

Implication des personnes proches aidantes accompagnant une personne âgée en milieu rural dans les différentes décisions au cours de la trajectoire de fin de vie

Affiche réalisée par **Ariane Plaisance** (Stagiaire postdoctorale, Chaire de recherche interdisciplinaire sur la santé en milieu rural, Université du Québec à Rimouski et Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches). Co-chercheuses: **Lily Lessard** (Chaire de recherche interdisciplinaire sur la santé en milieu rural, Université du Québec à Rimouski, Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches), **Johanne Hébert** (Université du Québec à Rimouski, Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches), **Dre Michèle Morin** (Université Laval et Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches)

Problématique

- La présence, le dévouement et les compétences des personnes proches aidantes (PPA) sont des facteurs déterminants du maintien à domicile jusqu'au décès des personnes en fin de vie.
- Les personnes en fin de vie suivies à domicile et leur PPA font face à différentes décisions influençant la trajectoire de fin de vie comme des décisions liées à l'objectif de soins.
- Les personnes âgées en fin de vie et leurs PPA sont des partenaires incontournables de ces prises de décision, mais des questions sont soulevées quant à leur véritable reconnaissance comme membres des équipes interprofessionnelles dans une logique de partenariat de soins.
- Le partenariat de soins avec la personne et les PPA est un domaine de compétence de la collaboration interprofessionnelle. La prise de décision partagée qui consiste à présenter l'ensemble des options disponibles, leurs risques et bénéfices, est un élément essentiel de cette collaboration.
- Le contexte de ruralité doit être considéré dans les prises de décisions notamment en raison des distances et des ressources limitées.

Cette étude a été réalisée dans le cadre de la démarche «Collaboration interprofessionnelle en soins palliatifs, fin de vie (SPFV), incluant les soins à domicile en Chaudière-Appalaches» qui visait à contribuer aux connaissances sur la collaboration interprofessionnelle en SPFV au CISSS de Chaudière-Appalaches.

Objectifs

L'objectif principal était d'identifier la nature des décisions les plus fréquentes au cours de la trajectoire de fin de vie des personnes âgées suivies à domicile.

Les objectifs secondaires étaient d'explorer :

- La manière dont les PPA sont impliquées dans les décisions par les professionnel·les du CISSS de Chaudière-Appalaches;
- La manière dont les PPA sont impliquées dans le processus de détermination de l'objectif de soins par les professionnel·les du CISSS de Chaudière-Appalaches;
- L'influence de la ruralité sur la trajectoire des dyades (personne âgée et PPA).

PARTENAIRES



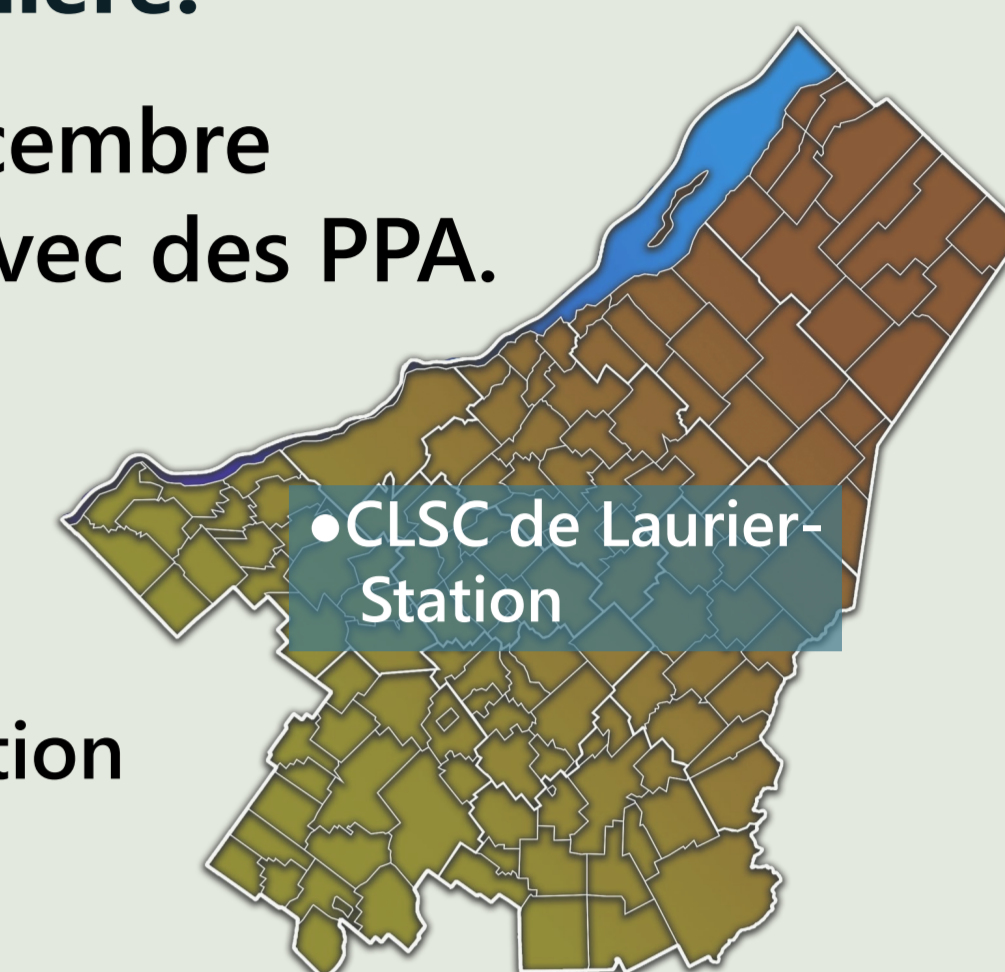
RÉFÉRENCES

Bélanger, E., Rodríguez, C., & Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 25(3), 242-261.
Iora, L., Pomey, M.-P., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., ... Joutet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique (Vandœuvre-les-Nancy, France)*, 51(HS), 41-50.
Long, J. C., Delamater, P. L., & Holmes, G. M. (2021). Which definition of rurality should I use? *Medical Care*, 59(Suppl 5), S413-S419.
Shin, D. W., Cho, J., Roter, D. L., Kim, S. Y., Yang, H. K., Park, K., ... Park, J. H. (2017). Attitudes toward family involvement in cancer treatment decision making: The perspectives of patients, family caregivers, and their oncologists. *Psycho-Oncology*, 26(6), 770-778.

Méthode

Ce projet s'est déroulé dans le territoire du CLSC de Laurier-Station dans Chaudière-Appalaches au Québec. Le CLSC de Laurier-Station dessert 31 741 personnes dans 18 municipalités ayant entre 473 et 6110 résident·es chacune. Le recrutement a été facilité par deux organismes communautaires ayant une mission en lien avec les objectifs de l'étude soit le Regroupement des personnes aidantes de Lotbinière et Présence Lotbinière.

- La collecte de données a été réalisée en présentiel de septembre à décembre 2023 au moyen d'entrevues semi-dirigées et de groupes de discussion avec des PPA.
- Les critères d'inclusion étaient :
 - Avoir eu un rôle significatif dans l'accompagnement jusqu'au décès d'une personne âgée.
 - Que la personne en fin de vie ait résidé sur le territoire du CLSC de Laurier-Station lors de son décès.
- Les enregistrements ont été transcrits en verbatim et ont fait l'objet d'une analyse descriptive.
- Les résultats ont été présentés aux participant·es en présentiel en avril 2024 afin d'obtenir leur rétroaction et de valider l'interprétation des résultats.



Résultats

17 PPA ayant accompagné un total de 20 personnes âgées jusqu'à leur décès ont participé. Les PPA étaient majoritairement des femmes, la moyenne d'âge des PPA était de 73 ans et la moyenne d'âge des personnes décédées était de 81 ans. Les causes les plus fréquentes de décès étaient le cancer et la démence.

Nature des décisions les plus fréquentes

- Procéder à une opération, recevoir de la chimiothérapie
- Transférer la personne au CHSLD ou dans une maison de soins palliatifs
- Se rendre à l'hôpital en cas de détérioration de l'état de santé
- Avoir recours aux services du CLSC et des organismes communautaires
- Déterminer la pratique de fin de vie optimale

Exploration de l'implication des PPA dans les décisions dont la détermination de l'objectif de soins

- Les PPA étaient peu impliquées par les professionnel·les du CISSS de Chaudière-Appalaches dans les décisions ayant une incidence sur la trajectoire de fin de vie. Les risques et bénéfices des interventions, la possibilité de ne pas débiter un traitement ne semblaient pas être systématiquement présentés et discutés. Les soins palliatifs étaient introduits dans les jours précédant le décès voire jamais.
- Seulement deux des 17 PPA ayant accompagné un total de 20 personnes âgées jusqu'à leur décès connaissaient le concept d'objectif de soins. Ainsi, il semble qu'elles n'aient pas été impliquées dans ce processus.

Influence de la ruralité

- Il semble plausible que la ruralité influence la trajectoire des personnes âgées alors que deux dyades ont déménagé en ville pour se rapprocher des services et que plusieurs PPA ont relaté des enjeux décisionnels liés à l'attente prolongée pour l'ambulance et les longues distances pour se rendre à l'hôpital, surtout l'hiver.

Autres résultats

- Des personnes clés dans le réseau et dans les services communautaires ont aidé les PPA et les personnes malades à cheminer vers la fin de vie (ex: infirmière-pivot, brancardière, intervenant communautaire).
- Les organismes communautaires, ainsi que les milieux de soins palliatifs (Hôtel-Dieu de Lévis et Maison de soins palliatifs du Littoral) et les services du CLSC sont fort appréciés des participant·es y ayant eu recours.

Conclusion

- La trajectoire de fin de vie est marquée par plusieurs décisions en lien avec le lieu et la nature des soins et services. La ruralité pourrait ajouter des enjeux décisionnels supplémentaires.
- L'implication des PPA dans les décisions pouvant avoir une incidence sur la trajectoire de fin de vie, notamment la détermination de l'objectif de soins, ne semble pas être systématique.
- Il est prévu que les résultats ayant identifié des défis et lacunes au niveau de la collaboration interprofessionnelle alimentent une formation sur la collaboration interprofessionnelle pour les équipes de soins palliatifs du CISSS Chaudière-Appalaches.