

***EXPLORATION DES PERSPECTIVES DES FAMILLES ET DES
PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ CONCERNANT LES SOINS
PALLIATIFS À DOMICILE AU CSSS DE LA MATAPÉDIA***

Nicole Ouellet, Ph. D.,

Professeure Sciences infirmières, UQAR

Hélène Sylvain, Ph. D.,

professeure associée Sciences infirmières, UQAR

Équipe (au moment de la recherche)

Chercheuses du LASER:

Nicole Ouellet, Ph. D., professeure et responsable de l'axe vieillissement LASER, Sciences infirmières, UQAR

Hélène Sylvain, Ph. D., professeure et directrice du LASER, Sciences infirmières, UQAR

Avec la collaboration des cliniciens et gestionnaires du CSSS Matapédia:

Michel Simard, Direction de l'administration programmes

Bertin Lévesque, Direction des soins infirmiers et de la santé publique

Henriette Thériault, B.Sc., infirmière consultante

Lise Chamberland, M. Sc., infirmière, responsable des services à domicile

Professionnelles de recherche:

Catherine Turgeon-Pelchat; Myriam Coutu, Marylène Dugas et Yacine Thiam



Disponible : <http://www.uqar.ca/laser/projets/>

Nous vous présentons

- **Contexte de la recherche**
- **Définition des SPAD et situation au Québec et Canada**
- **Méthode**
 - ✓ Outils et collecte de données
- **Résultats**
 - ✓ Profil des participants
 - ✓ État de situation
- ✓ **Recommandations**
- ✓ **Conclusion**

Contexte de la recherche

- Difficultés constatées en SPAD avant le projet
- Demande de subvention au MSSS
- But du projet initial « Des soins de confort chez soi »
 - Maintenir les personnes en soins palliatifs le plus longtemps possible dans leur milieu de vie naturel et leur permettre de mourir à domicile si tel est leur souhait.
- Contact avec LASER pour la partie scientifique

Contexte de la recherche

- **Prémisses**

- ***Le défi d'adhésion:***

- Tout changement dans une organisation visant l'amélioration de la qualité des services auprès de la population, des pratiques et de la performance constitue un défi notamment en regard de l'adhésion des principaux acteurs (Lamarche, 2012).

- ***Une recherche participative***

- Dans cet esprit, un projet de recherche participative est apparu une solution intéressante pour relever le défi de consolider les services de soins palliatifs à domicile (SPAD)

- ***L'implication des tous les acteurs***

- Comme les familles et les intervenants jouent un rôle primordial dans la dispensation des soins palliatifs à domicile (SPAD), il est apparu essentiel, pour tous les partenaires de la recherche, qu'il fallait permettre aux patients et à leurs proches, ainsi qu'aux cliniciens et gestionnaires du CSSS liés au SPAD d'exprimer leur opinion et d'être partie prenante du processus de consolidation des SPAD

Méthode

- But de la recherche:
 - Comprendre les besoins et attentes des familles et des proches quant à l'offre de services en SPAD ainsi que le point de vue des équipes professionnelles quant à l'amélioration du service.
- Recherche exploratoire descriptive avec collecte de données mixte
 - Questionnaires pour les proches aidants
 - Questionnaires pour les intervenants
 - Entrevues individuelles et entrevues de groupe auprès des intervenants
- Analyse des résultats
 - Analyse thématique
 - Analyses statistiques descriptives

Démarche de recherche

en collaboration continue avec l'équipe clinique

1. Réaliser un état de la situation à partir des écrits en soins palliatifs, en gestion de la douleur, en outils cliniques et ordonnance collective.
2. Développer et valider les outils de collecte (questionnaires et guides d'entrevue) – soumettre au comité éthique UQAR.
3. Collecter et analyser des données :
 - a) sur les besoins et attentes des familles et proches quant à l'offre de services en soins palliatifs à domicile (questionnaire);
 - b) sur le point de vue des équipes professionnelles quant à l'amélioration des services de soins palliatifs à domicile (questionnaire et entrevues).
4. Rédiger un rapport et proposer des recommandations en vue d'améliorer l'offre de services en soins palliatifs à domicile au CSSS de la Matapédia.
5. Contribuer à l'implantation des recommandations et la diffusion des résultats.

Soins palliatifs : une définition

- Selon l'OMS les soins palliatifs sont une approche qui améliore «la **qualité de vie** des **patients et des familles** confrontés à une maladie engageant le **pronostic vital**, en **soulageant les douleurs** et les symptômes, en apportant un **soutien spirituel et psychologique** depuis le moment où le **diagnostic** est posé jusqu'à la **fin de la vie** et au cours de la **période de deuil**» (Organisation mondiale de la santé (OMS), 2014).

Contexte / Quelques statistiques

Au Canada :

- 16 % à 30 % des Canadiens en soins palliatifs reçoivent des services de soins palliatifs et de soins de fin de vie (ICIS, 2013);
- 70 % des patients canadiens atteints du cancer sont décédés à l'hôpital et 11 %, à domicile (ICIS, 2013).

Au Québec :

- 69% des Québécois souhaitent mourir à domicile (Léger Marketing, Sondage Omnibus, 25 mars 2013);
- Au Québec, c'est 86% des personnes qui décèdent à l'hôpital (ICIS, 2013).

Contexte / Modèles novateurs

- But visé par l'Association canadienne de soins palliatifs (2013) :
 - Une approche palliative mieux intégrée aux soins communautaires
- Plusieurs programmes novateurs répertoriés au Canada, au Royaume-Uni, en Nouvelle-Zélande et en Australie (ACSP, 2013).
- Les objectifs des 11 modèles répertoriés qualifiés de novateurs par l'ACSP (2013):
 - Visent à augmenter la capacité des divers secteurs du système de santé à prodiguer des soins palliatifs;
 - Misent sur des équipes et services interdisciplinaires;
 - Cherchent à créer un réseau de services primaires-communautaires-hospitaliers palliatifs aptes à soutenir les malades et les proches.

Profil des participants

AIDANTS (n=44)

- 15 aidants actifs
- 29 endeuillés
- 31 femmes / 13 hommes
- Surtout des conjoints N=13; enfants N=14.
- Âge moyen : 60,6 (variant de 40 à 82 ans, É.T. 10,1)

Particularités :

- 13 aidants ont dû cesser leurs activités professionnelles;
- 3 aidants ont cessé toutes leurs activités.

INTERVENANTS (n=31)

- 19 intervenants -questionnaires
- 12 intervenants – entrevues
- 77,4 % femmes
- infirmières (32%); médecins (29%); auxiliaires familiales (19%); travailleurs sociaux; inhalothérapeute; physiothérapeute; nutritionniste.
- Âge moyen: 44 ans
- Années d'expérience: 16 ans
- Années d'expérience en soins palliatifs: 9 ans

Perception des services

- La grande majorité (+ de 90 %) des aidants répondent **souvent ou toujours aux énoncés suivants** :
 - Les intervenants respectent leurs choix de traitement;
 - Les intervenants respectent leur opinion;
 - Le contact avec l'intervenant est chaleureux;
 - Les différents intervenants s'assurent du bien-être de votre proche dans sa globalité
- Moins de satisfaction sur certains aspects.
 - Si votre proche a besoin de consulter un intervenant, les démarches ne sont pas compliquées (34,1% répondent jamais ou rarement);
 - D'une visite à l'autre, vous avez l'impression d'avoir à répéter la même information à des intervenants différents (47,7% répondent souvent ou toujours).

Perception des services

Selon les professionnels :

- **Méconnaissance des soins et services**
 - De la population;
 - De la clientèle;
 - Et des professionnels de la santé.

« [les collègues pas en SPAD] ont l'impression que les gens viennent mourir à l'hôpital. Mais quand ils arrivent ici [hôpital] ils restent 2, 3 [jours], maximum une semaine. Fait que nous on a tout eu la fin de vie pendant un an, un an et demi, mais ça les gens ne s'en rendent pas nécessairement compte; pour eux ils viennent mourir à l'hôpital »
(Infirmière E3).

Selon les aidants :

- 93% (aidants actifs) et 86% (aidants endeuillés) **considèrent avoir une connaissance globale des services et soins.**

Organisation du travail

- **Caractéristiques générales rapportées**
 - Absence d'une équipe dédiée;
 - Manque d'expertise pointue;
 - Manque d'effectif et de stabilité (manque de temps).
- **Travail d'équipe interdisciplinaire**
 - Surtout par référence médicale ou entre professionnels;
 - Méconnaissance du rôle de chacun.
- **Défis de la garde**
 - Les professionnels disent devoir s'impliquer dans des familles qu'ils ne connaissent pas;
 - Faire sa journée de travail le lendemain même si on a été appelé la nuit.

Organisation du travail

- **Délais d'attente**

- Grandeur du territoire augmente le délai dans la réponse;
- Les soins palliatifs commandent une rapidité particulière, mais le processus de référence induit des délais :

« C'est le temps qu'on le passe au comité d'accès de services, le temps qu'on l'envoi à celle qui va appeler... c'est ces 2, 3, 4, 5 journées-là qui sont longues. Ce n'est pas parce qu'on n'a personne c'est parce que le processus est long » (Infirmière E3).

- **Pivot**

- Les aidants identifient le besoin d'une seule personne responsable du dossier qui soit explicitement identifiée :

« Ne vivant pas ces situations souvent, on manque d'information, à savoir, à quelle porte frappée sans subir l'immense bureaucratie. Une personne, un « guide » » (Aidant endeuillé 24).

- Les professionnels estiment que la TS devrait devenir pivot pour toutes les familles et de former un tandem avec l'infirmière.

Défis concernant les ressources

- **Infirmières**

- Soutien aux familles et patients
- Gestion de la douleur
- Travail en interdisciplinarité – difficultés à contacter le Md

- **Médecins**

- Communication difficile;
- Se déplacent peu à domicile;
- Manque d'une définition claire des cas où le md est requis.

- **Ergothérapeute**

- Services très appréciés par les aidants endeuillés;
- Besoins non répondus identifiés par les aidants actifs.

Défis concernant les ressources

- **Auxiliaires familiales**
 - Se sentent isolées de l'équipe;
 - Ne se sentent pas reconnues.
- **Ressources autonomes**
 - Pas de communication avec l'équipe du CSSS;
 - Lacunes au niveau de la confidentialité.
- **Services bénévoles**
 - Méconnaissance, de la part des professionnels, des services bénévoles disponibles;
 - Besoins de ce type de services (répit, aide domestique) non répondus chez les aidants.

Défis concernant les ressources

- **Agent spirituel**

- Devrait être intégré à l'équipe selon les professionnels;
- Peu identifié comme un besoin chez les aidants.

- **Travailleurs sociaux**

- Devrait systématiquement être dans le dossier (\neq juste cas complexes);
- Devrait aller au domicile;
- Les professionnels croient que les familles entretiennent des préjugés envers les TS mais les aidants ont identifié la présence accrue de la TS comme un besoin important.

Besoins identifiés

- **Gestion de la douleur**

- Douleur physique et psychologique = complexe et nécessite l'intervention de plusieurs professionnels;
- Évaluation : les proches aidants se sentent capables d'évaluer la douleur (autour de 80 % pour les aidants);
 - Perception des professionnels est différente de la capacité des aidants à évaluer la douleur;
- La médication sous-cutanée représente le plus grand défi pour les aidants;
- Application du protocole de détresse respiratoire : un défi de collaboration avec les médecins.

Besoins identifiés

Perception des aidants de leurs besoins

- Information (73 %)
- Formation (68 %)
- Avoir quelqu'un à qui parler (44 %)
- Soutien psychologique (36 %)
- Répit pour activités personnelles/professionnelles (34 %)
- Répit pour les soins de nuit (30%)
- Soutien spirituel (16 %)

Besoins identifiés

Les stratégies de soutien les plus importantes et facilement réalisables, selon les professionnels.

- Répit gardiennage (89 %)
- Évaluation des besoins des familles/proches (95 %)
- Formation des familles/proches (95 %)
- Outils harmonisés (90 %)
- Formation spécifique des intervenants (90 %).

Besoins de formation et information

Professionnels	<ul style="list-style-type: none">● Travail interdisciplinaire● Approche de la mort
Médecins	<ul style="list-style-type: none">● Gestion de la douleur et complications en soins palliatifs● Gestion de l'anxiété (patients, aidants)● Choix de soins de fin de vie
Infirmières	<ul style="list-style-type: none">● Évaluation et soulagement de la douleur● Gestion des émotions● Accompagnement des familles
Infirmières auxiliaires	<ul style="list-style-type: none">● Reconnaître et stratifier la douleur● Techniques de confort

Besoins de formation et information

Auxiliaires familiales/CSSS

- Reconnaître et stratifier la douleur
- Soins de confort
- Technique de déplacement à domicile

Ressources privées

- Reconnaître la douleur
- Notions et respect de la confidentialité

Aidants

- Évaluation et techniques de gestion de la douleur
- Information sur la maladie et les services offerts
- Documents écrits pour guider les soins

Recommandations

- Les recommandations ont été dégagées en croisant les résultats de la recherche avec la littérature scientifique et professionnelle consultée.
- La plupart des recommandations ont été transférées dans un plan d'action mis en œuvre un mois après le dépôt du rapport. Une évaluation des impacts sur le service est prévue en avril 2016.

Les principales recommandations

- Organisation du service de SPAD
 - Formation d'une équipe-conseil
 - Identification des intervenants pivots
- Stratégies de soutien aux aidants
 - Volet formation
 - Ajout du suivi post-décès pour les aidants, dans l'offre de services
- Travail en interdisciplinarité centré sur le patient
 - Travail autour d'un dossier unique partagé
- Développement d'outils de travail
 - Gestion de la douleur.
 - Ordonnances collectives et protocoles.
- Programme de formation pour les différents intervenants

En conclusion

Les conditions de réussite du projet

- ***L'importance du financement du projet par le MSSS***
 - Permet le partenariat avec le LASER, l'engagement d'une chargée de projet, la formation du personnel et l'achat d'équipements.
- ***La collaboration tout au long du processus***
 - le principal facteur de réussite → la coordination bi-institutionnelle, soutenue par une communication étroite et authentique.
 - La collaboration continue entre gestionnaires, le personnel administratif et les intervenants
- ***L'accompagnement scientifique***
 - Du point de vue du CSSS, le partenariat avec l'équipe de recherche est venu donner de la crédibilité au projet auprès des employés et des administrateurs et de l'Agence de santé.
- ***L'appropriation continue des résultats***
 - Assure le bon déroulement de la recherche et accélère la mise en place de solutions.

En conclusion

Les défis

- Investissement humain, financier et organisationnel
- le temps et la distance géographique entre l'équipe clinique et l'équipe de recherche

Bref

- Pour l'équipe de chercheuses, ce type de projet permet d'aligner les préoccupations de recherche sur les besoins du réseau et de confronter certaines idées au terrain.
- Comme l'illustre cette expérience, l'approche de recherche participative s'avère porteuse de retombées positives pour soutenir l'organisation des services de santé en région.

Références

- Association canadienne de soins palliatifs. (2013). Modèles novateurs de soins palliatifs intégrés *initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative*. Ottawa: Auteur.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2007). *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*. Ottawa: Institut canadien d'information sur la santé.
- Institut national de santé publique du Québec. (2006). Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus). Québec : INSPQ.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2004). *Soins palliatifs*. Consulté le 12/2014, de <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
- Santé Canada. (2007). Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie - Rapport final du Comité coordinateur. Ottawa : Auteur.
- Shang, M. Soins palliatifs et de fin de vie volet 2 : recension de pratiques. *Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie*.

Merci!

DES QUESTIONS ???