

Plan de la présentation

- Contexte des SPFV à domicile
- Objectifs de recherche
- Principaux messages clés
- Recommandations
- Conclusion et suites du projet



Contexte des SPFV à domicile

Vieillessement

- D'ici 2030, 25% des Québécois seront âgés de 65 ans et plus¹

Professionnels

- Le domicile représente un défi organisationnel²
- 20% des CSSS n'ont pas d'équipe de SP⁶

Lieu du décès

- Seulement 10% ont lieu à domicile⁵



Accessibilité

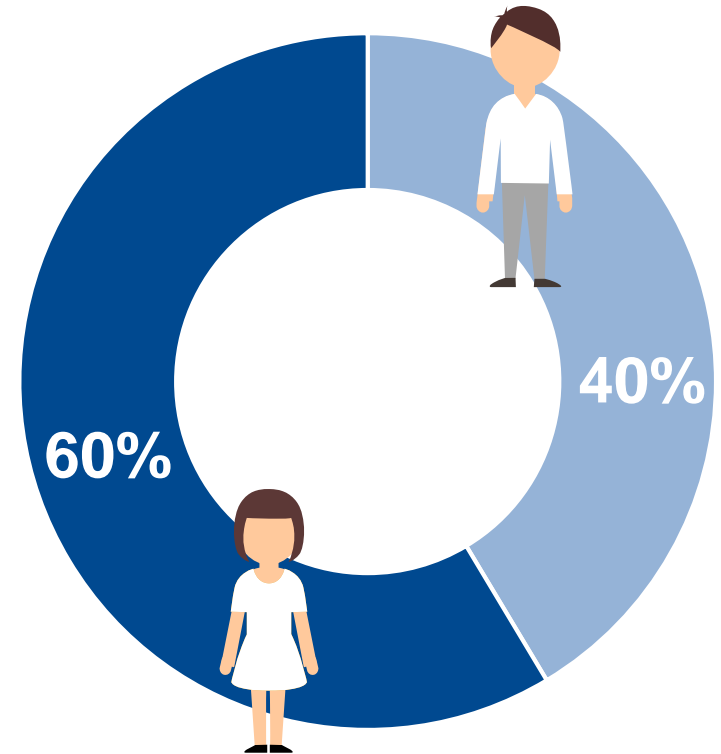
- Loi soins de fin de vie : SPFV doivent être offerts à tous (âge, maladie, région, lieu)²

Domicile

- 69% souhaitent décéder à la maison⁴
- La qualité de vie serait plus élevée à domicile³
- 70% craignent ne pas recevoir les soins adéquats à domicile⁴

Portrait des proches aidants au Québec ⁷

- **71%** ont 45 ans et +
- **16%** ont 65 ans et +
- **87%** n'habitent pas avec le bénéficiaire
- **42%** proches aidants d'aînés vivent du stress
 - ✓ Santé qui se détériore (45%)
 - ✓ Satisfaction des besoins (24%)
 - ✓ Gestion de leurs émotions (23%)



Plan de la présentation



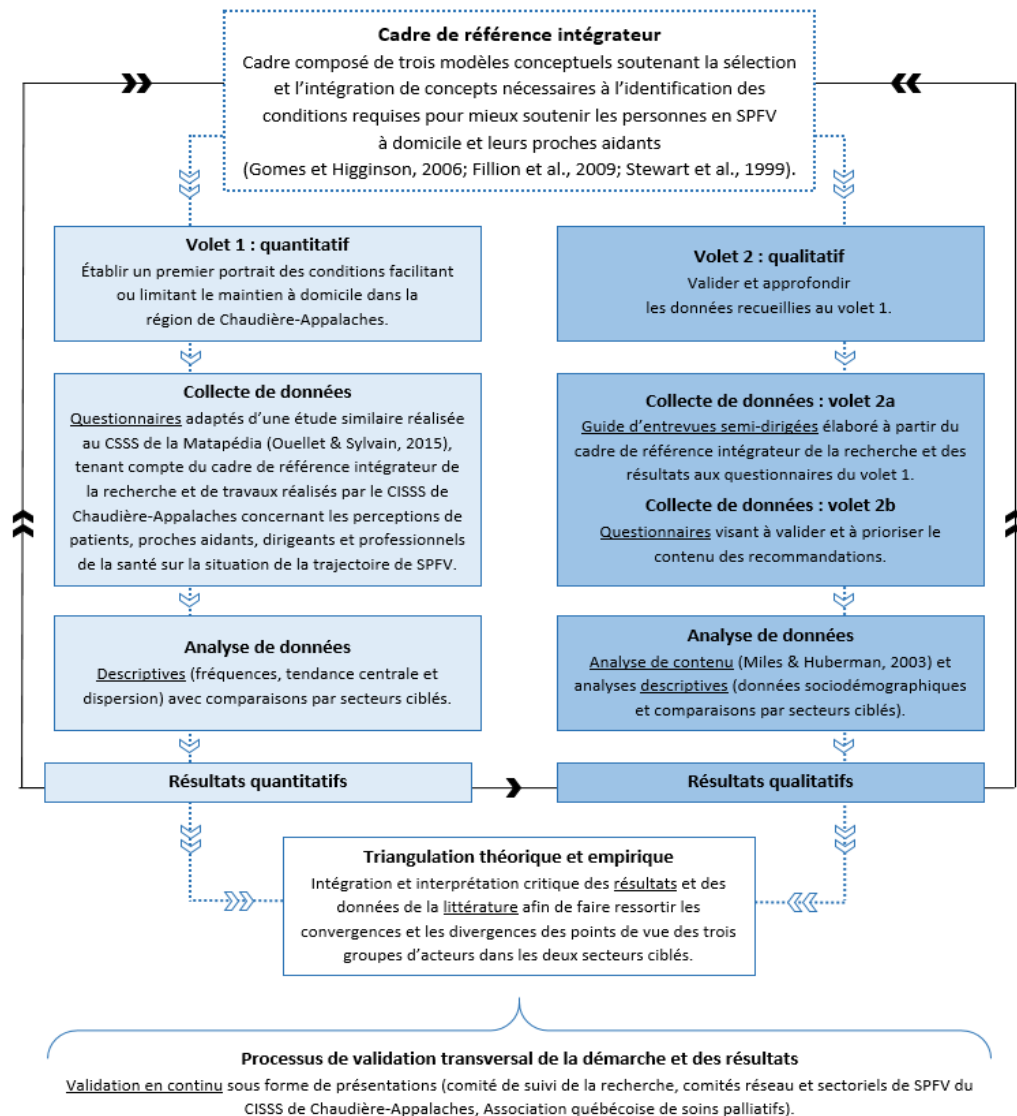
Objectifs de recherche

Mandat du CISSS de Chaudière-Appalaches s'intégrant dans un processus d'amélioration continue de l'offre de SPFV à domicile

1. Identifier les conditions favorisant ou limitant le maintien à domicile en SPFV;
2. Formuler des recommandations pour le développement d'une trajectoire intégrée de soins et de services favorisant le maintien et le mourir à domicile sur le territoire du CISSS-CA.

Devis de recherche

- Devis séquentiel explicatif
- Approche participative : comité de suivi de la recherche
 - UQAR (sc. inf. + gestion)
 - CISSS-CA : DaSP, SAPA
 - Direction Santé Publique



Groupes de participants

1. Professionnels de la santé et des services sociaux

Être impliqué auprès de personnes et de proches aidants dans la trajectoire de SPFV

2. Proches aidants de personnes en SPFV à domicile

Accompagner ou avoir accompagné un proche entre 2014 et 2016

3. Personnes impliquées dans les organismes communautaire

4. Personnes impliquées auprès des municipalités

Habiter ou travailler dans l'un des deux secteurs ciblés depuis assez longtemps pour être en mesure de se positionner quant à l'amélioration des SPFV dans ces secteurs

Secteurs ciblés

Réseaux locaux de services (RLS)

- Beauce
- Etchemins
- Alphonse-Desjardins
- Montmagny - L'Islet
- région de Thetford



Collecte des données

PROJET SPFV – I	ÉCHÉANCIER	SECTEURS	Taux de participation
Volet 1 : établir un premier portrait par questionnaire	8 semaines Février à Avril	Alphonse-Desjardins	84 % (78/93)
		Thetford	71 % (56/79)
		Total	78 % (134/172)
Volet 2a : valider et approfondir les résultats du volet 1 par entrevues semi-dirigées	6 semaines Mars à Avril	Alphonse-Desjardins	51 % (40/78)
		Thetford	39 % (22/56)
		Total	46 % (62/134)
Volet 2b : Valider les messages clés et les recommandations par questionnaire	2 semaines Mai à Juin	Alphonse-Desjardins	81 % (22/27)
		Thetford	93 % (14/15)
		Total	86 % (36/42)
Processus de validation transversal	En continu Nov 2016 à Sept 2017	Rencontres et présentations : plus de 150 décideurs, gestionnaires et personnes impliquées dans les milieux de la santé, communautaire et municipal	
Plus de 280 personnes ont collaboré à cette étude, de différentes façons.			

Plan de la présentation





Conditions FACILITANT le maintien à domicile en SPFV

CONDITION 1

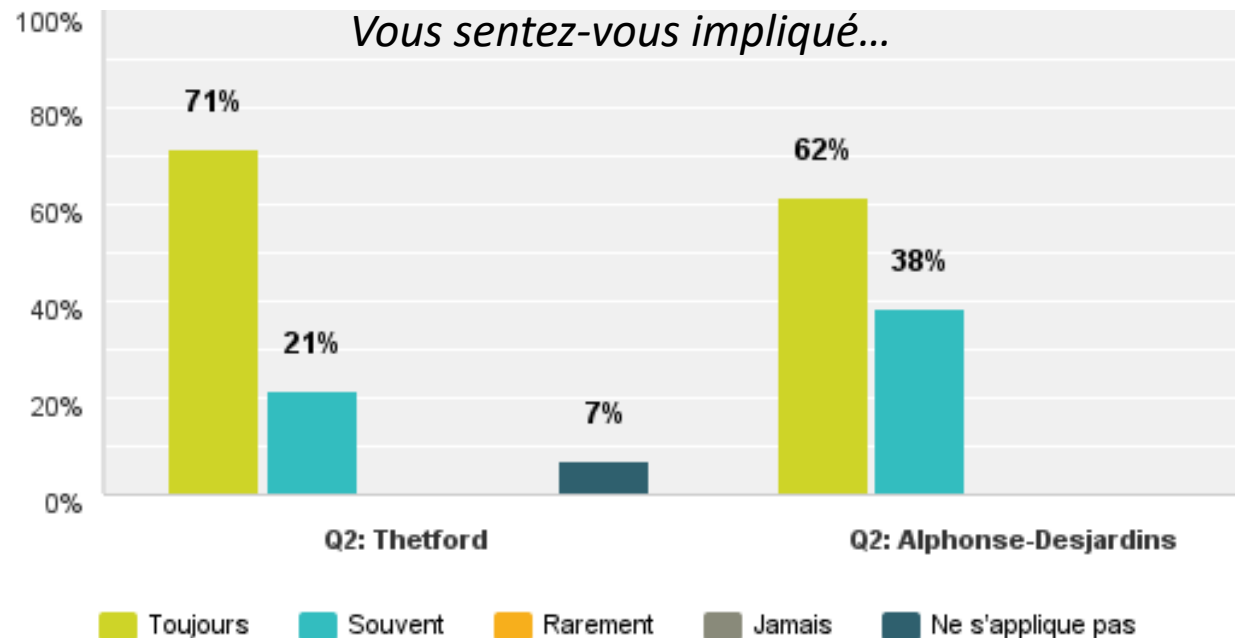
L'approche de SPFV, humanisant les actions des professionnels de la santé et des intervenants communautaires, est perçue comme étant bénéfique à la qualité de l'expérience vécue par la personne en SPFV et ses proches aidants

- ✓ Caractère humain et soutenant des professionnels de la santé et des intervenants communautaires
- ✓ Transfert de connaissances effectué par les **infirmières et les ergothérapeutes** (sécuriser et outiller les proches aidants)
- ✓ Importance de la **continuité de la relation** entre la personne en SPFV, ses proches et les professionnels de la santé (acceptation des soins et services de soutien à domicile)

Conditions FACILITANT le maintien à domicile en SPFV

CONDITION 1 (suite)


- ✓ Les proches aidants ayant complété le questionnaire se sentent **impliqués et soutenus dans l'expérience** de soins et de services de soutien à domicile



Conditions FACILITANT le maintien à domicile en SPFV

CONDITION 2

La collaboration interdisciplinaire facilite la rapidité d'évaluation et de réponse aux besoins des personnes en SPFV et des proches aidants, dans le respect du rythme souhaité par ceux-ci



« Notre plus grande force est notre collaboration interdisciplinaire. Tout le monde est disponible et ce très rapidement quand il est question de soins pour notre clientèle en soins palliatifs ».

Professionnel de la santé

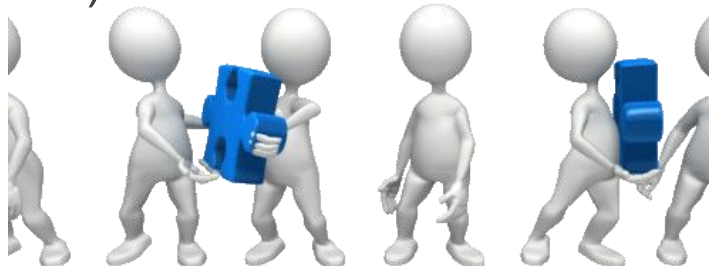


Conditions FACILITANT le maintien à domicile en SPFV

CONDITION 3

Différentes stratégies sont mises de l'avant afin de pallier le manque de ressources en SPFV à domicile dans les deux secteurs ciblés

- ✓ Mesures alternatives en SPFV, axées sur la collaboration entre médecins, infirmières et **pharmaciens** (officines et hôpitaux)
- ✓ **Création de postes** : gestionnaire de cas (infirmière clinicienne) et de courtière de services (travailleuse sociale)
- ✓ **Programme de navigation** en soins palliatifs à domicile, financé par le MSSS (répit sur heures atypiques, intégration d'organismes communautaires aux rencontres de l'équipe interdisciplinaire, volet de formation en SPFV)



Conditions FACILITANT le maintien à domicile en SPFV

CONDITION 4

Certains organismes communautaires possèdent des outils de formation en SPFV, dont le contenu gagnerait à être intégré dans le cadre du développement d'un programme de formation par compétences ciblées au CISSS de Chaudière-Appalaches

- ✓ Manuel d'accompagnement en SPFV (Conseil des aînés, MRC des Appalaches)
- ✓ Formations offertes par le mouvement Albatros (formation générale de 36 heures suscitant un intérêt croissant chez la population : s'outiller en vue d'accompagner un proche)





Conditions LIMITANT le maintien à domicile en SPFV

CONDITION 5

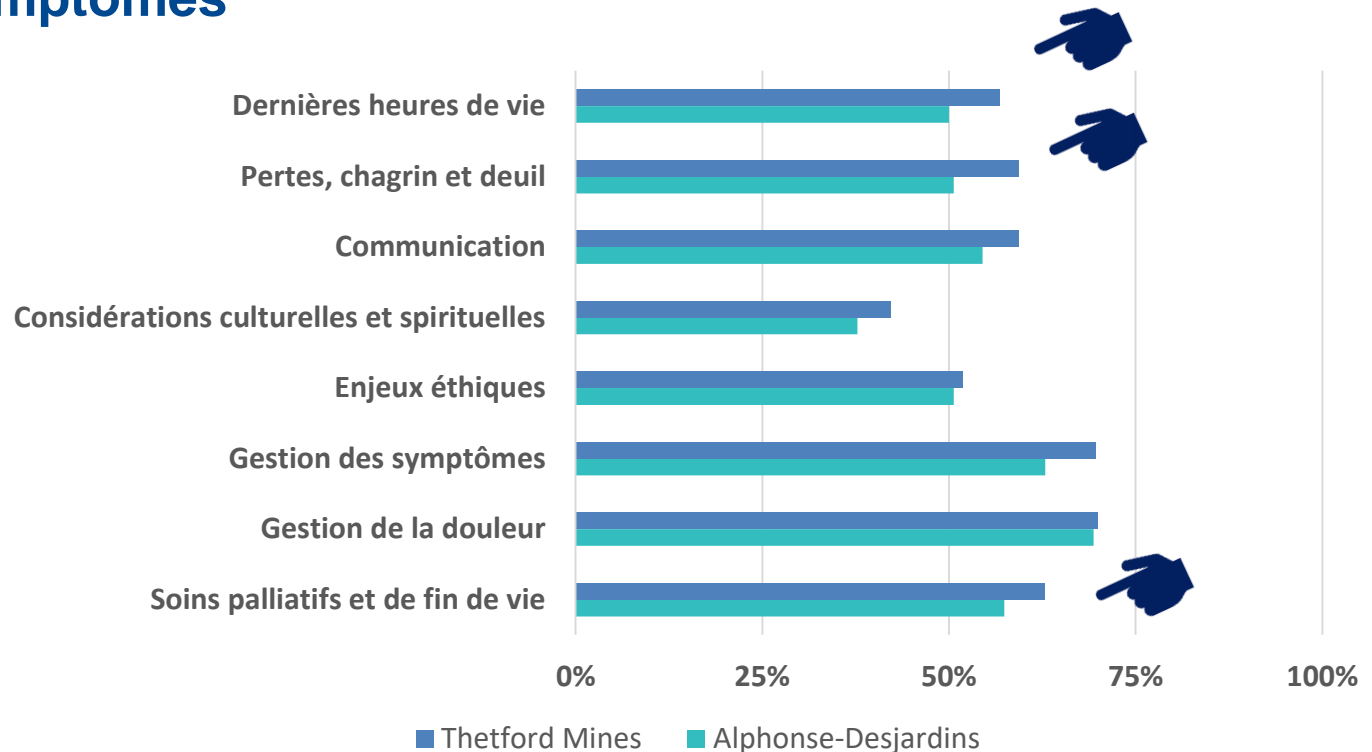
Considérant le manque de formation en SPFV à domicile, le développement et le maintien des compétences sont souhaités par et pour l'ensemble des groupes d'acteurs rencontrés

- ✓ Plus de **60%** des professionnels de la santé et des intervenants communautaires ont reçu une formation en SPFV
(**variation** : 1984 à 2016, 2 à 45 heures)
- ✓ Pertinence et nécessité du développement et du maintien des compétences en SPFV, pour l'ensemble des acteurs en SPFV
(**formation de base et continue**)

Conditions LIMITANT le maintien à domicile en SPFV

CONDITION 5 (suite)


- ✓ Les principaux domaines de besoin de formation des professionnels de la santé en SPFV à domicile demeurent la **gestion de la douleur et des symptômes**



Conditions LIMITANT le maintien à domicile en SPFV

CONDITION 6

L'implication des médecins de famille est très limitée en SPFV à domicile



« **On n'a pas de médecin à domicile** et je sais qu'il y a des médecins qui voudraient mais **il n'y a pas d'AMP** (Activités Médicales Particulières) de SP à domicile. (...) Quelqu'un qui fait des SP, ça demande plus de temps! Tu peux voir moins de monde dans une journée, donc **il faut que tu sois libéré de quelque chose...** (...) Il y a quelques médecins qui en font un petit peu de domicile mais exclusif pour certains patients. Ils ne font pas ça d'emblée. »

Professionnels de la santé

Conditions LIMITANT le maintien à domicile en SPFV

CONDITION 7

L'offre actuelle de services en SPFV à domicile ne parvient pas à répondre à l'ensemble des besoins, particulièrement lors des heures atypiques (soirs, nuits et fin de semaine)

- ✓ **Conditions cliniques** de santé : Alzheimer (démence), confusion, problèmes de santé mentale ou l'agressivité sont des obstacles majeurs au maintien à domicile
- ✓ **L'épuisement des proches**, principalement lié au manque de répit lors des heures atypiques (besoin de répit spécialisé pour injections sous-cutanées, manque de personnel expérimenté et formé)



Conditions LIMITANT le maintien à domicile en SPFV

CONDITION 8

Sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches, l'offre de services de SPFV à domicile et les critères d'admissibilité varient d'un secteur à l'autre et à l'intérieur d'un même secteur

- ✓ L'offre de services de soutien à domicile est **peu ou pas connue** dans son ensemble (CLSC, organismes communautaires, municipalités)
- ✓ Les critères d'admissibilité pour certains services de SPFV à domicile en CLSC varient par secteur et selon le pronostic de fin de vie, résultant d'une **iniquité d'accès** entre personnes en SPFV



Conditions LIMITANT le maintien à domicile en SPFV

CONDITION 9

L'organisation actuelle de l'offre de services en SPFV à domicile génère un sentiment d'insatisfaction au travail chez tous les groupes d'acteurs rencontrés

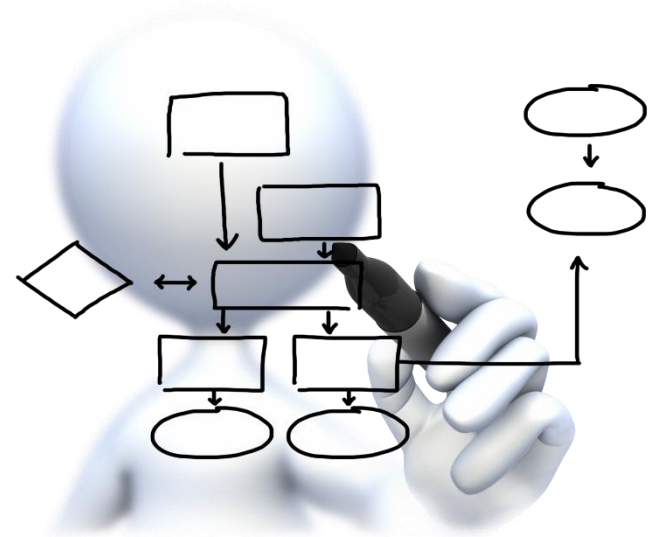
- ✓ Au-delà du % de décès à domicile, plusieurs insistent sur l'importance de faire valoir au MSSS, **le nombre et l'intensité des interventions** permettant de prolonger le maintien à domicile
- ✓ Sentiment d'échec et de frustration lorsque le décès survient **24 à 48 heures** après le départ vers l'hôpital (statistiques ne permettant pas de refléter l'importance du travail accompli à domicile)
- ✓ **Suivi après deuil** pour les proches aidants pas systématiquement inclus dans l'offre de services en SPFV à domicile (dossier patient)

Conditions LIMITANT le maintien à domicile en SPFV

CONDITION 10

En contexte de SPFV à domicile, le rôle de la municipalité et les responsabilités intersectorielles en lien avec les organismes communautaires et les CLSC sont à définir

- ✓ Principal point d'ancrage de la municipalité avec les SPFV à domicile : soutien au déploiement d'activités et de services de proximité axés sur **la santé et le bien-être des aînés** en collaboration avec les organismes communautaires et les CLSC
- ✓ Travaux en cours au CISSS-CA (Modèle d'offre de services communautaires en oncologie et SPFV)



Conditions LIMITANT le maintien à domicile en SPFV

CONDITION 11

La méconnaissance de la Loi concernant les soins de fin de vie complexifie les SPFV à domicile

- ✓ La loi concernant les soins de fin de vie, dans son contenu et son application, est **méconnue** par de nombreux professionnels de la santé, organismes communautaires, personnes en SPFV et proches aidants, résultant de perceptions multiples à démystifier



Plan de la présentation

- Contexte des SPFV à domicile
 - Objectifs de recherche
 - Principaux messages clés
 - Recommandations**
 - Conclusion et suites du projet
- 

Recommandations

- 📌 Mettre en place une offre de services 24/7 à l'intention de la dyade « personne en SPFV et ses proches aidants »;
- 📌 Soutenir la collaboration interprofessionnelle entre les milieux de la santé, communautaire et municipal sous le leadership du CISSS-CA;
- 📌 Améliorer la stabilité du personnel nécessaire à la continuité de la relation entre les professionnels de la santé, les intervenants communautaires et la dyade;



Recommandations (suite)

- Reconnaître la complexité des SPFV à domicile et en favoriser l'équité d'accès via des stratégies organisationnelles soutenues par le CISSS-CA;
- Assurer la formation, de base et continue, pour tous les acteurs clés en misant sur le développement de compétences ciblées et considérant les particularités des SPFV à domicile de chaque secteur.



Plan de la présentation

- Contexte des SPFV à domicile
- Objectifs de recherche
- Principaux messages clés
- Recommandations
- Conclusion et suites du projet**



Conclusion

- Les résultats de cette étude permettront d'orienter les travaux en cours au sein des cinq secteurs du CISSS-CA afin de mieux soutenir la demande des personnes désirant vivre leur fin de vie à domicile et des proches aidants qui les accompagnent



Suites du projet

Projet SPFV – Phase II

- ✓ **Objectif 1.** Développer un outil d'évaluation des besoins de la dyade (personne en SPFV à domicile et proches aidants);
- ✓ **Objectif 2.** Développer un algorithme décisionnel, basé sur un indice de fragilité, permettant d'orienter l'intensité des services de SPFV à domicile;
- ✓ **Objectif 3.** Pré-tester les outils cliniques (outil d'évaluation des besoins de la dyade et algorithme décisionnel) afin d'assurer leur sensibilité et cohérence avec l'offre de services de SPFV à domicile.

Références

1. Institut de la statistique du Québec, (2015). *Vieillesse démographique au Québec: comparaison avec les pays de l'OCDE*. Repéré à : www.stat.gouv.qc.ca
2. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie : plan de développement 2015-2020*: Gouvernement du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
3. Kinoshita, H., Maeda, I., Morita, T., Miyashita, M., Yamagishi, A., Shirahige, Y., ... Eguchi, K. (2015). Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *Journal of Clinical Oncology*, 33(4), 357-363.
4. Société canadienne du cancer. (2013). *Soins de fin de vie au Québec Priorité aux soins palliatifs: accès, temps, lieu*. (Mémoire). Société canadienne du cancer - division Québec, Québec.
5. Collège des médecins du Québec. (2015). *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie*. (Service des communications Éd.). Montréal.
6. Société canadienne du cancer. (2014). *Les soins palliatifs... Des soins de vie*. Repéré à https://www.fourwav.es/media/uploads/jKFbzoA1u3hhrsUZIINpAg%3D%3D/2017/01/17/les_soins_palliatifs_des_soins_de_vie.pdf
7. L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2016). « *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012* ». Montréal, Québec.

Images: Repérée à Presentermmedia.com

LE MAINTIEN À DOMICILE
EN SOINS PALLIATIFS
ET DE FIN DE VIE :
UNE TRAJECTOIRE À AMÉLIORER
POUR MIEUX RÉPONDRE AUX
BESOINS DE LA PERSONNE ET
DE SES PROCHES

JOHANNE HÉBERT, INF., PH.D.,
PROFESSEURE, SCIENCES INFIRMIÈRES

ANNE-MARIE VEILLETTE, M.A.,
ANTHROPOLOGUE DE LA SANTÉ

UQAR



Laboratoire de recherche sur la
santé en région, LASER
UQAR – campus de Lévis
8 novembre 2017

**Centre intégré
de santé et de services
sociaux de Chaudière-
Appalaches**

Québec 

© 2017-11-08 Hébert et Veillette