

L'expérience des proches qui accompagnent une personne en fin de vie

Enjeux psychoaffectifs et financiers

Journées annuelles de santé mentale

Centre de santé et de services sociaux
de la Vieille-Capitale

Centre affilié universitaire

16 mai 2012

Serge Dumont Ph.D.

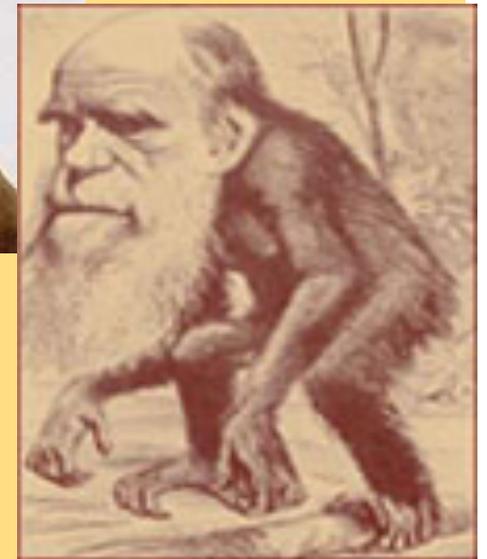
MAISON
Michel  Sarrazin



**CENTRE DE RECHERCHE
PAVILLON L'HÔTEL-DIEU**



Qu'est-ce qui distingue une personne en tant qu'être humain de l'animal?

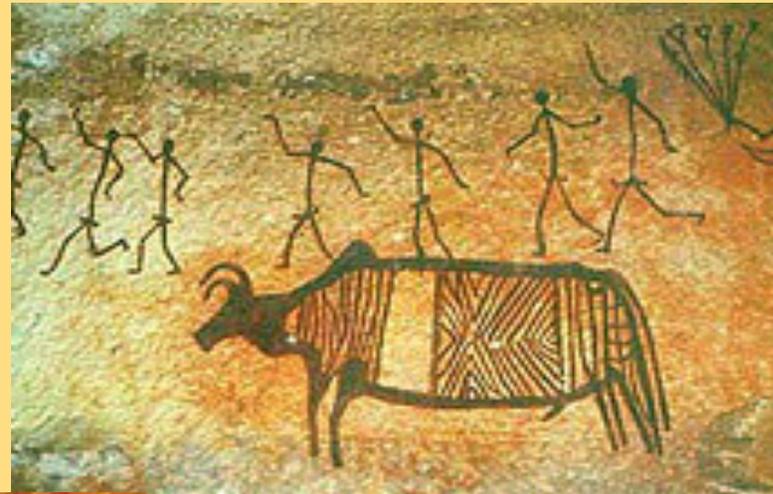


Artefacts funéraires



Capacité à témoigner de la sympathie et d'avoir de l'empathie pour les autres

Compassion,
bienveillance,
entraide,
générosité



Compassion



Accompagnement d'un malade en fin de vie : un véritable enjeu pour les soignants

Défi: Définir la nature de la
relation thérapeutique avec les
proches

Enjeux: Partenaires dans les
soins vs personnes en
situation de besoins

À propos de la fin de vie: grandes tendances

États-Unis 80 % (US National Hospice and Palliative Care Organization)

Danemark 80,7% (Scand J Caring Sci. 2011)

Australie 70% (Palliat Med. 2006 Jun;20(4))

Japon 50 % (Ann Oncol. 2007 Sep;18(9))

Angleterre 49% à 100% (J Palliat Med. 2000 Fall;3(3):

Ireland 80 % (Ir Med J. 2002 Sep;95(8))

À propos de la fin de vie: Grandes tendances au Canada

Plus de 86% des Canadiens préféreraient mourir à domicile (*Canadian Hospice Palliative Care Association, 2003 Quality End of Life Coalition, April 2002*)

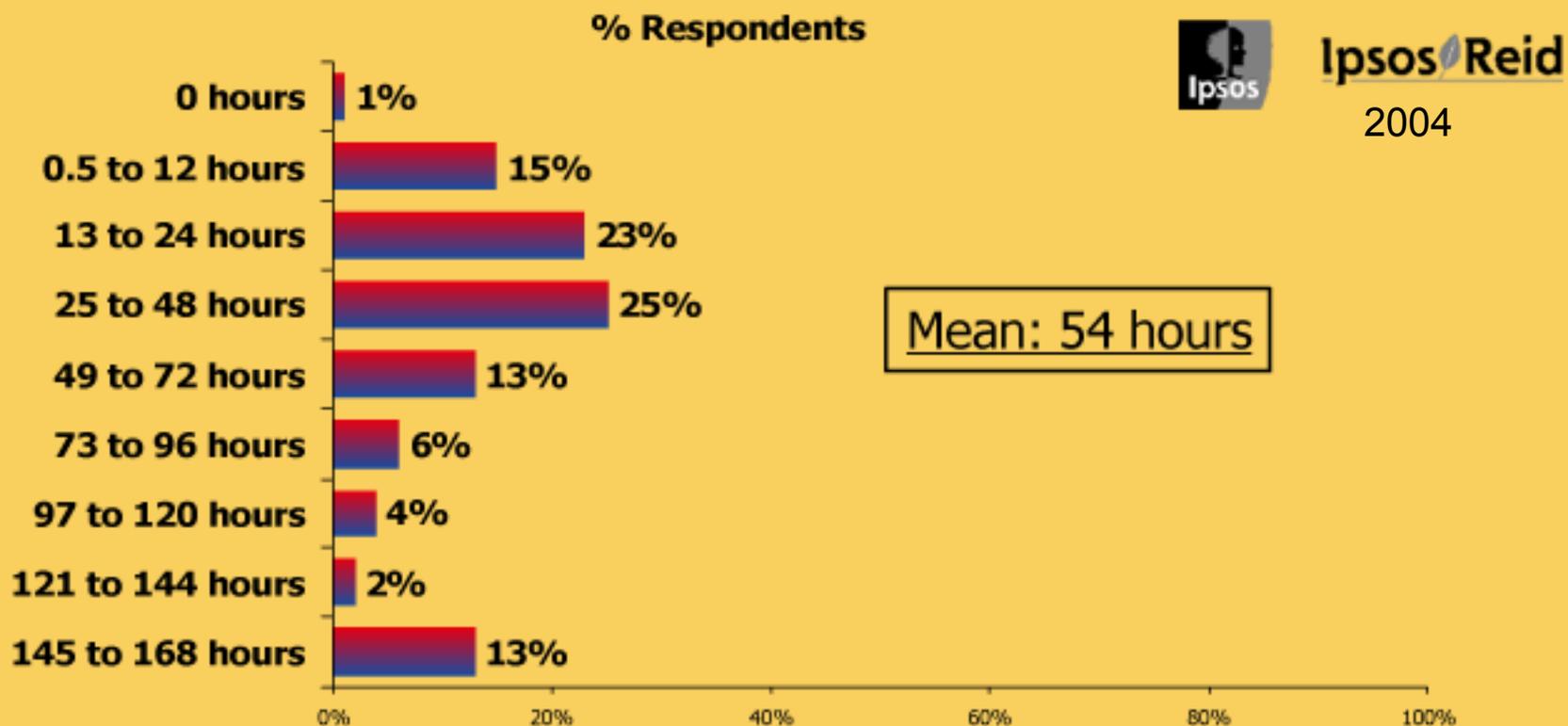
Seulement 6% des Canadiens sentent qu'ils pourraient adéquatement prendre soin d'un proche sans aide extérieure... (*Angus Reid Group, 1997*)

50% de tous les patients et leurs proche-aidants s'entendent sur leur préférence pour un décès à domicile.

50% des dyades patient/proche-aidant sont en désaccord sur leur préférence quant au lieu du décès (*Stajduhar et al. J. Pall. Care 2008*)

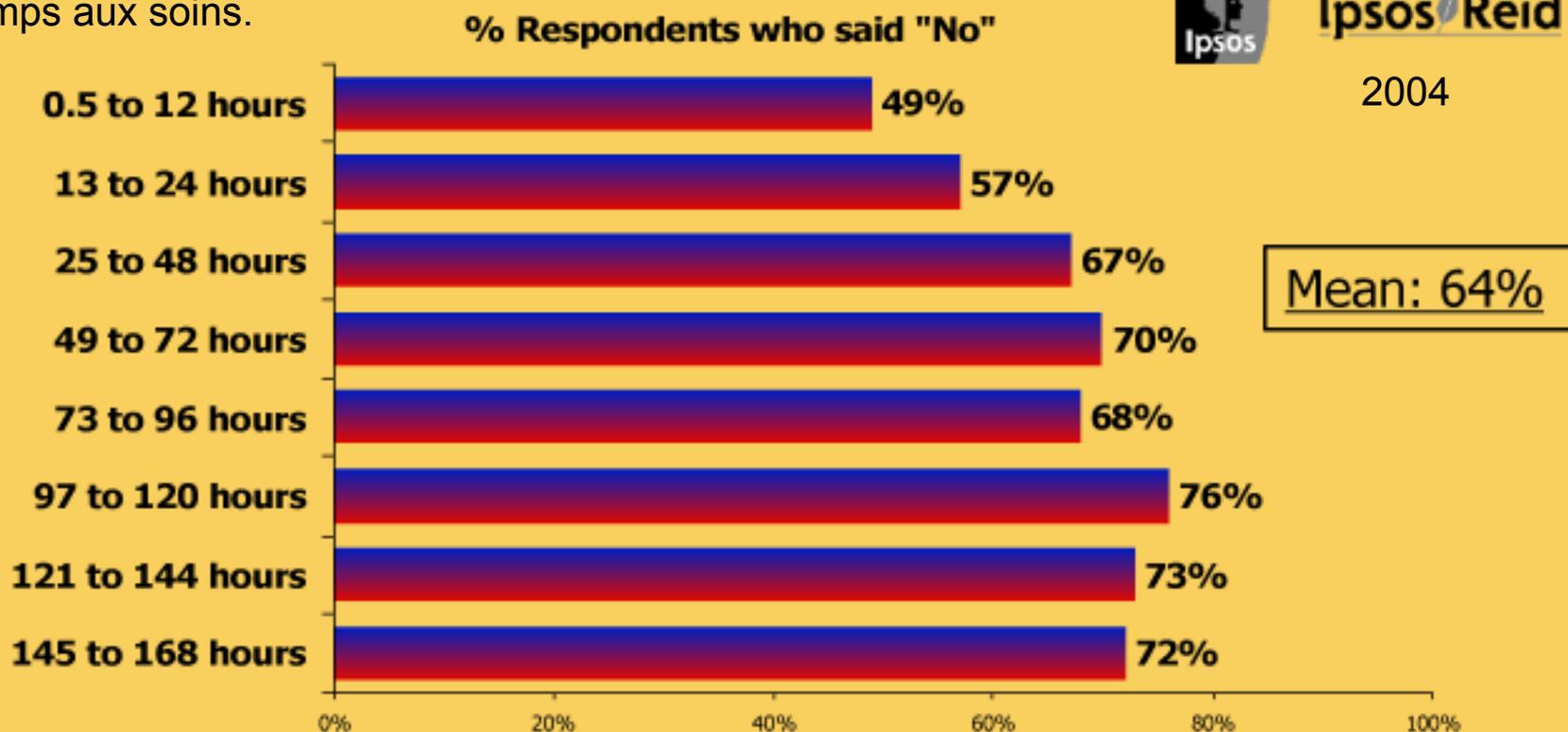
Combien d'heures par semaine pensez-vous que cela exigerait afin de prendre soin d'un proche mourant à votre domicile ?

En moyenne, les Canadiens estiment que 54 heures par semaine serait requise pour prendre soin d'un proche mourant à domicile. De façon intéressante, un peu plus de 1 sur 10 estime que jusqu'à 145 à 168 heures par semaine serait requis.



Pourriez-vous consacrer ce nombre d'heures pour prendre soin de votre proche?

Près de 2/3 des Canadiens rapportent qu'ils ne pourraient pas consacrer le nombre d'heures estimé par semaine pour prendre soin d'un proche mourant, en raison de leur horaire actuel. Comme on peut s'y attendre, plus le nombre d'heures que les Canadiens estiment requis pour prendre soin est élevé, moins ceux-ci sont susceptibles d'être en mesure de consacrer ce temps aux soins.



Base: Prend plus de zéro heures par semaine n=977

Q11. Pensez-vous que vous pourriez consacrer ce temps pour prendre soin d'un proche mourant, considérant votre horaire actuel ?

Quelle est la situation des personnes qui accompagnent un proche en fin de vie?

Kristjanson, Sloan & Dugeon. 1996 *J Palliat Care* (Canada)

La condition de santé des proche-aidants de patients en phase terminale est moins bonne que celle de la population générale ($P < 0.05$)

Chentsova-Dutton, Shucter, Hutchin, & al. 2002 *J Affect Disord* (USA)

2 semaines avant le décès prévu du patient, 23 % à 48% des proches-aidants rapportent des degrés de dépression atteignant les seuils de dépistage de dépression clinique

Grunfeld, Coyle, Clinch & al. 2004 *CMAJ* (Canada)

Étude prospective auprès de conjoints/partenaires (84) de femmes atteintes de cancer du sein avancé

Phase palliative: 29% anxieux, 11% dépressifs

Phase terminale: 40% anxieux, 27% dépressifs

La situation des malades vs la situation de leurs proches

Hodges, Humphris & Macfarlane 2005 *Soc Sci & Med (UK)*

Méta-analyse (21 échantillons indépendants de patients atteints de cancer et de proche-aidants) ayant pour but de comparer des mesures de leur détresse psychologique respective. *“Patients and caregivers did not experience significantly more or less psychological distress than one another”*

Grunfeld, Coyle, Whelan & al. 2004 *CMAJ (Canada)*

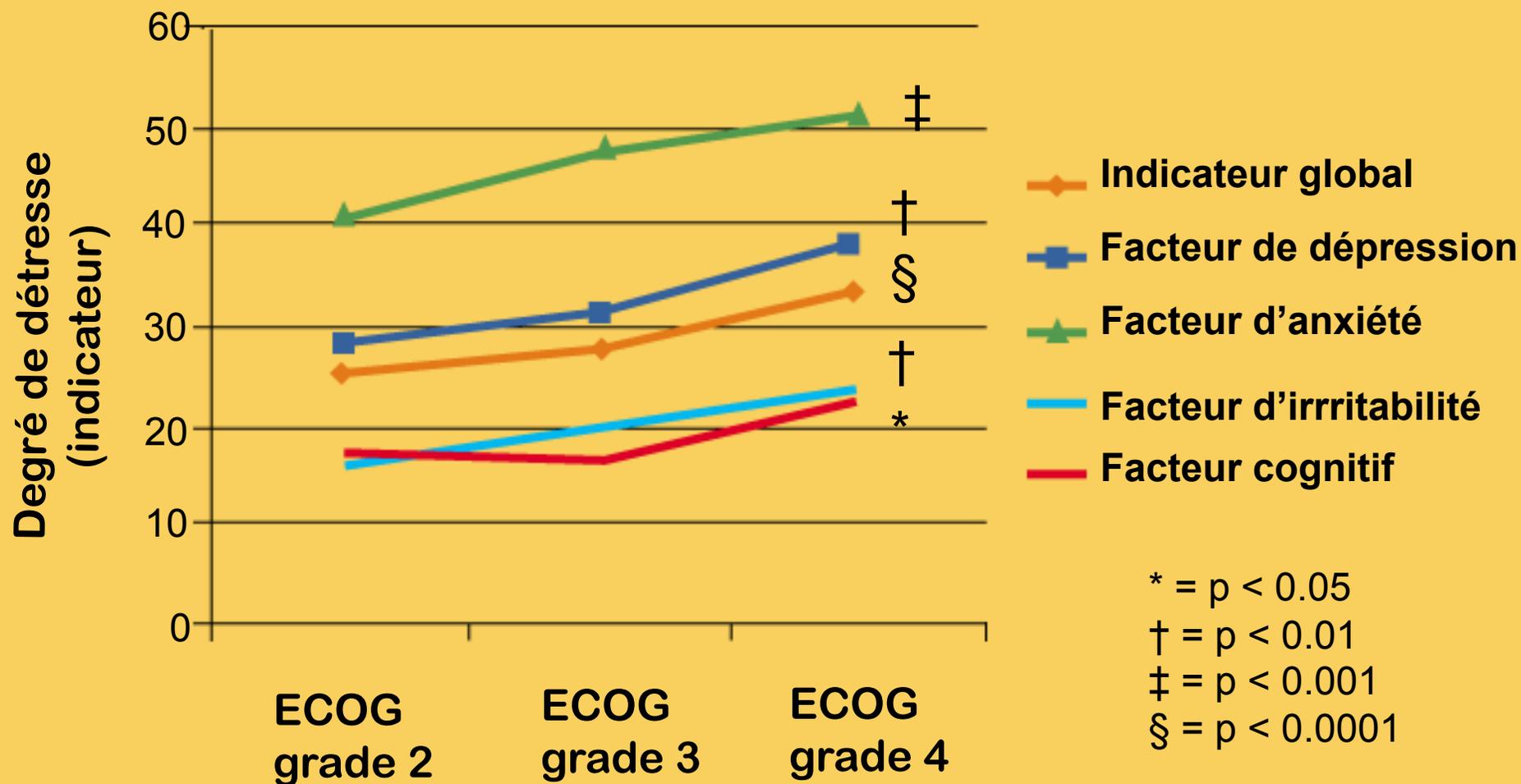
Étude prospective auprès de conjoints/partenaires (84) de femmes atteintes de cancer du sein avancé

“... similar proportions were depressed (11% to 12%); and significantly more caregivers than patients were anxious (35% vs 19% p = 0.009).”

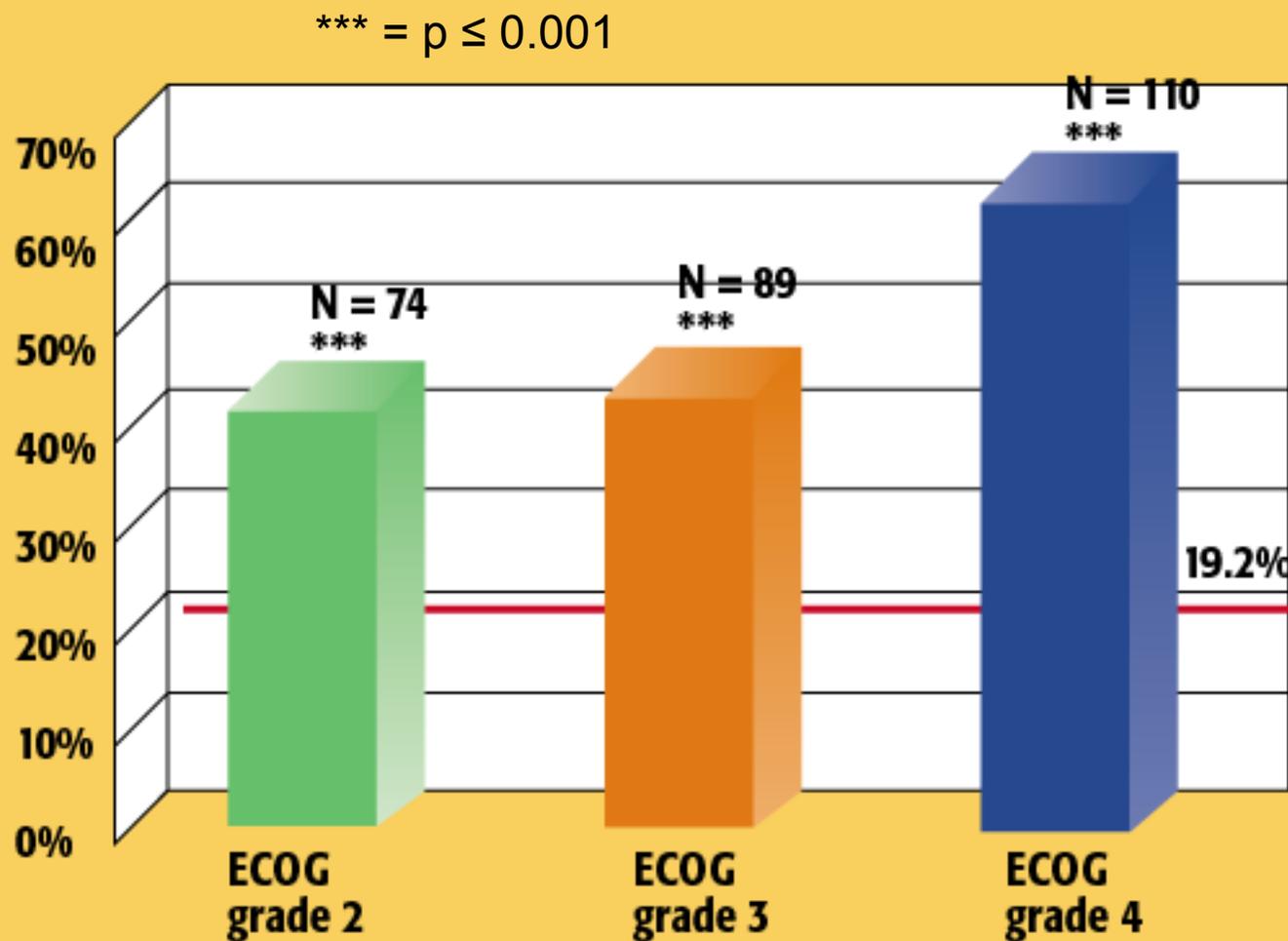
Hagedoorn & al. 2000 *Psycho-Oncology (Netherlands)*

“... being the patient or the healthy spouse in a couple dealing with cancer does not make a difference in terms of psychological distress and quality of life for women.”

Indices de détresse psychologique des proche-aidants selon le degré d'autonomie du malade



Pourcentage de proche-aidants présentant un degré élevé de détresse psychologique selon l'autonomie du malade



Enquête
Santé-Québec
(2003)

La détresse
psychologique est
considérée élevée
lorsqu'elle se situe
sous le 80ième
percentile.

Cadre conceptuel du fardeau

Expérience cognitivo-évaluative

Satisfaction du besoin d'aide et de soutien
Satisfaction des soins donnés au malade

Perception d'efficacité
Sentiment de compétence

-

-

+

+

+

FARDEAU

-

-

-

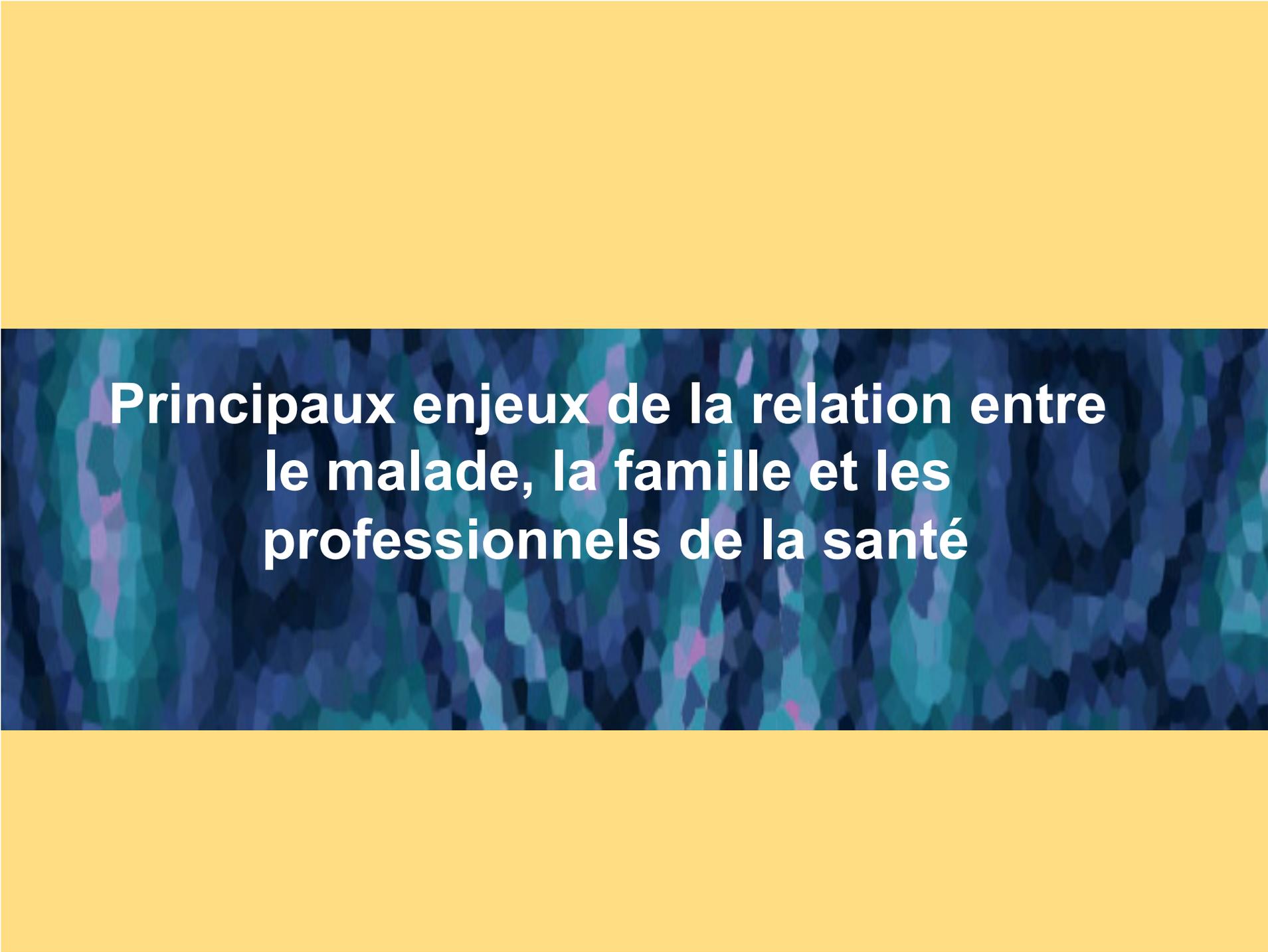
+

+

Opportunité de quête du sens
Croissance personnelle

Relations significatives et gratifiantes
avec le malade, les proches et les soignants

Expérience phénoménologique



**Principaux enjeux de la relation entre
le malade, la famille et les
professionnels de la santé**

Du point de vue de la personne

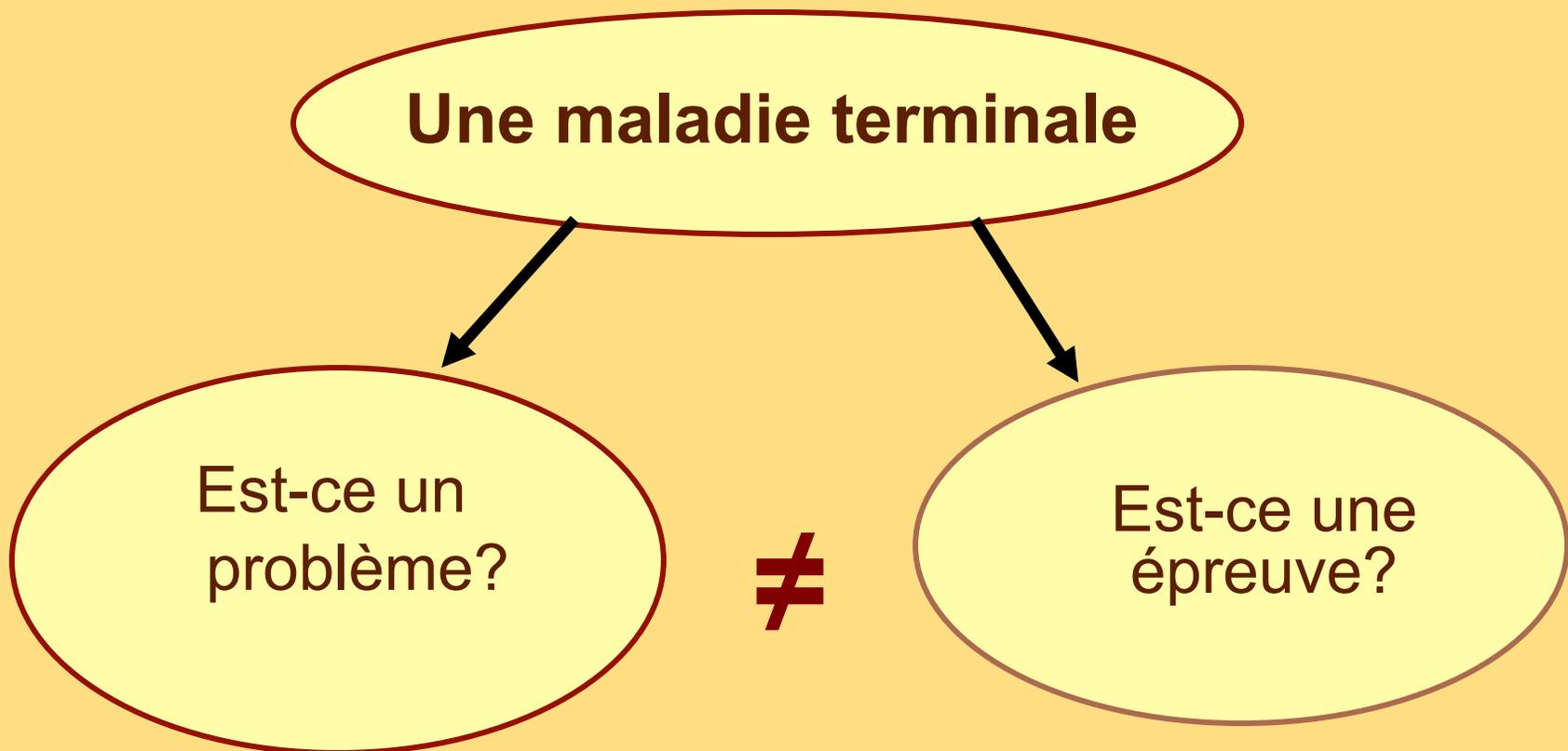
Une maladie terminale

```
graph TD; A([Une maladie terminale]) --> B([Est-ce un problème?]); A --> C([Est-ce une épreuve?]);
```

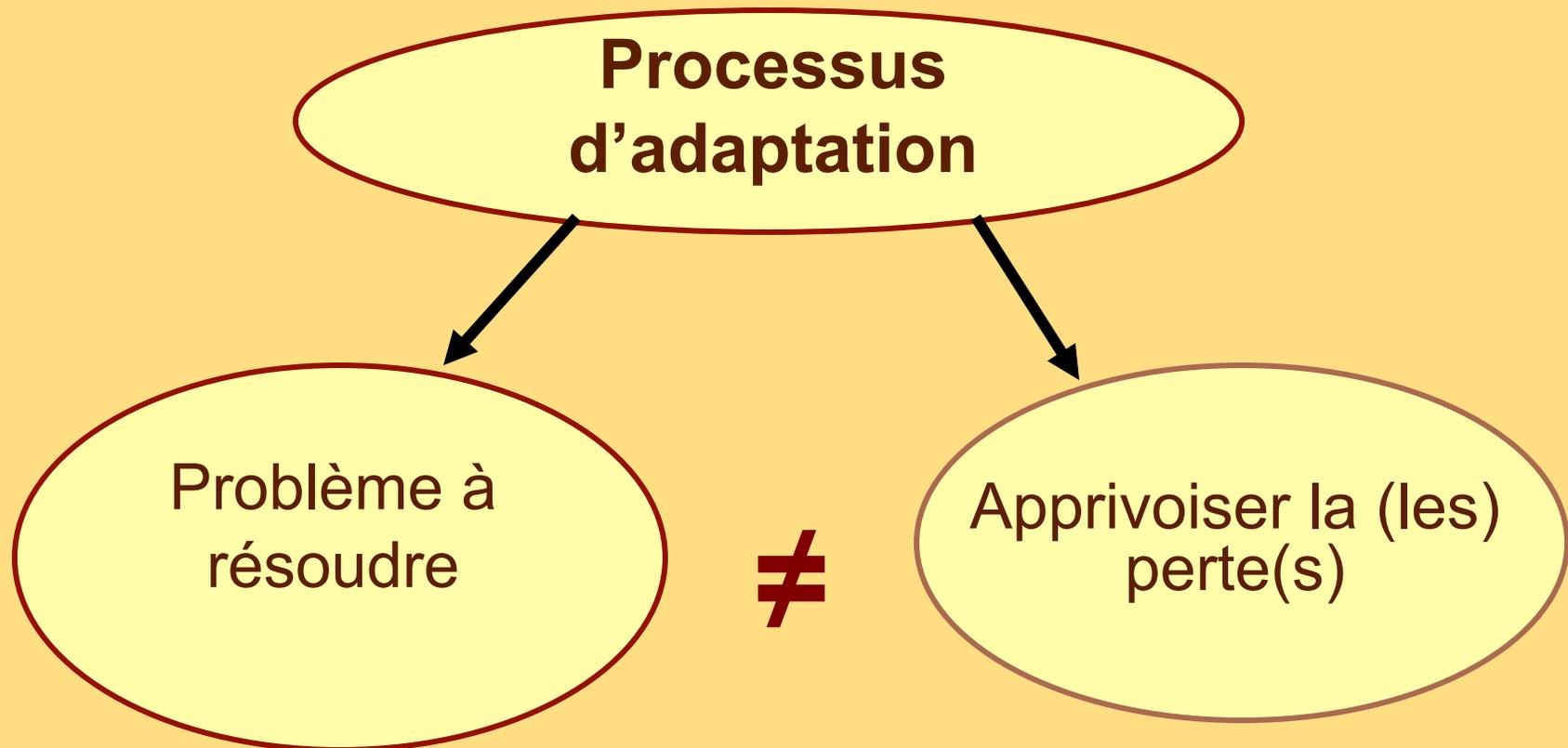
Est-ce un
problème?

Est-ce une
épreuve?

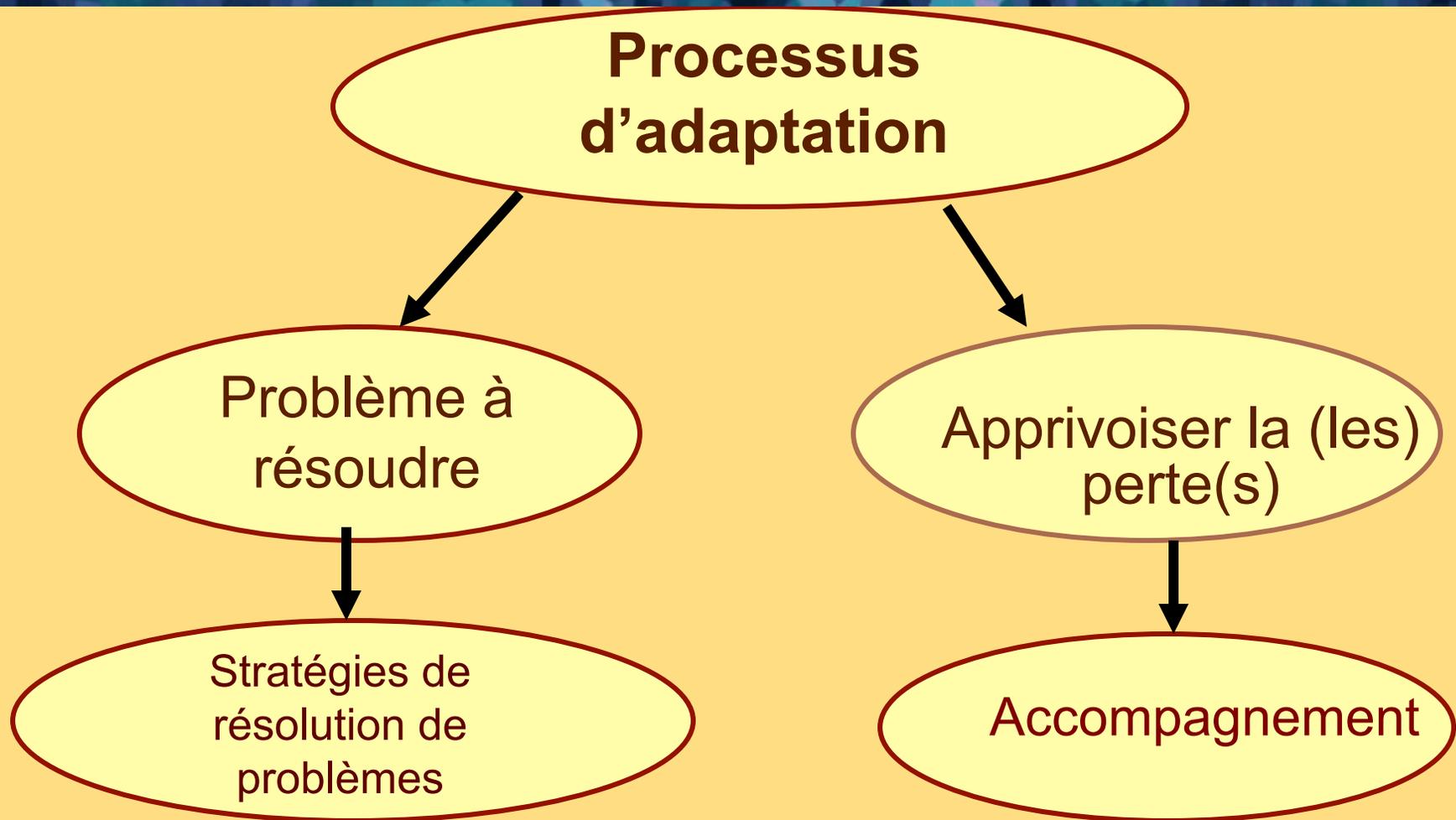
Du point de vue de la personne



Du point de vue de la personne

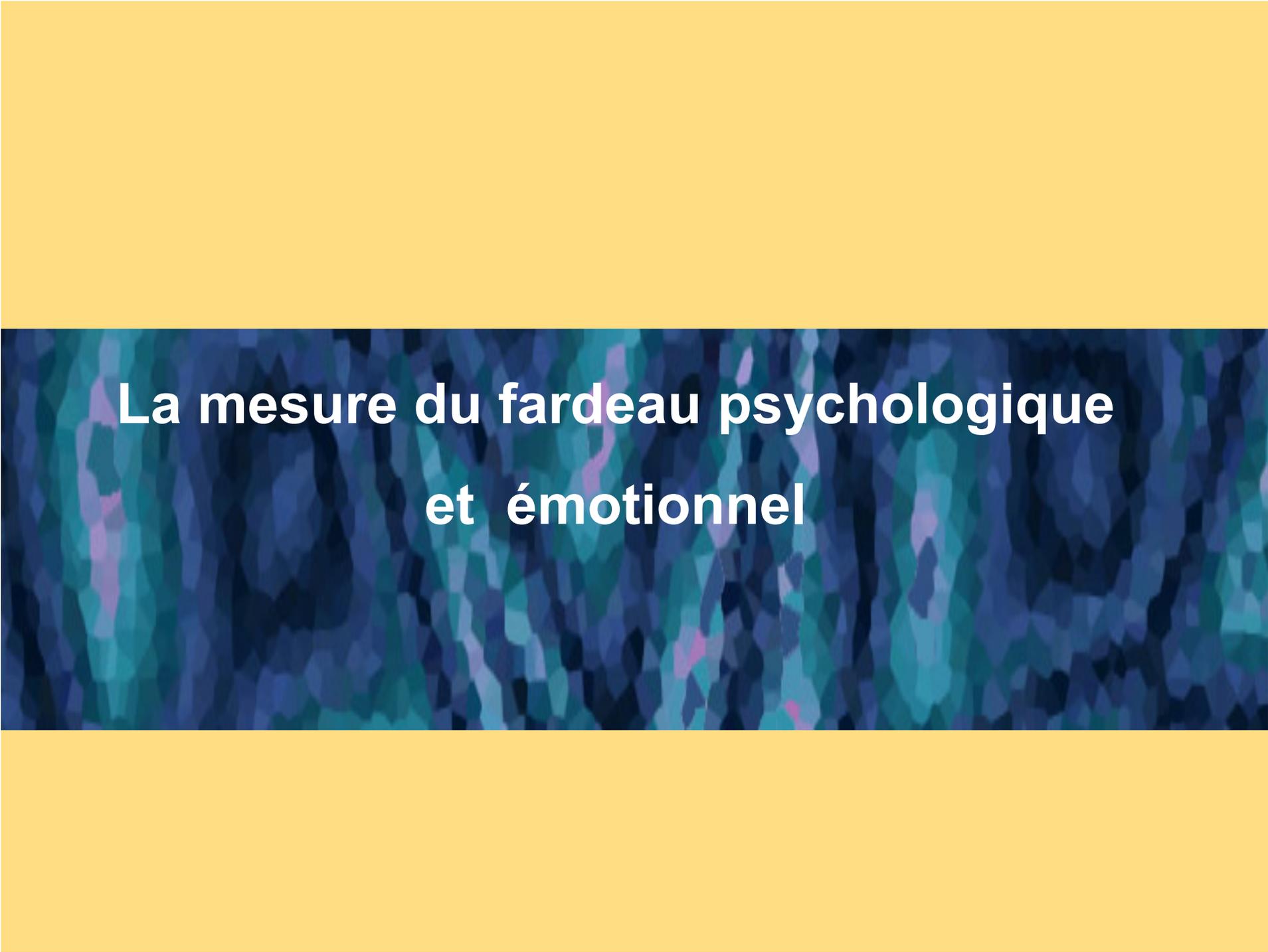


Implications pour l'intervention



Accompagnement

- Anti-thérapie (n'est pas orienté vers le changement)
- Centrer sur la personne
- Présence à l'affectivité et l'émotivité
- Présence à l'univers de l'autre
- Créer un climat sécurisant empreint de compassion



La mesure du fardeau psychologique et émotionnel

A New Tool to Assess Family Caregivers' Burden During End-of-Life Care

SERGE DUMONT, École de service social, Université Laval; Équipe de recherche en soins palliatifs de la Maison Michel Sarrazin, Centre de recherche en oncologie, Université Laval, Québec, LISE FILLION, Faculté des sciences infirmières, Université Laval; Équipe de recherche en soins palliatifs de la Maison Michel Sarrazin, Centre de recherche en oncologie, Université Laval, Québec, PIERRE GAGNON, Faculté de pharmacie, Université Laval; Centre hospitalier universitaire de Québec; Équipe de recherche en soins palliatifs de la Maison Michel Sarrazin, Centre de recherche en oncologie, Université Laval; Centre de recherche Université Laval – Robert-Giffard, Québec, NADINE BERNIER, École de service social, Université Laval; Équipe de recherche en soins palliatifs de la Maison Michel Sarrazin, Centre de recherche en oncologie, Université Laval, Québec, Québec, Canada

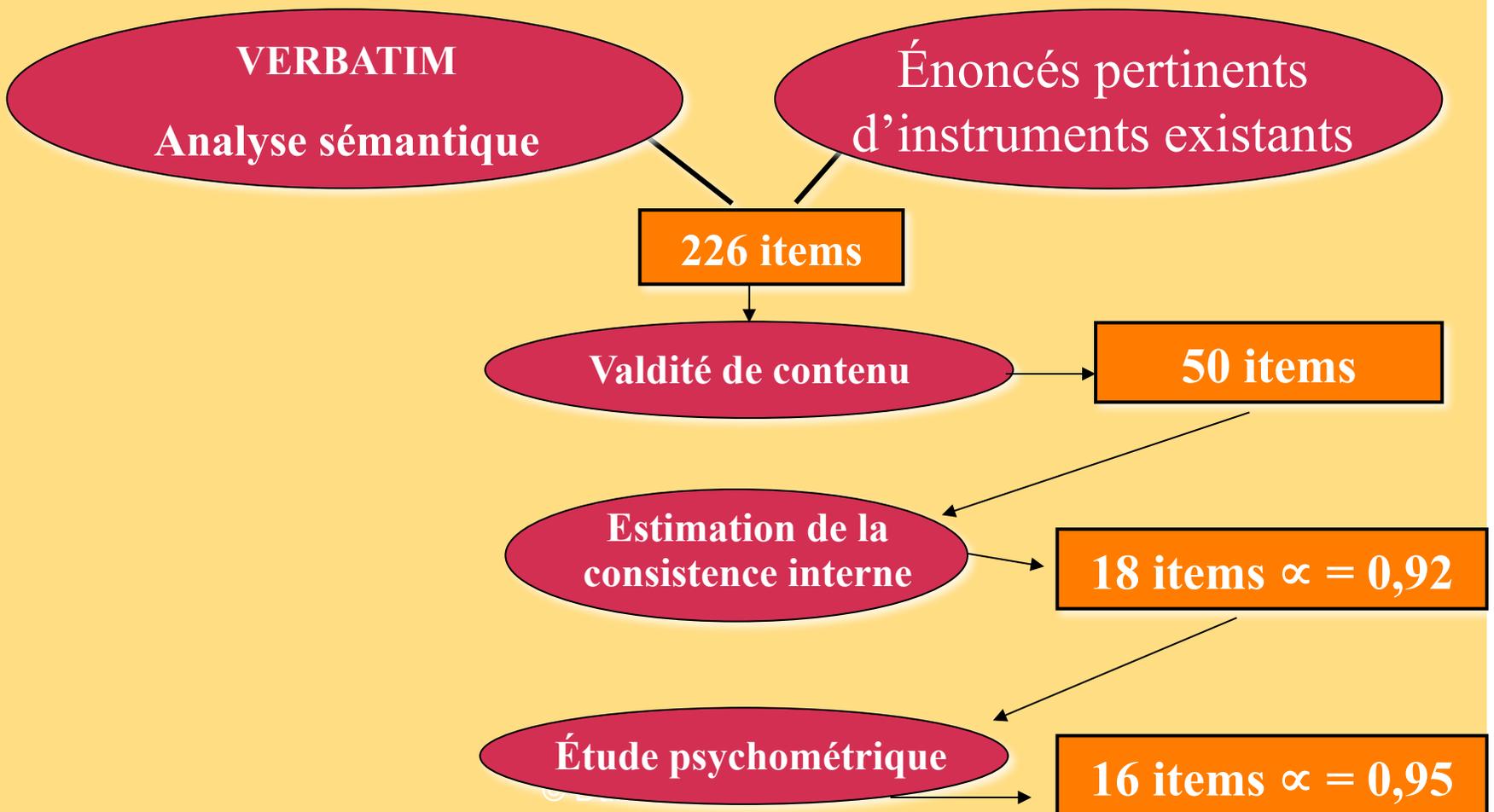
Abstract / A significant challenge in virtually all caregiving studies is the measurement of burden, particularly within the specific context of palliative care. Existing tools in the caregiving field are not specifically designed for palliative care. A new tool, which specifically assesses family caregivers' (FC) burden within the palliative care context, was systematically developed and validated. This paper describes the steps taken to develop this tool and to examine its psychometric properties. The Caregiver's Burden Scale in End-of-Life Care (CBS-EOLC) is a 16-item self-report questionnaire. *Internal consistency reliability:* Cronbach's $\alpha=0.95$. *Construct validity:* Most inter-item associations were consistent with the conceptual framework that emerged from qualitative data analyses. *Convergent validity:* Interscale correlations: a) Zarit's Burden Interview (BI)=0.72 ($p<0.01$); b) POMS (fatigue)=0.69 ($p<0.01$); d) POMS (vigour)=-0.27 ($p<0.05$). *Social desirability* was tested with the Crowne & Marlowe questionnaire ($r=-0.24$). *Sensitivity:* Associations were consistent with patients' functional status (ECOG) and

l'autonomie du malade et des besoins non-satisfaits chez le proche aidant. Le CBS-EOLC est une mesure fiable et valide, maintenant disponible en version française et anglaise.

INTRODUCTION

In their early stages of development in Canada, palliative care services were offered in hospitals. These programs provided, with the participation of community home care organizations, the coordination of at-home palliative care services. This kind of collaboration between hospitals and community home care organizations characterized the development of palliative care in Canada from the 1970s until now (1,2). This trend was reinforced by two main factors. First, the formal rationale for a strong community-based focus can be traced to the Canadian Medical Association Task Force on Health Care Resource Allocation

Évaluer le fardeau éprouvé par les proches qui accompagnent un malade en fin de vie



Caregiver's Burden Scale in End of Life Care

The CBS-EOLC Dumont & al. *Journal of Palliative Care* 2008; 24 (3).

Questionnaire auto-administré composé de 16 items, disponible en français et en anglais

Consistance interne

Cronbach's alpha = 0.95

Validité de construit:

Association inter-item sont consistantes avec le cadre conceptuel du fardeau (Dumont et al. 2000)

Validité convergente :

- a) Zarit's Burden Interview (BI) = 0.72 (p < 0.01);
- b) QOL = - 0.41 (p < 0.01);
- c) POMS (fatigue) = 0.69 (p < 0.01);
- d) POMS (vigor) = -0.27 (p < 0.05).

Fardeau financier

Coûts des soins palliatifs au Canada

Dumont S. Jacobs P. Fassbender K. Villeneuve P. IRSC 2005-2008

■ Étude multi-sites réalisée au Canada

- 5 sites: Halifax, Montréal, Winnipeg, Edmonton, Victoria.
- Échantillon: 248 patients recrutés sur une base volontaire dans les 5 sites, au moment de leur admission à un programme de soins palliatifs.
- Entrevue initiale en face à face et suivi téléphonique aux 2 semaines jusqu'au moment du décès ou un maximum de 6 mois.



Méthodologie

Identifier et quantifier l'*utilisation des ressources*

- À partir du moment où les patients sont référés aux programmes régionaux de soins palliatifs jusqu'au moment de leur décès (ou la fin de l'étude).

Calculer les coûts à partir de l'information fournie par les patients et leur famille.

- Échantillon: 248 patients recrutés sur une base volontaire dans les 5 sites à l'étude, au moment de leur admission à un programme de soins palliatifs.
- Entrevue initiale en face à face (« Baseline ») et suivi téléphonique aux 2 semaines.

Coûts assumés par les familles

- Transport;
- Temps d'accompagnement (« caregiving »);
- Absences au travail;
- Technologie assistée;
- Traitements/soins (médication / nourriture spéciale et diète);
- Équipements médicaux;
- Services privés paramédicaux et de soutien à domicile.

Coûts assumés par le système public de santé

Utilisation des services de santé

Hospitalisations, services d'urgences, cliniques médicales, centres de soins de longue durée

Services professionnels (MD, Inf, TS, Dt, Physio, Ergo, etc)

Soins à domicile

Traitements et examens ambulatoires

Médecines alternatives et complémentaires

Services de bénévoles

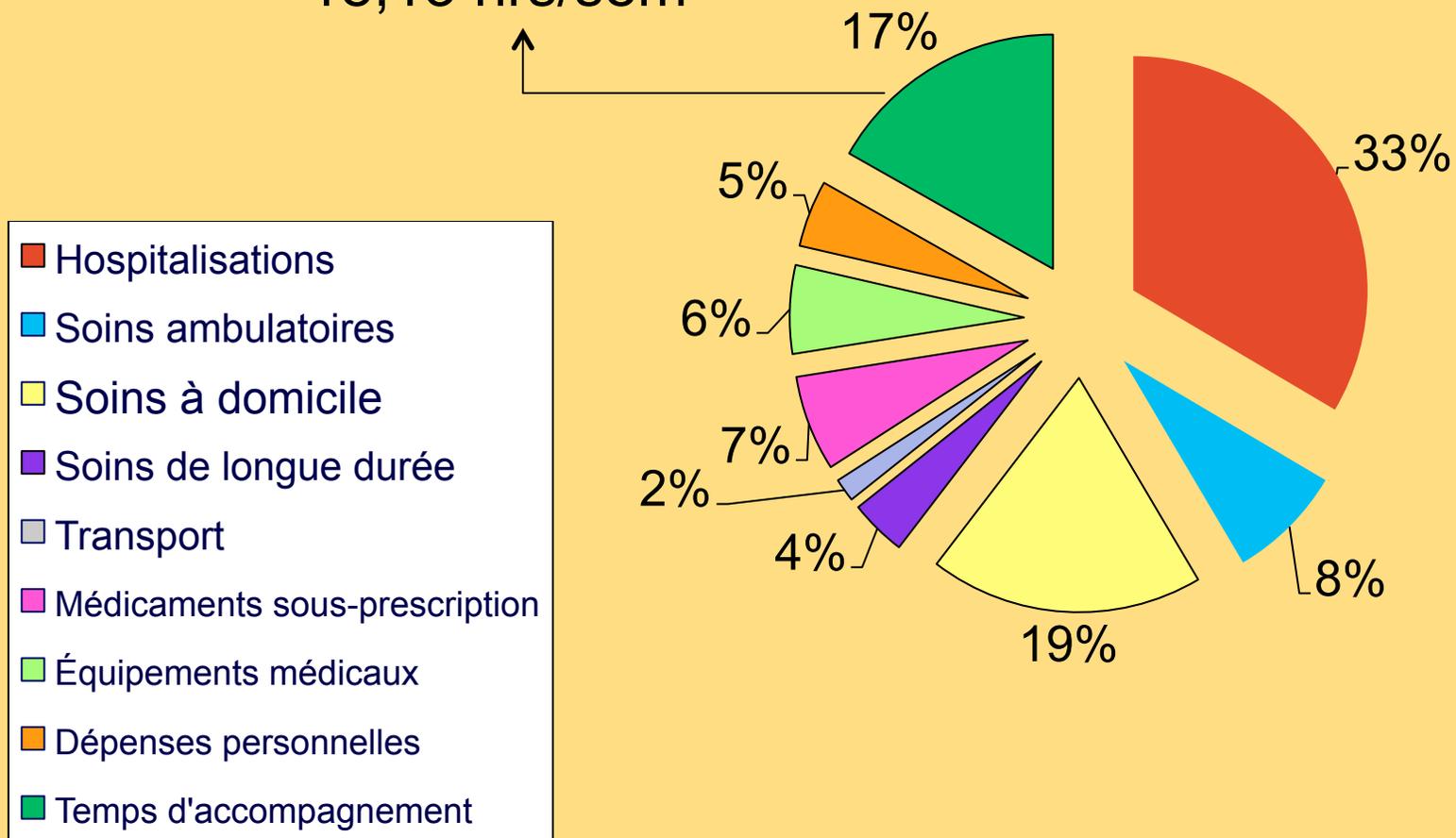
Distribution du coût total moyen par patient

Catégorie de ressource	Moyenne \pm SE	%
Hospitalisations	6125 \pm 778	33,2
Services ambulatoires	1466 \pm 127	7,9
Soins à domicile	3456 \pm 705	18,7
Soins de longue durée	703 \pm 201	3,8
Transport	291 \pm 36	1,6
Médicaments sous prescription	1197 \pm 125	6,5
Équipements médicaux	1115 \pm 101	6,0
Dépenses personnelles	842 \pm 118	4,6
Temps d'accompagnement	3251 \pm 277	17,6
Total	18446 \pm 1223	100,0

Dumont S. & al. (2009). *Palliative Medicine*

Distribution du coût total moyen par patient

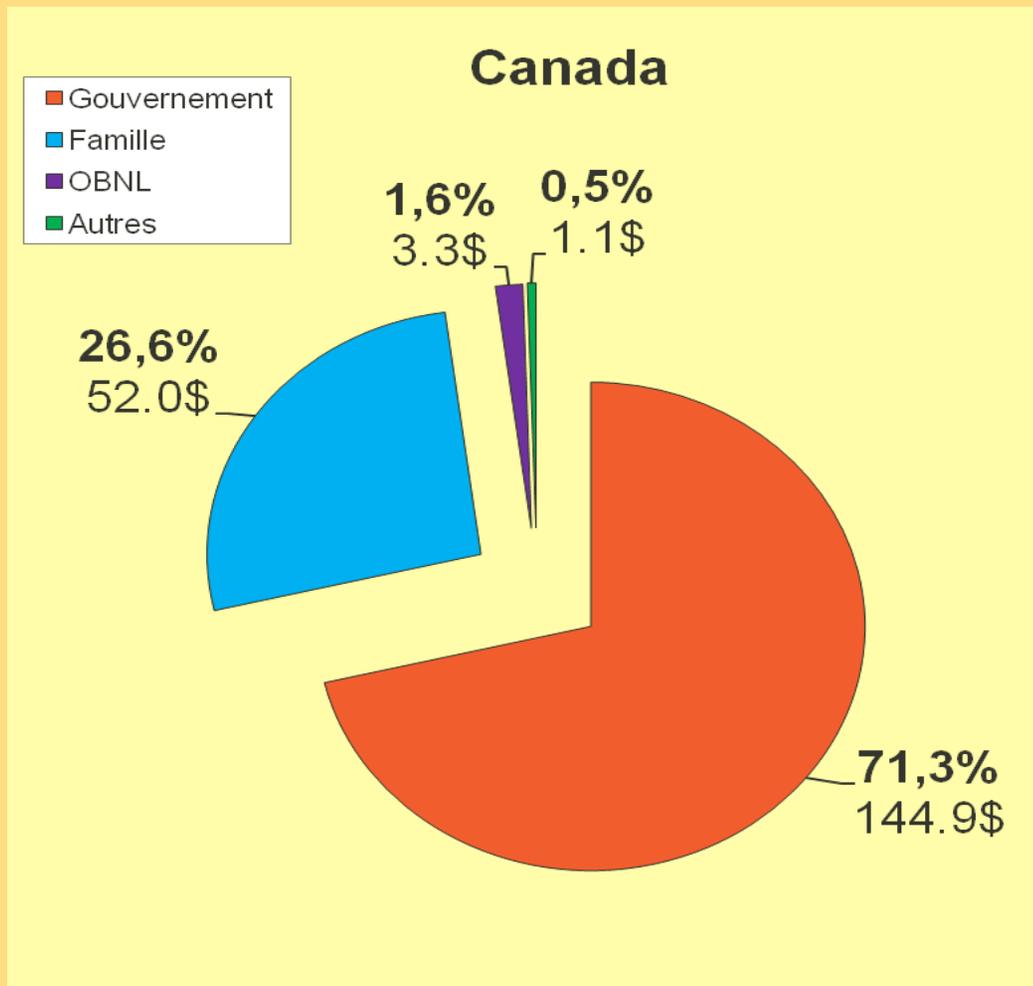
18,13 hrs/sem



1%
2%
6%
6%

**Comment les coûts sont-ils
partagés?**

Partage du coût moyen par jour par patient



Enjeux éthiques et partage des coûts

Est-ce que cela coûte trop cher?

Est-ce que le coût assumé par la famille est socialement acceptable?

Enjeux éthiques et partage des coûts

- Est-ce que le fait de prendre soin d'un proche en fin de vie menace la santé physique et psychologique de l'aidant?
- Est-ce que le fait de prendre soins d'un proche en fin de vie menace la sécurité financière de l'aidant ou de la famille?

Impact du fardeau financier

- Pour la majorité des familles, la prise en charge du malade à domicile n'aurait pas précipité le ménage sous le seuil de la pauvreté.
 - Par contre, certaines familles ont encouru des dépenses importantes.
- 88,2% des familles ont utilisé moins de 10% de leur revenu annuel
- 11,8% des familles ont utilisé plus de 10% de leur revenu annuel.

DISCUSSION

The societal obligation to meet patient-family health care needs derives from the more general obligation to guarantee “fair equality of opportunity” (30). In the Canadian health system context, fairness means equitable access to an appropriate set of health care services according to the patient’s medical condition (31). Policymakers’ views and Canadian families’ wishes seem to converge on the preference for dying at home when the context is favourable to do so. However, such a decision should not have as a consequence an unfairly shift of the financial burden from the health care system to the family. (Dumont & al. *Palliative Medicine* 2009)

- 30. Daniels N. (1985) *Just Health Care*. Cambridge: Cambridge University Press.
- 31. Daniels N, Light DW, Caplan RL. (1996) *Benchmarks of fairness for health care reform*, Oxford: Oxford University Press.

Défis pour le développement des soins palliatifs

Améliorer l'accès à des équipes
interdisciplinaires de soins palliatifs

*(Conclusion de la Commission spéciale du mourir sur
la question de mourir dans la dignité)*

Reconnaître que l'aidant naturel, n'est pas
uniquement un partenaire de l'équipe de
soins, mais bien souvent une personne
souffrante et en besoin d'aide

Merci