



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

MESSAGES CLÉS

RÉSULTATS DU SONDAGE IPSOS-REID/ALLER DE L'AVANT

Sondage auprès des omnipraticiens/médecins de famille et infirmières en soins primaires

POURQUOI LE VIRAGE VERS L'APPROCHE PALLIATIVE EST IMPORTANT :

- Étant donné que trois quarts de tous les décès sont ceux de gens de plus de 65 ans, et que le nombre de personnes âgées doublera d'ici les 25 prochaines années, la plupart des Canadiens (ou un de leurs proches) seront aux prises avec une maladie dégénérative chronique ou une santé qui se détériore au cours des années à venir.
- Nous savons qu'une prestation plus hâtive d'un vaste éventail de services palliatifs aux personnes âgées, fragilisées ou gravement malades améliore la qualité de vie des gens jusqu'à leur dernier jour. Cela procure en outre aux familles le sentiment d'avoir une meilleure maîtrise de la situation, en plus de réduire leur stress.
- Étant donné les progrès de la médecine, il est de plus en plus difficile de prédire le moment du décès d'une personne malade. Par conséquent, les gens qui vieillissent ou se fragilisent ou qui sont atteints d'une maladie grave — cardiaque ou pulmonaire, l'Alzheimer, le Parkinson, etc. — peuvent vivre pendant des mois, voire des années, puis soudainement mourir.
- Comme le moment du décès est imprévisible, beaucoup de gens souffrant d'une maladie dégénérative ne se font pas offrir les services de soins palliatifs, comme la planification préalable des soins, le traitement des symptômes et de la douleur, de l'aide psychosociale et du soutien spirituel. Ces services rehaussent pourtant la qualité de vie des gens malades et de leur famille, leur procurent un sentiment de maîtrise de la situation, et leur permettent de prendre des décisions éclairées concernant leurs soins de santé.
- La grande majorité de Canadiens sont d'avis que les soins palliatifs devraient être offerts par tous les prestataires de l'équipe de soins, qu'ils devraient être intégrés aux soins des maladies chroniques et évolutives, et qu'ils devraient être prodigués là où le patient souhaite être soigné.

OBJECTIFS DU SONDAGE :

- L'initiative « Aller de l'avant » a désigné le cabinet Ipsos-Reid pour mener une enquête dont le principal objectif est d'explorer et de définir comment les omnipraticiens/médecins de famille (O/MF), les infirmières et les autres professionnels de la santé abordent tout ce qui entoure les soins palliatifs avec leurs patients. L'organisme Action cancer Ontario (ACO) a collaboré avec « Aller de l'avant » à la réalisation des sondages dans les domaines des soins primaires et de l'oncologie.
- Le volet qualitatif de l'étude a pris la forme de groupes de discussion dans trois centres urbains (à Calgary, Toronto et Montréal) et de trois séances d'idéation dans des secteurs ruraux de l'est, du nord et de l'ouest du pays.
- Quant au volet quantitatif, la première phase a visé les omnipraticiens/médecins de famille (n = 286) et les infirmières/infirmières praticiennes (n = 200) œuvrant en soins primaires au Canada.
- La deuxième phase de l'étude quantitative a consisté en un sondage auprès d'oncologues médicaux et de radio-oncologues (n = 52) de l'Ontario et du Québec ainsi que d'infirmières travaillant en oncologie (n = 100) en Ontario et au Québec appartenant à l'Association canadienne des infirmières en oncologie (ACIO).



DÉTAILS DU SONDAGE IPSOS-REID — PRINCIPAUX CONSTATS :

- 1. Les médecins de famille et les infirmières en soins primaires croient fermement aux bienfaits de l'approche palliative, tant pour les patients et les familles que pour le réseau de la santé.**
 - La grande majorité des O/MF — et encore plus des infirmières — sont convaincus que les soins palliatifs ont une incidence positive sur toutes les facettes des soins (soulagement des symptômes, qualité de vie, sentiment d'espoir, satisfaction des patients et des familles quant aux soins reçus), sauf en ce qui concerne la survie.
 - La majorité des O/MF et des infirmières croient que les soins palliatifs ont un effet favorable sur le système de santé.
 - La plupart des répondants ont dit que les soins palliatifs ne sont pas seulement pour les personnes mourantes, et qu'on n'a pas besoin d'un spécialiste pour déterminer qu'un patient pourrait bénéficier des services de soins palliatifs.
 - Sur le plan des attitudes, les O/MF et infirmières sont généralement d'accord pour discuter de soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire de la maladie — lorsqu'on sait que le patient est atteint d'une maladie grave ou dégénérative —, mais disent avoir besoin de plus de connaissances pour se sentir à l'aise de discuter de l'approche palliative avec leurs patients.
 - Les O/MF et les infirmières savent que le diagnostic des cas nécessitant des soins palliatifs et les discussions avec les patients à ce sujet font partie de la pratique de tous les prestataires de soins primaires, mais ils n'ont qu'une vague idée du moment où ils doivent aborder le sujet, et ne connaissent pas bien les options de soins qui s'offrent dans la collectivité.
- 2. Une bonne partie des médecins de famille et des infirmières ne sont que peu à l'aise à l'idée de prodiguer des soins palliatifs.**
 - De 48 à 55 % des O/MF et infirmières ne sont que peu à l'aise à l'idée de prodiguer des soins palliatifs.
 - Il y aurait lieu de sensibiliser les O/MF et infirmières au fait que les soins palliatifs peuvent réduire le nombre de décès à l'hôpital.
 - En moyenne, du quart au tiers des répondants se sont dits « très à l'aise » d'offrir des soins palliatifs ou de fin de vie. La proportion de répondants n'étant pas du tout à l'aise est toutefois très faible (5 % ou moins).
 - Bien que la plupart des O/MF et infirmières soient d'accord pour dire que les soins palliatifs devraient être envisagés pour les patients que l'on sait atteints d'une maladie évolutive et mortelle (même si le patient peut encore vivre plusieurs mois ou même plusieurs années), plus de la moitié (65 %) ont dit ne pas être d'accord que les soins palliatifs devraient être envisagés pour toute personne vieillissante.
 - Soulager la douleur, traiter l'état dépressif et combler les besoins affectifs des patients sont considérés par les O/MF et infirmières comme les facettes les plus difficiles de la prestation de soins palliatifs aux patients atteints d'une maladie chronique ou dégénérative.
- 3. La plupart des médecins de famille et des infirmières ont dit avoir amorcé des discussions sur les soins palliatifs, et ont indiqué qu'ils aimeraient avoir accès à des outils en ligne pour faciliter la planification préalable des soins avec leurs patients.**
 - Neuf O/MF sur dix (huit chez les infirmières) ont dit avoir amorcé des discussions avec des patients.
 - Le quart des médecins/infirmières d'un bout à l'autre du Canada ne connaissent pas beaucoup la planification préalable des soins, quoique trois quarts (76 %) des médecins et deux tiers (68 %) des infirmières ont discuté de planification préalable des soins avec leurs patients.



- Les répondants reconnaissent la nécessité d'être sensible à l'égard des circonstances du patient dans de telles discussions, en particulier l'importance d'évaluer comment le patient se sent face à sa maladie, et de tenir compte des convictions culturelles ou religieuses du patient et de sa famille.
 - Les médecins et infirmières ont dit avoir besoin de documents d'information pour les aider dans leurs discussions de planification préalable des soins, particulièrement de la documentation à remettre aux patients. Beaucoup de médecins et d'infirmières ne connaissent pas les ressources qui sont déjà à leur disposition. Pourtant, les médecins et les patients peuvent tous trouver des outils et ressources pour la préparation de plans préalables de soins sur le site national sur la planification préalable des soins de la campagne « Parlons-en », qui encourage les gens à amorcer la discussion avec leurs proches et leurs prestataires de soins.
4. **Les médecins de famille et les infirmières se sont dits intéressés à suivre de la formation agréée sur le traitement de la douleur et des symptômes, et à recevoir l'aide d'infirmières en soins palliatifs. Les O/MF aimeraient pouvoir faire appel à des médecins en soins palliatifs, par téléphone par exemple, pour les aider à gérer les soins à prodiguer à leurs patients.**
- Plus de 80 % des O/MF et infirmières souhaitent recevoir une formation qui les aiderait dans leur prestation des soins palliatifs avec lesquels ils sont les moins à l'aise, comme soulager la douleur, traiter l'état dépressif et combler les besoins affectifs des patients.
 - Aussi, 68 % des O/MF et 77 % des infirmières aimeraient pouvoir avoir recours à des infirmières en soins palliatifs qui pourraient soutenir la prestation de soins dans la collectivité.
 - Plus de 60 % des O/MF et infirmières aimeraient avoir accès en tout temps aux conseils d'un médecin en soins palliatifs par téléphone.

INFORMATION GÉNÉRALE

Lancée en 2012, « Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative » est une initiative triennale qui cherche à changer la façon dont nous percevons et gérons les questions entourant le vieillissement, les maladies chroniques, les maladies potentiellement mortelles et la fin de vie, et à définir comment on pourrait mieux faire profiter tous les Canadiens, dans toutes les régions et tous les contextes, des avantages des soins de fin de vie et de la planification préalable des soins. En collaborant notamment avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ainsi qu'avec les autorités régionales de la santé, les cliniciens et les fournisseurs de services, « Aller de l'avant » travaille à cerner et à faire connaître les pratiques exemplaires, et à élaborer des outils et ressources aptes à intégrer l'approche palliative dans tous les contextes de soins — primaires, à domicile et de longue durée. Financée par le gouvernement du Canada, « Aller de l'avant » est dirigée par les 37 organismes qui composent la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, et gérée par l'Association canadienne de soins palliatifs.