En quoi le modèle des communautés compatissantes peut constituer une avancée pour les soins palliatifs?

Antoine Boivin, MD, PhD, CRCHUM
Serge Daneault MD, PhD, CRIUGM
Véronique Dubé, PhD, CRCHUM
Agustina Gancia, PhD, CRCHUM

Je n’ai pas de conflit d’intérêts

Contexte:

- De plus en plus de personnes vivent leur dernière maladie dans l'**isolement**
- Depuis les années 80, le mouvement des soins palliatifs s'est considérablement **médicalisé**
- Il existe des **iniquités** très grandes à l'égard de l'**accès** aux soins palliatifs
  - En fonction des pays
  - En fonction des régions dans un même pays
  - En fonction de l'appartenance à certaines classes sociales
- Nos sociétés sont confrontées à des changements démographiques majeurs dont le **vieillissement** et l'**institutionnalisation** d'un nombre croissant de citoyens

SFAP FISP Fédération francophone Internationale de Soins Palliatifs

Questions

- Le mourir est-il un phénomène individuel?
- Ou le mourir est un phénomène social interrogeant toutes les communautés?
- Si le mourir est un phénomène social, ne réclame-t-il pas des réponses sociales et politiques?

La résolution de l'Organisation Mondiale de la Santé du 23 Janvier 2014 (EB134/SR/8)

- Les soins palliatifs doivent constituer une composante essentielle et non négociable de tout programme national de soins de santé universels
- Les soins palliatifs doivent être intégrés dans tous les niveaux de la société, de la communauté jusqu'aux soins hospitaliers

SFAP FISP Fédération francophone Internationale de Soins Palliatifs

Comment faire plus et mieux?

Une approche de santé publique basée sur l'éducation et l'encapacitation (*empowerment*) des individus et des communautés: La Charte d'Ottawa (21 novembre 1986)

- 5 piliers pour l'amélioration de la santé de la population:
  - Élaboration de politiques pour la santé
  - Création d'environnements favorables
  - Renforcement de l'action communautaire
  - Acquisition d'aptitudes individuelles et sociétales
  - Réorientation des services de santé

La notion de communauté compatissante

Une approche de santé publique axée sur la promotion de la santé dans le domaine des soins palliatifs, l'idée de Kellehear (1999)

La santé et le bien-être pour les gens confrontés à une maladie terminale peuvent être améliorés par les efforts conjugués des:

- Communautés
- Gouvernements locaux et nationaux
- Organisations sociales
- Services médicaux et services sociaux

Éléments-clés

- Repositionne **la mort comme un événement social**
- Reconnait la communauté comme source de soutien pour les individus et leurs proches
- Est axé sur l'éducation, l'encapacitation, et le développement communautaire
- Objectif d'améliorer la **qualité de vie** et la **santé** des patients et des proches: du diagnostic de maladie incurable au deuil et rétablissement

Kallaehear, 2005
McLoughlin 2013
https://www.devanation.com/blog/a-potential-cure-for-illness-community

Des exemples:

WINDSOR ESSEX
Compassion
Care Community

- 300 champions, 1000 bénévoles, and 120 organisations (education, soins, social, municipal, culturel, religieux, commercial, OBNL)

- Pillers d'intervention:

  1. Mise en place d'un **réseau d'entraide** communautaire
  2. "**Réseau de détresse**" avec possibilité d'auto-référence
  3. Outreach et **liaison** auprès de ressources existantes
  4. **Partenariats** avec avec organisations **communautaires**
  5. **Partenariats** avec organisations **gouvernementales**

SFAP
FISP Fédération francophone Internationale de Soins Palliatifs

Des exemples: *Community Volunteer Programme in Uganda*

Région de Kampala et d'Hoima (ouest Ouganda; ± 2 000 000 hab)

- 90% des gens vivent en milieu rural alors que 80% des médecins pratiquent en ville (moins de 60% des personnes malades ont déjà vu un travailleur de la santé)
- Supporté par la Lady Diana Foundation
- Choix de bénévoles parmi les personnes respectées des communautés
- Formation de ces bénévoles (6 jours)
- Support des bénévoles par rencontres mensuelles et par 4 séminaires par année
- Rôle des bénévoles:
  - Identifier et référer les patients ayant besoin de soins palliatifs (zone rurale)
  - Éduquer les patients et leurs proches au sujet des soins à donner
  - Supporter les patients et les familles au niveau psycho-social et spirituel
- Évaluation portant sur 85 bénévoles actifs ayant pris soin de 120 patients

Quels sont les impacts?

de soigner avec la communauté

Que sait-on des impacts?

Peu d’études (n = 8)

- 3 études qualitatives
- 2 études quantitatives
- 3 études à devis mixte

Provenance

- Australie: 4
- Ouganda: 2 (même expérience)
- UK : 1
- Suède: 1

Que sait-on des impacts? 3 grands thèmes

Thème 1: Les CC font une différence pratique…

- … à l’égard de la satisfaction à des besoins de base (eau, nourriture, logement)
- … à l’égard d’une meilleure éducation des personnes malades, de leurs proches et de toute la communauté
- … à l’égard d’une diminution de l’isolement des personnes malades et des proches
- … à l’égard des relations des personnes malades et des proches avec les services médicaux-hospitaliers traditionnels (ponts vers le système et résistance au système)

Que sait-on des impacts? 3 grands thèmes

Thème 2: Les CC rehaussent l'apprentissage des individus et leur croissance personnelle…

- … à l'égard de meilleures connaissances et de meilleures aptitudes au sujet de la mort et du processus du mourir qui démystifient ce qui se passe quand quelqu'un termine sa vie
- … à l'égard d'une réflexion personnelle qui se traduit par un cheminement des individus touchés au sujet des deuils passés, d'une réflexion sur sa propre mort et un jugement sur la valeur de sa vie

Que sait-on des impacts? 3 grands thèmes

Thème 3: Les CC, au-delà des impacts individuels, contribuent à développer la capacité des communautés …

- … à l'égard des changements dans le « capital social » (ie: la nature, la force et le nombre de relations)
- … à l'égard d'une influence positive sur les pratiques professionnelles elles-mêmes
- … à l'égard d'un développement d'activistes communautaires
- … à l'égard de la consolidation de changements communautaires soutenus (activités de lobbying auprès des instances politiques, journées publiques d'éducation, implication auprès d'activités de recherche)

Des exemples:

WINDSOR ESSEX
Compassion
Care Community

- Communauté de 400 000 habitants
- 3000 personnes dans leur dernière année de vie
- 6000 personnes vivant avec une démence
- 10 000 personnes âgées vivant seules
- 16 500 personnes âgées de plus de 85 ans
- 58 000 personnes vivant avec un handicap

SFAP
FISP
Fédération francophone Internationale de Soins Palliatifs

Que sait-on des impacts? Aspects quantitatifs

- Les CC augmentent la taille des réseaux sociaux se formant autour des familles vivant avec une personne en fin de vie
- Les CC accroissent l’utilisation de soins palliatifs
- Les CC s’accompagnent d’une augmentation de l’acceptation du soutien
- Les CC augmentent le nombre et la qualité des relations d’aide
- Les CC sont associées à une diminution de l’épuisement des proches

Les communautés compatissantes:

Un modèle pour le Québec?

SFAP

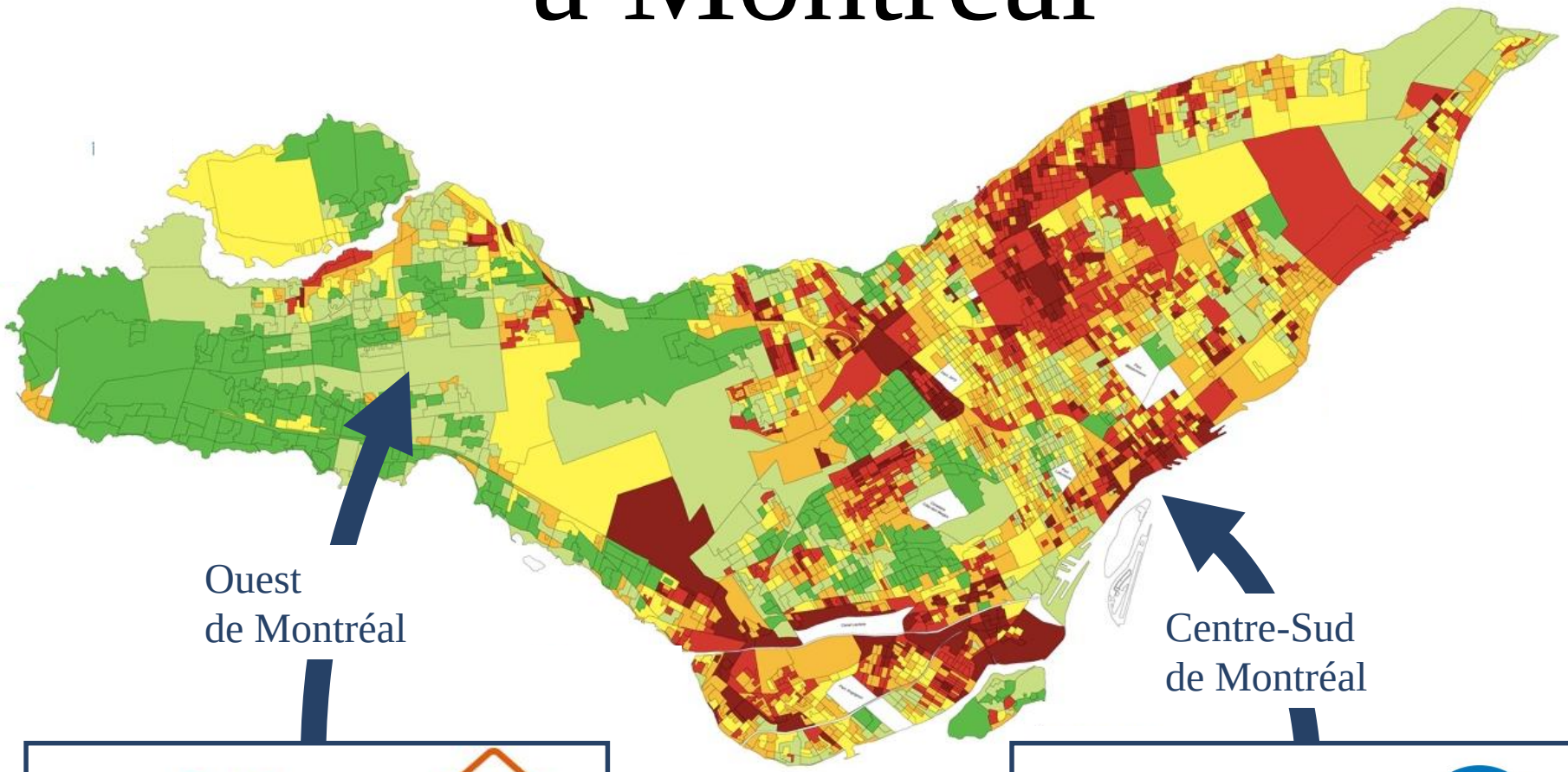
FISP
Fédération francophone
Internationale de Soins Palliatifs

Développer l'expertise québécoise sur les communautés bienveillantes

- Projet de **recherche-action sur 5 ans** initié par l'Institut des soins palliatifs de Montréal
  - 7 chercheurs de 5 universités (Montréal, McGill, UQAM, UofO, Bradford), 1 patiente partenaire, 6 collaborateurs (AQSP, Phare, CIUSSS, ACSP, Pallium, CEPPP)
- Objectifs
  1. **Synthèse des connaissances** sur les modèles, stratégies d'implantation et outils d'évaluation (revue de littérature + informateurs clés canadiens et internationaux)
  2. **Soutien au démarrage** de deux communautés bienveillantes pilotes à Montréal
  3. **Évaluation** d'implantation et effets

SFAP FISP Fédération francophone Internationale de Soins Palliatifs

Deux communautés pilotes à Montréal



Ouest
de Montréal

Centre-Sud
de Montréal

Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île

communauté soignante

SFAP

FISP
Fédération francop
Internationale de S

Apprendre dans l'action

	Préparation	Co-construction, implantation et évaluation			
	An #1	An #2	An #3	An #4	An #5
Intervention	**Cartographie et mobilisation des partenaire communautaires**	**Co-construction et implantation de communautés pilotes** (Centre-Sud & Ouest de Montreal)			
Recherche	**Synthèse connaissances** • Litterature • Informateurs	**Soutien à la co-construction**			
		Évaluation participative de l'intervention pilote			

SFAP

FISP
Fédération francophone Internationale de Soins Palliatifs

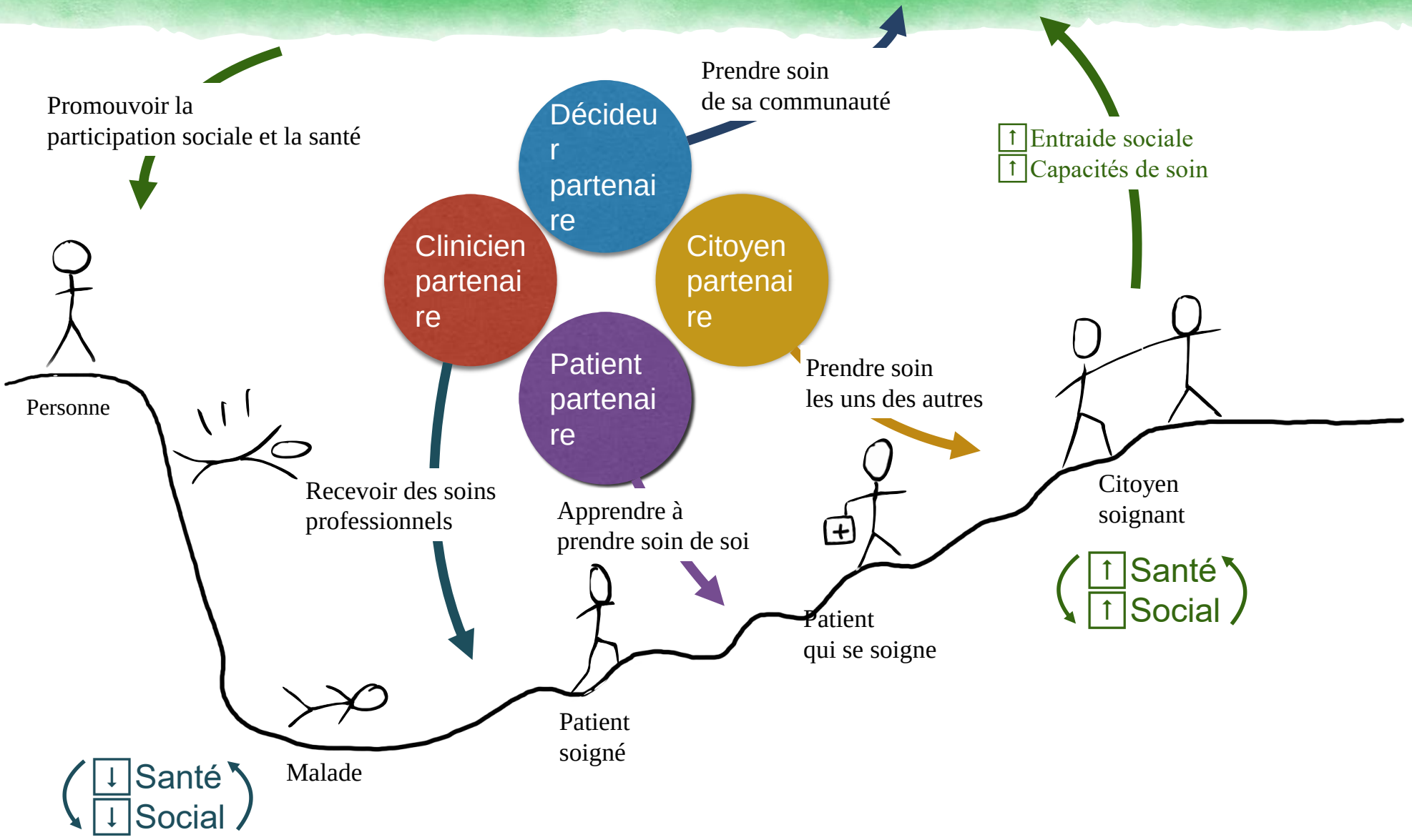
Les objectifs de l'intervention

1. Développer les **compétences de soin** des patients et proches
2. Briser l'isolement en favorisant les **relations d'entraide** entre patients, proches aidants et citoyens
3. Favoriser **l'intégration des soins** entre les établissements de santé et le milieu communautaire
4. Favoriser la **participation sociale et le rétablissement** vers la pleine citoyenneté

SFAP

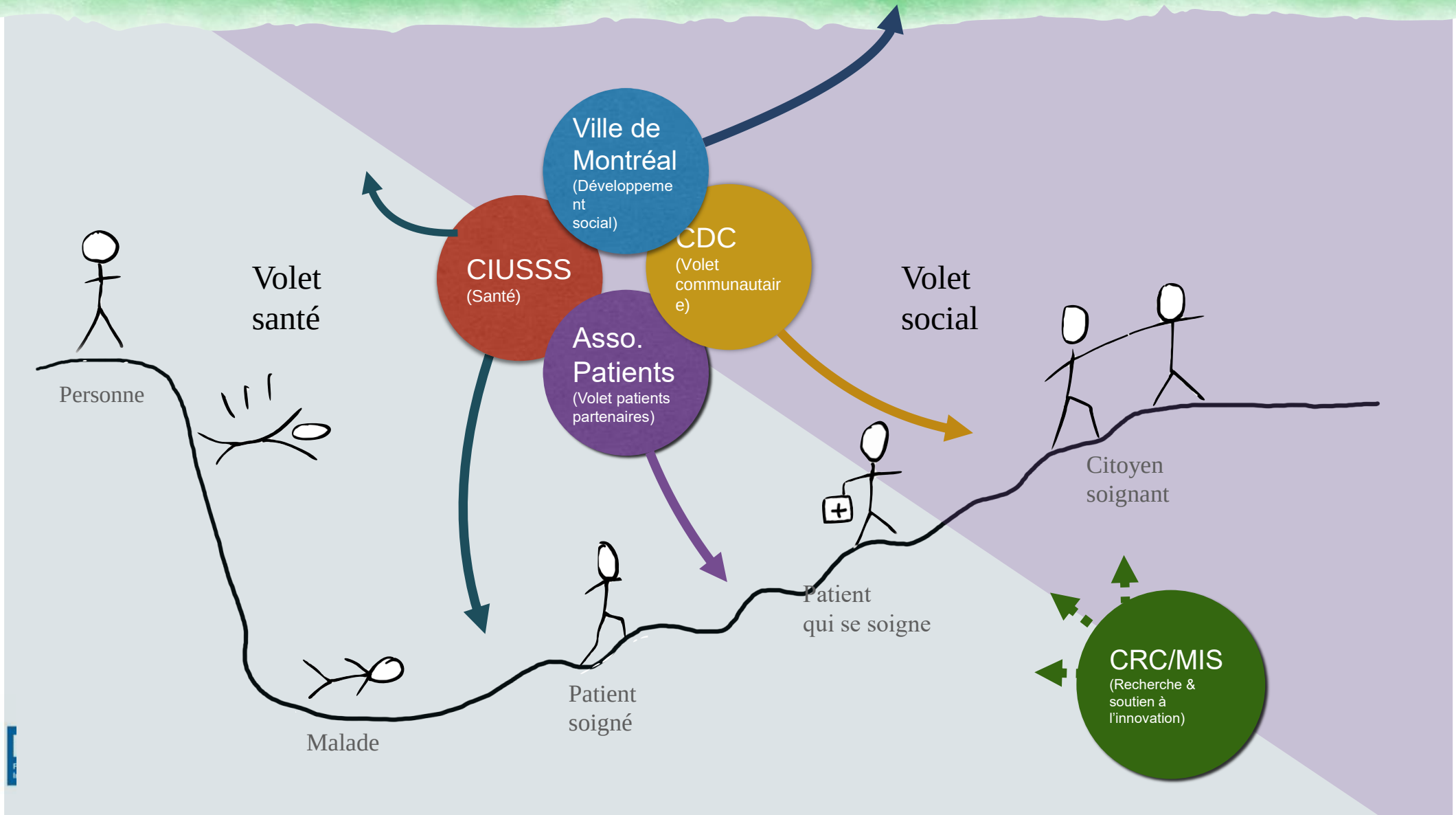
FISP
Fédération francophone Internationale de Soins Palliatifs

Communauté



Boivin A et al. 2017

Qui est responsable de quoi?



Messages-clés

- Il faut **un village pour soigner un patient** (et ses proches)
- Construire sur le meilleur de ce que nos **communautés étaient et peuvent devenir**
- Pour aller de l'avant, il existe de **riches expériences locales et internationales pouvant nous inspirer et** sur lesquelles on peut bâtir

SFAP

FISP
Fédération francophone Internationale de Soins Palliatifs

References

1. Kellehear, A. (2016). **Public health approaches to palliative care** – The progress so far. Progress in Palliative Care, 24(1), 36–38. http://doi.org/10.1080/09699260.2015.1103499

2. Sallnow, L., Richardson, H., Murray, S. A., & Kellehear, A. (2016). **The impact of a new public health approach to end-of-life care: A systematic review**. Palliative Medicine, 30(3), 200–211. http://doi.org/10.1177/0269216315599869

3. Libby Sallnow & Sally Paul (2015) **Understanding community engagement in end-of-life care: developing conceptual clarity.** Critical Public Health, 25:2, 231-238, DOI: 10.1080/09581596.2014.909582

4. Grindrod, A., & Rumbold, B. (2018). **Healthy End of Life Project (HELP)**: a progress report on implementing community guidance on public health palliative care initiatives in Australia. Annals of Palliative Medicine, 7(S2), S73–S83. http://doi.org/10.21037/apm.2018.04.01

5. Pfaff, K. A., Dolovich, L., Howard, M., Sattler, D., Zwarenstein, M., & Marshall, D. (2019). **Unpacking "the cloud": a framework for implementing public health approaches to palliative care**. Health Promotion International, 288, 2469–11. http://doi.org/10.1093/heapro/day123

6. Pereira, S. M., Araújo, J., & Hernández-Marrero, P. (2018). **Towards a public health approach for palliative care: an action-research study focused on engaging a local community and educating teenagers**, 1–11. http://doi.org/10.1186/s12904-018-0344-y

AIMÉ. MOROT. 1880