

Besoins en nouvelles connaissances et
en recherche en soins de fin de vie chez
les personnes âgées en contexte de soins
de longue durée*

Sabrina Lessard & Bernard-Simon Leclerc
Centre de recherche InterActions du CUISSS NIM

27^e Congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs
12 mai 2017

Divulgation de conflit d'intérêts

Nous, **Sabrina Lessard et Bernard-Simon Leclerc**, attestons que nous n'avons **aucun conflit d'intérêts** à l'égard du contenu de notre présentation portant sur les besoins en nouvelles connaissances et en recherche en soins de fin de vie chez les personnes âgées en contexte de soins de longue durée et que le contenu de cette présentation n'a pas été présentée dans une autre conférence.

Objectifs de la présentation

▣ 1. Après la présentation, l'auditeur pourra émettre son avis sur les besoins en nouvelles connaissances et en recherche sur les soins de fin de vie chez les personnes âgées en CHSLD.

▣ 2. Après la présentation, l'auditeur saura reconnaître des éléments sociologiques et anthropologique du mourir et de la mort.

Constats (à valider ou à reformuler)

En matière de soins de fin de vie chez les personnes âgées en CHSLD pour améliorer la situation, les constats sont qu'il faut :

▣ 1. Attribuer davantage de valeur sociale aux personnes âgées et changer l'attitude générale qui règne dans notre société envers elles.



▣ 2. Explorer les compréhensions et significations des différents acteurs des notions de fin de vie comme « soins de fin de vie », « mourir dans la dignité », « aide médicale à mourir ».



Plan

- ▣ Contexte
- ▣ Objectifs de l'étude
- ▣ Présentation de l'étude
- ▣ Participants au sondage
- ▣ Besoins prioritaires
- ▣ Besoins identifiés
- ▣ Apprentissages
- ▣ Conclusion et constats

Contexte



Mortalité tardive

4/5 décès chez les 65 ans et +
Résultat fréquent d'un déclin lent



En institution

1/3 des résidents des CHSLD
chaque année



Vieillessement

Augmentation fulgurante du nombre de décès dans les années à venir.
Accroissement des personnes atteintes de maladies chroniques et dégénératives



Soins de fin de vie

Écarts en termes d'adéquation des services aux besoins de la population vieillissante notamment pour les soins palliatifs et de fin de vie.



Causes

Manque d'expérience, de formation
Problèmes organisationnels et structurels. Culture d'évitement du sujet de la mort.



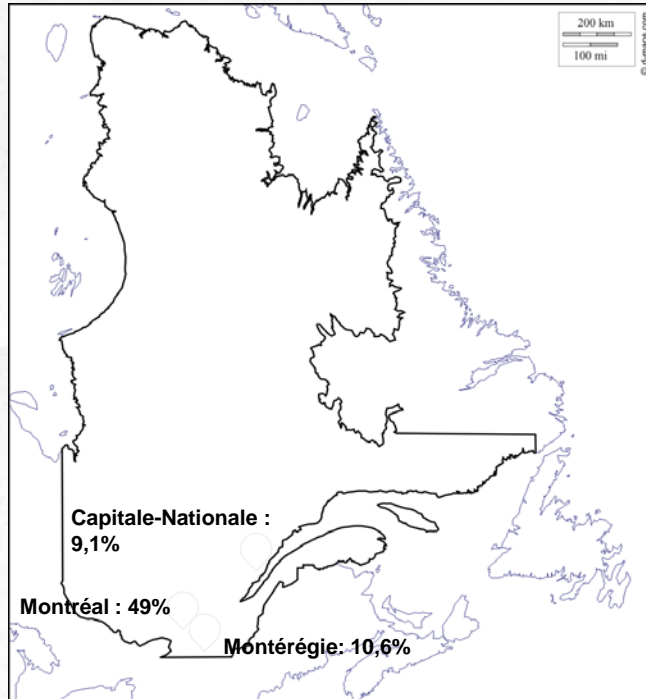
Objectif de l'étude

Explorer les besoins en nouvelles connaissances et en recherche
Sur les soins de fin de vie chez les personnes âgées
En contexte de soins de longue durée
Du point de vue de la communauté scientifique ET
Des professionnels québécois concernée par le sujet

Présentation de l'étude

- ▣ Revue systématique pour construire le questionnaire
- ▣ Besoins identifiés et classés selon 4 catégories
 1. Professionnels de la santé
 2. Prestation et qualité des soins
 3. Résidents et proches
 4. Organisation et gestion des soins
- ▣ Sondage en ligne – automne 2015
- ▣ Acteurs de la santé concernés par le sujet
- ▣ Analyse des données

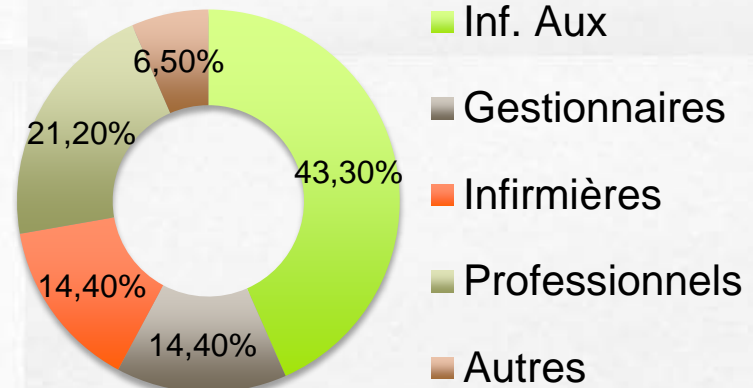
Participants au sondage



208 répondants

Toutes les régions représentées (> 1 répondant)

66% = CHSLD publique



100%

Des énoncés sont considérés prioritaires par au moins la moitié des répondants

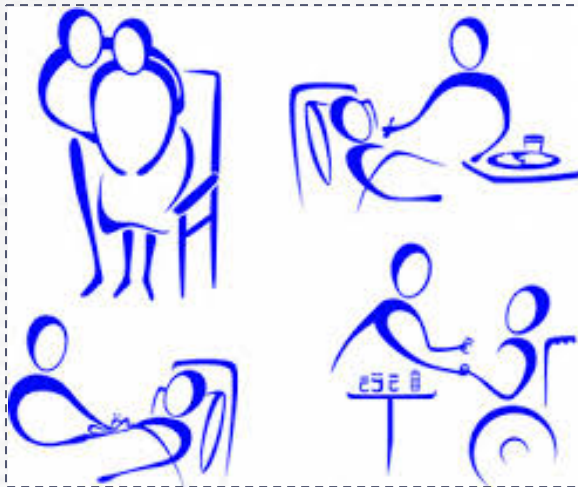
4

catégories

5

Énoncés considérés comme hautement prioritaires et plus souvent dans la catégorie résidents et proches

Besoins hautement prioritaires



1. Identifier les symptômes de détresse, leurs causes et leurs traitements;
2. Identifier les besoins de formation en SFV;
3. Évaluer les besoins des patients et de leurs proches en SFV;
4. Identifier et décrire en quoi consiste des SFV de qualité;
5. Évaluer et comparer diverses pharmacothérapies palliatives.

Besoins identifiés

Professionnels

- Formation
- Compréhensions
- Rôles des acteurs en fdv
- Attitudes et croyances



Prestation et qualité des soins

- Outils d'évaluation clinique
- Enjeux de la loi 2
- Passage des soins curatifs aux soins palliatifs
- Effets de la charge de travail



Résidents et proches

- Effets de l'environnement physique
- Différences culturelles
- Accompagnement des endeuillés



Organisation et gestion des soins

- Approche milieu de vie sur SFV
- Utilisation différentes pharmacopées

Ce que l'on apprend



Outils d'évaluation clinique

- Soins actifs jusqu'au décès
- Reconnaissance tardive des signes cliniques de la fin de vie
- Philosophie soins palliatifs pas toujours adaptés au contexte CHSLD
- Incertitude de la trajectoire de la maladie



Formation

- Manque de connaissances et d'éducation et d'expérience
- Difficulté à attirer et maintenir le personnel avec diplôme universitaire
- Problèmes organisationnels et structurels

Ce que l'on apprend



Attitudes et croyances

- Différences culturelles
- Évitement du sujet de la mort



Loi concernant les soins de fin de vie

- Différentes compréhensions et interprétations des éléments qui composent la loi
- Représentations tenaces liés à l'utilisation de certains médicaments

Conclusion

- ▣ Peu d'études sur les SFV des personnes âgées institutionnalisées
- ▣ Mauvaise attitude dans la société actuelle envers la vieillesse
- ▣ Concept de perte sociale d'un individu
- ▣ Recherches restent à faire

Énoncés	4-5	5
Q30 Identifier les symptômes de détresse chez les résidents en fin de vie en soins de longue durée, leurs causes et leurs traitements	89.8	66.8
Q20 Identifier les besoins de formation en soins de fin de vie en soins de longue durée	85.4	57.6
Q25 Évaluer les besoins des patients et de leur famille en soins de fin de vie en soins de longue durée	84.3	57.4
Q14 Identifier et décrire en quoi consistent des soins de fin de vie de qualité en soins de longue durée	83.2	54.5
Q40 Évaluer et comparer diverses pharmacothérapies palliatives utilisées en soins de fin de vie en soins de longue durée	85.1	53.8
Q15 Évaluer l'offre et la qualité des soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée, notamment ceux offerts aux résidents de façon générale et ceux offerts plus spécifiquement aux résidents atteints de démence et de la maladie de Parkinson	80.6	49.3
Q41 Évaluer les ressources humaines, matérielles et financières nécessaires à l'organisation des soins de fin de vie en soins de longue durée	75.5	48.5
Q11 Comprendre comment les intervenants composent avec la douleur et la souffrance des résidents en fin de vie	77.4	47.6
Q13 Investiguer les dilemmes éthiques quotidiens des personnes intervenant auprès de résidents en fin de vie en soins de longue durée	77.9	47.1
Q31 Investiguer la prise de décisions chez les proches des résidents en fin de vie en soins de longue durée	77.5	46.4
Q23 Évaluer les bénéfices pour les résidents d'être suivis par une équipe spécialisée en soins de fin de vie en soins de longue durée	75.3	46
Q27 Explorer les attitudes, les croyances et les valeurs des résidents et de leurs proches à l'endroit des soins de fin de vie en soins de longue durée	81.1	45.9
Q36 Évaluer l'impact du changement de personnel sur les soins de fin de vie offerts aux résidents et sur leur satisfaction	72.8	45.6
Q29 Comprendre les différences ethniques, culturelles et religieuses dans la prise de décisions et l'accès aux soins de fin de vie en soins de longue durée	75.4	43.6
Q26 Explorer le rôle des proches aidants dans la prestation de soins de fin de vie en soins de longue durée	75	43.4
Q33 Explorer les préférences de soins de fin de vie des résidents et leurs croyances à propos de ce que constitue une « bonne mort »	79.6	42.9

Énoncés	4-5	5
Q34 Identifier et comprendre les signes et les expressions des proches des résidents associés au « mourir en paix »	81.6	42.6
Q16 Élaborer des outils de mesure et de contrôle de la qualité des soins et des services de fin de vie en soins de longue durée	71.7	42.3
Q17 Explorer les différents mécanismes permettant d'assurer la continuité des soins de fin de vie lors des changements d'intervenants	76.3	40.4
Q2 Identifier, comprendre et évaluer les pratiques, connaissances et compétences des professionnels de première ligne en soins de fin de vie en soins de longue durée	75.8	40.1
Q35 Évaluer les bénéfices liés à l'accompagnement en fin de vie des résidents et de leurs proches	72.5	39.8
Q5 Évaluer les pratiques interdisciplinaires en soins de fin de vie en soins de longue durée	72.3	39.3
Q18 Explorer la transition des soins curatifs ou chroniques vers les soins de fin de vie en soins de longue durée	73.4	39.2
Q7 Explorer les attitudes, les croyances et les valeurs des intervenants et les impacts qui y sont reliés envers les soins de fin de vie en soins de longue durée	70.6	38.9
Q19 Identifier les barrières et les conditions facilitant la prestation de soins de fin de vie en soins de longue durée	73.1	38.6
Q9 Étudier les interactions entre les intervenants de soins de longue durée et les proches des résidents en fin de vie en soins de longue durée	72.2	38.5
Q4 Explorer le rôle des intervenants dans la transition des soins curatifs ou chroniques vers les soins de fin de vie en soins de longue durée	76.2	38.3
Q10 Explorer l'adéquation entre les possibilités des intervenants d'offrir des soins de fin de vie de qualité et ce qu'ils désirent réellement faire pour le malade	76.9	37.5
Q21 Évaluer l'impact des formations sur la pratique clinique en soins de fin de vie en soins de longue durée	72.2	37.4
Q6 Évaluer la satisfaction des intervenants à l'égard de leur travail en soins de fin de vie en soins de longue durée	66	36.4
Q3 Explorer la contribution des médecins généralistes à la prise de décisions dans les soins de fin de vie en soins de longue durée	69.6	35.3
Q1 Connaître et distinguer le rôle du personnel soignant et des différents professionnels (incluant les médecins) dans l'offre de soins de fin de vie en soins de longue durée	70.2	35.1
Q22 Étudier les approches psychosociales et spirituelles des soins de fin de vie en soins de longue durée	73.5	34.2

Énoncés	4-5	5
Q24 Évaluer l'effet du pronostic sur la prise en charge des résidents en fin de vie	70.2	33.8
Q28 Investiguer l'expérience des patients bénéficiant de soins de fin de vie en soins de longue durée	64.9	31.4
Q8 Investiguer différentes approches de soutien aux intervenants en soins de fin de vie, lors du décès d'un résident ainsi qu'en période de deuil	66.4	31.3
Q12 Évaluer la relation entre le fardeau du deuil et le risque d'épuisement professionnel chez les intervenants en soins de longue durée	63.5	29.8
Q38 Évaluer l'implantation et l'impact de mesures législatives et réglementaires de soins de fin de vie en soins de longue durée	57.9	28.7
Q32 Explorer les effets de la mort des résidents sur les autres résidents dans les unités de soins de longue durée	64.1	26.2
Q39 Comprendre l'influence de la culture organisationnelle dans l'implantation des pratiques de soins de fin de vie en soins de longue durée	52	21.9
Q37 Évaluer le rapport coût/efficacité des investissements en soins de fin de vie en soins de longue durée	49.7	20

Merci!



Des questions?

Vous pouvez me joindre
sabrina.lessard@umontreal.ca