

« Offre de service en centre de jour pour les usagers en soins palliatifs et les proches aidants »

Du CIUSSS de la Capitale-Nationale :

Isabelle Beaumier

Coordonnatrice professionnelle de l'Unité d'ETMISSS,
Direction de l'enseignement et des affaires universitaires (DEAU)

Mathieu Pelletier

Chef de programme milieu de vie,
Direction du soutien à l'autonomie des personnes âgées (DSAPA)

**Midi-maillage du Centre excellence sur
le vieillissement de Québec (CEVQ)**

14 avril 2022

Plan de la présentation

1. Détails du projet d'ETMISSS
 - Contexte de la demande
 - Qu'est-ce que l'ETMISSS?
 - Question d'ETMISSS et questions d'évaluation
 - Sources de données consultées
2. Synthèse des résultats
 - Recherche documentaire
 - Résultats sur la description des CJSP
 - Résultats sur les effets des CJSP
3. Constats
4. Retombées et étapes à venir



1. Détails du projet d'ETMISSS



Contexte de la demande

- Orientations du MSSS 2015-2020 pour les SPFV :
 - Maintien à domicile privilégié pour les usagers atteints d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive
 - Reconnaître et soutenir les proches aidants, à l'aide des ressources nécessaires à proximité de leur milieu de vie.
- Centre Bonenfant-Dionne, 1^{er} CJSP au Qc en 2000 :
 - Mission, distance et difficultés liées au transport le rendent peu accessible aux usagers du territoire de la Côte-de-Beaupré.

- Ouverture d'un CJSP sur le territoire de la Côte-de-Beaupré.
- Demande à l'UETMISSS du CIUSSS de la Capitale-Nationale par la DSAPA :
 - Documenter les pratiques cliniques interdisciplinaires offertes en centre de jour pour les usagers en soins palliatifs et les proches aidants afin de bonifier l'offre de service du CJSP de la Côte-de-Beaupré.

Qu'est-ce que l'ETMISSS?

Évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et en services sociaux (ETMISSS) :

- Principal objectif : éclairer la prise de décisions;
- Revue systématique de la littérature et consultation de parties prenantes;
- Recueil de données contextuelles;
- Synthèse et analyse des données probantes.

Question d'ETMISSS :

Quels sont les soins et les services à inclure dans une offre de service en centre de jour pour les usagers en soins palliatifs et les proches aidants?

Questions d'évaluation :

1. Quelle est **l'offre de soins et de services disponible en CJSP** au Québec et ailleurs?
2. Quelle est **l'efficacité des soins et des services offerts en CJSP** pour favoriser le bien-être et la qualité de vie?

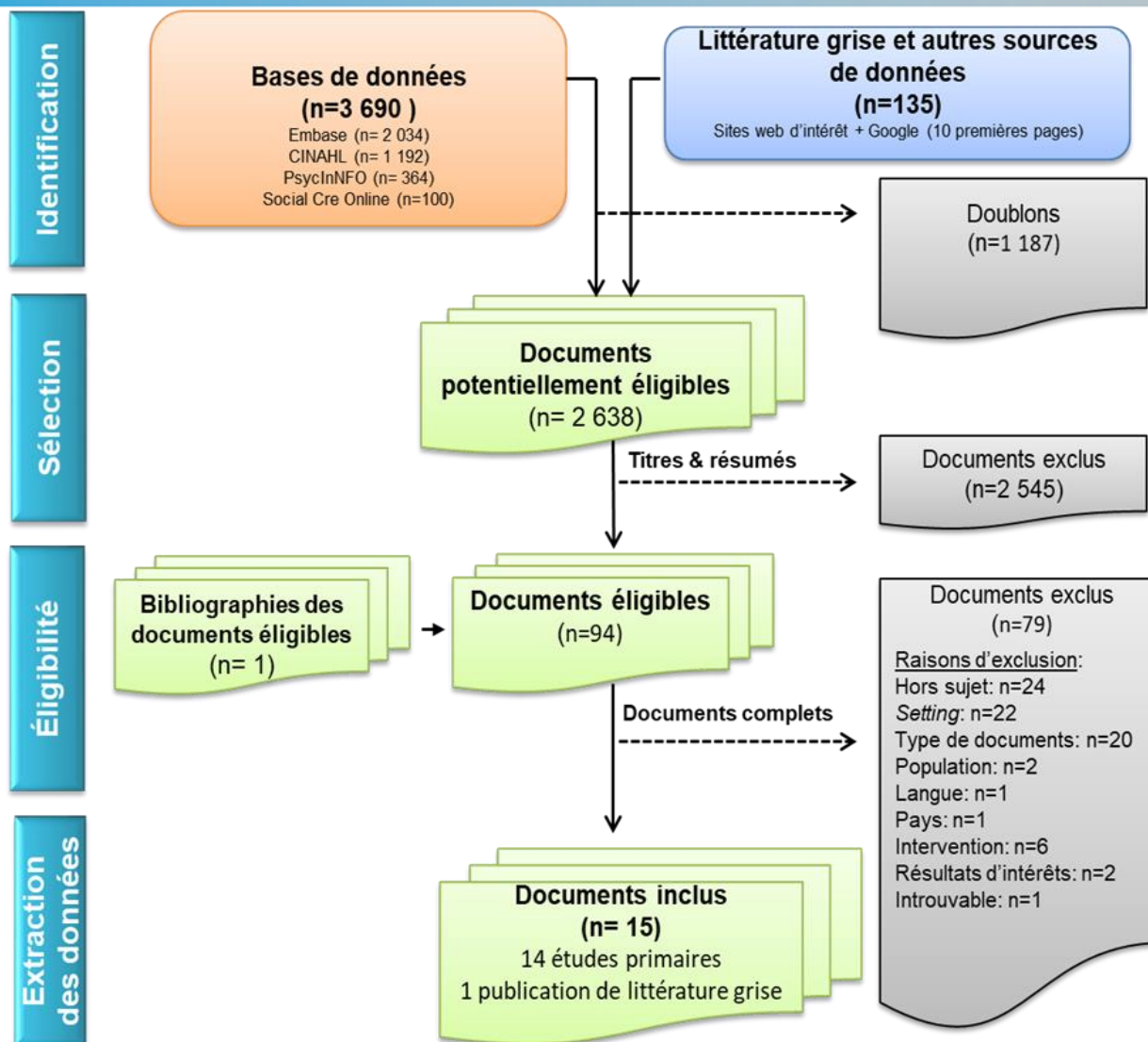
Sources de données consultées :

1. Littérature (scientifique et grise)
2. Portrait des 4 CJSP en opération au Québec (données contextuelles)

2. Synthèse des résultats



Recherche documentaire



Résultats sur la description des CJSP (littérature et données contextuelles)



Objectifs principaux

- Briser l'isolement, socialiser et se soutenir entre personnes vivant des situations similaires.
- Améliorer la qualité de vie et maintenir à domicile.
- Offrir du répit et du soutien aux proches aidants.
- Offrir des soins palliatifs précoces.
- Faciliter la transition vers les soins palliatifs et de fin de vie.
- Répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels.

Modèle d'offre de service et approches

- **Modèle hybride** (services médicaux et sociaux), axés et ouverts sur la **communauté**.
- Services et soins **complémentaires** aux services déjà offerts, variés et offerts selon les **besoins** de chacun.
- Inspiré des communautés bienveillantes.
- Approche **centrée sur la personne / interventions individualisées** :
 - répondre aux souhaits des invités;
 - notion d'héritage;
 - honnêteté, respect, empathie, ambiance sécuritaire et agréable.

Profil des participants, référence et critères d'éligibilité

Critères d'admissibilité :	Facteurs influençant les références :	Recrutement et références :
<ul style="list-style-type: none">• ≥18 ans et plus• dx de cancer OU dx maladies incurables, être proche aidant• minimum d'autonomie• intérêt et capacité de fonctionner en groupe	<ul style="list-style-type: none">• précision des critères de référence• perceptions des référents quant aux besoins en soins palliatifs• croyances des référents par rapport aux CJSP• dépendance envers les équipes de soins primaires	<ul style="list-style-type: none">• référence qui devrait être faite + tôt• individus qui devraient pouvoir se référer eux-mêmes• clarifier le processus de référence et les critères d'éligibilité

Professionnels et bénévoles impliqués

- Équipe interdisciplinaire, parfois partagé entre le CJSP et la MSP.
- Caractéristiques personnelles et habiletés :
 - empathie, écoute, ouverture, sensibilité, sens de l'humour;
 - être attentionné lors de la prestation de soins;
 - capacité d'identifier les besoins;
 - engagement, intérêt et habiletés spécifiques.
- Bénévoles : rôle crucial, implication stable, offrent des services variés.
 - 2 profils :
 1. « de terrains » ou « généralistes » : accompagnement;
 2. « spécialisés » : formation / service précis.



Fréquentation et utilisation des services

- Motivations des personnes à recevoir des services des CJSP :
 - tenter malgré des réticences;
 - recevoir de l'aide suite à des moments difficiles;
 - ouverture à cette proposition;
 - confiance envers le référent;
 - expérience vécue avec un proche.
- Stratégies des professionnels pour inciter le recours à un CJSP :
 - miser sur la gestion des symptômes;
 - visite des lieux.
- Modalités de fréquentation et d'utilisation des services variables.
- Flexibilité pour le déroulement des journées et l'offre de service.

Description des lieux physiques et aspects organisationnels

- Description des lieux physiques :
 - petites pièces et atmosphère chaleureuse;
 - salles permettant de discuter en privé avec les professionnels;
 - certains CJSP à proximité d'une maison de soins palliatifs (MSP).
- Principaux partenariats :
 - professionnels des CLSC (secteur du SAD/partage d'infos);
 - secteurs des milieux hospitalier et communautaire;
 - fondations et des associations.

- Défis rencontrés :
 - recrutement et roulement du personnel;
 - listes d'attente;
 - offre de transport;
 - financement;
 - démystifier les CJSP;
 - sensibiliser à la trajectoire des soins palliatifs;
 - proximité entre CJSP et MSP;
 - critères d'admission et références;
 - philosophie d'optimisation des ressources.



Résultats sur les effets des CJSP (littérature)



Sur le bien-être physique

État de santé global (n=6)

↑ santé globale des participants

↓ sévérité des symptômes physique (ex. perte d'appétit, faiblesse)

↑ performances physiques (ex. vitesse de marche, passer plus aisément de la position assise et debout)



Sur le bien-être psychologique

État général de bien-être psychologique (n=5)

↑ état général de bien-être psychologique

Dépression et anxiété (n=2)

↓ sentiment de dépression

↑ sentiment de paix

Sentiment de sécurité (n=3)

↑ sentiment de sécurité (« atmosphère plaisante et sécuritaire »)

↑ soutien émotionnel pour les invités et les proches



Répit (n=5)

- ↓ charge mentale
- ↑ satisfaction par rapport au répit
- ↑ qualité de vie et bien-être psychologique des invités et de leurs proches
- ↑ maintien à domicile
- ↑ sentiment de perte anticipée (référence au CJSP = la fin)

Qualité de vie (n=5)

- ↑ qualité de vie (n=5) (répit, interactions sociales, groupe de soutien et environnement sain)

Sur le bien-être interpersonnel

Contacts sociaux (n=8)

↑ contacts sociaux
↓ isolement social
↑ soutien social

- CJSP :
 - Soutien dans des domaines peu ou pas considérés.
 - Contacts entre pairs (environnement non clinique), pour certains des liens forts et à long terme.

Sur le bien-être spirituel

Transition de fin de vie (appréhensions associées à la fin de la vie) (n=3)

- association avec la mort par certains
- ↓ appréhensions si fréquentation d'un CJSP



3. Constats



Sur les effets des CJSP (dimension efficacité)

- La fréquentation d'un CJSP a entraîné une amélioration dans au moins une catégorie des variables mesurées en lien avec le bien-être chez les invités et les proches aidants :
 - Les contacts sociaux, la qualité de vie et l'état de santé global sont améliorés chez les invités et les proches aidants qui fréquentent un CJSP.
 - La fréquentation d'un CJSP pourrait entraîner une amélioration de l'état psychologique global et du répit des invités et des proches aidants.

Sur la description des CJSP (dimensions sociale et organisationnelle)

Les services offerts dans les CJSP sont:

- **Hétérogènes;**
- Centrés sur les **besoins individuels** des invités;
- Basés sur une approche **holistique** et **individualisée;**
- Offerts selon un modèle de soin **hybride.**
- Variés et complémentaires à ce qui est offert dans d'autres services de soins palliatifs (ne seraient pas comblés autrement).



- Programmation quotidienne des activités offertes en CJSP flexible et adaptée de façon à :
 - considérer l'état général de la personne (niveau d'énergie, événements vécus) et du rythme de soins désiré.
 - laisser des moments libres pour l'actualisation du soutien informel entre invités.
 - adapter des services qui nécessitent une réorganisation du rythme de travail des professionnels.
 - assurer un transport à certains invités (ne pourraient participer autrement).

- Implication des bénévoles est cruciale:
 - offrent certains soins et ont un rôle de bienveillance (accueil et accompagnement).
- Plusieurs CJSP situés à proximité d'une MSP, entraîne des effets positifs et négatifs :
 - facilite le partage des ressources qualifiées et formées entre les deux milieux.
 - peut apporter une confusion quant à la mission et aux types de services offerts dans chacun des endroits.

- CJSP souvent méconnus : important de faire la promotion de leur mission et objectifs.
- Processus de référence et critères d'éligibilité à revoir afin de s'assurer que :
 - les usagers soient référés par les professionnels de la santé ou puissent y accéder par eux-mêmes.
 - que les références soient faites en temps opportun.
- Enjeux liés au financement pour plusieurs CJSP, qui ont des impacts sur l'offre et la pérennité des services.

4. Retombées et étapes à venir

- Révision de l'offre de service du CJSP de la Côte-de-Beaupré.
- Promotion des CJSP, une initiative novatrice qui permet d'offrir des services variés et complémentaires aux autres services offerts en soins palliatifs.
- Souhait d'évaluer et de documenter la démarche du CJSP de la Côte-de-Beaupré et les effets sur les invités et leurs proches.



Merci !

Pour toutes questions, commentaires ou de
plus amples informations:

isabelle.beaumier.ciusscn@sss.gouv.qc.ca

Coordonnatrice professionnelle de l'UETMISSS
du CIUSSS de la Capitale-Nationale