

**Mourir chez soi : l'expérience
des personnes âgées en fin de
vie, de proches aidants
endeuillés et d'une équipe
dédiée en soins palliatifs à
domicile au Québec**

Conférence scientifique
Pôle 1, CISSS de Laval
10 février 2021



uOttawa

Faculté des sciences de la santé
Faculty of Health Sciences

Émilie Lessard, PhD. (c) Santé des
populations, Université d'Ottawa
Sous la supervision d'Isabelle
Marcoux, PhD.

1. Membre étudiante **RQSPAL**
2. Responsable de l'évaluation participative, Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public, CRCHUM

Études en soins palliatifs à domicile

- Peu d'études qualitatives explorant l'expérience des soins palliatifs à domicile (SPD) dans une triple perspective



- Une des premières recherche-action participative en SPD au Québec s'intéressant aux personnes âgées en fin de vie

Contexte socioculturel de la recherche

Contexte moderne

Trauma civilisationnel (Guerres et épidémies) au 20^e siècle

↓ Mortalité infantile/↑ espérance de vie

Maladies mortelles → maladies chroniques (transition épidémiologique)

Médicalisation de la mort (critère de mort cérébrale): hôpital comme lieu de décès

Montée de l'individualisme au détriment du collectif: le mourir et la mort relégués à la sphère privée

Contexte postmoderne

Perte de repères religieux (Québec ++)

Transformation du rapport à la mort dans la postmodernité : frontières vagues entre la vie, le mourir et la mort

Déni et tabou de la mort

Besoin de contrôle et d'autonomie (AMM, choix du lieu de SP/décès) : le domicile comme lieu de SP et de décès

Vaincre le vieillissement et la mort: la vieillesse comme mort sociale

Problématique et objectifs

Problématique

- Transformation du rapport à la mort
- Vieillissement de la population québécoise
- Hausse du nombre de décès
- Écart préférence du domicile comme lieu de décès et lieu de décès réel

Objectifs

- Explorer l'expérience des SPD selon une triple perspective
- Recenser les problèmes vécus
- Développer des solutions pour mieux soutenir la préférence pour le lieu de SP et de décès

Méthodologie

Promotion de la santé en fin de vie et recherche-action participative:

Personnes âgées en fin de vie (n=12)

Proches aidants endeuillés (n=18)

Équipe dédiée en SPD (n=15)

Total participants (n=45)

Données collectées dans un CLSC de la région de Montréal entre avril 2018 et juin 2019 :

- Observation-participante (n=8)
- Entretiens avec des PFV (n=8) et avec PA endeuillés (n=18)
- Groupe de discussion avec l'équipe dédiée (n=4)
- Groupe de discussion participatif avec PA endeuillés (n=1) et équipe dédiée (n=1)

Participants

Personnes en fin de vie

65 ans +/- apte à consentir
Recevoir des SPD du CLSC
Échantillonnage par convenance

Proches aidants endeuillés

Aidant principal dont le proche a reçu des SPD du CLSC et décédé 3 à 9 mois avant le recrutement via la liste des bénéficiaires décédés

Femmes (n=16/30) 72,2 ans

Hommes (n=14/30) 77,8 ans

Total (n=30) 72,1 ans

Femmes (n=11/18) 61,8 ans

Hommes (n=7/18) 73,6 ans

Total (n=18) 65,6 ans

*Membres de l'équipe dédiée (n=15) données confidentielles pour préserver l'anonymat

Résultats

Analyses qualitatives (discours, vécu et expériences)

Quatre thèmes identifiées

1. Représentations socioculturelles des soins palliatifs, du mourir et de la mort;
2. Expériences des soins palliatifs à domicile;
3. Organisation des soins palliatifs à domicile;
4. Communication

Représentations socioculturelles des SP

1. Derniers instants de vie (heures/jours)
2. Échec thérapeutique (abandon)
3. Perception SPD ne sont « **pas de vrais SP** »
4. Lieu de décès plutôt que lieu de soins
5. Perception que la **mort est accélérée** par le soulagement de la douleur
6. **Confusion SP et aide médicale à mourir (AMM)**
7. **Bonne mort et maison de SP**

MYTHE ou RÉALITÉ
Ensemble, brisons les mythes entourant les soins palliatifs
#BRISERLESMYTHES #SEMAINESOINSPALL
Brisons les mythes qui circulent au sujet des soins palliatifs au Canada!

MYTHE
Je peux seulement recevoir des soins palliatifs à l'hôpital

RÉALITÉ
Les soins palliatifs sont souvent offerts là où les gens vivent - à domicile, en établissement, à l'hôpital, etc.

MYTHE
Recevoir des soins palliatifs signifie que je vais mourir bientôt

RÉALITÉ
Les soins palliatifs ne sont pas réservés pour le fin de vie. Ce sont des soins holistiques qui accompagnent du diagnostic au décès, des soins préventifs, de soutien et de soins pour mourir. Les soins palliatifs sont une question de qualité de vie, avec l'objectif de garantir qu'il n'y a aucun mal à vivre.

Que savez-vous des soins palliatifs?
Participez à notre défi sur Facebook et brisez les mythes entourant les soins palliatifs.

Pendant 20 jours, aidez-nous à briser les mythes en participant à notre défi sur Facebook!

gsk | PAINBOUT | 575 UN HEALTH PARTNER | 575 UN HEALTH PARTNER | 575 UN HEALTH PARTNER | 575 UN HEALTH PARTNER

Représentations socioculturelles du mourir et de la mort

- Trame narrative de la **bonne mort** (critères occidentaux)
- Bonne mort et AMM* (contrôle sur la trajectoire de la fin de vie)
- Trame narrative de la mauvaise mort (absence de critères de la bonne mort)
- Tabou de la mort (comportements de déni, d'évitement et de mépris de la mort)

Actions et recommandations thème 1

Recommandations

- Travail d'éducation et de démystification des SP, fin de vie et mort (Institut de soins palliatifs de Montréal)
- [Parlons-en](#) (ACSP)
- Promouvoir une meilleure représentativité de la diversité des expériences du mourir et des SP dans les arts et la culture (recherche-crédation)

Actions réalisées/en cours

- [Infographie](#) sur les mythes en SP (Portail palliatifs canadien) distribuée depuis juin 2020
- Dilemme éthique sur l'étiquetage (soins à domicile vs SPD): consentement libre/éclairé VS respect du cheminement

Expériences des SPD

Préférences VS lieu de décès réel

Préférences (n=18)	Avec médecin en SPD (n=9)	Sans médecin en SPD (n=9)	Lieu décès réel connu (n=18)
Domicile (n=12)	(n=5)	(n=1)	Domicile (n=6)
CHSLD (n=0)	(n=4)	(n=4)	CHSLD (n=8)
Maison SP (n=4)		(n=2)	Maison SP (n=2)
Aucune préférence/jamais discuté (n=2)			1 décès maison SP 1 décès CHSLD
Hôpital (n=0)		Urgences (n=1) USP (n=1)	Hôpital (n=2)

Écart entre la préférence et le lieu de décès réel

Personnes en fin de vie

1. Sentiment de fardeau des PFV
2. Craintes liées au soulagement de la douleur (peur de souffrir à domicile)
3. Craintes liées à la charge émotionnelle et psychologique d'un décès à domicile

Proches aidants endeuillés

1. Accumulation de tâches difficiles
2. Sentiment d'être seul
3. Remise en question des compétences du PA
4. Difficulté à accepter l'aide au bon moment
5. Difficulté à accepter la transformation du domicile en lieu de soins

Expériences communes des SPD

Enjeux du maintien des SPD jusqu'au décès:

1. Gestion de symptômes complexes à domicile;
2. Architecture du domicile;
3. Difficulté à reconnaître la fenêtre temporelle du mourir;
4. Manque d'infos sur le déroulement de la fin de vie et le décès à domicile;
5. Épuisement des aidants;
6. Enjeux liés à la mobilité et la dignité

Divergences selon le genre

- Acceptation + difficile maladie/mort prochaine (H)
- Épuisement des aidantes et besoin de répit (F)

Actions et recommandations thème 2

Recommandations

- Rencontre d'accueil/groupe de soutien pairs aidants
- Système de références intégrées public – communautaire
- Partenariat [Fondation Jeanne Mance](#) (accompagnement psychosocial SPD)
- Échelle de Détresse liée à la mort (Amiri, 2019)

Actions réalisées/en cours

- Guide d'accompagnement en SPD (juin 2020)
- Répit de nuit: accès depuis 2018 et augmentation des heures/semaine (janvier 2020)
- Intégration d'une psychologue (en cours depuis automne 2020, retardé par la pandémie)

Organisation des SPD

Ressources disponibles

- Iniquité des ressources
- Absence de bénévoles
- Peu de recours au soutien communautaire
- Délais d'admission en maison SP

Accès et offre de SPD

- Présence d'un médecin à domicile (décès à domicile +++)
- Stabilité/disponibilité du personnel soignant (ASSS, agences, quarts de nuit)
- Références tardives (soins de fin de vie VS SP)

Actions et recommandations thème 3

Recommandations

- Développer un système prioritaire d'assignation d'un médecin
- Développer un système de références précoces en SPD
- Disponibilité 24/7 des SPD

Actions réalisées/en cours

- Ajout médecin en SPD
- **Système régional** de références maladies terminales non-cancéreuses (hausse significative des références)
- Système de communication **RIOT** (rapidité de prise en charge médicale)
- Création d'une équipe de **SIAD/SAD** aigu en 2020

Actions et recommandations thème 3

Recommandations

- Infirmière pivot pro-domicile (modèle CLSC Verdun)
- Formation continue ([QELCA©](#) - ISPM)
- Bilan post-mortem
- Groupe de paroles et de soutien équipe SPD
- Bénévoles à domicile +++

Actions réalisées/en cours

- Publicité sur l'offre de SPD dans divers milieux de soins à l'hiver 2018
- Partenaires identifiés pour développer un système de références intégrées public/communautaire

Communication

- Culture du silence/tabou de la mort
- Communication du pronostic et du niveau de soins
- Difficultés à ouvrir les conversations et discussions sur la fin de vie et la mort



Actions et recommandations thème 4

Recommandations

- Visite de suivi post-mortem
- Mettre en œuvre une communauté compatissante
- Recommandations du thème 1 pour faciliter les discussions et la communication

Actions en cours

- Transfert des connaissances: développement d'un outil de communication du pronostic/niveau de soins basé sur la diversité des expériences des SP et du mourir (incluant le déni et la colère)

Discussions

- Réinvestir l'espace social accordé à la mort
- Domicile \emptyset toujours l'endroit idéal en fin de vie
- Centrer sur les besoins réels des mourants et leurs familles : préserver les liens d'attachement réels ou symboliques
- Avoir un plus grand contrôle et plus d'autonomie sur la trajectoire de la fin de vie et du mourir

Conclusion

SIAD/SAD : soutien médical 24/7 pour maintien à domicile jusqu'au décès



Communautés compatissantes envers la fin de vie/mort :

réintroduire la dimension sociocommunautaire du mourir pour réaffirmer l'importance des liens sociaux au-delà des liens professionnels et \$\$\$

Questions?



MERCI!

Pour me contacter: eless005@uottawa.ca ou emilie.lessard.1@umontreal.ca

Ressources disponibles

Éducation/information grand public

Institut de soins palliatifs de Montréal

https://residencesoinspalliatifs.com/wp-content/uploads/2019/03/MIPC_Web_Community_Lecture_Series_V4_FR.pdf

Soutien virtuel et accompagnement en fin de vie et dans le deuil

<https://mondeuil.ca/>

Portail palliatifs canadien (groupe de soutien aux endeuillés)

https://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx

Outil de planification préalable des soins

Association canadienne de soins palliatifs

<https://www.planificationprealable.ca/faire-un-plan/>

Accompagnement spirituel et psychosocial en SPD (services offerts gratuitement aux CISSS/CIUSSS partenaires)

Fondation Jeanne Mance

<https://fondationjeanne-mance.org/>

Ressources disponibles

Communautés compatissantes

Pallium Canada

<https://www.pallium.ca/fr/trousse-a-outils/trousse-a-outils-de-demarrage/>

BC Center for Palliative Care

(anglais) <https://bc-cpc.ca/cpc/all-resources/community-organizations/compassionate-communities-toolkit/>

Formation continue

Institut de soins palliatifs de Montréal

Programme QELCA©

(Quality End of Life Care for All ou des soins de fin de vie de qualité pour tous)

<https://residencesoinspalliatifs.com/programme-qelca/>

Échelle de Détresse liée à la mort

(Amiri, 2019, mémoire de maîtrise)

<https://corpus.ulaval.ca/jspui/bitstream/20.500.11794/36015/1/35319.pdf>