

Présentation faite le 5 mai 2016,
Dans le cadre du congrès de l'ACFAS

Les soins de fin de vie en CHSLD: les enjeux

Louise Francoeur, M. Sc. inf., DESS Bioéthique
Professeure adjointe, faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
Consultante expert en soins infirmiers à la personne âgée
514-343-6111 #4543
Louise.francoeur@umontreal.ca

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: Louise Francoeur



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

Plan de la conférence

- Introduction
- Situation actuelle de la fin de vie en SLD
- Application de la Loi sur les soins de fin de vie en SDL
- Difficultés spécifiques aux SLD
- Les enjeux et défis des prochaines années

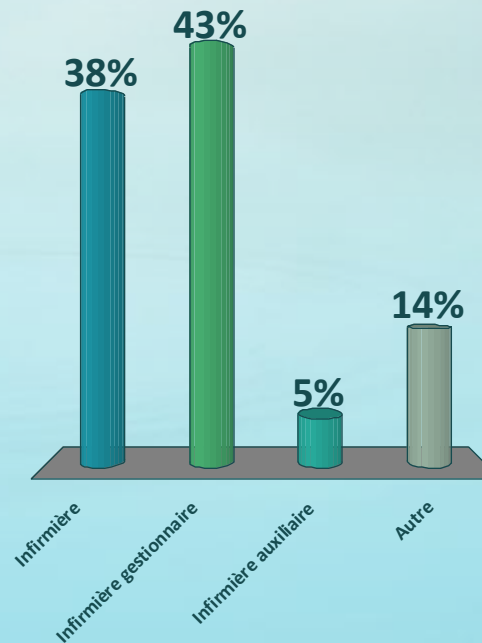
Introduction

- Expériences en soins de fin de vie en CHSLD
- Participation au comité de soutien de l'aide médicale à mourir
- Participation à l'élaboration d'un programme de soins de fin de vie
- Sondage lors d'une présentation de l'AQIIG

Résultats d'un sondage à AQiiG

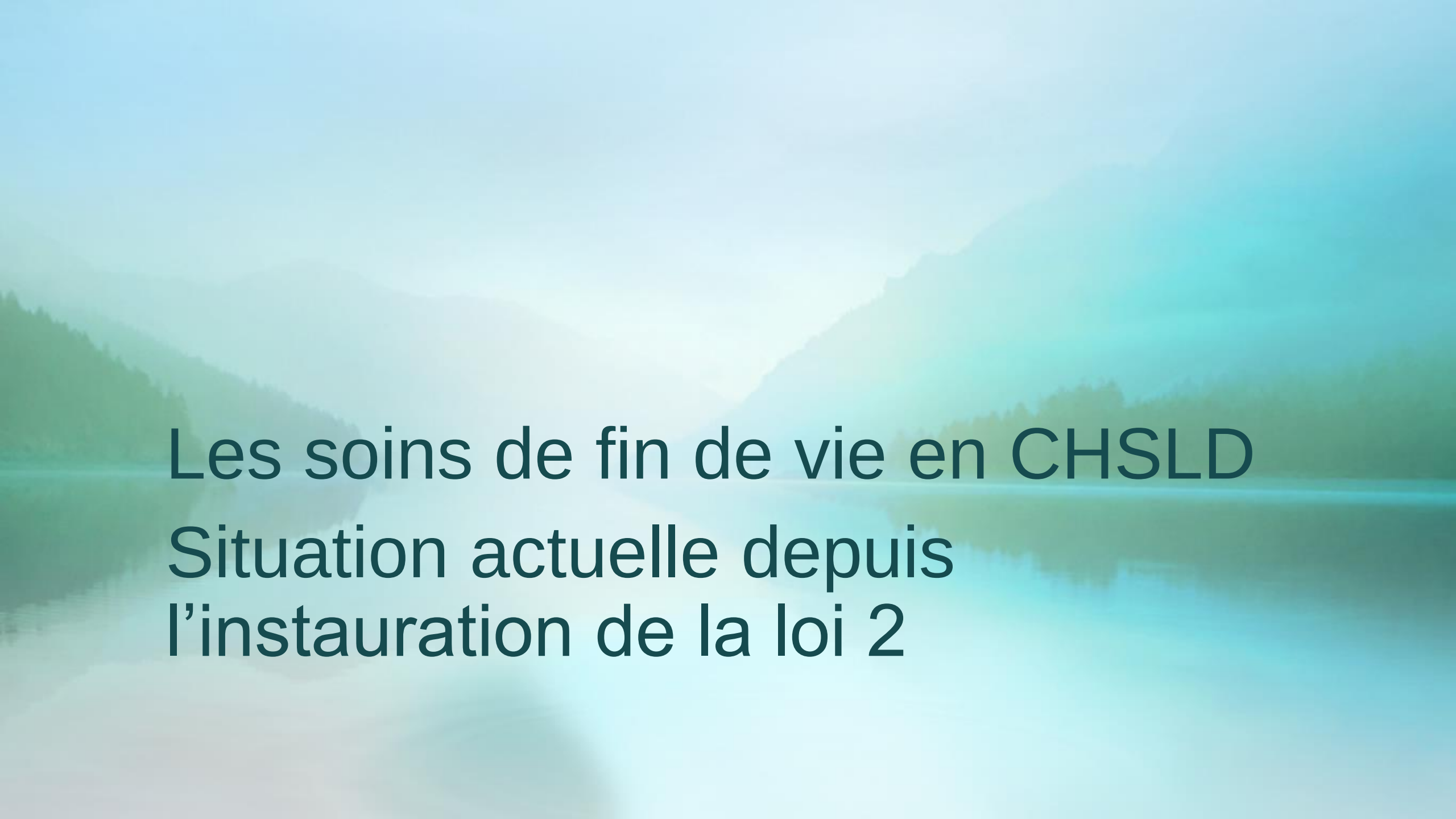
Fonction des participants

- A. Infirmière
- B. Infirmière gestionnaire
- C. Infirmière auxiliaire
- D. Autre



Résultats, par télévotants, à partir des personnes assistant à la présentation du 21 avril 2016

(N=49 et 12 centres de la région de Montréal représentés, publics ou privés)

The background of the slide is a soft, misty landscape. It features rolling hills and mountains in shades of teal and light blue. A calm body of water, likely a lake, is visible in the foreground, reflecting the hazy sky and the surrounding terrain. The overall atmosphere is serene and ethereal, with a color palette dominated by cool, muted tones.

Les soins de fin de vie en CHSLD

Situation actuelle depuis l'instauration de la loi 2

Application de la Loi sur les soins de fin de vie en SDL (Gouvernement du Québec, 2015)

Pour tous les établissements

- Exigence d'une politique de fin de vie
- Exigence d'un programme clinique de soins de fin de vie



Application de la Loi sur les soins de fin de vie en SDL (Gouvernement du Québec, 2015)

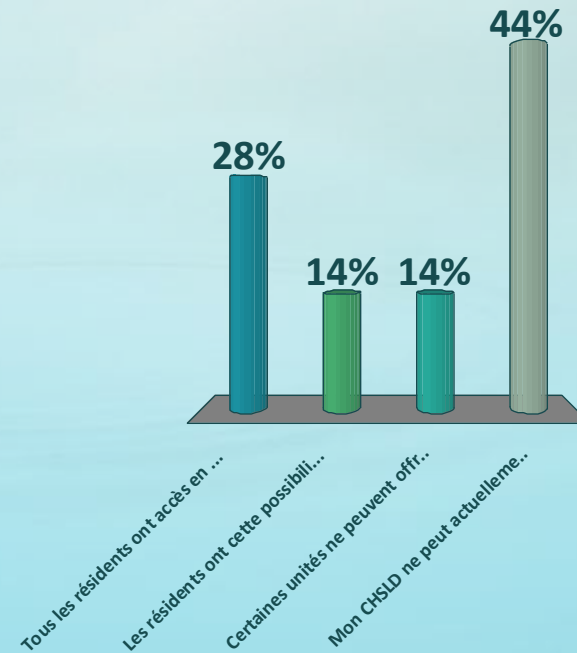
Pour tous les établissements

- Exigence d'une politique de fin de vie
- Exigence d'un programme clinique de soins de fin de vie
- Exigence d'offrir des soins pour la personne en fin de vie, « *pour la période précédant de quelques jours le décès, une chambre qu'elle est seule à occuper* » (Loi 2, art, 12)



Dans notre CHSLD

- A. Tous les résidents ont accès en tout temps à une chambre qu'ils seront seuls à utiliser lors des derniers jours précédents le décès
- B. Les résidents ont cette possibilité, mais elle est limitée
- C. Certaines unités ne peuvent offrir cette possibilité à leurs résidents
- D. Mon CHSLD ne peut actuellement répondre à cette exigence de la loi



Résultats, par télévotants, à partir des personnes présentes à la présentation du 21 avril 2016 (N=49)

Application de la Loi sur les soins de fin de vie en SDL (Gouvernement du Québec, 2015)

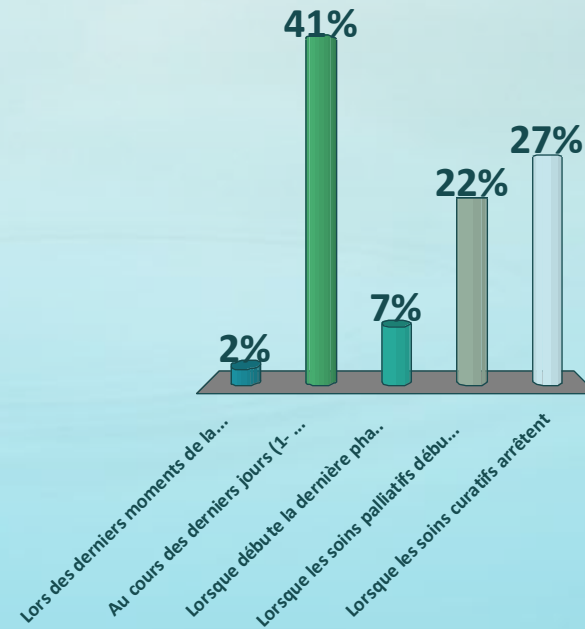
Pour tous les établissements

- Exigence d'une politique de fin de vie
- Exigence d'un programme clinique de soins de fin de vie
- Exigence d'offrir des soins pour la personne en fin de vie, « *pour la période précédant de quelques jours, le décès une chambre qu'elle est seule à occuper* » (Loi 2, art, 12)
- Repérage précoce de la fin de vie



D'après vous, quelle est la période de fin de vie?

- A. Lors des derniers moments de la vie, qui se comptent généralement en heures et qui sont nommés parfois *l'agonie*
- B. Au cours des derniers jours (1- 2 semaines) où la personne décline inexorablement vers la mort
- C. Lorsque débute la dernière phase de la maladie
- D. Lorsque les soins palliatifs débutent
- E. Lorsque les soins curatifs arrêtent

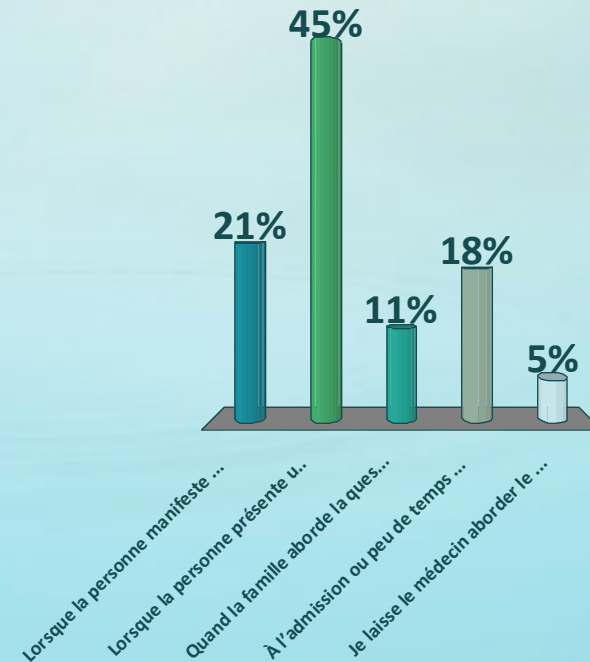


Résultats, par télévoteurs, à partir des personnes présentes à la présentation du 21 avril 2016 (N=48)

À quel moment abordez-vous le sujet de la mort la première fois avec la famille d'un résident ?

(en dehors du niveau d'intervention)

- A. Lorsque la personne manifeste des symptômes d'une mort imminente
- B. Lorsque la personne présente une complication potentiellement mortelle telle une pneumonie
- C. Quand la famille aborde la question
- D. À l'admission ou peu de temps après
- E. Je laisse le médecin aborder le sujet



Résultats, par télévoteurs, à partir des personnes présentes à la présentation du 21 avril 2016 (N=49)



Difficultés particulières aux SLD

Trajectoires de fin de vie

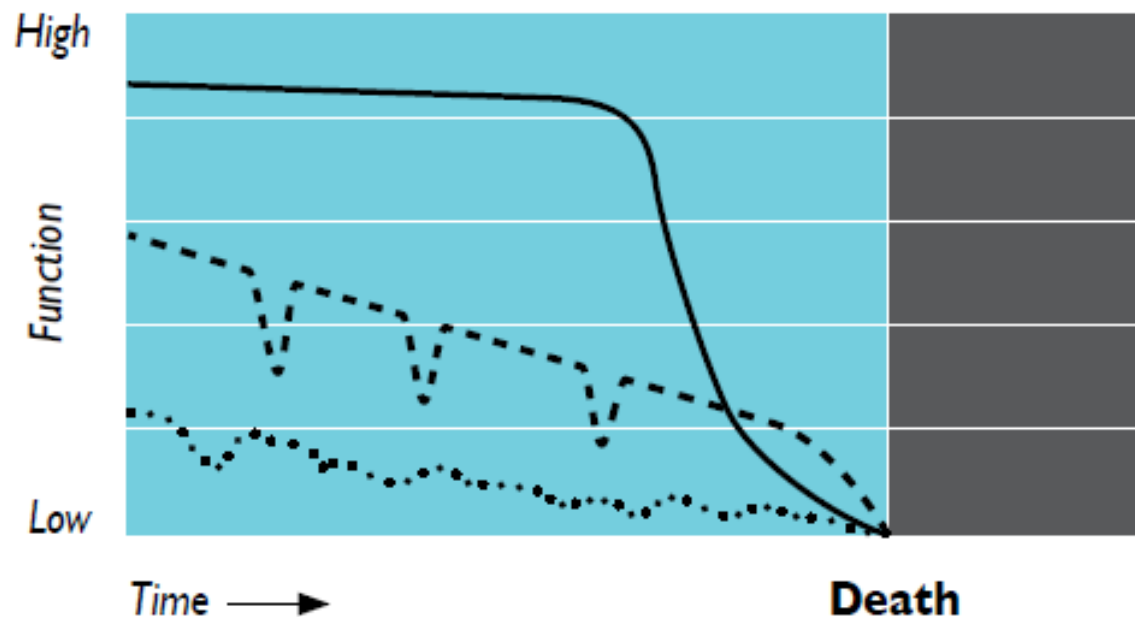
Figure 3. Trajectories of Eventually Fatal Chronic Illnesses

Three possible trajectories of decline at end of life

— Cancer

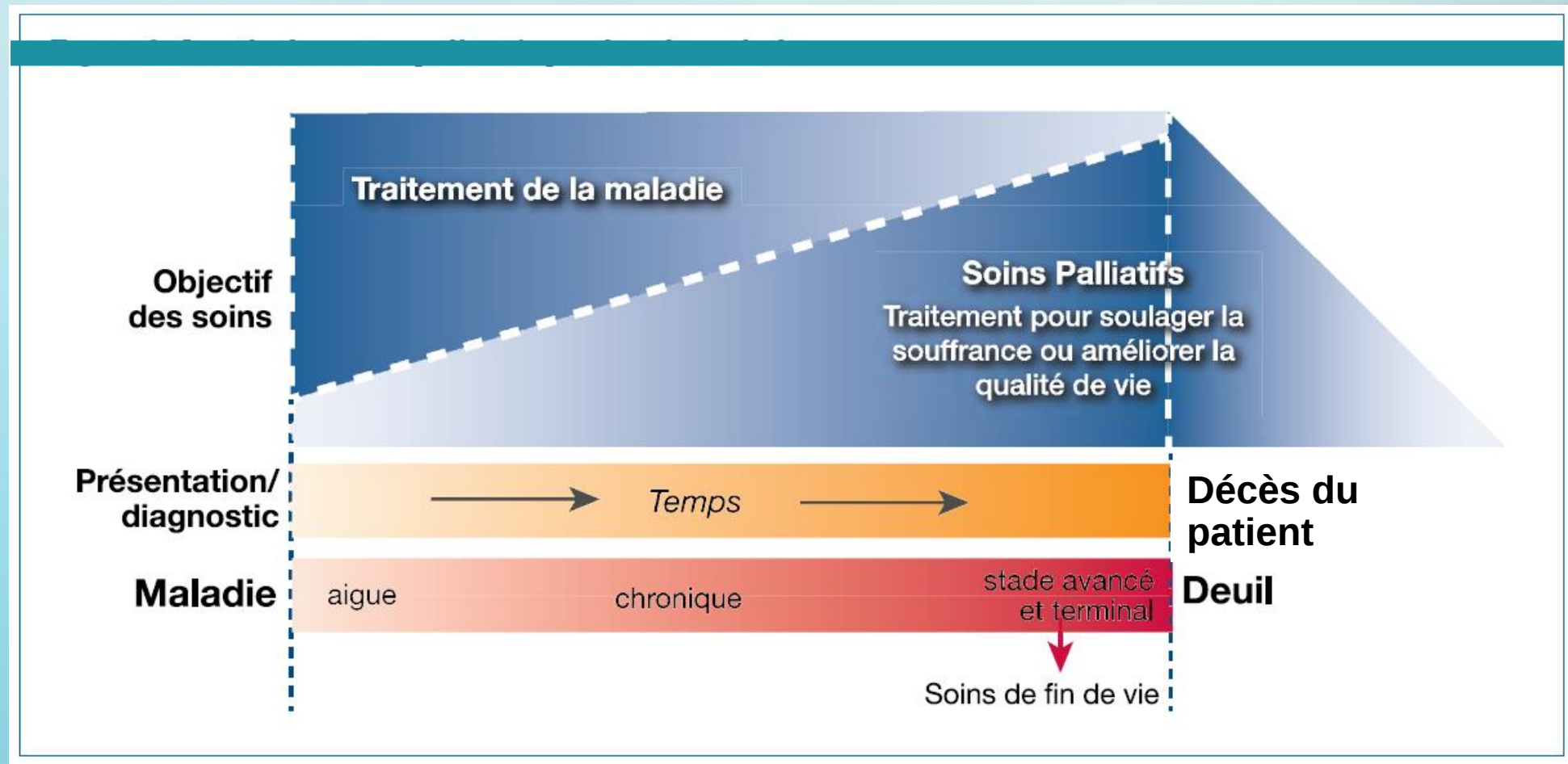
- - - Organ failure

..... Physical and cognitive decline



Tiré de Center for Improving Value in Health Care (CIVHC), (2012). *Palliative care best practices a guide for long-term care and hospice*. CIVHC. p. 9

Le rôle des soins palliatifs dans la maladie



Tiré de : Association canadienne de soins palliatifs. Modèle de soins palliatifs fondé sur les normes de pratique et principes nationaux. Ottawa (Ontario) : Association canadienne de soins palliatifs, 2013.

Situation actuelle en CHSLD

- Heures soins (Carpentier, 2002)
 - 1985: 1,85 hrs soins/jour (en CA)
 - 2002: 3,5 hrs soins/jour
- Population des CHSLD (OIIQ, 2013)
 - 80 % présentent des pertes cognitives;
 - 2/3 souffrent de multipathologies (3 et + problèmes chroniques de santé);
 - 41 % ont + de 85 ans;
 - + de 20 % souffrent de troubles mentaux et présentent des problèmes importants de comportement
- Espérance de vie en CHSLD (Agence de SSS Saguenay-Lac St-Jean, 2014)
 - Diminution de plus de 100 jours/année entre 2012 et 2013 (Saguenay et Lac St-Jean)
 - Durée de séjour moyen en CHSLD au Québec ; 2,29 ans en 2013
- Dans plusieurs centres de la région de Montréal en 2014-2015
 - Espérance de vie inférieure à 18 mois
 - Nombre de décès entre 30 et 50% par année

La très grande majorité des personnes hébergées en CHSLD pourrait être considérée en fin de vie dès leur admission

- Est-ce qu'on leur offrent des soins de fin de vie?
- Qu'est-ce que des soins de fin de vie?
- Comment les infirmières peuvent-elles favoriser ces soins?
- Comment l'équipe interdisciplinaire peut-elle contribuer à ces soins?



Les enjeux des prochaines années

Les soins de fin de vie

Le cadre conceptuel des soins palliatifs:

Le carré de soins

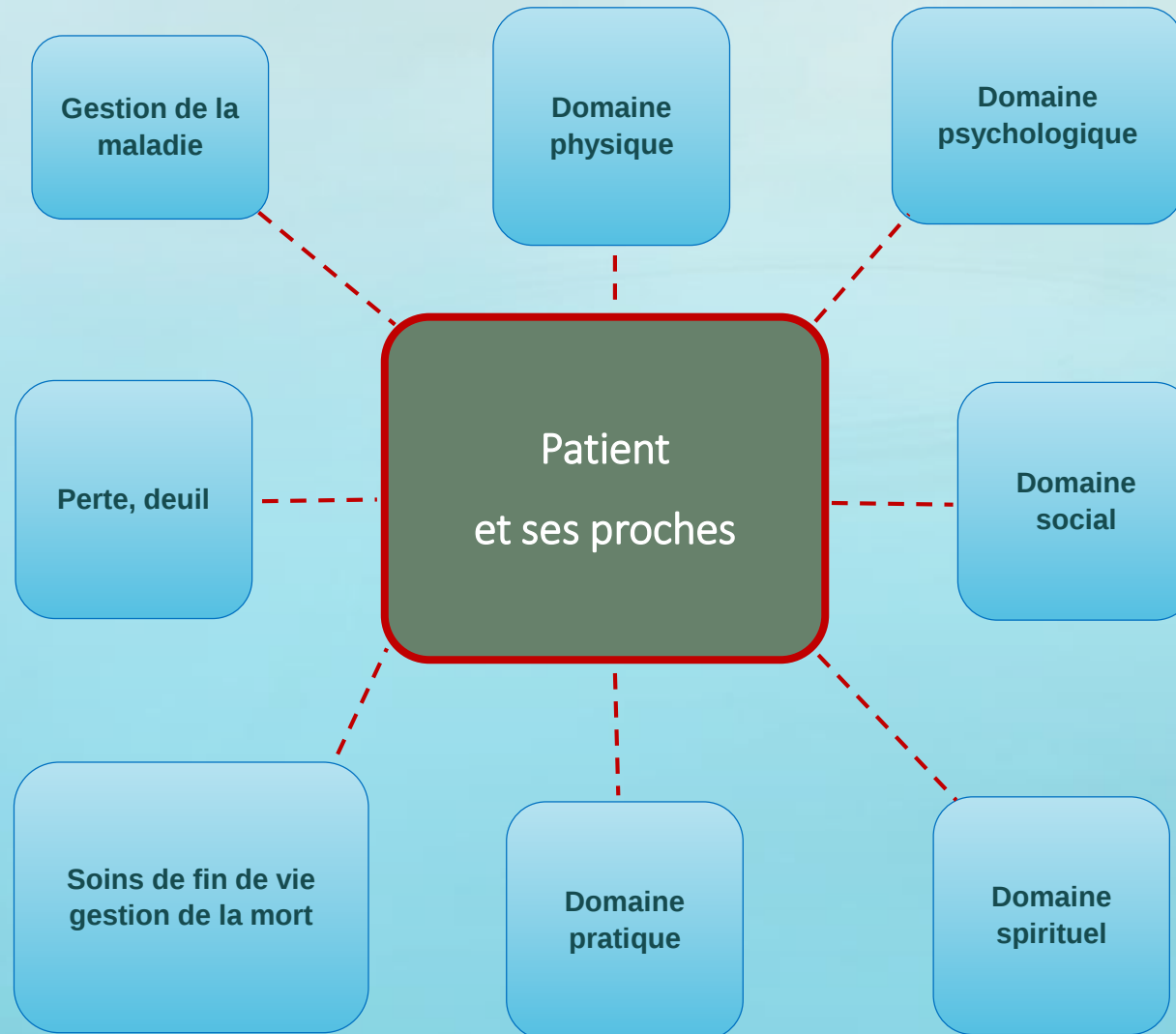
		Modalité des soins					
		Évaluation	Transmission de l'information	Prise de décision	Planification des soins	Prestation des soins	Confirmation
Problèmes courants	Gestion de la maladie						
	Domaine physique						
	Domaine psychologique						
	Domaine social						
	Domaine spirituel						
	Domaine pratique						
	Soins de fin de vie / gestion de la mort						
	Perte, deuil.						

**Soins prodigués aux patients
et aux proches**

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

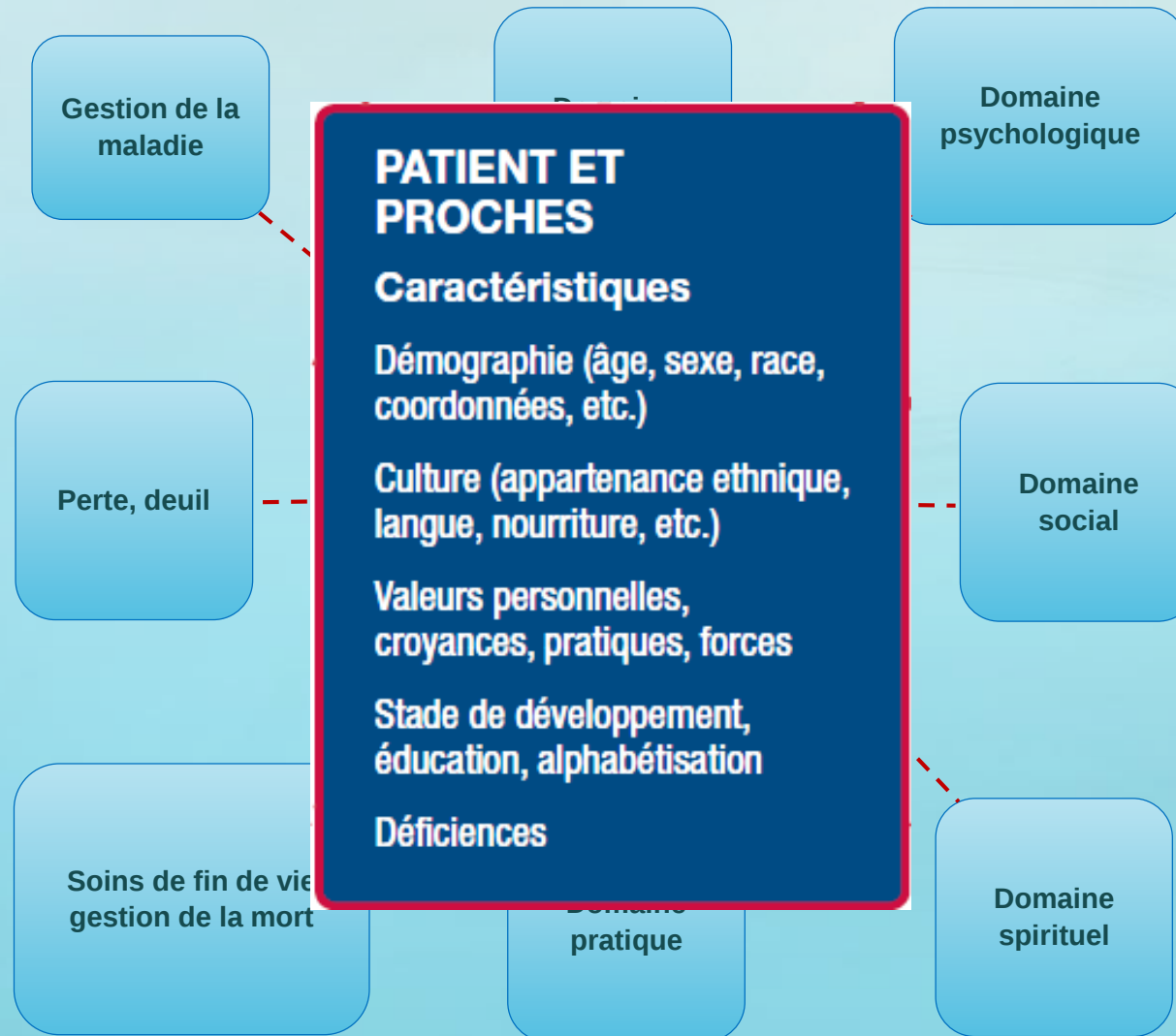
Domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil

(Association canadienne des soins palliatifs, 2013)



Domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil

(Association canadienne des soins palliatifs, 2013)



Domaine
(Associations)

GESTION DE LA MALADIE

Diagnostic principal, pronostic,
données factuelles

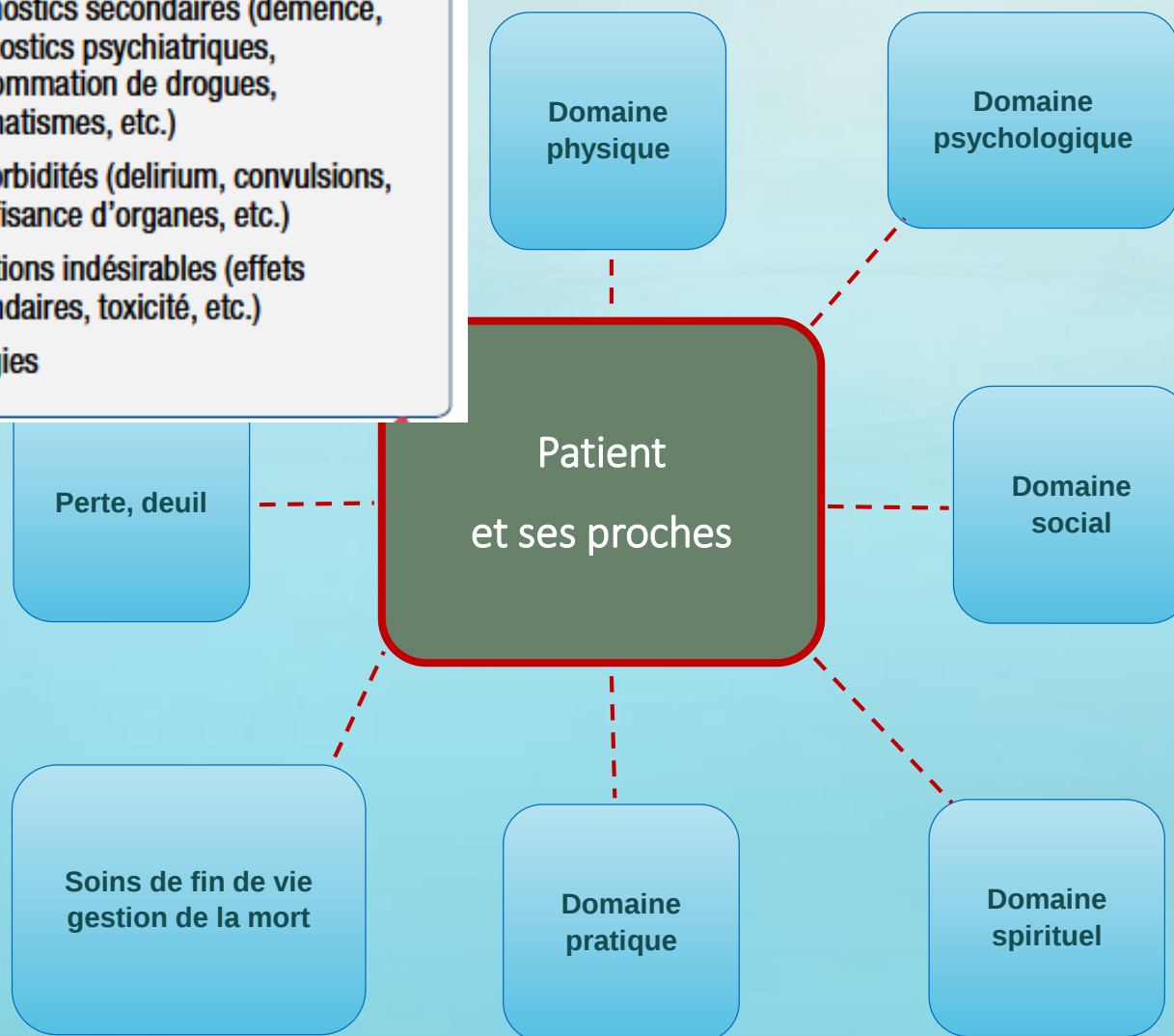
Diagnostics secondaires (démence,
diagnostics psychiatriques,
consommation de drogues,
traumatismes, etc.)

Comorbidités (delirium, convulsions,
insuffisance d'organes, etc.)

Réactions indésirables (effets
secondaires, toxicité, etc.)

Allergies

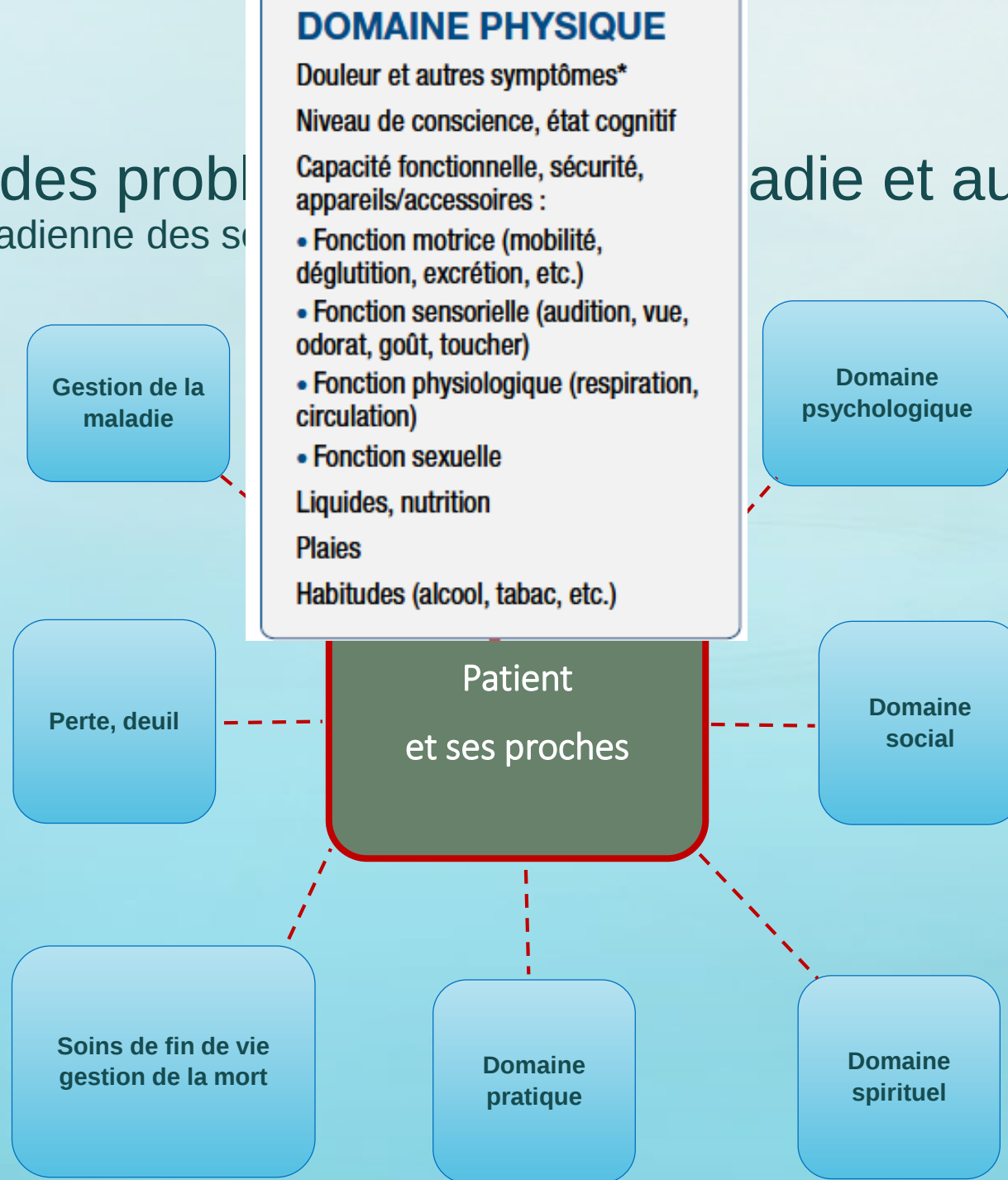
liés à la maladie et au deuil
(Associations, 2013)



Domaines des problèmes

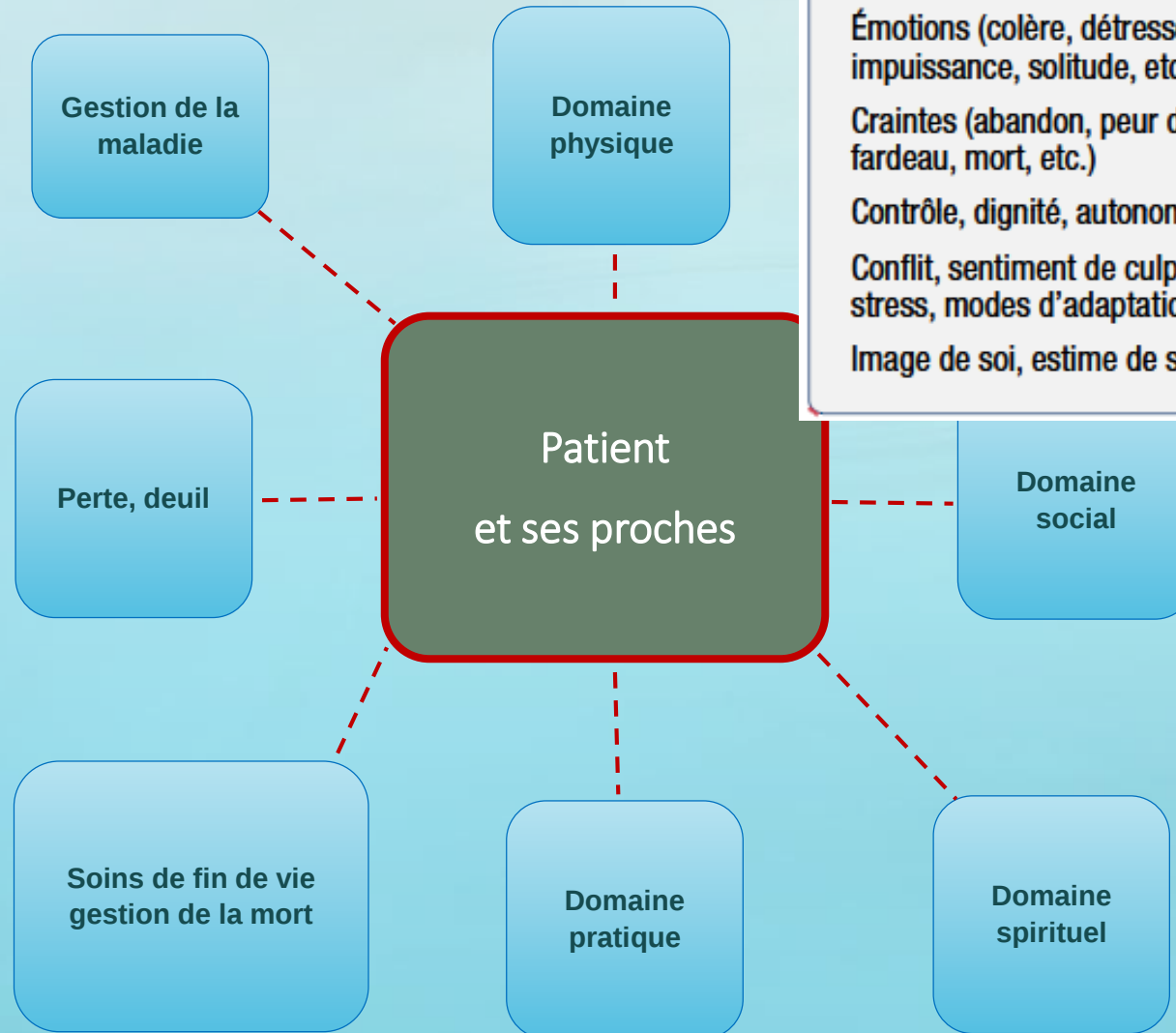
(Association canadienne des soins palliatifs)

Maladie et au deuil



Domaines des problèmes liés à la mort

(Association canadienne des soins palliatifs, 2013)



DOMAINE PSYCHOLOGIQUE

Personnalité, forces, comportement, motivation

Dépression, anxiété

Émotions (colère, détresse, impuissance, solitude, etc.)

Craintes (abandon, peur d'être un fardeau, mort, etc.)

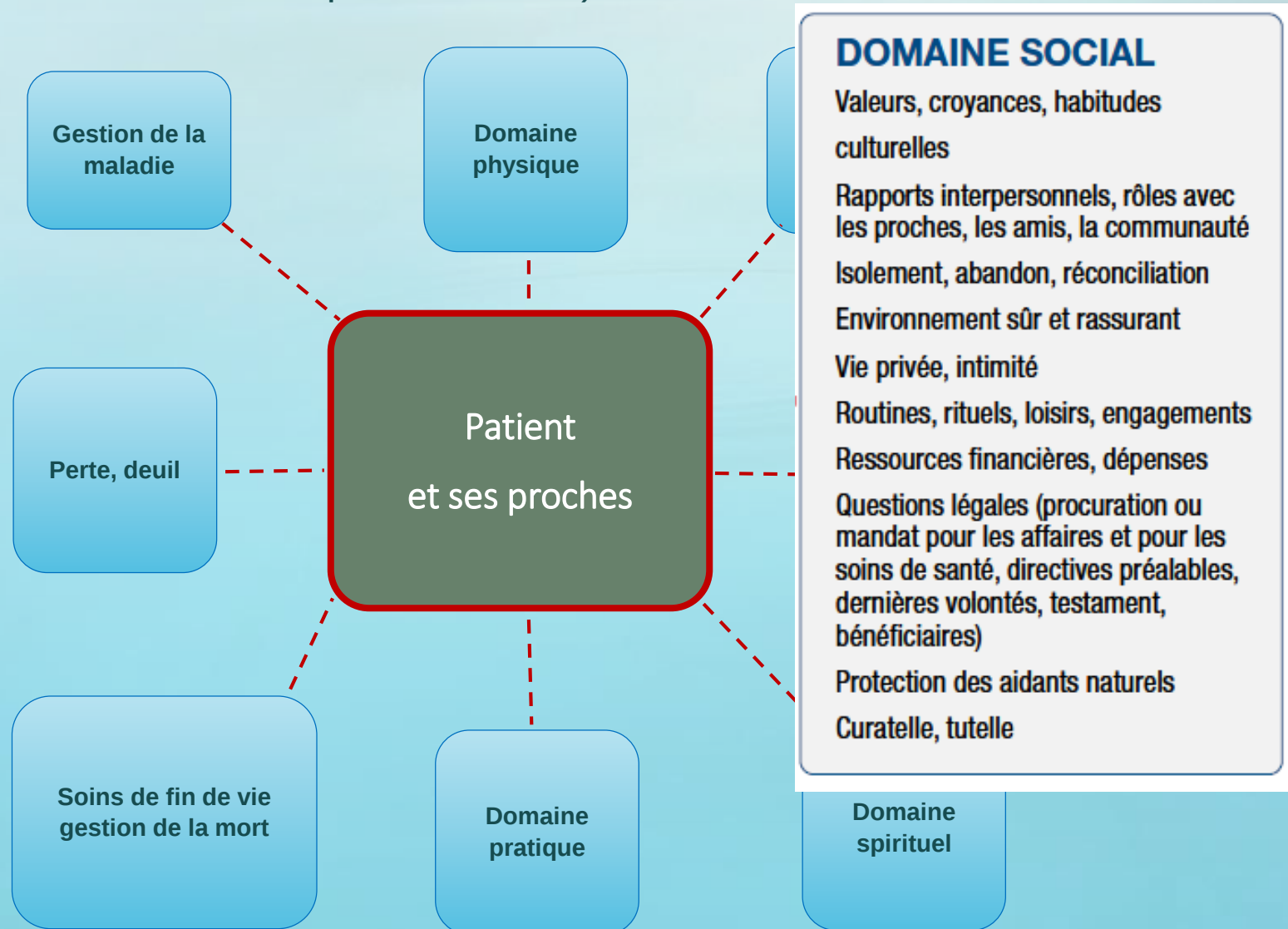
Contrôle, dignité, autonomie

Conflit, sentiment de culpabilité, stress, modes d'adaptation

Image de soi, estime de soi

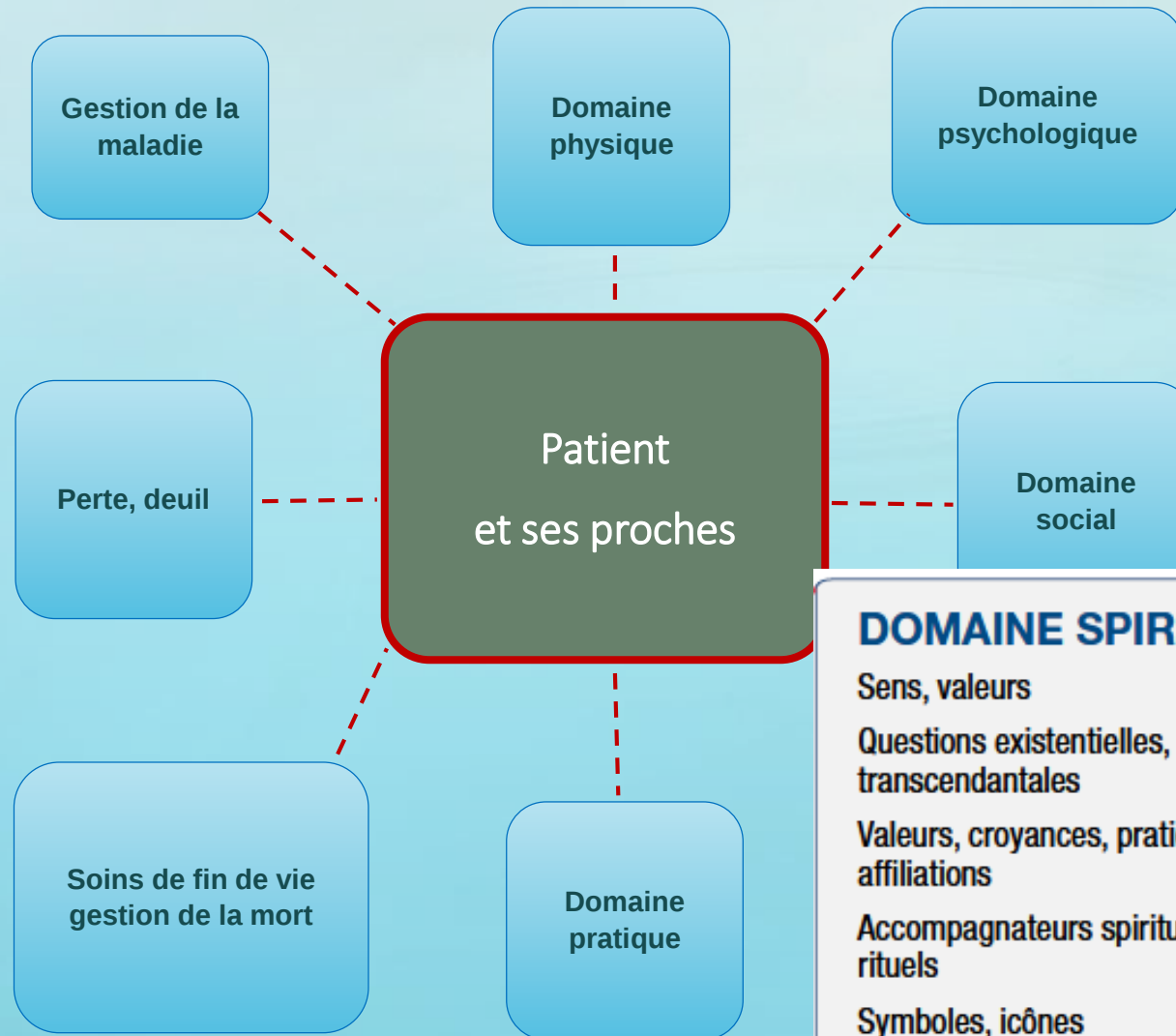
Domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil

(Association canadienne des soins palliatifs, 2013)



Domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil

(Association canadienne des soins palliatifs, 2013)



DOMAINE SPIRITUEL

Sens, valeurs

Questions existentielles,
transcendantes

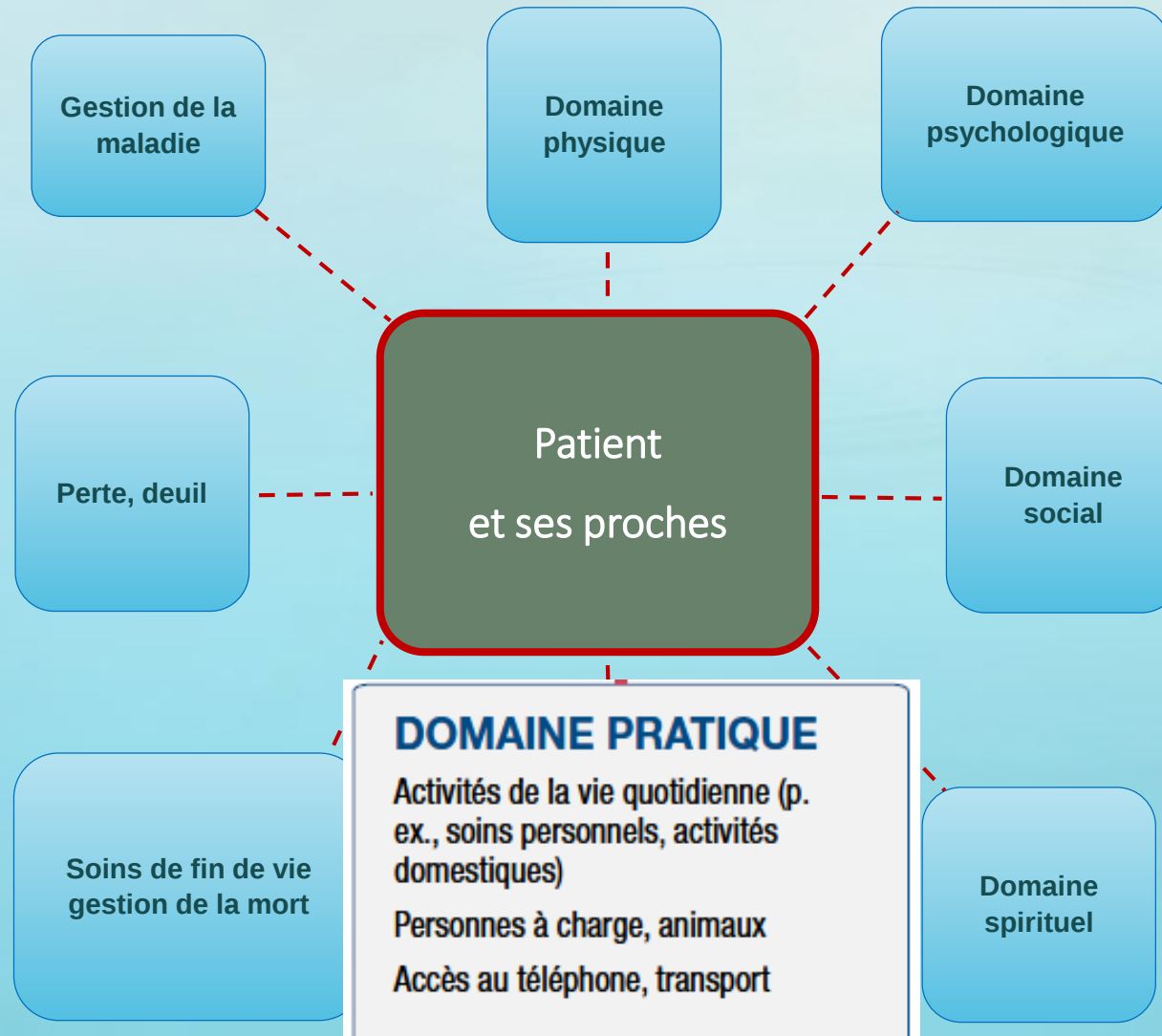
Valeurs, croyances, pratiques,
affiliations

Accompagnateurs spirituels, rites,
rituels

Symboles, icônes

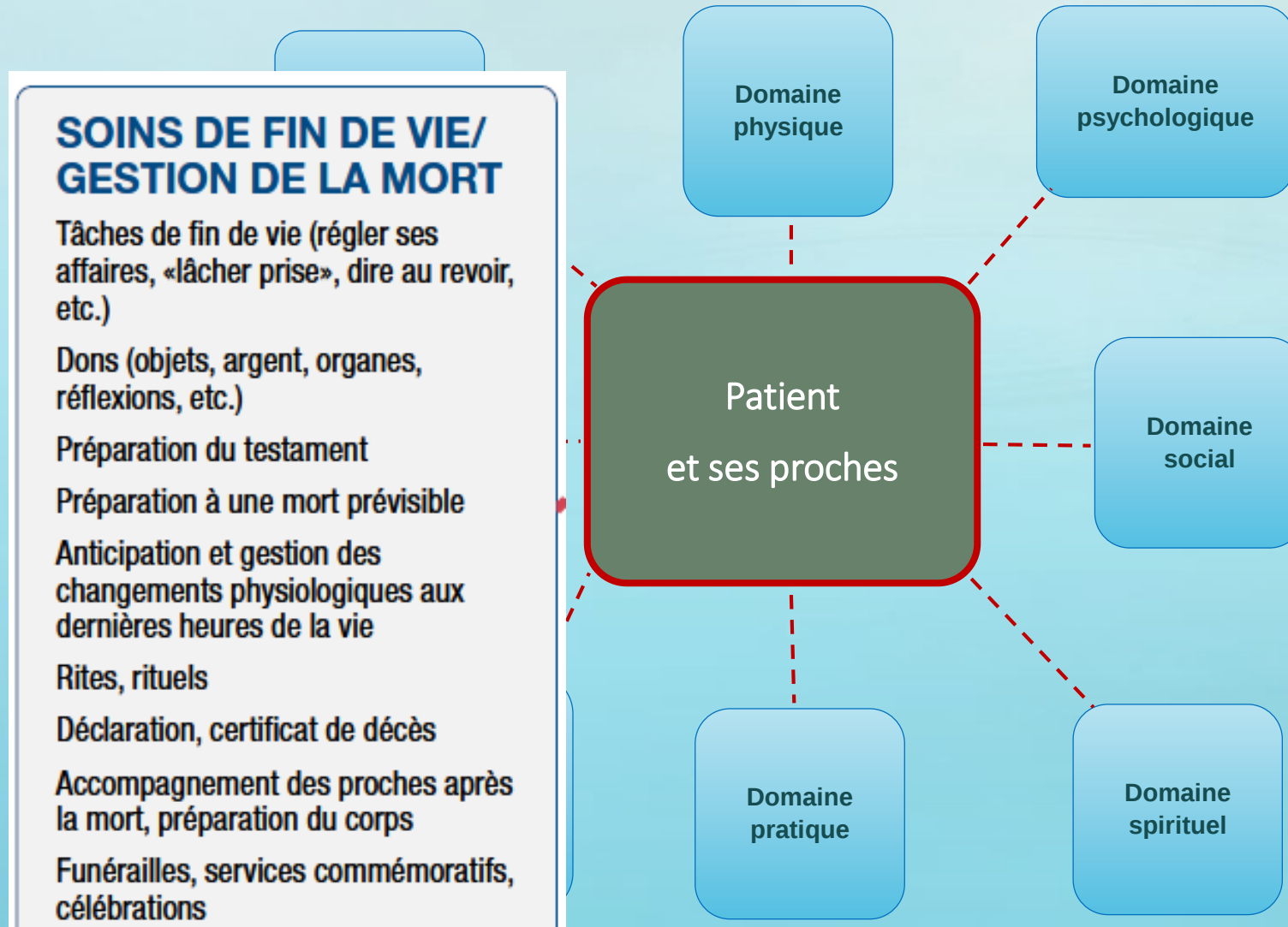
Domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil

(Association canadienne des soins palliatifs, 2013)



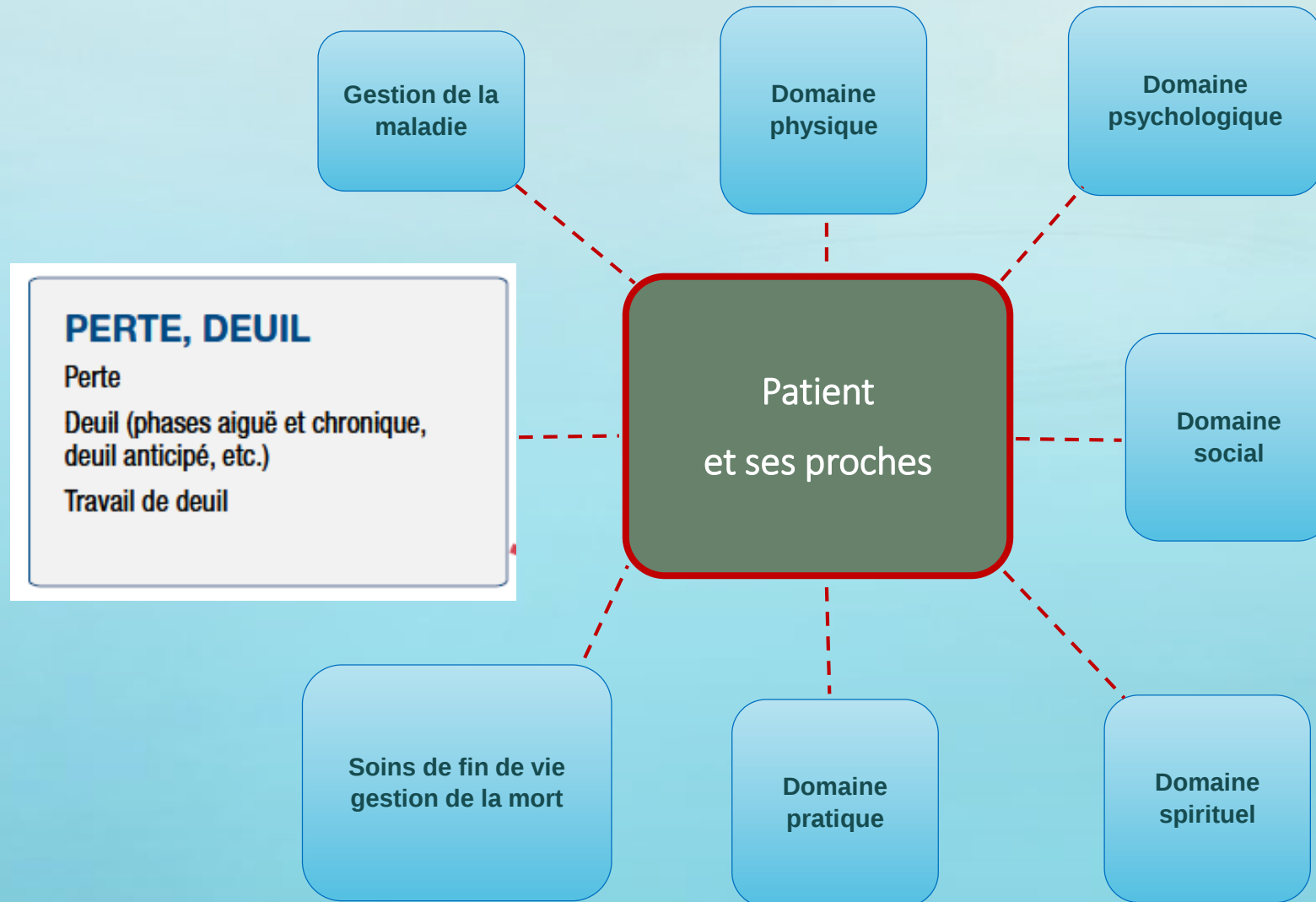
Domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil

(Association canadienne des soins palliatifs, 2013)



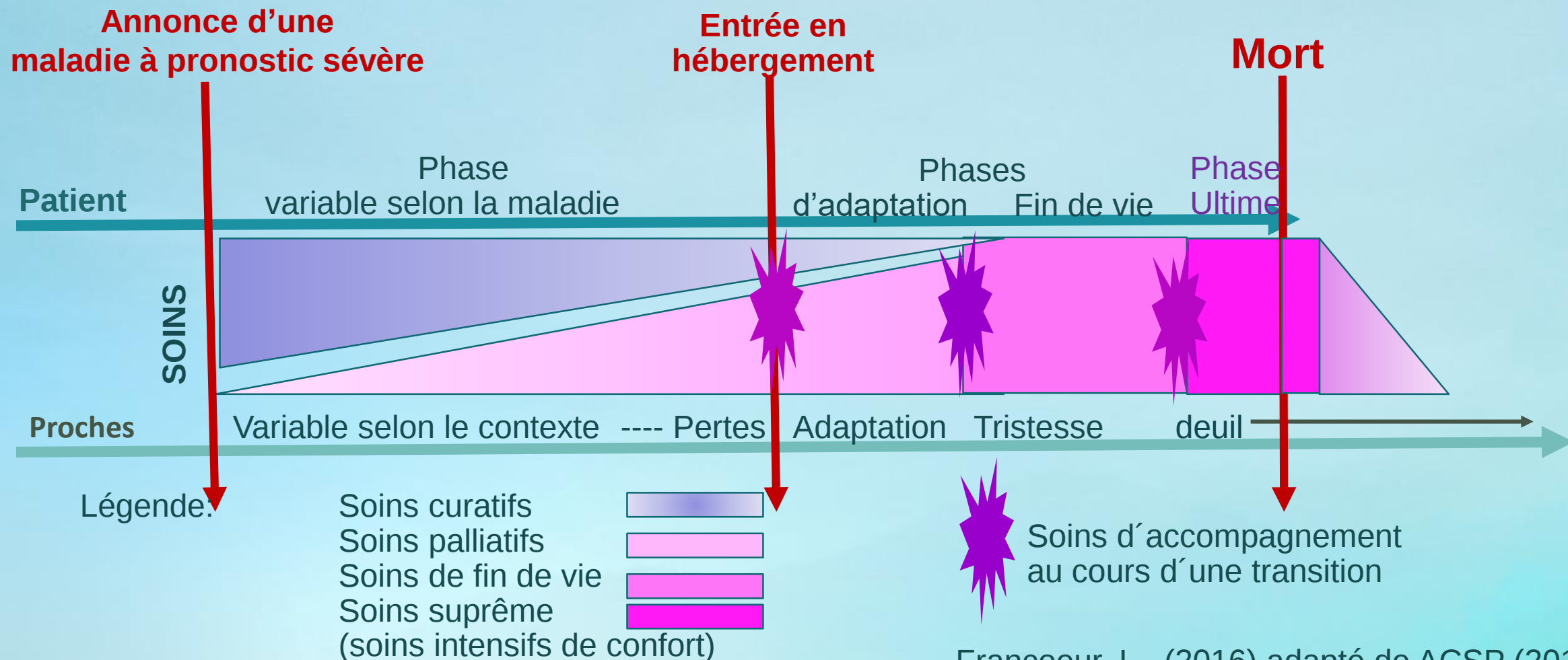
Domaines des problèmes liés à la maladie et au deuil

(Association canadienne des soins palliatifs, 2013)



Trajectoires de vie

Avant et après l'entrée en hébergement



Les défis de la phase d'adaptation au SLD vers la fin de vie, pour assurer des transitions harmonieuses

- Établir une la relation de confiance (Caron, 2004)
- Aborder le sujet de la mort ou de la fin de vie, tôt dans la relation (Verschuur, E.M.L., Groot, M.M., van der Sande, R., 2014; CIVHC, 2012; Caron, 2004)
- Évaluer régulièrement (aux 3 mois) l'état du patient et en parler avec la famille (Caron, 2004 :CIVHC, 2012)
- Accompagner la personne et ses proches là où ils sont rendus, informer de l'état de santé, vérifier les perceptions et les respecter (Caron, 2004; CIVHC, 2012)

Les défis de la phase de fin de vie

- Débuter le modèle des soins de fin de vie (ACSP, 2013)
- Adapter les activités à l'état de la personne
- Viser le confort et le bien-être en tout temps
 - Évaluer la douleur très régulièrement et de façon systématique
 - Rechercher des activités de bien-être et de confort(Lussier, D., Bruneau, M. A., Villalpando, J. M., 2011)

Cette phase est un défi nouveau pour les intervenants des SLD qui ont introduit, au cours des dernières années, la notion de milieu de vie, avec des activités dynamiques et qui, maintenant, doivent s'adapter à cette dernière phase de vie, à des activités davantage adaptées à l'état de la personne, tout en étant significatives pour celle-ci, et surtout, visant le bien-être et le confort.

Les défis de la phase ultime

- Évaluer et traiter tous les symptômes de fin de vie selon les bonnes pratiques en fin de vie (ACSP,2013; Collège des médecins,2015)
- Évaluer la douleur en phase ultime à quart de travail y compris chez patient en démence avancée (Lussier, D., Bruneau, M. A., Villalpando, J. M., 2011)
- Appliquer les modalités dans tous les domaines de la fin de vie, particulièrement la perte et le deuil, et les soins de fin de vie (ACSP, 2013)
- Rester alerte à la détresse des personnes et de leurs proches
- Développer ses compétences lors de l'application de la sédation palliative (Collège des médecins, 2015)
- Prolonger avec les proches, la phase ultime après le décès, particulièrement concernant la gestion de la mort, qui se poursuivra par la **phase de deuil des proches**. Cette dernière phase pour les proches, qui a souvent débutée avant la mort, par un deuil anticipé, fait également partie des soins palliatifs. Les infirmières des CHSLD auront à préciser leur collaboration à cette étape.

Autres défis en CHSLD en contexte de fin de vie

- Travailler en équipe interdisciplinaire
- Supporter l'équipe de soins
- Revoir notre organisation en SLD pour s'adapter à la nouvelle réalité

Références

- Agence de Santé et de Services Sociaux Saguenay-Lac St-Jean, (2014). *Mémoire sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée*. ASSS Saguenay-Lac St-Jean.
- Association canadienne des soins palliatifs, (2013). *Modèle de soins palliatifs: fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*. Ottawa: ACSP.
- Center for Improving Value in Health Care (CIVHC), (2012). *Palliative care best practices a guide for long-term care and hospice*. CIVHC. Tiré de <http://civhc.org/getmedia/6c80afba-13ff-4fa0-b92b-7d1a0cb30fec/Palliative-Care-Best-Practices-Guide-2012.pdf.aspx>
- Cable-Williams, B. E., Wilson, D. M. et Keating, N. (2014). Advance directives in the context of uncertain prognosis for residents of nursing homes. *Open Journal of Nursing*, 4(4), 321-329. doi: 10.4236/ojn.2014.44037
- Caron, C., (2004). Fin de vie et démence: soutenir les aidants familiaux lorsque des décisions surviennent. *La Gérotoise*, 15(1), 21-33.
- Carpentier, M., (2002). *Priver ou privatiser la vieillesse?* Ste-Foy: Presse de l'université du Québec.
- Collège des médecins du Québec. (2015). *La sédation palliative en fin de vie*. Guide d'exercice.
- Collège des médecins du Québec (2015). *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie*. Guide d'exercice. CMQ: 60.
- Doucet, H. (2015). *La mort médicale est-ce humain?* (Médiaspaul^e éd.). Paris: Médiaspaul.

Références (suite)

- Francoeur, L. (2016) *Les soins de fin de vie en soins de longues durées : le point*. Conférence organisée par l'AQIIG. Montréal, 21 avril 2016.
- Francoeur, L., & Durand, S. (2016). Les soins de fin de vie. Rôles et responsabilités de l'infirmière. *Perspective infirmière*. 3(1), 56-64.
- Francoeur, L. (2015). Les soins de fin de selon la loi 2. Rôle et responsabilités de l'infirmière auprès des personnes âgées. *La Gérontoise*. 26(2), 17-27.
- Gouvernement du Québec (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Gouvernement du Québec. Repéré à <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.PDF>
- Observatoire National de la Fin de Vie. (2011). *Fin de vie : Un premier état des lieux*. Rapport.
- Lussier, D., Bruneau, M. A., Villalpando, J. M. (2011). Management of end-stage dementia. *Primary Care*, 38(2), 217-225
- MSSS, (2001) *Orientations ministérielles sur les services aux personnes âgées en perte d'autonomie*. Gouvernement du Québec
- OIIQ, (2013). *Mémoire sur les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée présenté à la commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale du Québec*. OIIQ. Tiré de http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/l_ordre/prises_position/oiiq_prise_de_position_en_chsld_20131025.pdf/
- Verschuur, E.M.L., Groot, M.M., van der Sande, R., (2014). Nurses' perceptions of proactive palliative care: A dutch focus group study. *International Journal of Palliative Nursing*. 20(5), 241-245.



Conclusion ...

Questions?

Merci!