




Le bénévolat à domicile auprès des personnes en soins palliatifs et en fin de vie de la région de la Capitale- Nationale: état de la situation


RSPQ – 30 mai 2011

Andrée Sévigny, André Tourigny
Michèle Aubin, Annie Frappier, Isabelle Joyal

Agence de la santé
et des services
sociaux de la Capitale-
Nationale

Québec 



 Centre d'excellence
sur le vieillissement
de Québec
CEVQ



Sommaire

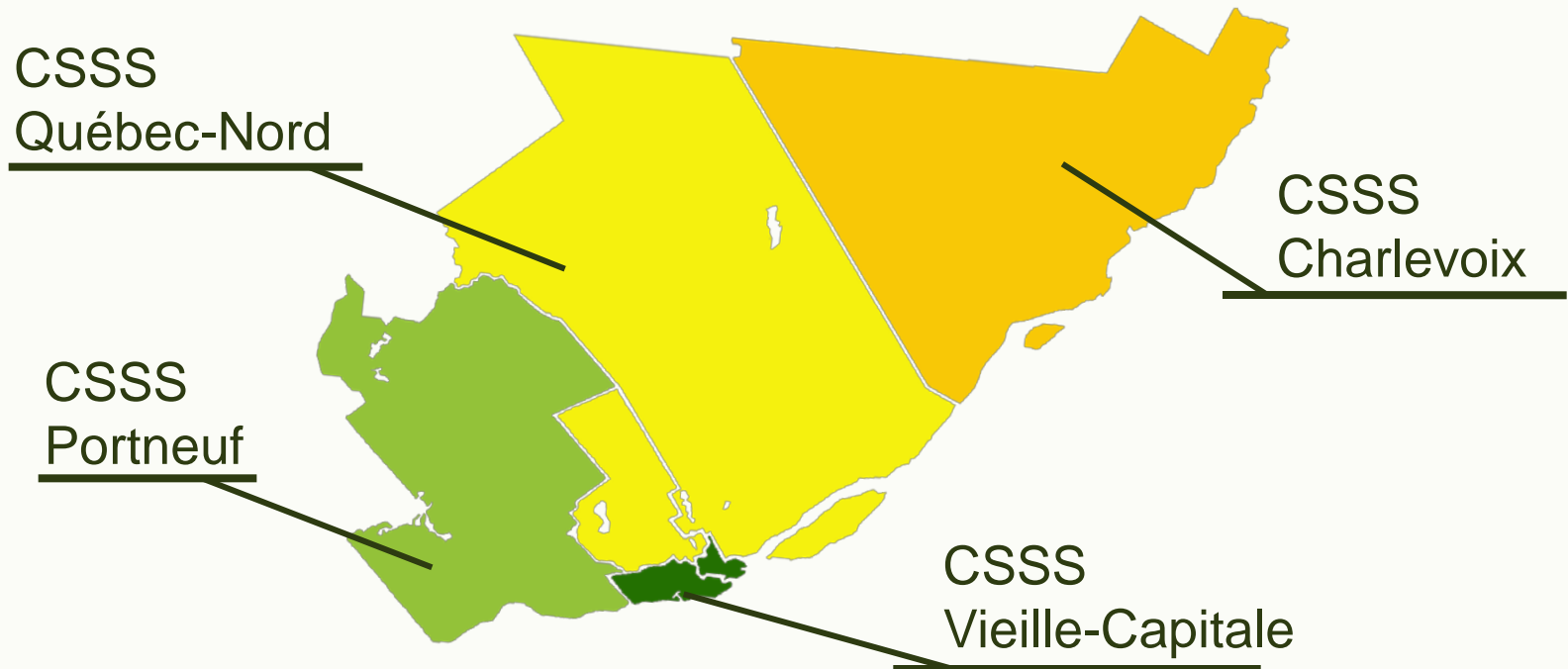
- 1. Objectifs**
- 2. Méthode**
- 3. Enquête téléphonique**
- 4. Groupes de discussion**
- 5. Les résultats : faits saillants et enjeux**



1. Les objectifs

1.1 Tracer un portrait

- Bénévolat effectué auprès de personnes recevant des soins palliatifs et de fin de vie, dans la région de la Capitale-Nationale (03)



1.2 Connaître et décrire

- Rôle des bénévoles
 - Nature du bénévolat
 - Rôles et tâches des bénévoles
 - Interaction avec autres acteurs
- Développement des compétences
 - Compétences requises
 - Formation

1.3 Transmettre

- **Connaissances acquises**
 - Organismes communautaires
 - Établissements
 - Intervenants
 - Preneurs de décision

2. Méthode

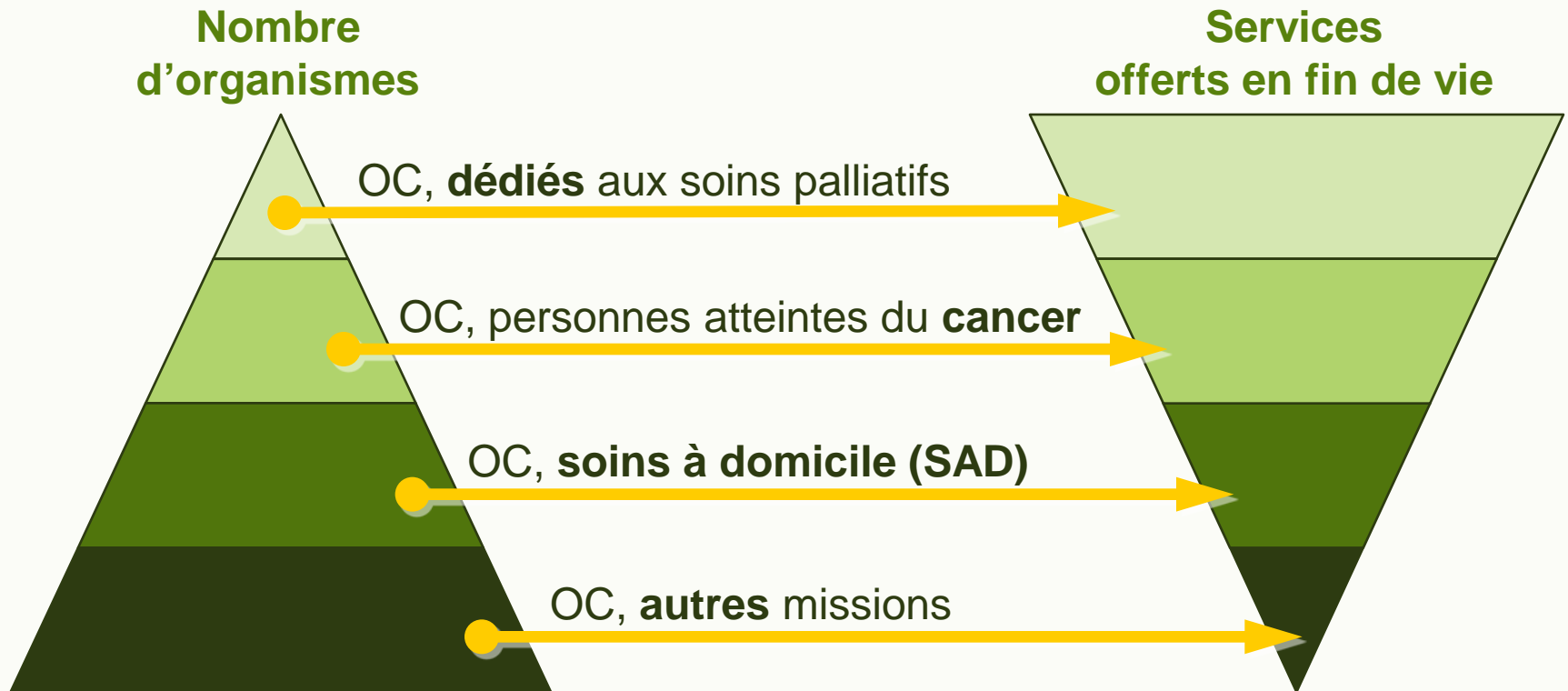
- Méthode qualitative
 - Le point de vue des acteurs
 - Réalité telle qu'elle est vécue, décrite, ressentie
- Cueillette de données
 - Enquête téléphonique
 - Groupes de discussions
- Analyse de données
 - Analyse qualitative de contenu (*N' Vivo*)

3. Enquête téléphonique

- Objectifs spécifiques
 1. **Identifier** les organismes qui offrent :
 - des **services bénévoles**,
 - à des personnes qui vivent à **domicile**, **ET**
 - qui reçoivent des **soins palliatifs et de fin de vie**.
 2. **Concevoir une liste** de recrutement pour former les groupes de discussion (*population initiale*) du milieu communautaire.

3.1 Organismes identifiés

- OC dédiés ≠ seuls, mais...



3.2 Enquête – les missions



Missions	Organismes identifiés	Organismes groupes discussion
Soutien à domicile (transport-accompagnement, popote...)	26	6
Multiservices (incluant SAD et SP)	10	5
Soins palliatifs	2	4*
Cancer	3	2
Autre maladie particulière (Parkinson, maladie d'Alzheimer)	2	0
Communautés religieuses ou culturelles	7	0
Autres (santé mentale, deuil, club)	4	0
Total	54	17

* **Soins palliatifs:** les participants proviennent des 2 OC de la région + 2 OC provinciaux

4. Groupes de discussion

Catégories de participants		Nombre groupes	Nombre participants	
C S S S	Cadres	<i>Directrices de programmes de maintien à domicile/soins palliatifs</i>	1	17
		<i>Chefs de service et de programme, maintien à domicile/soins palliatifs</i>	4	
	Intervenants professionnels		4	32
O C	Coordonnateurs	<i>Pré-test/Comité des partenaires</i>	1	16
		<i>Coordonnateurs d'organismes communautaires</i>	4	
	Bénévoles		5	21
Totaux		19 groupes	86 personnes	

4.1 Participants - groupes

- 73  13 
- **Âge moyen des participants** (N=86) : 51 ans
- **Bénévoles** (N=21) ont tous + de 60 ans, sauf 1
- **Scolarité élevée** des bénévoles
les deux tiers possèdent un diplôme universitaire (13/21)
- **Formations et emplois variés**
La profession la plus représentée: **sciences infirmières**
11 des 32 professionnels; 6 des 21 bénévoles



5. Principaux résultats

5.1 Les soins palliatifs : une vision partagée

- Soins **globaux** d'accompagnement
- Offerts par une équipe **multidisciplinaire**
- Aussi bien à la **personne malade** qu'à ses **proches**
- Qui visent
 - L'amélioration du confort de la personne malade
 - Le soutien aux proches, à l'entourage
 - Le maintien de la personne malade à domicile le plus longtemps possible

5.2 Les bénévoles

une définition avec certaines constantes...

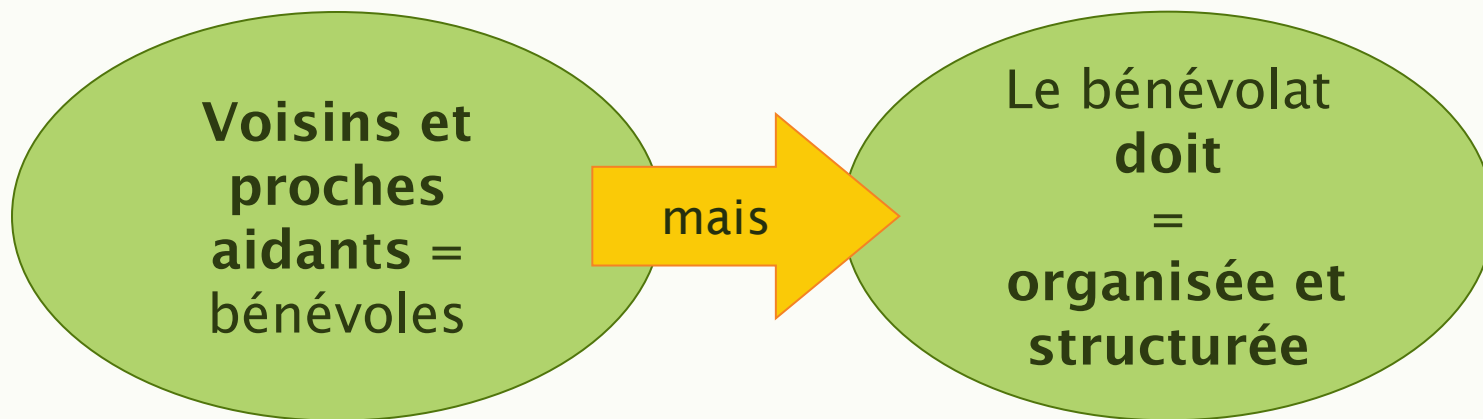
- Les bénévoles sont
 - Des personnes « extérieures » à la famille
 - Qui offrent volontairement, librement et gratuitement leurs services
 - Esprit du don : Donner et recevoir
 - Et dont les services sont utiles et appréciés.

5.2 les bénévoles

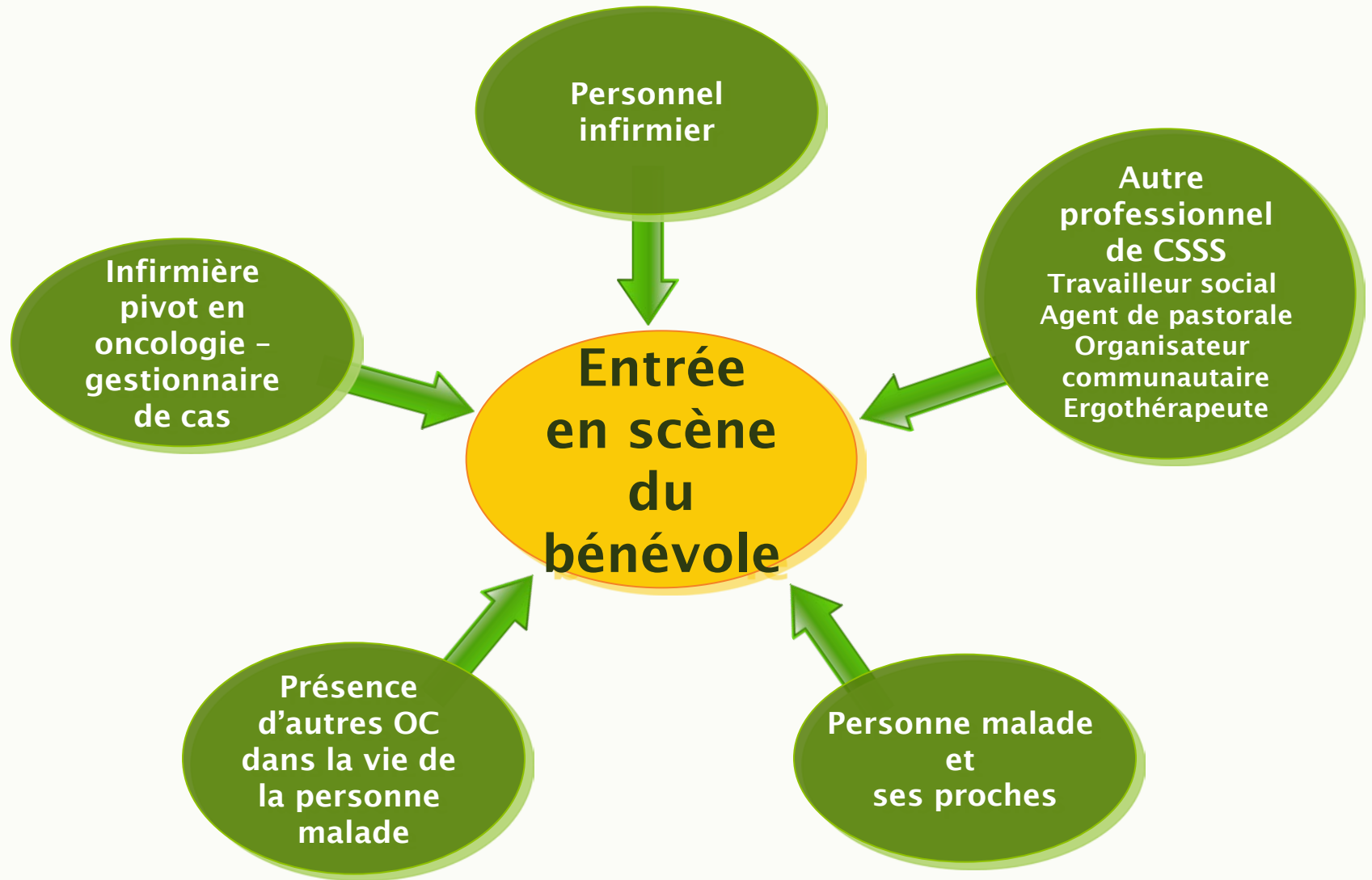
...mais aussi quelques variances...

- Des participants de CSSS trouvent qu'il est difficile d'identifier les bénévoles actifs dans les dossiers.
- Souvent, les services pour lesquels le client doit payer sont exclus de la notion de bénévolat, même si les personnes qui les donnent ne sont pas rémunérées (Ex. : Popote, transport).

...et contradictions.



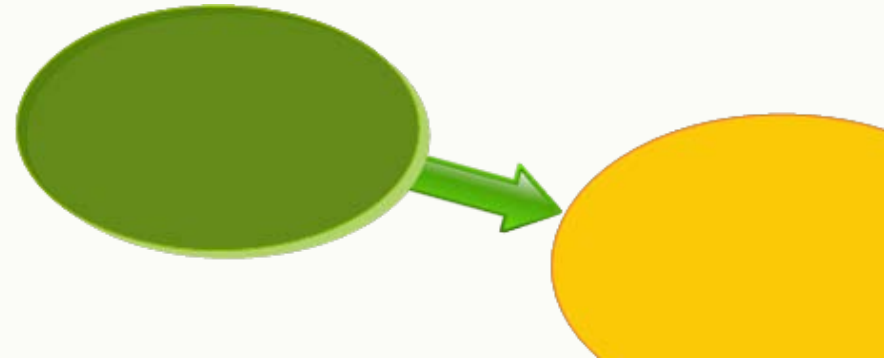
5.3 Bénévoles entrent en scène



5.3 Recours au bénévole?

- L'épuisement de la famille
- L'isolement ou l'absence de réseau social
- La crainte de la personne malade d'être « un fardeau » pour ses proches

- Les limites des services bénévoles (pas de soins)
- Les SP devraient être offerts à tous
 - Certains croient que pour recevoir de l'aide des OC, il faut être pauvre



5.4 Le processus d'admission

- Quand?
 - Commencer tôt permet d'établir le lien de confiance (lien qui peut être tissé déjà dans le cas des bénévoles du SAD)
 - **Actuellement : souvent trop tard!**
- Fondé sur quels critères?
 - **Pronostic de 6 mois VS besoins**
 - SAD et SP?
- Informel ou systématique?
 - Sensibiliser et informer tous les intervenants
 - Uniformiser et officialiser la procédure

5.5 Bénévoles : rôles et tâches

● Accompagner!

Accompagner, c'est:

- Offrir écoute et présence
- Offrir soutien et réconfort
- Briser l'isolement
- Empêcher que la personne malade ne meure seule
- Favoriser le maintien de la personne malade dans la communauté
- Garder la personne malade « dans la vie »
- Contribuer au cheminement de fin de vie, pour les malades et leurs proches
- Contribuer aussi au maintien de l'autonomie de la personne malade

C'est aussi:

- Transport-accompagnement
- Répit
- Popote roulante
- Activités de la vie quotidienne et domestique (AVQ-D) (incluant les soins du corps)
- Activités ludiques
- Services d'amitié et de sécurité

5.6 Particularités du domicile

- Les bénévoles moins intégrés dans les services à domicile qu'en milieu d'hébergement
- Bénévole (*étranger*) doit franchir le seuil de l'intimité
- Le grand nombre d'intervenants impliqués, « parade d'intervenants »
- Répartition des tâches négociées et variables
 - Difficulté pour les proches, le bénévole ne doit pas intervenir pas sur les AVQ et AVD... dans les faits, il arrive qu'il intervienne.
 - Ça dépend
 - de l'OC, des bénévoles, des circonstances.



5.6 Particularités du domicile

- Le bénévole peut se sentir isolé et être confronté à
 - La présence de problèmes cognitifs d'importance variable
 - Des pertes d'autonomie importantes
 - Risque de blessure lors du déplacement d'un malade
 - Des dynamiques familiales complexes
 - Des cultures et croyances variées
- Des appréhensions
 - Que la mort survienne pendant sa présence
 - Vivre le deuil des proches, qui ne veulent plus entendre parler de la maladie, ni du bénévole après le décès



5.7 Relations inter-organisationnelles

- Connaissance et méconnaissance mutuelle...
 - Des services offerts par les bénévoles
 - Des intervenants en soins palliatifs de sa région
 - Attitude proactive des OC pour se faire connaître des CSSS et entretenir les liens (personne-clé)
 - Existence ou non de lieux d'échange
- Confiance et méfiance mutuelle
 - De part et d'autre, ils croient que les relations se déroulent bien
 - Doutes sont mentionnés
 - Formation des bénévoles
 - Suivi des intervenants

5.8 Suivi?

- Satisfaction par rapport au suivi entre les coordonnateurs des OC et les intervenants professionnels du CSSS
- Présence d'acteurs « engagés » et engageants

Mais...

- Roulement du personnel des CSSS et des OC
- Offre de services bénévoles
 - n'est pas systématique (différence entre les territoires)
 - n'est pas faite par tous les intervenants
 - est faite au début, mais il manque de relance
- Professionnels considèrent parfois que la présence de bénévoles augmente leur charge de travail

5.9 Collaborations : deux tendances

- Complémentarité et suppléance?

- Bénévoles ont un rôle particulier **et** différent, donc... ne sont ni aidants, ni professionnels et ne peuvent les remplacer

- Ils offrent des services complémentaires (accompagnement)

VS

- Pression liée à la nécessité de **combler des failles, faiblesses ou lacunes du réseau public de santé.**
- Suppléance des proches aidants et pressions pour réaliser des tâches plus proches des « soins » et des tâches d'entretien domestique.

-
- **Quels sont les limites « acceptables »?**

5.10 Participation des bénévoles à l'équipe?

- Volonté affirmée d'intégrer les bénévoles

Être membre de l'équipe,
au sens large du terme

VS

Être assis à la même table ?

- Quelques professionnels ont certaines réticences quant à
 - La confidentialité
 - L'absence du salaire
 - La formation
- Qui participe aux rencontres de l'équipe soins palliatifs?
- À quelle fréquence?
- À quel moment de la rencontre?

5.11 Formation

- La formation est importante, voire essentielle
 - Acquisitions de savoirs
 - Liens entre bénévoles
 - Lieu d'échange et d'encouragement
 - Développement des réseaux
- Les bénévoles se sentent généralement bien formés
- Professionnels croient que les bénévoles sont généralement bien formés, mais avouent ne pas connaître le contenu des formations dispensées.
 - Différence entre ceux qui ont l'habitude de travailler avec des bénévoles et ceux qui en ont moins.
- Variabilité des niveaux et des sujets de formation (influence de la mission de l'organisme).

5.12 Le « bon bénévole »

Enjeux de la formation

- Les qualités et savoirs sont présents au départ ou peuvent s'acquérir lors des formations
- **Qualités personnelles et savoir-être** plus importants que le savoir ou savoir-faire

Acceptation de la souffrance et de la mort
(l'expérience du deuil est un atout)

Capacité de créer des liens

Capacité d'adaptation

Empathie et ouverture

Capacité de gestion du stress
et des situations difficiles

Pas d'évangélisation, ni de prosélytisme

Respect des valeurs, du rythme

Respect de la confidentialité

5.13 Formation

Thèmes à aborder

Relation d'aide	Rôle des bénévoles en soins palliatifs
Soins de base, PDSB	Confidentialité
Rituels et différences culturelles liés à la fin de vie	Apprendre à accompagner
Processus du deuil et de la mort	Choix de fin de vie : Euthanasie, suicide assisté?
Approche aux mourants	Soins particuliers pour une maladie spécifique

5.14 Reconnaissance et soutien

- Bénévoles ont besoin de **reconnaissance**
 - Familles et malades le leur donnent
 - OC soulignent leur contribution
 - CSSS... degré de reconnaissance variable
- Bénévoles ont besoin de **soutien**
 - Groupes d'échanges
 - Accès à des mentors
 - Formation continue
 - Informations sur les personnes aidées

5.15 Pluralité des OC et formation

- Soutien à domicile et soins palliatifs deux missions qui se rencontrent
- Former ou non les bénévoles en soins palliatifs en lien avec la mission de l'OC?
 - Lesquels?
 - Bénévoles en SP ou SAD?
 - Et les autres bénévoles?
 - Dans quelle mesure?
 - Comment?
 - Par quels moyens?
 - Sur quels sujets?



Merci!