

PARCOURS DE FIN DE VIE ET SENSIBILISATION AUX DIFFÉRENTS MILIEUX

Mme Nathalie Fortin, coordonnatrice réseau de cancérologie

M. Luc Martel, proche aidant et patient partenaire

CIUSSS de l'Estrie – CHUS



**Fonds
Brigitte-Perreault**

Dédié à la qualité et
à la sécurité des soins

FondationCHUS

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Estrie – Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke**

Québec



Direction des services spécialisés,
chirurgicaux et de cancérologie



CHSLD



Centre
hospitalier



Maison de
soins palliatifs



Domicile

Préparer les usagers et les familles avec
humanisme et réalisme

« S'accompagner dans la vie jusqu'à la fin. »

BESOINS ET OBJECTIFS DU PROJET

Besoins identifiés

Pour combler un besoin clinique bien senti par les familles se préparant à accompagner et à vivre la fin de vie :

- La vidéo explique le déroulement de la fin de vie d'un usager et un proche (à quoi s'attendre et comment le vivre)
- La vidéo est un compagnon aux interventions cliniques des divers professionnels de la santé pour cet épisode de soins
- La vidéo met en images et en mots le vécu des personnes traversant cette étape ultime de vie ou d'accompagnement d'un proche

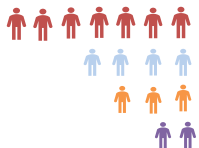


Objectifs du projet



- Répondre aux besoins d'information des usagers et de proches aidants sur le parcours de SPFV
- Identifier le parcours des usagers dans les différents milieux de fin de vie et démontrer les principales étapes et les moments clés
- Démystifier les croyances des différents milieux de fin de vie et aider à la préparation du choix de milieux de fin de vie
- Innover en termes d'outils disponible en soins palliatifs, et ce, pour tous les types de clientèles (oncologiques et non-oncologiques)

MOYENS MIS EN PLACE



Équipe de projet formée (30):

41% usagers et proches aidants

28% intervenants SPFV

21% gestionnaires et Md SPFV

3% partenaires (MSP Aube-Lumière)



Approche "agir pour et avec l'usager et ses proches":

Inclusion des proches aidants dans les équipes de travail du projet et validation du contenu

01



Mandat donné par le comité de coordination de soins palliatifs et fin de vie du CIUSSS de l'Estrie – CHUS.

02



Benchmarking et concept artistique

- Benchmarking autres vidéos et documentation en SPFV
- Cette vidéo est novatrice, il n'existe rien de comparable au Québec

03

Proposition artistique, choix de lieux et recrutement de figurants

- 24 figurants
- CHSLD Leclerc Granby
- CH USP Magog
- MSP Aube-Lumière
- Résidence d'un usager

04

Validation et approbation de la vidéo

- Comité équipe de projet

Production en français et anglais




DÉFIS DE CRÉATION

- Tournage au printemps 2022 : Agilité reliée à la pandémie/éclosion/ 3 des 4 lieux publics
- Tous des comédiens amateurs-bénévoles
- Production touchante, mais non triste
- Mettre en lumières quatre histoires parallèles dans une courte vidéo



LANCEMENT

- Local et provincial en octobre 2022 : « Journée mondiale des soins palliatifs et de la semaine de proches aidants »
- Nos PTC au cœur du plan de communication : entrevue radio 
- Qualité digne d'un documentaire :

-  **Bouleversant**

-  **Touchant**

-  **Serein**

12 000 VUES EN 1 AN

En savoir plus sur le parcours et les lieux de fin de vie :



Cette vidéo peut susciter en vous des émotions fortes. Si vous avez besoin d'aide, contactez Info-Social (8-1-1 option 2), Info-aidant (1 855 852-7784) ou Secours-Amitié Estrie (819 564-2323 | 1 800 667 3841).

INNOVATION

- ❖ Aucun projet vidéo de la sorte pour cette thématique n'avait été répertorié suite au balisage du réalisateur
- ❖ Produit unique et novateur, réalisé dès le départ en vue de son exportation possible dans le réseau de la santé
- ❖ Bien que réalisé et tourné dans différents RLS en Estrie, un usager et sa famille dans un autre milieu (ex: Gaspésie) pourrait clairement s'identifier, car anonymat de l'environnement externe
- ❖ Aucune distinction ou promotion n'est faite entre les milieux publics ou privés reliés à ces milieux de fin de vie disponibles en province
- ❖ Nos PTC au cœur du plan de communication :



<https://www.fm1077.ca/audio/513098/soins-de-fin-de-vie-une-video-pour-comprendre-et-sensibiliser>

RÉSULTATS OBTENUS

- Vidéo d'une qualité impressionnante malgré un investissement modeste du projet (10k\$)
- Montage final au-delà des attentes de nos patients partenaires participants
- Références pour du soutien ou des lignes d'aide et d'écoute régionales ajoutés à nos pages web menant à la vidéo
- Outil supplémentaire pour l'équipe de soins palliatifs pour faire cheminer les usagers et familles
- Les différents milieux sont démontrés dans un souci d'égalité
- Présentation à l'ensemble des coordonnateurs en proche aide du Québec pour faire connaître et exporter la vidéo dans toutes les régions et collaboration à leur communauté de pratique
- Accès facilité au contenu via plate-forme



TÉMOIGNAGE

M. Luc Martel,

Proche aidant et patient-partenaire



LES DÉFIS DE PÉRÉNISATION

- Vidéo proposée selon le flair des soignants : jugement professionnel du rythme et acceptation alors que des besoins demeurent non-dits, cachés
- Difficile de valider la satisfaction face à la vidéo vs enchainement avec les symptômes et questions du moment lors des visites
- Période très émotive et troublante pour sonder systématiquement les patients et les familles vs l'énergie à préserver. Option libre et volontaire.
- Le rythme individuel et les limites personnelles face à la préparation au deuil

« Je n'ai pas besoin de voir mon histoire, je la vis déjà... »

LEÇONS APPRIS

- Multiplier les stratégies de communication : signet code QR, affiche, partenaires communautaires, patients partenaires
- Créer une bande-annonce : ère du vidéo « Teaser »
- Angle de parler de Vie jusqu'à la fin...
- Coffre à outils : soignants, usagers, proches aidants
- Conseils d'approche et mentorat

Pensez tôt à plus tard...

L'APPUÏ POUR LES PROCHES AIDANTS D'AINES

Depuis plus de 30 ans
LA ROSE DES VENTS
pour vivre avec le cancer

LA TABLE RÉGIONALE DE CONCERTATION DES AÎNÉS DE L'ESTRIE

LA MAISON AUBE-LUMIÈRE



PRÉSENTATION DE LA BANDE ANNONCE



Sites disponibles pour visionnement
complète de la vidéo :



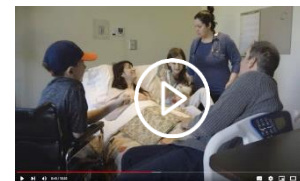
/CIUSSSEstrieCHUS



santeestrie.qc.ca/fin-de-vie



/CIUSSS de l’Estrie CHUS



Fonds
Brigitte-Perreault
Dédié à la qualité et
à la sécurité des soins

FondationCHUS

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l’Estrie – Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke

Québec



*« Les soins palliatifs, c'est ajouter de la vie aux jours
quand on ne peut plus ajouter des jours à la vie »*

QUATRE HISTOIRES
QUATRE LIEUX
UNE RÉALITÉ

*« On m'a dit : on n'a qu'une vie, il faut en profiter.
J'ai répondu : on n'a qu'une mort, il faut la préparer. »*

BIENTÔT DISPONIBLE

La révision de notre guide d'accompagnement vers la fin de vie pour les usagers et les proches aidants ♥ (lecture à 2)

- 🍃 Les milieux
- 🍃 Planifier ses affaires
- 🍃 Reconnaître les souffrances et prendre soins de soi
- 🍃 Les symptômes en fin de vie
- 🍃 Les derniers moments
- 🍃 Le deuil et les ressources
- 🍃 Etc...



merci, merci...

REMERCIEMENTS

- ♥ **Fondation du CHUS et particulièrement à la Fondation Brigitte-Perreault** pour avoir approuvé notre projet et nous donner les leviers financiers de le réaliser
- ♥ **Équipe de projet fortement engagée :**
Futurimages : M. Luc Veillette, réalisateur et Lysanne Gamache, directrice artistique
Mme Lizeth Bulla, chargée de projet, DSSCC, CIUSSS de l'Estrie – CHUS
Les promoteurs du projet : Nathalie Fortin et Jean-Guillaume Marquis, gestionnaires, CIUSSS de l'Estrie – CHUS
- ♥ **Merci aux intervenants et médecins en soins palliatifs ainsi qu'à La Maison Aube-Lumière (MSP)** qui nous ont aidé à ajuster notre contenu lors du montage de par leurs commentaires imprégnés d'expériences
- ♥ **Grand merci à tous nos figurants :** employés, endeuillés, et leur famille
Votre générosité de nous ouvrir à vos expériences et votre vécu a transpercé notre écran
- ♥ **Directions cliniques partenaires :**
Direction des soins infirmiers, porteuse à l'origine du projet et gouvernance des soins palliatifs et de fin de vie
Équipes DHSLD, les équipes et intervenants du soutien à domicile
- ♥ **Le support de la Direction de la mission universitaire** pour le soutien au développement des outils et focus group

