



# Pour des soins palliatifs plus intégrés

Marlène Falardeau, erg. Ph.D.

21<sup>e</sup> congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec  
Trois-Rivières, 31 mai 2011

## PLAN DE L'EXPOSÉ

- Problématique
- Méthodologie
- Résultats
- Conclusion

## PROBLÉMATIQUE

### L'ampleur des besoins en soins palliatifs

- Au Québec, au cours des prochaines décennies: vieillissement accéléré de sa population.

Ex. personnes âgées de 65 ans ou plus:

13% en 2001

30% en 2041

(MSSS, 2010)

- Vieillissement de la population= accroissement du nombre de décès.

56, 521 en 2007

69, 720 (+ 23%) en 2015 (estimé)

101, 289 (+78%) en 2050 (estimé)

(Institut de la statistique du Québec, 2010).

3

## PROBLÉMATIQUE (suite)

- Au Canada  
259, 000 personnes décédées, en 2007.  
On prévoit une augmentation du nombre de décès au cours de la prochaine décennie → 330,000 (Carstairs, 2000).

**Chaque décès affecte  
directement le bien-être  
de cinq autres personnes  
en moyenne, c'est-à-dire  
plus d'un million de  
Canadiens.**

(Carstairs, 2000)

4

## PROBLÉMATIQUE (suite)

### Le lieu du décès

- Milieux hospitaliers, centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), maisons de soins palliatifs, autres types de résidences.
- Domicile: programmes de soutien à domicile des CLSC.

Majorité des personnes veulent mourir dans leur milieu habituel (Faull, Carter et Daniels, 2005). (Bien que quelques personnes craignent le mourir à domicile pour diverses raisons)

Vivre et mourir à domicile: valorisé.

« Chez soi, le premier choix » (MSSS, 2003).

Politique en soins palliatifs de fin de vie. (MSSS, 2010).

« Vieillir chez soi » (MSSS, 2011).

Soins à domicile: pas toujours disponibles ou complets

(Conseil canadien de la santé , 2008).

5

## PROBLÉMATIQUE (suite)

- Minorité de personnes décèdent à domicile ou dans des services de soins palliatifs.

Chez les adultes (20 ans et +), susceptibles de recevoir des soins palliatifs, seulement 8,3% sont décédés à domicile.

- Plus de la moitié des gens, au Canada ou au Québec, décèdent à l'hôpital ou dans des milieux où on offre des soins généraux.

66,6% des décès: survenus en milieu hospitalier

Au Canada, c'est le Québec: le plus de décès en milieu hospitalier (86%).

(Statistique Canada, 2007)

6

## PROBLÉMATIQUE (suite)

### Les soins palliatifs à domicile: développement



Besoin de plus de fournisseurs en soins de santé dans le secteur des soins en fin de vie.

(ACE, 2008)

Mise en place de services adéquats constitue un défi majeur et urgent.

(MSSS, 2010)

7

## PROBLÉMATIQUE (suite)

Montants investis en services à domicile, au cours des dernières quinze années, au Québec: une courbe croissante et régulière (Ex. 300,000\$ en 1994, 600 000\$ en 2001, 900 000 \$ en 2007-2008 (MSSS, 2009)).

Plan de services intégrés pour les personnes âgées, plan budgétaire du gouvernement du Québec : investissement de 150 millions de dollars en 2011-2012 et 200 millions de dollars récurrents chaque année à compter de 2012-2013. Argent utilisés, entre autres, pour l'intensification du soutien à domicile dans les régions. Et montant supplémentaire de 45 millions de dollars :alloué aux services de soutien à domicile; on estime que 15, 000 personnes additionnelles pourront recevoir ces services.



8

## PROBLÉMATIQUE (suite)

### La formation des intervenants et les besoins en recherche

Majorité des ergothérapeutes : considèrent qu'ils ne sont pas bien préparés à leur rôle auprès des personnes en fin de vie (Bye, 1998; Rose, 1999; Warne, 2009).

Très peu d'études (Kealey et McIntyre, 2005) ont été réalisées sur les soins palliatifs à domicile en ergothérapie. Pourtant, "La plupart des patients souhaitent mourir à la maison" (Faull, Carter et Daniels, 2005, p.viii) "les services à domicile représentent certainement une solution d'avenir" (MSSS, 2003,p.39).

ACE (2008, 2009) recommande la promotion de la recherche sur les services de soutien à domicile ainsi que sur l'occupation et la spiritualité en lien avec les soins en fin de vie, afin, entre autres, de rehausser les connaissances dans ces domaines. L'objectif est de permettre aux personnes de « recevoir un traitement de qualité supérieure à domicile » (ACE ,2009,p.1).

9

## MÉTHODOLOGIE

### Objectif général de la recherche:

Concevoir une perspective théorique de la pratique ergothérapique en soins palliatifs afin de guider l'action.

### Objectifs spécifiques:

- 1) Identifier la perception des ergothérapeutes sur leur pratique (actuelle et idéale) auprès des personnes en phase palliative ou terminale
- 2) Déterminer les leviers et les obstacles à leur satisfaction
- 3) Énoncer des pistes pour l'action et élaborer une stratégie de transfert des connaissances.

(L'exposé se concentrera davantage sur les 2 premiers objectifs)

10

## MÉTHODOLOGIE (suite)

### Participants:

Sept ergothérapeutes travaillant auprès d'une clientèle en soins palliatifs ou en fin de vie, au service de soutien à domicile dans un CLSC.

Pratiquent dans diverses régions (7) du Québec : Mauricie, Haute-Mauricie, Montérégie, Lanaudière, Laval, Montréal et Québec.

Âgées entre 24 et 52 ans.

Expérience avec une clientèle palliative ou terminale: 1.5 à 15 ans.

11

## MÉTHODOLOGIE (suite)

### Cueillette des données:

Entrevues semi-structurées (Total: 14 entrevues)

Journaux de bord

Métaphores

### Analyse des données:

« Grounded theory » (Strauss et Corbin,1998, 2004)

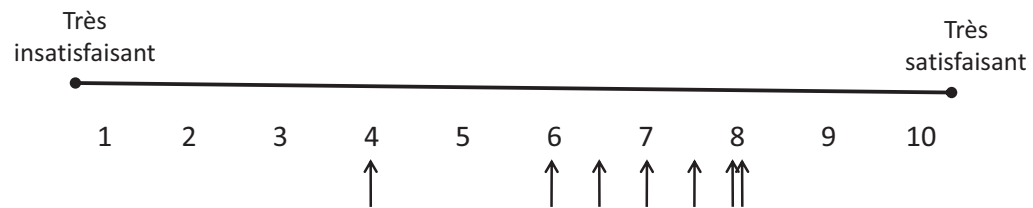
« Théorie enracinée », « théorie émergente » ou « théorisation ancrée ».

Procédure de comparaison constante pour découvrir une théorie à partir du monde concret.

12

## RÉSULTATS

Niveaux de satisfaction



13

## RÉSULTATS (suite)



### Satisfactions

- Plaisir dans la relation avec le client (confidences, attachement, ...)
- Conscience du pouvoir du client (attentes, valeurs,...)
- Sentiment d'utilité vis-à-vis du client (confort, autonomie,...)
- Autonomie du praticien (nombre de clients, rythme, ...)
- Collaboration avec l'équipe (communication, respect,...)
- Disponibilité des équipements et des services

14

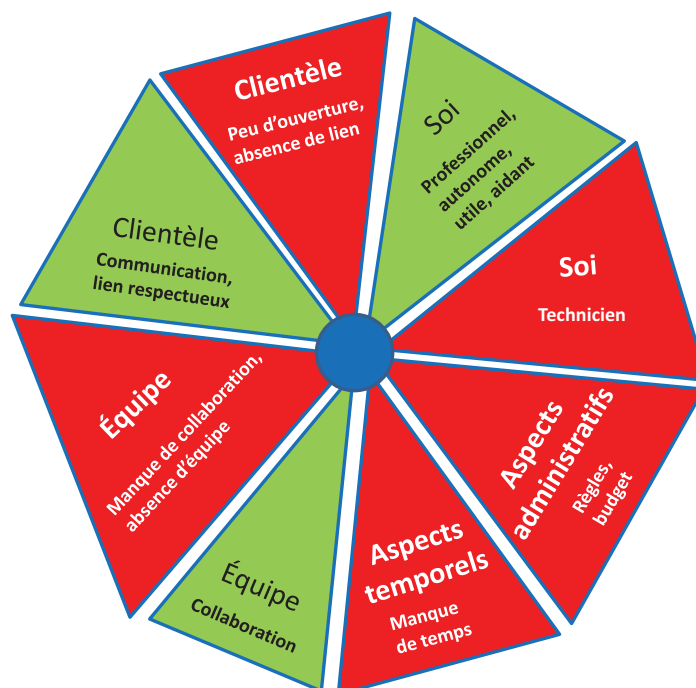


## Insatisfactions

- Absence de lien de proximité avec le client
- Sentiment d'impuissance
- Rôle restreint de l'ergothérapeute
- Travail d'équipe problématique
- Manque d'équipement
- Manque de temps
- Aspects administratifs contraignants

15

## SYNTHÈSE DES RÉSULTATS SUR LA SATISFACTION



(Vert = satisfaction  
Rouge = insatisfaction)

16



## LIEN AVEC L'INTÉGRATION DES SERVICES

# Les équipes et les aspects politico-administratifs

(Besoin d'une meilleure communication et coordination entre les acteurs à l'intérieur d'une équipe, d'un établissement et entre les divers établissements)

17

## ROLES DE L'ERGOTHÉRAPEUTE

### Rôle 1 : Adaptation technique

*« Ce qui va primer dans les interventions et avec le roulement qu'on a à faire, ce sont souvent plus les transferts, les soins personnels et les AVQ. » (Mélanie)*

*« On met beaucoup les aides techniques en place, donc : lits d'hôpitaux, sièges pour la baignoire; on adapte l'environnement. Les fauteuils d'aisance, les barres d'appui, les sièges de toilette surélevés, les lève-personne... » (Monique)*

(Importance de voir au-delà de l'objet concret, par exemple, l'enseignement de l'utilisation sécuritaire des aides technique + les objectifs derrière, par exemple, l'autonomie ou l'estime de soi)

18

## ROLES DE L'ERGOTHÉRAPEUTE (suite)

### Rôle 2 : Holisme perceptif

*« Je ne suis pas certaine que moi j'ai une pratique si holistique que ça ... la dimension affective, j'en tiens compte mais je ne travaille pas dessus. »*  
(Jeanne)

*«J'ai un rôle très pointu, donc mon approche n'est pas du tout holistique! C'est sûr que ma perception est assez globale, mais mes interventions le sont moins.»* (Johanne)

(Quelques ergothérapeutes se questionnent sur le bien-fondé de n'utiliser que l'adaptation technique, sur le danger, alors, de restreindre leur rôle. L'holisme perceptif signifie qu'elles adoptent une approche globale dans leur évaluation ou dans leur perception des situations mais que cette globalité ne se transfère pas ou que très peu dans l'intervention.)

19

## ROLES DE L'ERGOTHÉRAPEUTE (suite)

### Rôle 3 : Holisme interdisciplinaire

C'est très bénéfique de travailler en équipe, afin de cibler les besoins réels de Mme. (Nicole, j)

*« Si la dame me parle et que ça ne va pas, bien je vais aller voir l'infirmière en premier lieu, avant de faire spontanément la référence à l'ARH, pour lui demander ce qu'elle en pense, si la personne en a déjà parlé et où ils en sont. La référence se fera ensuite, à ce moment-là, pour ne pas qu'on passe par-dessus et qu'on envoie des gens pour rien non plus. »* (Viviane)

(L'approche globale n'est possible, pour quelques ergothérapeutes, que par le travail multi ou interdisciplinaire.)

20

## ROLES DE L'ERGOTHÉRAPEUTE (suite)

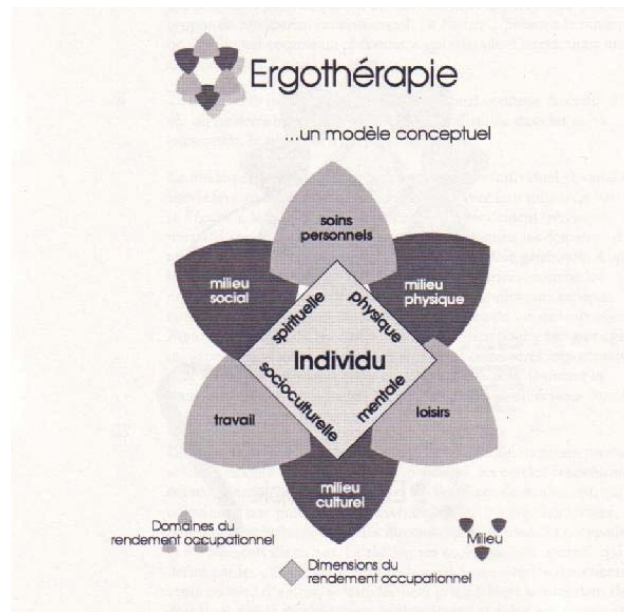
### Rôle 4. Adaptation holistique en ergothérapie

« Tout ce qui est des moyens thérapeutiques, les lits d'hôpitaux,... Je pense qu'on a aussi un rôle par rapport à ce que j'appellerais un support psychologique. Ce que j'essaie toujours de faire, c'est de trouver un intérêt que la personne a pour entrer en relation avec elle, plutôt que d'entrer en relation avec un cancer. » (Luce)

« Je l'ai amenée au lit pour faire une détente. Je n'avais rien, pas de matériel, je me suis servie de moi-même pour faire une détente... simplement une détente assistée et des contractions musculaires. Quand j'ai dit à l'équipe que j'avais fait ça, l'équipe était comme : « Ah oui? Tu fais ça? » Donc mon équipe ne s'attend pas à une intervention aussi holistique que ça je pense. » (Jeanne)

(Les ergothérapeutes utilisent, ici, une approche globale, non seulement dans leur évaluation ou leur perception mais aussi dans leurs actions.)

21

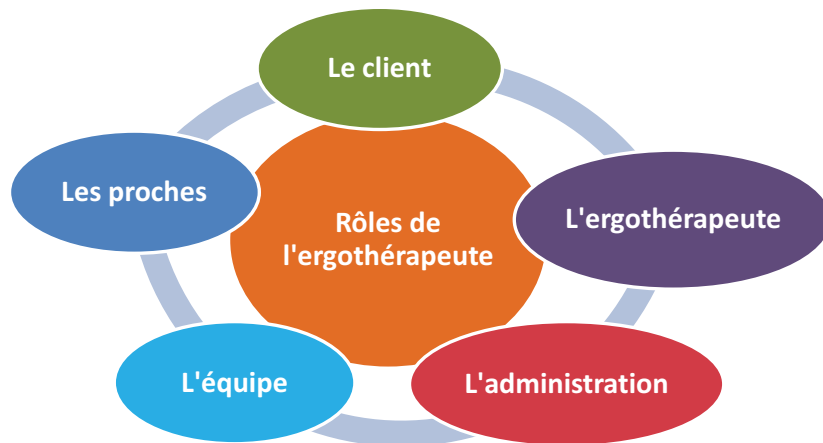


Modèle canadien du rendement occupationnel

(L'une des perspectives théoriques enseignées lors de la formation initiale des ergothérapeutes.)

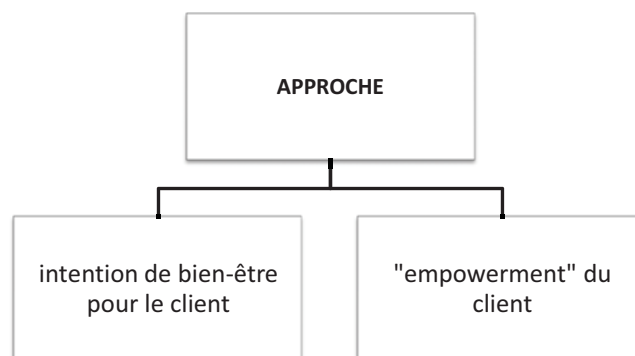
22

## FACTEURS INFLUENÇANT LE RÔLE DE L'ERGOTHÉRAPEUTE



23

Quels sont les éléments de l'approche qui favorisent l'efficacité du service?



(Au-delà des approches traditionnelles (ex. psychodynamique, cognitivo-comportementale, développementale, écosystémique, motivationnelle, etc. ), se dégage l'humanité qui s'illustre par une intention de bien-être pour l'autre et un respect de son pouvoir sur sa vie.)

24

## MÉTAPHORES (exemples)

### Pratique actuelle



*« Je suis là en ce moment pour mes patients mais souvent, je me sens un peu seule dans mon contexte de travail. Je n'ai pas de réseau, je ne suis pas dans une équipe. »*

### Pratique idéale



*« Plein de mains entrelacées, celle du patient et les autres, ce sont sa famille, le réseau d'aidants naturels, mais aussi le système de santé, les intervenants. .. La notion de travail d'équipe, c'est ce qui me manque et c'est ce qui devrait être la pratique idéale à mon avis. »*

**(Johanne)**

25

### Pratique actuelle



*« J'ai l'impression de monter une falaise en patins à roues alignées. Il y a beaucoup de cas et je n'ai pas le temps de finaliser, c'est une situation qui est très inconfortable ».*

### Pratique idéale

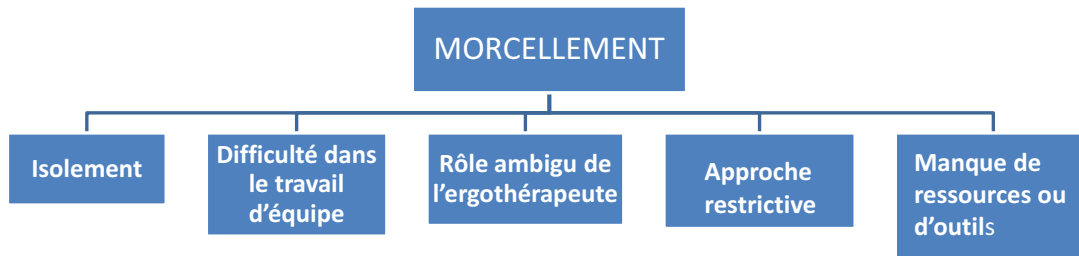


*« Ce qui serait plus facile, c'est s'il y avait moins de dossiers... ou peut-être plus d'intervenants »*

**(Nicole)**

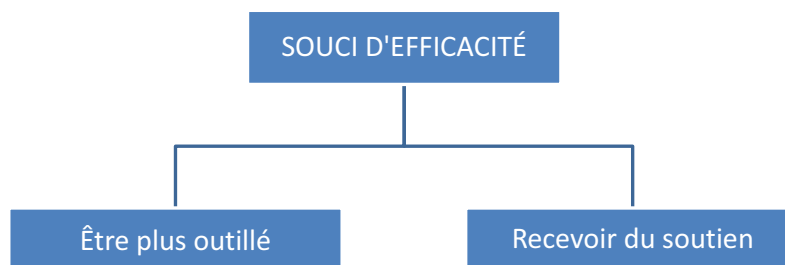
26

## LA PRATIQUE ACTUELLE DES ERGOTHÉRAPEUTES



27

## LA PRATIQUE IDÉALE DES ERGOTHÉRAPEUTES



28

## CONCLUSION

### Pistes pour l'intervention

- Renforcer la satisfaction des praticiens (confiance et « empowerment » du client, autonomie et sentiment d'utilité du praticien, collaboration avec les équipes, disponibilité des outils de travail, règles de fonctionnement claires et justes)
- Reconnaître les multiples possibilités de l'ergothérapie et faire des choix judicieux selon les contextes
- Favoriser un travail d'équipe efficace
- Offrir aux ergothérapeutes une formation sur les soins palliatifs et du soutien

29

## MOT DE LA FIN

### L'INTÉGRATION...

... est tributaire de la capacité d'écoute et d'adaptation de chaque personne impliquée, d'un consensus sur les valeurs qui guident la pratique, d'une clarté des rôles de chacun, d'une valorisation de la complémentarité des acteurs, d'un réseau efficace de communication et d'actions.

30

## RÉFÉRENCES

- Association canadienne des ergothérapeutes. 2002. *Promouvoir l'occupation: une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa, CAOT Publications.
- Association canadienne des ergothérapeutes. 2008. Prise de position de l'ACE: L'ergothérapie et les soins en fin de vie. *Actualités ergothérapeutiques*, 10 (6), 23-25.
- Association canadienne des ergothérapeutes. 2009. *Prise de position de l'ACE: L'ergothérapie dans le secteur des soins à domicile et des soins continus*. <http://www.caot.ca/default.asp?ChangeID=189&pageID=189>, consulté le 6 août 2009.
- Bye, R.A. 1998. When clients are dying: Occupational therapists perspectives. *The occupational therapy journal of research*, 18 (1), 3-24.
- Carstairs, S. 2000. *Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et chaque Canadienne y a droit*. Ottawa, ON : Rapport du Sénat du Canada.
- Conseil canadien de la santé. 2008. Fixing the foundation : An update on primary health care and home care renewal in Canada. Toronto: Health council. Téléchargé le 18 avril 2008, au [http://www.healthcouncilcanada.ca/en/index.php?option=com\\_content&task=view&id=214&Itemid=10](http://www.healthcouncilcanada.ca/en/index.php?option=com_content&task=view&id=214&Itemid=10).
- Faull, C., Carter, Y. et Daniels, L. 2005. *Handbook of palliative care*. Malden, Mass., Blackwell publ.
- Institut de la statistique du Québec (2010). *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008 : portrait statistique des personnes ayant reçu un traitement*. [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2010/portrait\\_statistique.pdf](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2010/portrait_statistique.pdf), consulté le 15 mars 2011.
- Jerrell, J. 1983. Work satisfaction among rural mental health staff. *Community mental health journal*, 19 (3), 187-200.
- Kealy, P. et McIntyre, I. 2005. An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust. *European journal of cancer care*, 14, 232-243.
- Legault, L. 2007. *La compassion: une médaille d'or à deux faces*. Objectif prévention, 30 (2), 26-27.
- Ministère de la santé et des services sociaux. 2003. *Chez soi: le premier choix; La politique de soutien à domicile*. Sainte-Foy; Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2009. *Dépenses en services à domicile, 1994-1995 à 2007-2008*. Direction de l'allocation des ressources. [http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/stats\\_sss/index.php?id=139,105,0,0,1,0](http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/stats_sss/index.php?id=139,105,0,0,1,0), consulté le 25 mars 2011.
- Ministère de la santé et des services sociaux. 2010. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Sainte-Foy; Direction des communications du ministère de la santé et des services sociaux.
- Ministère de la santé et des services sociaux. 2011. *Un plan pour le Québec – Le gouvernement du Québec annonce la mise en œuvre d'un plan de services intégrés pour nos aînés*. <http://www.communiqués.gouv.qc.ca/gouvqc/communiqués/GPOF/Mars2011/03/c7713.html>, consulté le 25 mars 2011.
- O'Connor, M. & Fisher, C. 2011. Exploring the dynamics of interdisciplinary palliative care teams in providing psychosocial care: "Everybody thinks that everybody can do it and they can't". *Journal of palliative medicine*, 14 (2): 191-196.
- Romanow, R. 2002. *Bâtir sur nos valeurs. Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada*. Ottawa, ON : Gouvernement du Canada.
- Rose, A. 1999. Spirituality and palliative care: The attitudes of occupational therapists. *British journal of occupational therapy*, 62 (7), 307-312.
- Statistique Canada. 2007. *Décès selon la géographie – En milieu hospitalier et ailleurs*. <http://www.statcan.gc.ca/pub/84f0211x/2007000/t012-fra.pdf>, consulté le 3 mars 2011.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, Calif. : Sage Publications.
- Strauss, A. et Corbin, J. 2004. *Les fondements de la recherche qualitative*. Thousand Oaks, Sage.
- Warne, K.E. 2009. Lessons in living and dying from my first patient. *Canadian journal of occupational therapy*, 76 (4), 309-316.

31

## REMERCIEMENTS

**Je remercie toutes les ergothérapeutes qui ont accepté de livrer leur expérience. Dans le contexte actuel de la surcharge en soins à domicile, trouver du temps pour participer à une recherche tient presque du miracle! Je remercie également leurs supérieurs immédiats d'avoir autorisé leur participation à cette étude.**

**Ma gratitude va aussi à Joanie Arpin et Émilie Lambert, assistantes de recherche, pour leur importante contribution à cette étude. Je veux remercier également Geneviève Dion et Jo-Anne Dupéré, étudiantes au département d'ergothérapie à l'UQTR, pour avoir réalisé, à partir des photos et des descriptions des ergothérapeutes, une série de dessins représentant leur pratique actuelle et idéale.**

**Merci aussi au Fonds d'innovation en recherche de l'UQTR pour le soutien financier.**

32



# QUESTIONS? COMMENTAIRES?

Pour rejoindre Marlène Falardeau, professeure au département d'ergothérapie de l'UQTR: [Marlene.Falardeau@uqtr.ca](mailto:Marlene.Falardeau@uqtr.ca)