



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

SOMMAIRE EXÉCUTIF

du rapport d'ETMI abrégée

AUTEURES

Patricia Bouchard, M. Serv. Soc., professionnelle en évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (ETMISSS), Direction de l'enseignement et des affaires universitaires (DEAU), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale

Isabelle Beaumier, M. Serv. Soc., coordonnatrice professionnelle de l'unité d'ETMISSS (UETMISSS), DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Sylvie St-Jacques, Ph. D., responsable scientifique de l'UETMISSS, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

DEMANDEURS

Mathieu Pelletier, chef de programme milieu de vie, Direction du programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (DSAPA), CIUSSS de la Capitale-Nationale

Geneviève Simard, ergothérapeute, chargée de projet – Centre de jour en soins palliatifs (CJSP) (octobre 2020 à octobre 2021), DSAPA, CIUSSS de la Capitale-Nationale

GESTIONNAIRE DU MANDAT

Catherine Safiany, chef de service de l'ETMISSS et de la bibliothèque, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Marie-Marthe Gagnon, bibliothécaire, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Frédéric Roy, bibliothécaire, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale (révision)

RÉVISION LINGUISTIQUE

Catherine Germain-Perron, agente administrative, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

CONCEPTION GRAPHIQUE ET MISE EN PAGE

Karine Binette, technicienne en arts graphiques, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Mélissa Lortie, technicienne en arts graphiques, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

RESPONSABILITÉ

Ce document n'engage d'aucune façon la responsabilité du CIUSSS de la Capitale-Nationale, de son personnel et des professionnels à l'égard des informations transmises. En conséquence, le CIUSSS de la Capitale-Nationale et les membres de l'Unité d'ETMISSS ne pourront être tenus responsables en aucun cas de tout dommage de quelque nature que ce soit au regard de l'utilisation ou de l'interprétation de ces informations.

POUR CITER CE DOCUMENT

Bouchard, P., Beaumier, I. et St-Jacques, S. (2022). *Offre de service en centre de jour pour les usagers en soins palliatifs et les proches aidants* – Sommaire exécutif du rapport d'ETMI abrégée, UETMISSS, CIUSSS de la Capitale-Nationale, 12 p.

PRODUCTION

© Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, 2022

Dépôt légal: 2022

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-550-92812-6 (PDF)

PROBLÉMATIQUE

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit les soins palliatifs comme un ensemble de soins actifs, évolutifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, installée et évolutive (Gouvernement du Québec, 2014). L'objectif principal de ces soins est d'offrir la meilleure qualité de vie possible aux personnes malades et à leurs proches (Gouvernement du Québec, 2014). En complément aux soins palliatifs à domicile, certains pays, dont le Canada, offrent des soins et des services en centres de jour pour répondre rapidement aux divers besoins de l'usager et de ses proches, selon un principe de complémentarité des services (Gouvernement du Québec, 2014; Hasson *et al.*, 2021; INESSS, 2015).

Les centres de jour en soins palliatifs (CJSP) ont pour objectif commun de favoriser le maintien de l'usager malade à son domicile par l'amélioration de sa qualité de vie et par le soutien offert à ses proches aidants (Vandaele, Chambaere et Devisch, 2017). Les approches privilégiées dans les différents modèles de CJSP sont davantage holistiques et humanistes, valorisant la dispensation de services individualisés et personnalisés (Hasson *et al.*, 2021; Mitchell *et al.*, 2020; Vandaele *et al.*, 2017). Les services, les activités et les critères d'admissibilité en CJSP demeurent hétérogènes et sont généralement offerts par une équipe interdisciplinaire spécialisée (Hasson *et al.*, 2021; INESSS, 2015). Ils s'inscrivent dans une visée sociale (en augmentant les opportunités d'interactions sociales et en favorisant le soutien entre pairs) ou thérapeutique (Davies et Higginson, 2005; Higginson *et al.*, 2000) et répondent à des besoins d'ordres physiques, psychosociaux et spirituels (Vandaele *et al.*, 2017).

CONTEXTE

Les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) 2015-2020 relatives aux soins palliatifs et de fin de vie privilégient le maintien à domicile des usagers atteints d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive. Elles visent aussi à reconnaître et à soutenir les proches aidants en s'assurant qu'ils disposent des ressources nécessaires à proximité de leur milieu de vie (MSSS, 2015). Ces services sont offerts dans différents lieux, notamment les CJSP. En 2000 est inauguré un premier CJSP au Québec situé dans la Capitale-Nationale pour les personnes atteintes du cancer. En raison de sa mission spécifique, de la distance et de difficultés liées au transport, ce centre est peu accessible pour les usagers à l'extérieur de la Capitale, notamment pour ceux du territoire de la Côte-de-Beaupré. Ainsi, en cohérence avec les orientations ministérielles et pour assurer le service auprès de ces usagers « éloignés », le premier CJSP entièrement financé par le MSSS a récemment été mis en place sur le territoire de la Côte-de-Beaupré.

La Direction du programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (DSAPA) a mandaté l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (UETMISSS) du CIUSSS de la Capitale-Nationale afin de documenter les pratiques cliniques interdisciplinaires offertes en centre de jour pour les usagers en soins palliatifs et les proches aidants. Dans l'objectif de poursuivre l'exploration de ce mode de soins, les résultats de cette évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI) permettront de bonifier l'offre de service du CJSP de la Côte-de-Beaupré en spécifiant les services offerts par différents professionnels et en précisant l'offre de service à mettre en place auprès des invités et des proches aidants afin de leur offrir les services de soutien appropriés et de répondre à leurs besoins.

OBJECTIFS

Cette ETMI abrégée a pour but de répondre à la question : « *Quelle est l'offre de service en centre de jour en soins palliatifs qui favorise le bien-être et la qualité de vie de la clientèle (usagers et leurs proches)?* ». De cette question découlent deux questions d'évaluation :

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

Pour de plus amples informations, consultez le rapport au :

ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/Aproposdenous/Publications/ETMI-ABREGEE-OFFRE-SERVICE-USAGERS-SOINS-PROCHES-AIDANTS.pdf

MÉTHODOLOGIE

Deux sources de données ont été utilisées: (1) la littérature scientifique (bases de données bibliographiques: *Embase, CINALH (EBSCO) (OVID), PsycINFO (OVID) et Social Care Online*) et la littérature grise, sur une période de publication de 2014 à 2021; (2) des données contextuelles à l'aide d'un portrait des quatre CJSP en activité au Québec au moment de réaliser l'ETMI.

RÉSULTATS

Quatorze études scientifiques et une publication de littérature grise ont été retenues. Une collecte de données contextuelles auprès des responsables de quatre CJSP au Québec a été réalisée afin de faire le portrait de ceux-ci. La synthèse des résultats est présentée aux tableaux 1 et 2, en fonction des deux questions d'évaluation.

Tableau 1 : Synthèse des résultats pour la première question d'évaluation

QUELLE EST L'EFFICACITÉ DES SOINS ET DES SERVICES OFFERTS EN CJSP POUR FAVORISER LE BIEN-ÊTRE ET LA QUALITÉ DE VIE? (DIMENSION EFFICACITÉ) (LITTÉRATURE)	
Impacts sur le bien-être physique	<ul style="list-style-type: none"> › La fréquentation des CJSP améliore le bien-être physique tel que mesuré selon l'état de santé global, la sévérité des symptômes et les performances physiques.
Impacts sur le bien-être psychologique	<ul style="list-style-type: none"> › La fréquentation des CJSP améliore la qualité de vie des invités et de leurs proches. › Les CJSP auraient un impact positif sur l'état psychologique global et le répit. › Les symptômes dépressifs ou anxieux seraient diminués et le sentiment de sécurité des invités et de leurs proches aidants serait augmenté à la suite des soins et des services obtenus en CJSP. › Les soins et les services offerts en CJSP représenteraient une occasion de répit pour l'invité et ses proches et favoriseraient une diminution de la charge mentale pour les proches.
Impacts sur le bien-être interpersonnel	<ul style="list-style-type: none"> › La participation aux activités offertes dans un CJSP favorise les contacts sociaux en brisant l'isolement social et les soutiens social et émotionnel.
Impacts sur le bien-être spirituel	<p>La fréquentation d'un CJSP :</p> <ul style="list-style-type: none"> › Faciliterait la transition vers les soins palliatifs; › Diminuerait les appréhensions envers les soins palliatifs et la fin de la vie, lorsque le CJSP fréquenté est à proximité d'une maison de soins palliatifs (MSP).

Tableau 2: Synthèse des résultats pour la deuxième question d'évaluation

QUELLE EST L'OFFRE DE SOINS ET DE SERVICES DISPONIBLE EN CJSP AU QUÉBEC ET AILLEURS? (DIMENSIONS SOCIALE ET ORGANISATIONNELLE) (LITTÉRATURE ET DONNÉES CONTEXTUELLES)	
Objectifs principaux	<ul style="list-style-type: none"> › Permettre à des personnes qui vivent des situations similaires de socialiser, de briser l'isolement et de se soutenir dans un environnement non clinique. › Favoriser le maintien à domicile des personnes malades. › Offrir du répit et du soutien aux proches aidants. › Améliorer la qualité de vie à travers des interventions qui favorisent le confort, le bonheur et un certain niveau de santé chez des personnes ayant besoin de soins palliatifs. › Fournir des soins palliatifs précoces. › Faciliter la transition aux soins de fin de vie. <p>Au Québec, l'ensemble des CJSP sont à proximité d'une MSP (avec allers-retours possibles) comparativement à certains des CJSP décrits dans la littérature.</p>
Modèle d'offre de service	<ul style="list-style-type: none"> › Services offerts perçus comme étant complémentaires à ceux déjà offerts sur les plans médical et social. › Services offerts selon un modèle hybride (médical et social) ouvert sur la communauté, souvent avec une majeure sociale. › Offres de services semblables d'un CJSP à l'autre: services psychosociaux, soins médicaux, services de gestion des symptômes et de la médication, services pastoraux et spirituels, thérapies créatives, activités de loisir et sportives, réadaptation, thérapies complémentaires et soins corporels, soins de beauté, services de répit et soutien aux proches, offre de transport, repas et pauses détente, consultation d'un psychologue ou d'un médecin sur demande. › Seules les données des CJSP au Québec rapportent également une offre de services pour les personnes endeuillées.
Approches et interventions	<p>Approches et interventions privilégiées très similaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> › Interventions individualisées (approche holistique, centrée sur la personne) afin de répondre aux souhaits des invités. › Approche communautaire inspirée des communautés bienveillantes. <p>Dans les données sur les CJSP au Québec, il est précisé qu'une approche humaniste est également préconisée.</p>
Profil des invités, référence et critères d'éligibilité	<p>Selon les données provenant de la littérature :</p> <ul style="list-style-type: none"> › Profils hétérogènes d'invités (souvent avec diagnostic de cancer). › Observation d'une augmentation du nombre d'invités avec des conditions chroniques non malignes. <p>Dans le portrait des CJSP au Québec :</p> <ul style="list-style-type: none"> › Critères d'admissibilité: clientèle adulte, diagnostic de cancer ou de maladies incurables, vivre à domicile, avoir un minimum d'autonomie, capacité de se déplacer et de participer aux activités, intérêt, capacité de fonctionner en groupe, évaluation cas par cas. › Processus de référence et critères d'éligibilité qui seraient à revoir.

<p>Professionnels et bénévoles impliqués</p>	<ul style="list-style-type: none"> › Services offerts par une équipe interdisciplinaire. › Au Québec, certains professionnels œuvrent à la fois dans un CJSP et la MSP à proximité. › Bénévoles qui ont un rôle crucial et qui sont sélectionnés pour leur savoir-être et leur savoir-faire. › Selon les données sur les CJSP au Québec, les professionnels travaillent à temps plein dans un seul CJSP.
<p>Fréquentation et utilisation des services</p>	<ul style="list-style-type: none"> › Dans certains cas, le nombre de jours de fréquentation est illimité et les groupes sont ouverts. › Modalités de fréquentation et d'utilisation des services très variables d'un CJSP à l'autre. Au Québec, le nombre d'invités par jour varie entre 6 et 15, en plus des proches (12 à 30 personnes au maximum). › Présence de listes d'attente dans certains CJSP selon les données de la littérature, ce qui n'est pas observé dans les CJSP au Québec.
<p>Description des lieux physiques</p>	<p>Lieux physiques peu décrits dans la littérature. Il est mentionné ceci :</p> <ul style="list-style-type: none"> › Atmosphère chaleureuse. › Disponibilité de salles permettant un certain niveau d'intimité. <p>Dans les CJSP au Québec :</p> <ul style="list-style-type: none"> › Salle à manger et salon soulignés comme des lieux propices aux rencontres et aux échanges. › Salles distinctes pour les soins, les activités, les intervenants et les formations. › Soins particuliers apportés à l'environnement extérieur.
<p>Aspects organisationnels</p>	<p>Selon la littérature et dans les CJSP du Québec :</p> <ul style="list-style-type: none"> › Défis liés au recrutement de personnel compétent, à l'offre de transport et au financement. › Financement mixte des secteurs privé et public. › Philosophie d'optimisation des ressources (ex. : occupation au maximum de sa capacité en tout temps) qui ne serait pas à favoriser pour les CJSP. <p>Des défis soulignés uniquement dans les portraits des CJSP au Québec :</p> <ul style="list-style-type: none"> › Démystification de l'approche palliative en CJSP. › Sensibilisation à la trajectoire de soins palliatifs. › Proximité avec les MSP. › Certains critères d'admission (pronostic de moins d'un an, exiger une référence de la part d'un médecin).

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 informations disponibles issues de la littérature et du portrait des CJSP au Québec démontrent une hétérogénéité de l'offre de service mise en place dans les CJSP. Néanmoins, les constats suivants peuvent être émis :

- › Malgré plusieurs points en commun, il est difficile de dresser un portrait unique des services offerts en CJSP.
- › Les services offerts en CJSP sont centrés sur les besoins individuels et s'inscrivent dans une approche holistique et individualisée qui respecte les besoins et les souhaits des invités.
- › Les services disponibles en CJSP sont offerts selon un modèle de soin hybride, alliant les soins de santé et les services psychosociaux.
- › Les CJSP proposent des services variés et complémentaires à ce qui est offert dans les autres services de soins palliatifs, qui ne seraient pas comblés autrement.
- › La programmation quotidienne des activités offertes en CJSP est flexible et adaptée de façon à :
 - Considérer l'état général de l'invité, de son niveau d'énergie, des événements vécus durant la journée (ex. : décès d'un autre invité) et du rythme de soins désiré.
 - Laisser des moments libres pour l'actualisation du soutien informel entre les invités.
 - Adapter des services qui nécessitent une réorganisation du rythme de travail des professionnels.
 - Assurer un transport à certains invités qui ne pourraient pas participer aux activités du CJSP autrement.
- › L'implication des bénévoles est cruciale pour le fonctionnement des CJSP : ils jouent à la fois un rôle de bienveillance (en accueillant et en accompagnant les invités) et un rôle d'employé (en offrant certains services aux invités).

- › Plusieurs CJSP sont situés à proximité ou dans le même établissement qu'une MSP, ce qui entraîne des effets positifs et négatifs :
 - Compte tenu des enjeux de recrutement de personnel qualifié et formé pour travailler auprès de la clientèle en soins palliatifs, cette proximité facilite le partage des employés à temps partiel entre les deux milieux de soins.
 - Cette proximité peut apporter une confusion quant à la mission et aux types de services offerts dans chacun des endroits, soulignant la nécessité de démystifier la raison d'être et les objectifs poursuivis par les CJSP.
- › Les CJSP étant souvent méconnus, il apparaît important de faire la promotion de leur mission et de leurs objectifs.
- › Le processus de référence et les critères d'éligibilité sont à revoir afin de s'assurer que :
 - Les usagers sont référés par les professionnels de la santé ou peuvent y accéder par eux-mêmes (autoréférence).
 - Les références sont faites en temps opportun, plus tôt dans le continuum de services.
- › Plusieurs CJSP rencontrent des enjeux liés au financement qui ont des impacts sur l'offre et la pérennité des services. Le financement n'est pas toujours récurrent ou encore, il est basé sur le taux d'occupation de l'année précédente.

CONCLUSION

L'arrivée des CJSP étant relativement récente et considérant qu'ils offrent des services spécifiques pour une clientèle ciblée, leur mission et leurs objectifs sont souvent méconnus ou mal interprétés. En offrant des soins palliatifs précoces, les CJSP peuvent aider au maintien à domicile, éviter le recours à certaines ressources (visite à l'urgence, hospitalisation, etc.), améliorer l'état de santé global et favoriser la continuité des services. Certains enjeux sont soulignés quant au processus de référence et à la fluidité de la collaboration avec les acteurs de la santé et des services sociaux concernés. Considérant les impacts positifs sur les invités et les proches aidants, les CJSP doivent poursuivre leur travail afin de se faire connaître davantage.

RÉFÉRENCES

- Davies, E. et Higginson, I.J. (2005). Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer. *Support Care Cancer*, 13(8), 607-27. DOI: 10.1007/s00520-004-0739-6
- Gouvernement du Québec. (2014). Soins de fin de vie [site Web]. Disponible à : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie>
- Hasson, F., Jordan, J., McKibben, L., Graham-Wisener, L., Finucane, A., Armour, K., Zafar, S., Hewison, A., Brazil, K. et Kernohan, G. W. (2021). Challenges for palliative care day services: a focus group study. *BMC Palliative Care*, 20(11), 1-9. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00699-7>
- Higginson IJ, Hearn J, Myers K, Naysmith A. (2000). Palliative day care: What do services do? *Palliative Medicine*, 14 (4), 277-86.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2015). *Avis sur les centres de jour en soins palliatifs*. Avis rédigé par Yannick Auclair, avec la collaboration d'Eduardo Hernandez Hurtado et de Monique Fournier, 11 (02), 54 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2015). *Pour une meilleure qualité de vie. Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2020*. Québec, Qc. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Mitchell, M., Coast, J., Myring, G., Ricciardi, F., Vickerstaff, V., Jones, L., Zafar, S., Cudmore, S., Jordan, J., McKibben, L., Graham-Wisener, L., Finucane, A.M., Hewison, A., Haraldsdottir, E., Brazi, K. et Kernohan, G. W. (2020). Exploring the costs, consequences and efficiency of three types of palliative care day services in the UK: a pragmatic before-and-after descriptive cohort study. *BMC Palliative Care*, 19(119), 1-9. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00624-y>
- Vandaele, B., Chambaere, K. et Devisch, I. (2017). The Strengths and Challenges of Palliative Day-Care Centers: Qualitative Study With the Professionals Involved. *Journal of Palliative Care*, 32(2), 55-60. DOI: 10.177/0825859717733833

UETMISSS

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
de la Capitale-Nationale



**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 