



Messages clés :

Intégrer l'approche palliative dans les établissements de soins de longue durée

Contexte

La vaste majorité des personnes admises dans un établissement de soins de longue durée (SLD) sont atteintes de maladies limitant l'espérance de vie (troubles neurocognitifs sévères, fragilité, maladies du cœur et des poumons, cancers, etc.). Par conséquent, le fardeau de morbidité et de mortalité en établissement de SLD est considérable. Le taux de mortalité annuel y est d'environ 27 % et l'espérance de vie médiane, de deux ans¹.

La clientèle de tous ces établissements devrait bénéficier d'un accès garanti à des soins palliatifs de qualité fondés sur des données probantes. Pourtant, selon l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), seulement 6 % de tous les résidents et résidentes d'établissements de SLD reçoivent officiellement des soins palliatifs dans leur dernière année de vie².

L'objectif de ce document est de clarifier et de définir le rôle des soins palliatifs en SLD et d'établir les priorités pour améliorer l'accès aux soins palliatifs et la prestation de ces soins dans les établissements de SLD.

Définitions importantes

Approche palliative intégrée/approche de soins palliatifs intégrés – « Soins axés sur la satisfaction de toute la gamme de besoins d'une personne et de sa famille, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel, à toutes les étapes d'une maladie chronique et évolutive. Cette approche renforce l'autonomie de la personne et son droit de participer pleinement à ses propres soins, procurant aux gens le sentiment d'avoir une meilleure maîtrise de la situation. Les soins palliatifs ne doivent pas être perçus comme des soins tabous offerts à une personne mourante dont les traitements curatifs ne fonctionnent plus; il s'agit plutôt d'une approche de soins permettant de rehausser la qualité de vie tout au long de la trajectoire de la maladie ou pendant le cheminement vers le décès. Des soins bien particuliers sont prodigués aux moments appropriés au cours de la maladie, les interventions étant particulièrement axées sur une communication ouverte et attentive au sujet de la maladie et du pronostic, sur la planification préalable des soins, sur le soutien psychologique et spirituel et sur le traitement de la douleur et des autres des symptômes. Les objectifs et le plan de soins sont revus régulièrement à mesure que progresse la maladie, ainsi que la nécessité, le cas échéant, d'aiguillages vers des services de soins palliatifs spécialisés³. »

¹ Kaasalainen, S., Sussman, T., Durepos, P., McCleary, L., Ploeg, J., Thompson, G., & Team, t. S.-L. (2017). What Are Staff Perceptions About Their Current Use of Emergency Departments for Long-Term Care Residents at End of Life? *Clinical Nursing Research*, 28(6), 692-707. [doi:10.1177/1054773817749125](https://doi.org/10.1177/1054773817749125)

² Institut canadien d'information sur la santé. (2018). *Accès aux soins palliatifs au Canada*. Ottawa (Ont.) : ICIS.

³ Association canadienne de soins palliatifs, *Terminologie, Aller de l'avant : une approche de soins palliatifs intégrés*, 2014.

Soins de qualité - Soins issus de la volonté continuelle de l'équipe interdisciplinaire ou de l'organisme de santé de combler les attentes et les besoins des gens et des familles, dans le respect des normes établies à l'interne ainsi que par les autorités sanitaires, les diverses professions et les organismes d'agrément⁴.

Messages clés

1. Tous les résidents et résidentes des établissements de SLD ont droit à des soins palliatifs de qualité adaptés à leurs besoins, et non uniquement en fonction de leur pronostic.
2. Dans la plupart des cas, l'approche palliative devrait être introduite avant ou au moment de l'admission en SLD.
3. Les médecins traitants et les personnes qui assurent la direction médicale des établissements de SLD doivent recevoir une formation et des informations adéquates afin d'être à l'aise d'offrir à la clientèle une approche palliative des soins ainsi que des soins de fin de vie fondés sur des données probantes.
4. L'équipe de soins des établissements de SLD doit posséder des compétences de base en soins palliatifs.
5. La planification préalable et les objectifs des soins des résidents et résidentes devraient être discutés au moment de l'admission, lors des examens annuels, à la demande de la personne ou de son ou ses mandataire(s) (*voir la définition ci-dessous*) ainsi que dans les périodes de transition (changements d'état fonctionnel, problèmes médicaux aigus, transferts à l'hôpital, fin de vie, etc.).
6. De meilleurs ratios de personnel en SLD permettraient d'avoir plus de temps pour traiter les symptômes, s'occuper des problèmes de nature psychosociale ou spirituelle et avoir des discussions liées aux maladies graves.
7. Les résidents et résidentes en SLD devraient avoir accès à des équipes spécialisées en soins palliatifs au besoin.
8. Les proches aidants et le personnel des établissements de SLD devraient avoir accès à des services d'accompagnement du deuil.
9. La qualité des soins palliatifs offerts en établissements de SLD devrait être mesurée à l'aide d'indicateurs de qualité standardisés.

Le rôle des soins palliatifs

La SCMSPP milite pour que tous les résidentes et résidents d'établissements de SLD atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie aient accès à des soins palliatifs intégrés de qualité, et ce, tôt dans l'évolution de leur maladie. La SCMSPP demande aussi des services d'accompagnement pour les familles et les proches aidants.

Vision de la SCMSPP pour les soins palliatifs en SLD :

⁴ Quality End of Life Coalition of Canada (QELCCC). (n.d.). *Blueprint for Action 2020 - 2025*. Retrieved 2021, from Quality End of Life Coalition of Canada (QELCCC): <https://www.chpca.ca/projects/the-quality-end-of-life-care-coalition-of-canada>

1. Adopter une approche holistique centrée sur la personne qui assure le soulagement des symptômes (physiques, psychologiques, sociaux et spirituels) et de la souffrance au moyen d'une évaluation et d'une prise en charge proactives par l'équipe soignante conformément aux objectifs établis. Le but ultime est que les résidents et résidentes bénéficient de l'appui des soignants, du personnel administratif, de leurs proches et de communautés compatissantes (voir la définition ci-dessous).
2. Privilégier une planification préalable des soins bien documentée et des discussions sur les objectifs de soins de façon à respecter les volontés des malades et à les aider à préparer leur fin de vie⁵.
3. Fournir de l'information, un accompagnement et du soutien aux familles, mandataires et proches aidants.

Glossaire

Communautés bienveillantes – « Les communautés compatissantes répondent pour leur part aux besoins des communautés locales et permettent aux individus de fournir un soutien physique, émotionnel, social, spirituel et pratique important aux patients, aux familles et aux proches aidants.

Fondamentalement, une communauté compatissante vise à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie et de leur famille en encourageant les gens à défendre leurs droits et en leur offrant de l'aide et du soutien concrets au sein de leur communauté⁶. »

Soins conformes aux objectifs : Soins cliniques qui aident à atteindre un objectif établi par la personne malade et qui respectent les limites établies par cette personne pour ses traitements³.

Équipe: Équipe réunissant différentes professions de la santé (médecine, soins infirmiers, services de soutien personnel, etc.) ainsi que les bénévoles et les proches aidants.

Mandataire

Remarque : *Les provinces et territoires n'utilisent pas tous le même terme.*

Le mandataire est celui (p. ex. agent, fondé de pouvoir) qui consent au traitement le plus conforme aux préférences de la personne qu'il représente si cette dernière est incapable de prendre elle-même les décisions relatives à ses soins. Voir : https://www.advancecareplanning.ca/wp-content/uploads/2020/06/Speak-Up-Public-Workbook-FRE.pdf?_ga=2.159917501.166026014.1648117831-52934240.1644435628.

⁵ Turnbull, A. E., & Hartog, C. S. (2017). Goal-concordant care in the ICU: a conceptual framework for future research. *Intensive care medicine*, 43(12), 1847–1849. <https://doi.org/10.1007/s00134-017-4873-2>

⁶ Pallium Canada. (2021). *Fiche d'information sur les communautés bienveillantes*. <https://www.pallium.ca/compassionate-communities/>