale se trouvant en d'autres lieux (Johnson et coll., 2014; Watson et coll., 2006). Selon Froggatt (2001) et Ternstedt and

Franklin (2006), les soins palliatifs en contexte de soins de longue durée doivent être adaptés aux personnes âgées puisque la philosophie de cette approche ne s'applique pas spécialement à un tel contexte. Les personnes âgées susceptibles de pouvoir en bénéficier sont généralement atteintes de maladies autres que le cancer et dont les pronostics représentent davantage d'incertitude quant à la trajectoire de la fin de vie (Benoist, 2007; Mino, 2013; Oishi et Murtagh, 2014; Rossi, 2010; Waldrop et Nyquist, 2011).

Ce dernier élément rejoint le besoin en nouvelles connaissances et en recherche se rapportant à l'évaluation des besoins de formation. Plus de 85 % des répondants considèrent ce besoin comme de grande priorité. D'autres énoncés, en lien avec le manque de connaissance et d'éducation viennent soutenir ces besoins. Par ailleurs, plusieurs répondants en ont fait mention dans leurs commentaires. Le manque d'expérience et d'éducation et le manque de connaissance sur les soins de fin de vie et sur le soulagement des symptômes sont généralement soulignés pour expliquer les lacunes rencontrées dans l'offre de soins de fin de vie aux personnes âgées institutionnalisées. Selon certains auteurs (Froggatt, Hockley, Parker et Brazil, 2011; Nielsen et Glasdam, 2013; Parker, 2000, 2011), ces milieux de soins réservés aux personnes âgées, connaissent des difficultés à attirer et à maintenir le personnel soignant détenant une formation universitaire conséquente (Cognet, 2002; Cognet et Raigneau, 2002; Nielsen et Glasdam, 2013). Il en résulte une large proportion de soignants, travaillant quotidiennement auprès des personnes âgées, dont le niveau de scolarité est moindre. Les soins apportés aux personnes âgées en fin de vie en seraient alors affectés. Cependant, selon les études de Nielsen et Glasdam (2013) et de Hopkinson et coll. (2003), ces impressions tendent toutefois à esquiver les problèmes organisationnels et structurels présents dans les institutions de soins de longue durée, que ce soit en ce qui a trait aux objectifs de soins, à la pression temporelle dans l'opérationnalisation du travail ou au manque de personnel (Aubry et Couturier, 2012).

Cette étude montre également les préoccupations des répondants quant aux besoins en nouvelles connaissances et en recherche concernant les attitudes, les croyances des différents acteurs engagés dans la fin de vie (résidents, proches, professionnels) en contexte de soins de longue durée. Il est en de même pour les différences ethniques et culturelles dans la considération de la fin de vie. Les commentaires des répondants abondent également en ce sens. La fin de vie, la mort sont des sujets d'une extrême sensibilité qui évoquent la fin de l'existence humaine. Dans la société occidentale, l'omniprésence du sujet de la mort, loin d'être tabou, constitue toutefois un paradoxe tant son absence est notoire. En 2016, malgré qu'une majorité d'individus trouvent la mort en établissement de soins (Seale, 1998; Statistique Canada, 2012), la fin de vie y est souvent passée sous silence, ce que Fortin et Blain (2013) expliquent comme le reflet plus large « d'une société qui conjugue mal avec la mort » (p. 13).

Bien que ces besoins n'aient pas été identifiés dans la littérature scientifique, les répondants au sondage ont fait largement mention de celui d'explorer la compréhension et les significations de certains éléments liés à la fin de vie comme « mourir dans la dignité », « aide médicale à mourir », « soins de fin de vie » même et des représentations liées à l'utilisation de certains médicaments destinés à soulager la douleur. Ce dernier élément a également été soulevé dans une récente étude de Lessard, Leclerc et Mongeau (2016). Les auteurs rapportent les représentations sociales des proches des mourants concernant l'utilisation de médicaments, de la morphine notamment, pour le soulagement de la douleur comme largement associée à la « piqûre de l'au revoir ». Il va sans dire que le contexte politique et social actuel concernant les questions du mourir dans la dignité n'est sûrement pas sans influence.

L'adoption et l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie et les débats que cette loi a suscités dans les médias et dans les milieux de soins teintent le paysage de soins du Québec. En ce sens, différents aspects directement liés aux ques-

tions du mourir dans la dignité et à la Loi concernant les soins de fin de vie tels que l'aide médicale à mourir et la sédation palliative ont été très évoqués au cours des dernières années. À cela s'ajoutent d'autres éléments comme l'euthanasie et le suicide assisté. Les définitions, la compréhension, les interprétations et tout spécialement les significations de ces concepts diffèrent de façon importante selon l'individu qui les aborde et selon les situations dans lesquelles ils peuvent être soulevés. Il ne semble pas étonnant que les répondants aux sondages aient été nombreux à souligner le besoin de clarification à ces sujets.

En somme, cette étude démontre que les besoins en nouvelles connaissances et en recherche sont grands. Ce qui laisse à penser que les études sur les soins de fin de vie des personnes âgées en contexte de soins de longue durée sont peu nombreuses et que ce champ reste à découvrir. Cela peut également faire référence à la mauvaise attitude qui règne dans la société actuelle envers les personnes âgées, spécialement celles qui sont institutionnalisées, attitude engendrée par le fait que la vieillesse est associée à une maladie mortelle (Blauner, 1966 ; Lafontaine, 2010 ; Parker, 2000 ; Seale, 1998). Le concept de perte sociale d'un mourant élaboré par Glaser et Strauss (1964) peut également informer sur le désintéressement général à l'égard des personnes âgées institutionnalisées. La perte sociale d'un mourant fait référence à la valeur sociale qui lui est attribuée, valeur qui façonne la façon dont les soignants s'investissent auprès de lui et, par conséquent, influent sur les soins qui lui sont prodigués. La caractéristique la plus fréquemment évoquée est probablement celle de l'âge (Glaser et Strauss, 1964, p. 3). La perte sociale d'un individu âgé est, selon les écrits des auteurs, considérée comme moins importante que celle d'un individu plus jeune. Ainsi, les besoins en nouvelles connaissances et en recherche se révèlent d'autant plus important lorsque l'investissement auprès des personnes âgées est moindre.

L'étude comporte certaines limites. Aussi utiles que soient les résultats présentés, les auteurs ne peuvent prétendre à la représentativité de l'échantillon.

Comme pour d'autres études, les résultats peuvent être entachés d'un biais de volontariat. Les répondants au sondage sont peut-être des personnes plus sensibles et plus préoccupées par les soins de fin de vie que d'autres.

Les pourcentages des priorités s'avoisinent grandement ce qui rend difficile l'énonciation de priorités selon un ordre établi. Cela laisse à penser que les répondants ont éprouvé de la difficulté à discriminer leurs priorités. Ainsi, les préoccupations, les besoins et les attentes des professionnels à l'égard des soins de fin de vie chez les personnes en contexte de soins de longue durée semblent importants.

## NOTES

1. La définition des personnes âgées est sujette à débat (Turcotte et Schellenberg, 2007). Comme l'espérance de vie à la naissance est de 80 ans, certains suggèrent que le seuil d'âge qui définit les personnes âgées soit revu. En ce sens, les personnes âgées de 65 à 74 ans (catégorie d'âge standardisée) vivent des réalités différentes des personnes âgées de plus de 85 ans. Les personnes nécessitant des soins gériatriques ou atteints de syndromes gériatriques sont généralement âgés de plus de 75 ans (Institut canadien d'information sur la santé, 2009).
2. La liste des études individuelles est disponible auprès des auteurs.

## BIBLIOGRAPHIE

- Aubry, F. et Y. Couturier (2012). «L'habilitation des nouveaux préposés aux bénéficiaires par le groupe de pairs dans les organisations gériatriques de type CHSLD au Québec». *Phronesis*, 1(2), p. 5-14.
- Bédard, C., D. Major, P. Ladouceur-Kègle, M.-H. Guertin et J. Brisson (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs*. Partie 1 : Population adultes, Institut national de santé publique du Québec.
- Benoist, J. (2007). «Les deux versants du temps : à propos du savoir médical sur l'avenir» dans I. Rossi (éd.), *Prévoir et prédire la maladie. De la divination au pronostic*, p. 352. Paris, Aux lieux d'être.
- Blauner, R. (1966). «Death and social structure». *Psychiatry*, 29(4), p. 378-394.
- Cable-Williams, B et D. Wilson (2014). «Awareness of impending death for residents of long-term care facilities». *International Journal of Older People Nursing*, 9(2), p. 169-179.

- Cognet, M. (2002). «Les femmes, les services et le don». *Cahiers de recherche sociologique* (37), p. 51-77.
- Cognet, M. et L. Raigneau (2002). «Le genre et l'éthnicité: les critères voilés de la délégation des actes en santé». *Les Cahiers du Gres*, 3(1), p. 25-38.
- Cruz-Oliver, D. M., A. M. Sanford et M. A. Paniagua (2010). «End-of-life care in the nursing home.» *Journal of the American Medical Directors Association*, 11(7), p. 462-464.
- Fortin, S. et J.-M. Blain (2013). *Mourir à l'ère biotechnologique*. Éditions du CHU Saint-Justine.
- Froggatt, K., J. Hockley, D. Parker et K. Brazil (2011). «A system lifeworld perspective on dying in long term care settings for older people: Contested states in contested places». *Health & place*, 17(1), p. 263-268.
- Froggatt, K. A. (2001). «Palliative care and nursing homes: Where next?» *Palliative Medicine*, 15(1), p. 42-48.
- Girard, C., A. Binnette Charbonneau et F. F. Payeur (2014). *Le bilan démographique du Québec*, Institut de la statistique du Québec.
- Glaser, B. G. et A. L. Strauss (1964). «The social loss of dying patients». *American Journal of Nursing*, 64, p. 119-121.
- Hopkinson, J. B., C. E. Hallett et K. A. Luker (2003). «Caring for dying people in hospital». *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), p. 525-533.
- Huskamp, H. A., C. Kaufmann et D. G. Stevenson (2012). «The intersection of long-term care and end-of-life care». *Medical Care Research and Review*, 69(1), p. 3-44.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2009). *Cheminement du patient: transferts des soins de longue durée aux soins de courte durée*. Ottawa (Ont.), Institut canadien d'information sur la santé.
- Johnson, M., M. Attree, I. Jones, E. Al Gamal et D. Garbutt (2014). ««Diagnosis, prognosis and awareness of dying in nursing homes: towards the Gold Standard?»», *International Journal of Older People's Nursing*, 9(2), p. 95-105.
- Lafontaine, C. (2010). «La vieillesse, une maladie mortelle». *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1), p. 5-9.
- Leclerc, B.-S., S. Lessard, C. Bechenec, F. Le Gal, S. Benoit, et L. Bellerose (2014). «Attitudes toward death, dying, end-of-life palliative care, and interdisciplinary practice in long term care workers». *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(3), p. 207-213.
- Lessard, S., B-S. Leclerc et S. Mongeau (2016). «Family Caregivers' Social Representations of Death in a Palliative Care Context». *SAGE Open*, 6(1), 2158244016637399.
- Marcella, J. et M. L. Kelley (2015). ««Death Is Part of the Job» in Long-Term Care Homes». *Supporting Direct Care Staff With Their Grief and Bereavement*, 5(1).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Gouvernement du Québec.
- Mino, J. C. (2013). «Vieillesse, biotechnologies et fin de vie: un enjeu pour l'évolution de la médecine». Dans S. B. Fortin, Jeanne-Marie???, (éd.), *Mourir à l'ère biotechnologique*, (p. 153-165), CHU Sainte-Justine.
- Mission, L. (2012). «Les soins palliatifs en soins de longue durée au Québec: Contexte et enjeux». *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 12, p. 31-35.
- Nielsen, K. T., et S. Glasdam (2013). «Professional caregivers' work with the dying in nursing homes—a Foucault-inspired analysis of discourses in the last decade in a Danish context». *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), p. 983-993.
- Oishi, A. et F. E. Murtagh (2014). «The challenges of uncertainty and interprofessional collaboration in palliative care for non-cancer patients in the community: A systematic review of views from patients, carers and health-care professionals». *Palliative Medicine*, 28(9), p. 1081-1098.
- Parker, D. (2000). «The social construction of the «dying role» and the hospice drama». *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 40(4), p. 493-512.
- Parker, D. (2011). «Residential aged care facilities: Places for living and dying». *Cultural Studies Review*, 17(1), p. 31-51.
- Phillips, J., P. M. Davidson, D. Jackson, L. Kristjanson, J. Daly et J. Curran (2006). «Residential aged care: the last frontier for palliative care». *Journal of Advanced Nursing*, 55(4), p. 416-424. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03945.x
- Rossi, I. (2010). «Dialoguer autour des incertitudes de la mort». *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1), p. 3-4.
- Seale, C. (1998). *Constructing death: The sociology of dying and bereavement*, Cambridge University Press.
- Shang, M. (2013). *Soins palliatifs et de fin de vie. Volet 2. Recension des pratiques*. Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie,
- Shang, M. et A. Jancarik, A. (2013). *Soins palliatifs et de fin de vie. Volet 1. Recension des écrits* (p. 52). Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.
- Statistique Canada. (2012). *Décès 2009*. Ottawa, Canada, Statistique Canada, Division de la statistique de la santé.
- Ternstedt, B. M. et L. L. Franklin (2006). «Ways of relating to death: Views of older people resident in nursing homes». *International Journal of Palliative Nursing*, 12(7), p. 334-340.
- Turcotte, M. et G. Schellenberg (2007). *Un portrait des aînés au Canada, 2006*: Statistique Canada, Division de la statistique sociale et autochtone.
- Waldrop, D. P. et K. Nyquist (2011). «The transition from routine care to end-of-life care in a nursing home: Exploring staff perspectives». *Journal of the American Medical Directors Association*, 12(2), p. 114-120.
- Watson, J., J. Hockley et B. Dewar (2006). «Barriers to implementing an integrated care pathway for the last days of life in nursing homes». *International Journal of Palliative Nursing*, 12(5), p. 234-241.