



Véçu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

Ont participé au comité de rédaction de la Coalition pour le présent Rapport

Louise La Fontaine md, PhD présidente, Association Québécoise de Soins Palliatifs (AQSP)

Justine Farley md, vice-présidente de l'AQSP et Association Canadienne de Soins Palliatifs

Dominique Gohier Infirmière clinicienne/RN, Chargée de projet Programme de mentorat en soins palliatifs à domicile Croix Bleue du Québec (Nova – soins à domicile)

Patrice Geairon, Directeur général (Nova – soins à domicile)

Dale Weil, directrice générale (résidence Teresa Dellar et Institut des soins palliatifs du Grand Montréal)

Secrétariat des rencontres du comité : Laurène Souchet (Coordonnatrice AQSP)

Avant-propos

Le présent document a été rédigé par un comité de rédaction volontaire de la Coalition du Québec pour l'accès aux soins palliatifs puis transmis pour commentaires et approbation à tous les membres de la Coalition (voir liste en annexe ci-dessous). Il témoigne de l'expérience clinique vécue dans certains milieux de soins et partagée par les auteurs et les membres de la Coalition. Cette expérience ne prétend pas être représentative de tous les milieux de soins au Québec puisqu'elle résulte d'une réflexion commune appuyée sur l'expérience des auteurs au cours de la pandémie. Les limites de ce texte reposent sur le fait que très peu de publications scientifiques existent à l'heure actuelle sur le sujet. Toutefois, plusieurs études sont actuellement en cours, notamment par des chercheurs du RQSPAL. Les résultats de ces études sauront ajouter à notre connaissance actuelle. Nous croyons néanmoins que des pistes de réflexion et des recommandations importantes ressortent de ce présent document.

Introduction

La pandémie de COVID-19 a particulièrement touché la clientèle palliative et nos milieux de soins palliatifs au Québec, ainsi que les aînés qui représentent une part importante de notre clientèle. Elle a sans conteste exacerbé des difficultés déjà existantes dans notre système de santé concernant l'organisation des soins palliatifs, ce qui a contribué à l'éclosion de cas dans plusieurs milieux. La pandémie a révélé la fragilité et l'importance de donner des soins palliatifs complets dans les milieux de vie et les autres milieux de soins.

La Coalition du Québec pour l'accès aux soins palliatifs réunit depuis 2018 des organismes mobilisés pour les soins palliatifs, les patients ayant une maladie incurable, leurs personnes proches aidantes et leur famille afin de se solidariser et d'apporter une plus grande cohérence dans l'offre de SPVF. Lors de la réunion du 14 octobre 2020, les organismes présents ont décidé de produire un rapport présentant l'expérience de nos organisations communautaires concernant l'état de situation des soins palliatifs. L'objectif est de comprendre les conséquences de la pandémie sur l'accès aux soins palliatifs et d'identifier les pistes de solutions pour nous assurer que nos services de soins palliatifs soient mieux préparés pour



Véçu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

de futures pandémies ou d'autres vagues de la pandémie actuelle, puisque les soins palliatifs rassemblent des patients particulièrement vulnérables en raison de leur état de santé.

Vous retrouverez donc, en première partie de ce document, les principaux constats de notre Coalition, perçus par des cliniciens dans des milieux de soins palliatifs et des organismes communautaires pendant la pandémie. Puis des recommandations sont émises afin d'éviter la répétition des effets délétères de cette pandémie sur les soins et services offerts en soins palliatifs.

Principaux constats

1. Report des admissions en Maisons de soins palliatifs (MSP) et unités de soins palliatifs (USP)

La pandémie a donné lieu à des admissions plus tardives des patients en soins palliatifs, particulièrement lors de la première vague. Plusieurs facteurs expliquent ce problème.

- a) Les familles souhaitaient garder leur proche malade plus longtemps à la maison en raison du cadre réglementaire restrictif en termes de nombre de visites et des accompagnements en MSP. Pour eux, le sentiment de contribuer au mieux-être de la personne malade est porteur de sens et d'utilité. Le sentiment d'abandon, lorsque la personne est transférée dans une MSP ou en USP en contexte de telles restrictions, reste alors bien réel. Cet élément a été particulièrement présent en première vague, mais il est resté même avec l'assouplissement des limites de visites. Les admissions continuent à se faire plus tardivement, soit plus près du décès. Or des études montrent que retarder les soins palliatifs, même d'une journée, augmente le risque de complication du deuil, processus de deuil qui a d'ailleurs été mis à mal par les restrictions entourant les funérailles.¹
- b) Cette même crainte était aussi présente chez les personnes malades. L'idée d'être séparées de leurs personnes proches aidantes et leur entourage les a quelques fois mis dans des positions délicates où ils devaient choisir entre avoir accès à des soignants dédiés en soins palliatifs et voir la gestion de leurs symptômes s'améliorer, mais être séparés de leurs proches, ou rester avec leurs proches sans avoir accès à une expertise en soins palliatifs, car nombreux sont les milieux de vie et de soins au Québec qui ne disposent pas de soins palliatifs complets incluant des médecins et des infirmières expérimentés et disponibles. Plusieurs ont donc dû vivre leur fin de vie avec plus de souffrances ou plus d'épuisement de leurs proches. Les soins à domicile, en ressources intermédiaires (RI) et en résidences pour aînés (RPA) n'ont généralement pas été

¹ Waldrop DP, Meeker MA, Kutner JS. Is It the Difference a Day Makes? Bereaved Caregivers' Perceptions of Short Hospice Enrollment. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1 août 2016;52(2):187-195.e1.

Véçu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

priorisés au Québec dans l'accès aux équipements de protections individuelles (EPI) : les contaminations des patients et du personnel furent nombreuses.

- c) Les patients se sont présentés plus tard aux urgences par crainte de la contamination à la COVID-19. Les patients nécessitant des soins palliatifs sont aussi arrivés plus tardivement en MSP et USP dans leurs parcours de soins.
- d) Certaines maisons de soins palliatifs ont été restreintes à des degrés variables dans leurs capacités d'accueil, car elles ont perdu des ressources humaines tant professionnelles que bénévoles. Les personnes qui travaillent à temps partiel avant la pandémie, mais qui n'avaient plus le droit de fournir des services dans plusieurs milieux actuellement, sont encore difficiles à remplacer.

2. Obstacles à l'accès aux soins palliatifs et manque de services en milieu de vie (domicile, RI, RPA ou CHSLD)

- a. En CHSLD : La pandémie a mis en lumière et exacerbé le manque de ressources humaines et l'absence d'accès à une expertise en soins palliatifs 24/7. Dans plusieurs milieux, certaines consignes de la santé publique n'ont pas été respectées ou ont été introduites tardivement (déplacement de personnel entre les établissements et entre les unités chaudes ou froides, mesures de prévention des infections incomplètes, lieux inadéquats...). Les familles n'ont souvent pas eu d'accès à leur proche malade, car les restrictions de visites ont été plus strictes que ce que la santé publique exigeait, en particulier pendant la première vague où les visites ont été interdites pendant plusieurs semaines. La situation en CHSLD a notamment été décrite dans le rapport du protecteur du citoyen du 10 décembre 2020.²
- b. Les RI et RPA : Lors de la pandémie, les soins palliatifs n'ont souvent pas été prodigués alors qu'ils auraient dû l'être dans les RI ou RPA. Des soins infirmiers, médicaux et de soutien de base ont été négligés (ex. : prescriptions de fin de vie, surveillance infirmière, hydratation, bains, etc.).
 - Plusieurs résidences ont refusé ou retardé la collaboration avec le personnel médical et infirmier du réseau ainsi qu'avec certaines organisations communautaires complémentaires. Les RI/RPA n'ont pas toujours donné l'accès nécessaire aux équipes de CLSC (SAD/SSIAD) pendant les deux vagues par crainte de contamination par la COVID. Pourtant, plusieurs des équipes de ces résidences n'avaient pas de médecin disponible 24/7 pour les cas de soins palliatifs en fin de vie.
 - L'absence de personnel infirmier 24/7 dans la plupart de ces milieux limite la capacité de soigner adéquatement les personnes chez elles, particulièrement, le manque de personnel de nuit. Plusieurs professionnels de santé ont indiqué qu'ils ont été témoins de non-respect des volontés des personnes habitant ces milieux en ce qui concerne le niveau de soins qu'ils souhaitaient. Cela a impliqué des transferts non souhaités aux services des urgences et même aux soins intensifs dans certains cas. Le personnel présent sur les lieux

² Rapport d'étape : *Apprendre de la crise et passer à l'action pour respecter les droits et la dignité des personnes hébergées*, Protecteur du citoyen, 2020

Vécu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

a fait son possible, mais le manque de ressources, d'expertise et de formation a causé de sévères lacunes dans les soins.

- c. Le domicile : Les équipes à domicile ont dû limiter leurs visites, car elles ont manqué d'EPI en première vague. Alors que les dépistages demeuraient laborieux pour la clientèle à domicile et que les EPI n'étaient pas accessibles pour les soignants des SAD, les patients ont plus rarement reçu de services et visites, rendant l'identification précoce des clientèles à haut risque difficile. Cela a entraîné une difficulté voire l'impossibilité d'être proactif pour cette clientèle et a limité l'accompagnement, ce qui a contribué à la détérioration de l'état de santé et du statut fonctionnel chez plusieurs patients et a mené à une montée des hospitalisations, selon certains de nos membres. Lors de la première vague et de façon plus atténuée dans la deuxième vague, il y a des difficultés à faire respecter les mesures de santé publique par les familles, qui ne prennent pas toujours (par manque d'équipement ou d'information) les mesures nécessaires pour se protéger et protéger les soignants qui visitent plusieurs patients dans une journée.
- d. Nous avons pu constater les grandes différences de gestion de la pandémie et de l'affectation des ressources selon les régions. Il semblait difficile d'avoir une cohésion provinciale au niveau des priorités et des informations à véhiculer. Chaque CIUSSS/CISSS régional a adopté sa stratégie et, bien que conforme à l'alignement provincial, cela rendait difficile les interventions sur le terrain entre autres pour les bénévoles en soins palliatifs et les organismes communautaires gravitant autour des soins palliatifs. À titre d'exemple, au sein du CIUSSS Capitale Nationale, quelques semaines seulement après le début de la pandémie, les services de répit à domicile et conséquemment les services de soins à domicile du CLSC et l'accompagnement bénévole pour les soins palliatifs, ont été déclarés services essentiels.
- e. La pandémie a mis l'accent sur le manque de connaissance et d'expertise en soins palliatifs dans plusieurs milieux, ainsi que sur le désert de soins médicaux palliatifs, à degrés variables selon le territoire (RI, RPA, CHSLD, domicile...)

3. Hospitalo-centrisme ou absence d'une vision réseau

Les CHSLD et les autres types de milieux de vie et de soins ont été mis en opposition avec l'hôpital. La réponse à la pandémie s'est concentrée principalement sur les hôpitaux et surtout dans les services de soins intensifs, d'urgence et d'infectiologie. Le système de santé n'est pas perçu comme un véritable réseau incluant les milieux de vie et la première ligne et la vision préventive n'est pas suffisamment implantée, augmentant la pression sur les milieux hospitaliers. Ceci fait en sorte que les décideurs tendent à attribuer les ressources principalement aux centres hospitaliers, particulièrement aux secteurs critiques. Par ailleurs, le personnel formé à la prévention et au contrôle des infections se trouve principalement en milieu hospitalier. Leurs recommandations n'ont pas toujours été bien adaptées à la réalité du domicile et des résidences pour aînés.

Véçu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

Ainsi, les soins palliatifs sont confrontés à un plus grand nombre de situations qui se sont gravement détériorées depuis un an. Cela a un impact direct sur les résultats négatifs observés sur plusieurs plans : la pression sur le système de santé ; les coûts de la pandémie ; et l'impact énorme sur nos soignants et notre population.

4. Impact sur les patients, les proches aidants et les bénévoles

- a) Impact chez les personnes malades : Des personnes dont l'état de santé n'est pas immédiatement critique refusent encore les services de répit ou de soins par peur de contamination par la COVID. Ils ne reçoivent donc pas les soins optimaux. Il y a aussi des signes d'épuisement des personnes proches aidantes. Plusieurs personnes sont aussi décédées seules.
- b) Les personnes proches aidantes sont souvent identifiées comme étant des partenaires de soins dans les recommandations du réseau de la santé, mais en pratique lors de la première vague elles ont été écartées des équipes de soins. Elles n'ont pas été considérées comme de véritables partenaires de soins au sein des équipes soignantes. On les a considérées comme des vecteurs de transmission sans penser à leur enseigner le respect des règles encadrant les soins dans les divers milieux et sans leur fournir des EPI. Ce faisant, le système a contribué à se priver de ressources alors qu'il en manquait. On a ainsi sous-estimé leurs compétences et leur rôle important dans les soins et le support des patients en fin de vie. Cela a créé plus d'isolement chez les personnes malades et de détresse chez les personnes proches aidantes. De plus, le fait de ne pas pouvoir être présentes lors de la fin de vie ainsi que de subir les restrictions concernant les funérailles a retardé et compliqué les processus de deuil, ce qui pourrait avoir un impact dans les prochains mois sur l'incidence de problème de santé mentale chez les personnes proches aidantes. Par exemple, les 115 organismes communautaires offrant des services aux personnes proches aidantes ont dénombré en juillet 2020 une augmentation de 9 % de demande de service par des proches aidants jusqu'alors inconnus et une augmentation de 50 % des besoins chez les proches aidants connus. La plupart des organismes ont dû augmenter leur soutien au deuil.
- c) L'accompagnement bénévole a été suspendu au début de la pandémie pendant une période de deux à cinq mois dans la plupart des milieux de soins. À ce jour, il y a encore une réduction du nombre de bénévoles qui persiste. Les équipes bénévoles sont approximativement réduites de 25 à 60 % des effectifs.³ À titre d'exemple, au sein du mouvement Albatros, 39 % des bénévoles sont actifs actuellement (mars 2021). Cela a eu pour impact l'isolement des personnes malades puisque les bénévoles sont un lien avec la communauté, ils soutiennent le personnel et les personnes proches aidantes. Plusieurs bénévoles ont cessé définitivement leur engagement pour différentes raisons : obligation de cesser le bénévolat selon les critères

³ Estimation à partir de l'expérience des coordonnateurs/trices du comité bénévolat de l'AQSP

Vécu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

du milieu ou de la santé publique ; craintes reliées au COVID ; sentiment d'avoir été mis de côté ; perte d'autonomie due à l'inactivité ; etc.

- d) La pause qui a été imposée entre mars et fin juin dans les CHSLD et les RPA a causé de l'isolement et de la détresse chez les personnes accompagnées et un grand sentiment d'impuissance chez les bénévoles. Au début de la pandémie, il a été dit que les bénévoles de plus de 70 ans devaient cesser leurs activités, ce qui a entraîné une situation inconfortable au sein des organismes, déchirés entre le sentiment de faire de l'âgisme et les consignes du gouvernement. La position plus souple qui a prévalu par la suite voulant que les risques soient expliqués et que la décision revienne à chaque bénévole nous semble plus conforme à la capacité de chacun de déterminer son niveau de risque et de prendre ses décisions. Malgré cela, certains milieux restent délibérément fermés aux bénévoles de 70 ans et plus (entre autres le CIUSSS de l'Est de l'Île de Montréal).

5. Délestage des services pour la clientèle non Covid+

Une négligence relativement aux personnes en fin de vie qui ne mourraient pas de la COVID a été rapportée. Ils ont été laissés à eux-mêmes créant ainsi :

- a) Un isolement des patients et retards de certaines consultations et interventions : Plusieurs personnes étaient en attente de soins et services divers lorsque la pression exercée par la pandémie sur notre système de santé s'est fait sentir et se fait toujours sentir. Ce sont plusieurs citoyens qui sont alors devenus, aux yeux des soignants, invisibles. Certains ont vu leur condition se détériorer sans possibilité d'intervention.
- b) Une détérioration de la santé mentale de plusieurs patients a été observée : ceux-ci ont alors vécu un sentiment d'anxiété et d'isolement avec l'impossibilité de recevoir leurs soins et des questionnements laissés sans réponse sur l'impact de ces délais sur l'évolution de leur condition. Ce contexte a pu avoir un impact important sur la santé mentale de ces patients et sur le niveau de responsabilité des personnes proches aidantes qui les soutiennent.
- c) Des soins palliatifs considérés comme non prioritaires : Pendant la première vague, il y a eu des délestages en soins palliatifs particulièrement pour les médecins. Dans les hôpitaux des lits dédiés aux soins palliatifs ont été perdus au profit des clientèles COVID. La clientèle des soins palliatifs n'a pas été considérée comme prioritaire.

6. Soutien au deuil

De nombreux groupes de soutien aux deuils en présentiel ont cessé leurs activités pendant la pandémie. À certains endroits (comme à la résidence de soins palliatifs Teresa-Dellar, dans le Grand Montréal) ils ont repris depuis septembre d'abord en personne puis en virtuel. Le suivi de deuil a repris et est assuré par téléphone ou en virtuel. Certains endroits ont également repris le soutien au deuil en présence tout en respectant les mesures sanitaires.



Vécu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

Alors que plusieurs organismes avaient déjà établi un lien de confiance avec les endeuillés, ils n'ont pu profiter des subventions additionnelles octroyées par le gouvernement, celui-ci ayant choisi de supporter quelques organismes dont la mission est exclusivement liée au deuil.

Il est difficile pour les organismes communautaires d'identifier, dans le contexte actuel, les proches qui ont particulièrement besoin de support. Ceux qui ont le plus besoin de ces services ne sont pas toujours ceux qui les demandent. Ainsi, plusieurs témoignages laissent à penser que des deuils complexes ou difficiles se vivent en raison de l'impossibilité d'accompagnement et de présence des proches ; par l'assistance auprès de personnes malades souffrantes et non soulagées ou parce que l'évolution de la maladie vers le décès d'êtres chers a été fulgurante, ne laissant aucune possibilité de préparation.

Plusieurs des organismes appartenant à la Coalition anticipent qu'une demande accrue pour du soutien en deuil est probable dans les prochains mois, en raison des décès causés par la pandémie et aux restrictions des rites funéraires. Il est possible que des deuils complexes adviennent.

Les approches complémentaires en soins palliatifs et en soutien au deuil ont souvent été suspendues pendant la première vague dans plusieurs milieux (musicothérapeute, groupe de soutien au deuil, art-thérapie, massothérapeutes). L'approche médicale (dyade médecin-infirmière) s'est généralement poursuivie, ainsi que le soutien psychosocial qui a été plus sollicité en raison de la moindre présence des proches auprès des patients. Les intervenants en accompagnement spirituel ont souvent été aussi mis à l'écart au même titre que les bénévoles alors que pour bien des patients ces personnes leur permettaient de donner un sens à leurs souffrances et ainsi aider à leur confort.

Ainsi nous avons constaté que les patients ont souvent été laissés à eux-mêmes : il en est de même pour les familles qui perdaient un proche. Presque pas de nouvelles d'un proche malade, impossibilité qu'au moins un membre de la famille puisse être présent dans les derniers moments de vie. Une fois que le patient est décédé, personne n'a pu dire à la famille que leur proche est parti dignement, il n'y a parfois pas eu de parole de réconfort des soignants pour amorcer le deuil.

7. Formation

- a. Pendant la première vague de la pandémie, la majorité des stages en soins palliatifs pour les étudiants, externes et résidents en médecine n'ont pas eu lieu. Les établissements d'enseignement se sont conformés aux recommandations ministérielles et les milieux, dans leur majorité, n'ont pas accepté de stagiaires. Cependant ces stages annulés ou reportés représentent des occasions perdues de formations en condition réelle de pratique. Bien que les stages reprennent à certains endroits avec des limitations, ce n'est pas le cas partout.
- b. Plusieurs étudiants ont dû concilier travail-vie personnelle et études de manière intense durant la pandémie. Par exemple des étudiants et étudiantes en soins infirmiers ont été invités à travailler

Véçu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

à temps partiel ou plein pendant la pandémie, et ont parfois dû repousser leurs études, ce qui aura un impact sur les prochaines années.

- c. La formation des bénévoles a également été fortement affectée par la pandémie : Tous les bénévoles en soins palliatifs doivent recevoir une formation adéquate, basée sur les compétences du MSSS, avant d'œuvrer dans les milieux de soins palliatifs. En raison de la pandémie, plusieurs formations de bénévoles ont dû être annulées ou n'ont pu être terminées. Ces formations permettent également de recruter assidûment de nouveaux bénévoles accompagnants alors que certains, pour diverses raisons (santé, âge, temps, intérêt...), vont cesser leur bénévolat. Il y a donc actuellement un déficit important en recrutement de nouveaux bénévoles, ajoutant à cela, les bénévoles qui ne reprendront pas les accompagnements à la suite de la pandémie. À court moyen terme, une pénurie de bénévoles accompagnants est envisageable et cette situation nous empêchera de répondre adéquatement à la demande. Au cours des derniers mois, plusieurs bénévoles sont tout de même demeurés actifs en participant à des ateliers et conférences virtuels donnés par des organismes partenaires, permettant ainsi la formation continue. Ce « bond technologique » fait par plusieurs bénévoles nous incite à revoir nos façons de faire et à initier des solutions alternatives à certaines de nos pratiques, comme l'adaptation de la formation en visioconférence.

8. Soutien aux organismes communautaires

En soins palliatifs, plusieurs organismes communautaires ne faisant pas partie du réseau officiel de santé offrent des soins et des services aux patients, à leurs proches aidants et à leur entourage, en complémentarité avec ce dernier. Les CISSS et CIUSSS n'ont pas toujours identifié et communiqué avec ces organismes communautaires pour discuter des mesures en vigueur et les informer. Ces organismes ont souvent dû être proactifs pour obtenir des informations importantes concernant les services à offrir à la clientèle vulnérable en soins palliatifs, tout en essayant de redéployer leur organisation en télétravail. La responsabilité populationnelle que le réseau et ces organismes communautaires se partagent était sous-optimale. La contribution de ces derniers n'a pas été sollicitée ni soutenue (absence d'accès aux EPI, à des garderies pour travailleurs essentiels...) alors que ces organismes cherchaient, par tous les moyens, à augmenter les ressources disponibles pour la clientèle en soins palliatifs, particulièrement en première ligne. Beaucoup d'organismes ont perdu des bénévoles (en majorité ayant + que 70 ans) et des employé-e-s plus à risque ou ne pouvant assurer du télétravail. Or, les niveaux de salaires proposés, de même que les plateformes de recrutement du gouvernement n'ont souvent pas permis de compléter les équipes communautaires, dans un moment de besoin de services accrus.

9. Niveaux de soins

La pandémie a nettement mis en lumière l'importance de bien signifier et connaître la visée des soins pour les personnes malades. Il est évident qu'en début de première vague, plusieurs soignants n'étaient pas prêts à faire face au respect des choix de chacun, car :

Véçu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

- Plusieurs patients, proches aidants et médecins n’avaient pas eu cette discussion donc aucun niveau de soin n’apparaissait au dossier surtout à domicile, en RI et en RPA.
- Lorsqu’elles avaient été faites, ces discussions dataient et aucune revalidation n’avait eu lieu malgré un ou plusieurs changements importants dans l’état de santé de chaque patient surtout lors d’une infection à la Covid-19.
- Les personnes proches aidantes n’étaient pas présentes ou reconnues dans le transfert des informations concernant les choix de la personne malade.
- Certaines résidences ne respectaient pas le niveau de soin C (assurer le confort prioritairement à prolonger la vie) et D (assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie) demandés par les patients qui voulaient demeurer dans leur milieu de vie. On les dirigeait plutôt vers les urgences.
- Plusieurs des membres de la Coalition ont affirmé avoir été informés d’admissions aux soins intensifs de patients qui avaient exprimé à leurs proches qu’ils ne souhaitaient pas d’acharnement, mais bien au contraire des soins de confort.
- Certains autres patients ont pu, à l’inverse, ressentir des pressions pour ne pas se rendre à l’urgence, ou avoir un niveau de soins qui ne correspond pas à leur souhait, générant chez eux un sentiment de rejet.

10. Ressources humaines

Lors de la pandémie, il y a eu des pénuries de ressources dans plusieurs disciplines de soins. Également, on a pu noter une absence de sentiment d’appartenance chez certaines professions (PAB, infirmières auxiliaires), principalement reliée à :

- La cadence de travail excessive (particulièrement auprès des personnes âgées (ratio personnel infirmier/nombre de patients ; ou « charge de travail »);
- L’absence de médecins en milieux de vie, donc à domicile, en RI et en RPA, capables d’assurer une prise en charge médicale 24 heures des patients en fin de vie avec les infirmières sur place et celles des CLSC
- Le retrait des bénévoles qui a eu un grand impact sur l’essoufflement des équipes et la surcharge de travail;
- Le manque de reconnaissance de leur rôle (pourtant essentiel);
- L’approche impersonnelle dans l’offre de soins aux aînés;
- ⊖ Les déplacements d’un milieu de soins à l’autre. Ce problème est présent dans le réseau de la santé, mais aussi pour les MSP, puisque les infirmières, PAB, etc. qui partagent habituellement leur temps entre le réseau et les MSP ont dû rester dans le réseau afin de réduire leurs mobilités;
- L’absence ou le peu de postes à temps complet permettant une stabilité autant pour le soignant que pour le soigné;
- L’augmentation des salaires pour certains postes dans le réseau, ayant entraîné une cannibalisation des ressources humaines de certains milieux vers le réseau public de la santé.

Vécu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

- Toutes ces circonstances font que bien souvent ces soignants n’ont pas le temps de connaître et prendre soin adéquatement des patients, comme ils le souhaiteraient. Une certaine détresse peut alors advenir.
- Ce faisant, et en considération de toutes ces observations, la pandémie aurait aussi fortement touché les équipes et entraîné de l’épuisement chez bon nombre de soignants, toutes disciplines confondues.

11. Gestion des médicaments

Nous avons constaté des bris d’approvisionnement ou des risques de rupture d’inventaire concernant plusieurs médicaments de base en soins palliatifs. Ceci à divers degrés d’intensité à travers les milieux de soins et à différents moments de la pandémie. Plusieurs raisons étaient en cause, mais nous retenons principalement l’augmentation rapide de leur utilisation tant en soins palliatifs, qu’aux soins intensifs et sur les unités COVID, ainsi que les difficultés d’approvisionnement causées par la pandémie. En effet, plusieurs médicaments utilisés fréquemment en soins palliatifs et de fin de vie sont également utilisés en soins critiques, ceux-ci ayant généralement préséance sur les soins palliatifs et les pharmacies communautaires.

Principales recommandations selon les observations

La Coalition du Québec pour l’accès aux soins palliatifs rassemble plusieurs acteurs clés, qui apportent des expertises diverses dans les domaines pertinents pour ce document (soins palliatifs, gériatrie, soins palliatifs pédiatriques, soins à domicile, soutien au deuil, soutien aux proches aidants et aux patients). Nous émettons les recommandations suivantes, en nous appuyant sur les savoirs expérientiels additionnés des membres de la Coalition à l’attention des décideurs et institutions de santé du Québec :

Enjeux observés	Recommandations
Accès aux soins palliatifs en temps de pandémie	<ul style="list-style-type: none"> • S’assurer de ne pas retarder les références aux services de soins palliatifs. • Prioriser la première ligne et instaurer une approche palliative intégrée en début de parcours des maladies incurables et sévères. • Prioriser les soins aux plus vulnérables en temps de pandémie. • Le document du ministère définissant les soins de base en soins palliatifs devrait servir de référence à tous les milieux de soins.⁴
Ressources humaines et formation :	<ul style="list-style-type: none"> • Poursuivre les stages en milieu clinique en temps de pandémie dans le but de former la relève. Les stagiaires devraient être formés aux

⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux. [MSSS] (2019). Offre de service de base en soins palliatifs et de fin de vie. Groupe de travail ministériel- Accès aux soins palliatifs et de fin de vie, Gouvernement du Québec, page 3-5. <http://intranetreseau.rtss.qc.ca>

Véçu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

	<p>mesures d'hygiène et de distanciation comme les professionnels. De plus, apprendre à évaluer les risques d'un milieu de soins fait partie de la formation.</p> <ul style="list-style-type: none"> • S'assurer que les mesures d'amélioration apportées dans plusieurs milieux en matière de ressources humaines ne soient pas circonstancielles et perdurent suite à la pandémie, pour avoir en tout temps des ressources humaines adéquates pour répondre aux besoins des patients — e. g embauches d'infirmières et de PAB infirmières disponibles 24 heures dans les RI et les RPA pour les patients en fin de vie, s'assurer d'avoir suffisamment de médecins dans les équipes de soins • Pour les soins à domicile, nous recommandons la mise en place d'équipes multidisciplinaires comprenant des médecines 24h/24 et 7 jours/7 • Développer la visioformation pour assurer le recrutement et le développement des compétences pour tous les membres de l'équipe multidisciplinaire en soins palliatifs, incluant les bénévoles
Assurer le soutien aux proches aidants :	<ul style="list-style-type: none"> • Maintenir comme essentiel les services de soutien au domicile pour les proches aidants [qui ont été suspendus lors de la première vague.ex : entretien ménager, cuisine, répit, etc] ⁵ • S'assurer de la reconnaissance et du bon encadrement de ces services essentiels [CNESST] • Tenir compte de l'aspect essentiel des proches aidants auprès du patient tant au niveau de l'aide apportée que du soutien moral. Écouter et reconnaître leur expertise de la situation vécue. Les proches aidants doivent être formés et avoir accès au support dont ils ont besoin. • Offrir rapidement de la « formation » aux proches aidants en regard des mesures sanitaires • En accord avec la loi 56, soutenir les proches aidants et les inclure dans le continuum de soins • Considérer les bénévoles en soins palliatifs comme soutien aux personnes malades et à leurs proches aidants et dans certains cas comme substitut direct du proche aidant lorsque la personne malade est seule

⁵ <https://ranq.qc.ca/limpact-de-la-pandemie-sur-les-proches-aidants/>

Véçu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

<p>Services de deuil/de soutien :</p>	<ul style="list-style-type: none"> • S’adapter et donner du soutien en virtuel ou à distance [ligne téléphonique], lorsque c’est possible, est important pour ne pas laisser les gens seuls face à leurs difficultés. • Consulter les organismes communautaires les maisons funéraires qui offrent déjà des groupes de soutien au deuil ou un service d’accompagnement pour mettre en place des partenariats. • Mettre en place une collaboration avec les lignes d’appel pour créer un partenariat. Il faudrait également mettre en place une utilisation systémique des outils de repérage pour aider à identifier les personnes à risque. • Collecter et utiliser les données que les milieux ont déjà à leur disposition qui leur permettent d’identifier les facteurs de risques, que ce soit par les infirmières ou un travailleur social. • Collecter les innovations mises en place par les milieux pour soutenir les familles malgré la pandémie pour s’assurer de leur mise en commun et de leur diffusion dans les autres milieux de soins. • Apporter un soutien financier aux organismes communautaires offrant des services de deuil, en établissant un processus qui permet à tous de déposer une demande, plutôt que d’en sélectionner d’avance qui pourraient malheureusement ne pas répondre à toutes les situations. S’assurer que les intervenants ont tous la formation adéquate pour offrir ces services.
<p>Niveaux de soins et information des patients :</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Discuter précocement des niveaux de soins avec les patients. Il faut informer les patients et leurs proches aidants concernant leur droit de choisir leurs niveaux de soins, et leur droit de revoir leurs niveaux de soins en cas de changement dans leur vie ou de leur état de santé. [Respect des choix de chacun et éviter l’acharnement] • Améliorer l’offre de formation pour les professionnels de santé pour débiter la discussion sur les niveaux de soins, et l’importance d’amorcer tôt cette discussion. • Produire et diffuser des documents accessibles pour promouvoir un choix libre et éclairé chez nos patients et futurs patients. • Développer et diffuser une campagne de sensibilisation et d’information auprès de la population en général sur l’expression des volontés et des niveaux de soins.
<p>Communication avec les organismes communautaires :</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître et identifier les organismes communautaires dépendant des territoires de chaque CISSS et CIUSSS • Tenir informés et collaborer avec ses organismes activement, surtout en temps de pandémie. Ces ressources doivent être reconnues au plan d’action ministériel des soins palliatifs.

Vécu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place, sans tarder des solutions pour faciliter la communication avec le secteur communautaire. • Favoriser les références vers les services d’accompagnement bénévole et autres organismes communautaires qui supportent la personne malade et ses proches.
Soutien au bénévolat	<p>Reconnaitre que les bénévoles aux soins font partie intégrante de l’équipe soignante. Une directive émise à l’automne a permis de maintenir les visites en RPA et CHSLD en zone orange et rouge par des personnes significatives reconnues pour des raisons humanitaires, dans certains CIUSS elle a été utilisée pour permettre les visites des bénévoles, mais pas dans tous. Les bénévoles sont essentiels au maintien de la qualité des services. Il est important de maintenir la formation théorique et pratique et de continuer de faire du recrutement afin de maintenir les services après la pandémie.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mettre en place des équipes multigénérationnelles afin de bien se préparer à des situations comme la pandémie qui met les personnes de plus de 70 ans particulièrement à risque, pour mieux faire face au manque de bénévoles. • S’appuyer sur l’expertise des coordonnateurs de bénévoles pour réintégrer efficacement les bénévoles essentiels en coordination avec les équipes multidisciplinaires [à ce jour plusieurs milieux n’ont pas encore réintégré de bénévoles]
Vaccination	Prioriser, pour la vaccination contre la COVID-19, les proches aidants et les bénévoles, ainsi que les professionnels des organismes communautaires et les aînés en situation vulnérable à domicile
Gestion des médicaments	Nous pensons qu’il faut instaurer des mécanismes afin de s’assurer que les patients en SPFV aient accès aux médicaments nécessaires pour assurer leur confort et une fin de vie digne et ce même en situation de pénurie ou d’approvisionnement réduit. A cet effet, la CSPCP, en collaboration avec la Drug Shortages Unit de Santé Canada, a émis quelques recommandations qui ont été transmises aux autorités de chacune des provinces du Canada. ⁶

Conclusion Dans l’imaginaire québécois, les maisons et les unités de soins palliatifs semblent être les lieux de choix pour offrir des soins palliatifs de qualité. La réalité actuelle nous ouvre les yeux sur l’importance d’avoir également des soignants avec une expertise en soins palliatifs dans d’autres milieux de vie et

⁶ <https://content.oma.org/wp-content/uploads/private/a-remedy-for-Canadas-drug-shortage-dilemma.pdf>



Vécu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

particulièrement sur le développement de l'offre de soins à domicile. Une réflexion dans ce sens devrait s'amorcer chez les décideurs.

Plusieurs actions et mesures sont nécessaires pour amorcer dès à présent des changements durables dans notre système de santé afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs. De plus, nombre de nos recommandations devraient être mises en place rapidement pour limiter les effets délétères de la pandémie sur le deuil, le bénévolat, la santé des proches aidants, et pour remédier à la diminution des services de soins palliatifs disponibles à la population entraînée par le délestage, alors même que les besoins continuent d'augmenter au Québec pour ce type de service.



Véçu en soins palliatifs et de fin de vie en temps de pandémie : Un regard sur des expériences québécoises - publié le 30 mars 2021

Annexe : Liste Coalition du Québec pour l'accès aux soins palliatifs

Association québécoise de soins palliatifs
Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec
Fédération du Mouvement Albatros du Québec
Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer
Fondation Jeanne Mance
Fondation Palli-ami
Le Phare enfants et familles
Maison La Source Bleue
Maison Victor Gadbois
Mc Gill council of palliative care
Nova Soins à domicile
Organisation Québécoise des Personnes Atteintes de Cancer
Palli-science
Regroupement des aidants naturels Du Québec
Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie
Réseau universitaire en soins palliatifs du Québec
Résidence de soins palliatifs Teresa Dellar/ Institut des soins palliatifs de Montréal
SIAD de Verdun
Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal
Société québécoise des médecins de soins palliatifs
Vivre dans la dignité

Ce document fait partie du projet soutien aux soins palliatifs pendant la pandémie soutenu par le fond d'urgence pour l'appui communautaire du Gouvernement du Canada et par Fondations Communautaires du Canada