

Clarifier les perceptions au sujet des soins palliatifs parmi les professionnels de la santé, les patients et les familles

Par Karine Gimmig, Bsc. Inf, ICSP (C)

Dr. David Wright, chercheur associé en soins palliatifs

Dr. Grace Ma, soins palliatifs

Maya Jeanty , inf chef oncologie-soins palliatifs

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: Karine Gimmig



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

Contenu

- ▶ Perception des soins palliatifs dans la littérature
- ▶ Notre projet
 - ▶ Développement d'un questionnaire sur la perception des soins palliatifs auprès des professionnels de la santé
 - ▶ Entrevue auprès de patients et leurs familles suivis par l'équipe des soins palliatifs
- ▶ Résultats préliminaires
- ▶ Implication pour le futur

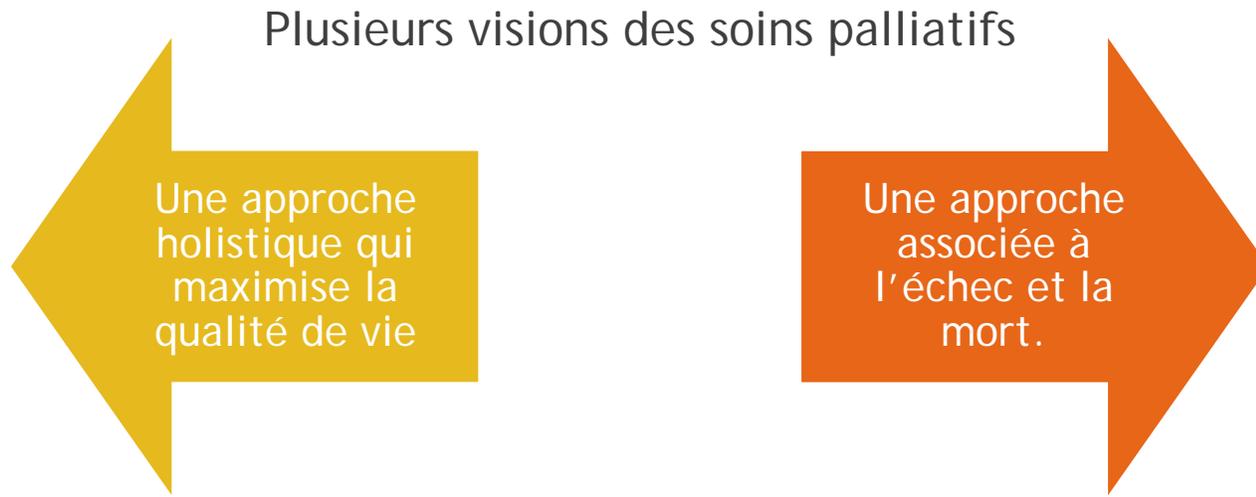
Perception des soins palliatifs dans la littérature

“People with life-limiting conditions are everywhere in our health care system. Yet, it seems that healthcare providers are often not identifying people who are on a dying trajectory until the last days of life.”



IPANEL, 2014, p.7

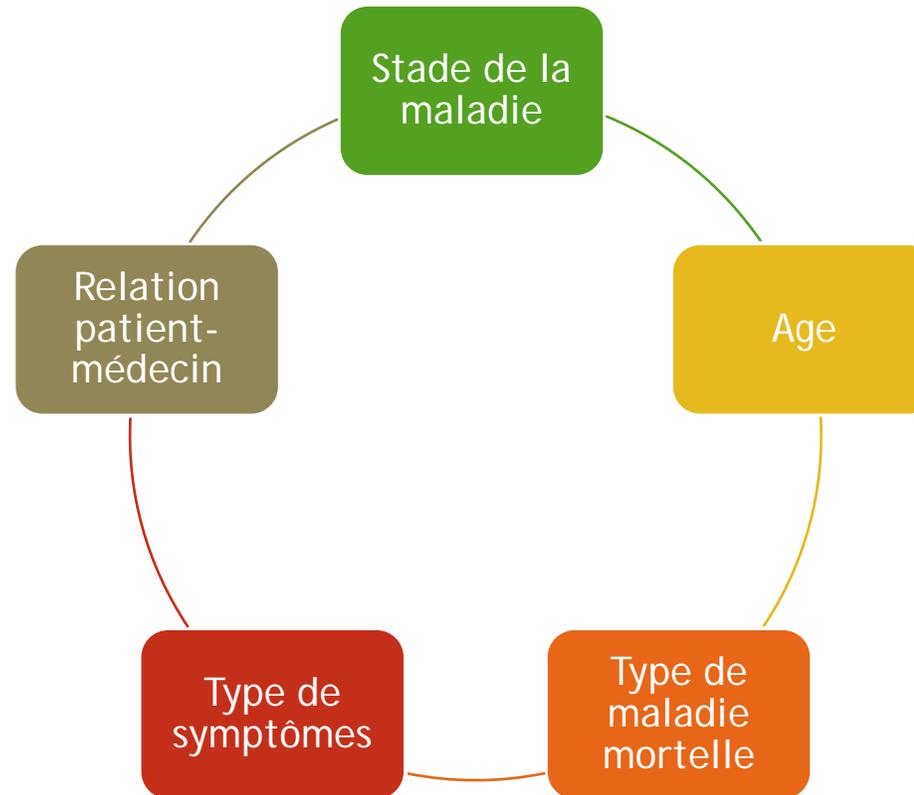
Perception des soins palliatifs dans la littérature



- ▶ Références en soins palliatifs: une opportunité manquée
 - ▶ Ignorance des soins offerts par les spécialistes en soins palliatifs (Charalambous et al., 2014; Grudzen et al., 2012)
 - ▶ Croyance que l'expertise des spécialistes en soins palliatifs ne diffère pas de la leur. (Gardner et al., 2011; Schenker et al., 2014)

Perception des soins palliatifs dans la littérature

Variable du patient pouvant influencé une référence en soins palliatifs



Perception des soins palliatifs dans la littérature

Supportive Versus Palliative Care: What's in a Name?

A Survey of Medical Oncologists and Midlevel Providers at a Comprehensive Cancer Center

Nada Fadul, MD, Ahmed Elsayem, MD, J. Lynn Palmer, PhD, Egidio Del Fabbro, MD, Kay Swint, MSN, BSN, Zhijun Li, MS, Valerie Poulter, BSN, OCN, and Eduardo Bruera, MD

Fadul, N., Elsayem, A., Palmer, J. L., Del Fabbro, E., Swint, K., Li, Z., Poulter, V. and Bruera, E. (2009), Supportive versus palliative care: What's in a name?. *Cancer*, 115: 2013-2021. doi: 10.1002/cncr.24206

Notre Projet

- ▶ Perception contradictoire à propos des soins palliatifs parmi les professionnels de la santé œuvrant en oncologie au Centre hospitalier de St Mary



- ▶ Gagnant d'une bourse du RSPQ en 2014



Notre Projet : les chercheurs

2014

- Karine Gimmig, inf pivot en oncologie et soins palliatifs à la clinique externe
- Maya Jeanty, infirmière chef de l'unité d'oncologie et soins palliatifs
- Jennifer Wilson, conseillère clinique en oncologie et soins palliatifs
- Dr. Grace Ma, médecin en soins palliatifs

2015

- David Wright, Phd, chercheur associé en soins palliatifs (Université d'Ottawa)
- Maternité
- Loi 10 = 8 mois d'arrêt

2016

- David Wright et Karine Gimmig
- Reprise des travaux
- Comité d'éthique

Notre Projet

Questionnaire quantitatif pour les professionnels de la santé	Entrevue semi-structurée pour les patients et leur famille
Perception des soins palliatifs	Perception des soins palliatifs
Rôle professionnel en soins palliatifs	Perception du terme « soins palliatifs »
Processus de référence en soins palliatifs	
Perception du terme « Soins palliatifs »	
Influence de la loi 2 sur leur perception des soins palliatifs	
	Projet de résidence de 2 étudiantes de médecines familiales

Développement d'un questionnaire sur la perception des soins palliatifs auprès des professionnels de la santé

Professionnels de la santé	Départements
<ul style="list-style-type: none">✓ Médecin✓ Infirmière✓ Travailleur social✓ Ergothérapeute✓ Physiothérapeute✓ Psychologue✓ Nutritionniste✓ Musicothérapeute✓ Massothérapeute✓ Soins spirituels	<ul style="list-style-type: none">✓ Médecine✓ Chirurgie✓ Cancérologie et soins palliatifs✓ Gériatrie✓ Clinique de Médecine familiale✓ Dialyse <p>Exclus:</p> <ul style="list-style-type: none">• Psychiatrie• Mère-enfants

Développement d'un questionnaire sur la perception des soins palliatifs auprès des professionnels de la santé

- ▶ 18 questions, 3 sections
 - ▶ Cognitivement testé par un petit échantillon de professionnels afin d'en déterminer la clarté
- ▶ Section 1
 - ▶ 11 situations cliniques fictives, variation d'une variable à la fois
 - ▶ Référence appropriée ou non aux soins palliatifs
- ▶ Section 2
 - ▶ 7 Questions ouvertes
 - ▶ Perception des soins palliatifs
- ▶ Section 3
 - ▶ Démographie (âge, genre, étude, profession, éducation à propos de la mort et les mourants, expérience avec la mort et les mourants)

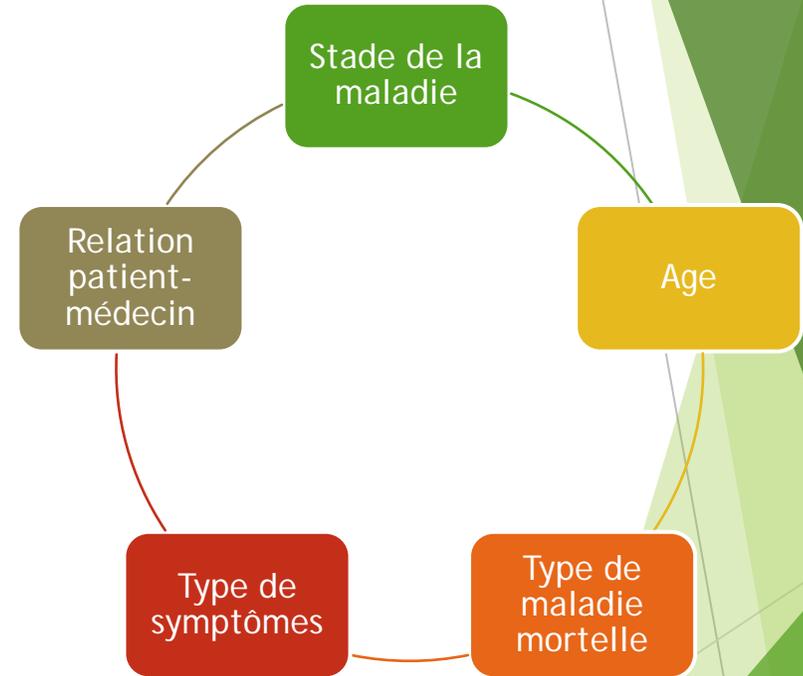
Situation clinique fictive

M. H est un homme de 70 ans qui a reçu un diagnostic de cancer du colon il y a 4 ans. Il a été opéré et subit plusieurs cycles de chimiothérapie et est en rémission. Récemment, on lui a découvert plusieurs métastases au foie et aux poumons. Il a présentement de l'ascite qui lui cause une sévère difficulté à respirer et restreint sa mobilité. Il se plaint aussi de douleurs modérées à sévères tout au long de la journée qui ne sont pas contrôlées. Il a épuisé tout les traitements anti-cancer conventionnel. Son objectif principal présentement est son confort. Il croit qu'il est entrain de mourir et veut passer le plus de temps possible avec sa famille qui semble acceptée sa situation.

(traduction libre)

Situation clinique fictive

- ▶ 10 situations cliniques variant en fonction :
 - ▶ Âge
 - ▶ Diagnostic autre que cancer
 - ▶ Stade de la maladie
 - ▶ Relation thérapeutique très engagé avec son oncologue
 - ▶ Stade précoce de la vie
 - ▶ Situation psychosociale complexe
 - ▶ Diagnostic non accepté par le patient
 - ▶ Pauvre pronostic mais aucun symptôme
 - ▶ 2 situations inappropriées de référence en soins palliatifs
 - ▶ Discussion sur la mort
 - ▶ Référence en gériatrie ou soins de longue durée



Entrevue auprès de patients et leurs familles suivis par l'équipe des soins palliatifs

- ▶ Patient et/ou famille ayant au moins eu une première consultation en soins palliatifs.
- ▶ Approche au patient faite par les 3 infirmières pivots
- ▶ Entrevues de 30 à 45 minutes
- ▶ Enregistrées et retranscrites
- ▶ Questions ouvertes:
 - ▶ leur perception des soins palliatifs
 - ▶ Leur perception du terme « soins palliatifs »

Résultats préliminaires

- ▶ Questionnaire: toujours en attente de la décision du comité éthique de l'hôpital depuis 3 mois!
- ▶ Entrevue patient et familles: comité éthique faisant partie de leur cour de recherche en médecine familiale.
 - ▶ 6 entrevues complétées avec patients

Définition des soins palliatifs avant la première référence

Définition des soins palliatifs maintenant

"That's where you go in your last stage of life. They put you in palliative care, you know, uh, they put you on a stretcher, you come to the 5th or 6th floor, and either that's it, or not. That's what my image of palliative care was because I had visited a friend of mine who did pass away..."

"Oh, it's broader than I thought. It's not, it's not necessarily "that's the end", it doesn't, it can, palliative care is to continue giving services if you need them. I mean, uh, you know..."

"I would imagine palliative care, you know, when you're, I'm not sure, people would have to do everything for you, probably you're bedridden or you're on a wheelchair, you know, that, that everyone, probably feed you. I'm not quite sure, but that's what I would have imagined or thought."

"I would say that, in a way where, they want to make you more comfortable, uh, with whatever means, uh, disposal that they have. Um, you know if, you don't need anybody's help, the better, and if you do, I guess then they have to get somebody to help you, that's sort of..."

quand le patient ne reçoit plus ces traitements la, c'est la que ca commence la, je pense, les soins palliatifs, c'est a dire, les soins pour empêcher la douleur.

« ..., pallier à d'autres traitements, c'est à dire, essayer de soulager le patient le plus possible, pour le reste de sa vie.

Implication pour le futur

- ▶ Commencer après la loi 2 sur les soins palliatifs et de fin de vie: une bonne opportunité!
 - ▶ *“Parlez-en en bien, parlez-en en mal, l’important c’est que tout le monde en parle!”*
- ▶ Identifier les sources de tension entre les spécialistes de soins palliatifs et les cliniciens, les patients et les familles.
- ▶ Développer une offre de service « **d’approche palliative** » basée sur les besoins réels des professionnels de la santé à travers l’hôpital.
- ▶ Facile à reproduire dans d’autres milieux hospitaliers
- ▶ Levier pour une « campagne de marketing, relation publique » et promotion des soins palliatifs auprès des différents acteurs des CIUSS.

Références

- ▶ Charalambous, H., Pallis, A., Hasan, B., & O'Brien, M. (2014). Attitudes and referral patterns of lung cancer specialists in Europe to specialized palliative care (SPC) and the practice of early palliative care (EPC). *BMC Palliative Care*, 13(1), 59.
- ▶ Fadul, N., Elsayem, A., Palmer, J. L., Del Fabbro, E., Swint, K., Li, Z., Poulter, V., & Bruera, E. (2009). Supportive versus palliative care: What's in a name? A survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer*, 115(9), 2013-2021.
- ▶ Gardiner, C., Cobb, M., Gott, M., & Ingleton, C. (2011). Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals. *Age & Ageing*, 40(2), 233-8.
- ▶ Grudzen, C. R., Richardson, L. D., Hopper, S. S., Ortiz, J. M., Whang, C., & Morrison, R. S. (2012). Does palliative care have a future in the emergency department? Discussions with attending emergency physicians. *Journal of Pain & Symptom Management*, 43(1), 1-9.
- ▶ iPANEL Initiative for a palliative approach in nursing: evidence & leadership (2014). British Columbia Provincial Report. Integration of a Palliative Approach in Home, Acute Medical, and Residential Care Settings: Findings from a Province-Wide Survey.
- ▶ Schenker, Y., Crowley-Matoka, M., Dohan, D., Rabow, M. W., Smith, C. B., White, D. B., Chu, E., Tiver, G. A., Einhorn, S. & Arnold, R. M. (2014). Oncologist factors that influence referrals to subspecialty palliative care clinics. *Journal of Oncology Practice*, 10(2), e37-44.