

De la théorie à la pratique, en passant par l'évaluation : suivi d'un guide de pratique à l'intention des intervenants en soins palliatifs à domicile.

Isabelle Van Pevenage
Patrick Durivage
Kareen Nour

Texte de communication

5^{ième} congrès de l'Association pour la Formation, la Recherche et l'Intervention Sociale
« Construction, transformation, et transmission des savoirs : les enjeux pour l'intervention sociale »

Lille – 2-5 juillet 2013

1. Mise en contexte

Les Centres de santé et de services sociaux (CSSS) sont des établissements publics québécois dont la mission est d'offrir des services à la population d'un territoire donné. Un CSSS peut simultanément avoir le statut de Centre affilié universitaire (CAU), ce qui lui confère, en plus de ses responsabilités en matière de santé, des missions de recherche, d'enseignement et de développement de pratiques de pointe. C'est à travers son Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGES) que s'actualise la mission universitaire du CSSS Cavendish. Celle-ci s'exerce autour de 5 mandats, dont 2 nous intéressent plus particulièrement ici : 1. Mener des recherches scientifiques et 2. Développer et expérimenter des services et des pratiques de pointe, en lien avec les personnes âgées. Ces mandats sont réalisés par des chercheurs universitaires et des « praticiens-chercheurs » (c'est-à-dire intervenants dégagés pour faire de la recherche). Les *soins palliatifs communautaires* sont l'une des pratiques de pointe du CSSS Cavendish et le document « Intervenir auprès des personnes âgées en soins palliatifs. Guide de pratique sur le soutien psychosocial à domicile » qui fait l'objet de l'évaluation est l'une des réalisations de l'équipe.

Après une brève présentation du Guide de pratique, de ses objectifs d'intervention et de la méthodologie d'évaluation, quelques résultats de l'évaluation d'implantation et des effets sont présentés.

2. Description sommaire du Guide de pratique et de ses objectifs d'intervention

Les objectifs du Guide de pratique sont de trois ordres :

- **Transférer des connaissances** sur l'approche psychosociale en soins palliatifs à domicile pour les personnes âgées ;
- **Soutenir les intervenants** en proposant des pistes d'intervention et en stimulant la réflexion sur les pratiques;

- Servir de support collectif au sein d'équipes de travail afin de **faciliter et de consolider l'interdisciplinarité** dans les interventions psychosociales en soins palliatifs à domicile.

L'impact, à long terme, du Guide de pratique est d'améliorer le bien-être des personnes âgées qui reçoivent des soins palliatifs à domicile.

Concrètement, le Guide de pratique est construit en trois sections, chacune d'elle proposant un exposé théorique, un énoncé pratique et des références :

La première partie vise à offrir au lecteur une meilleure compréhension de l'approche psychosociale en soins palliatifs; la deuxième partie propose des éléments de réflexion fondamentaux en contexte de soins palliatifs gériatriques (ex. valeurs et principes, respect de l'identité, éthique, ...); la troisième partie comprend des informations et pistes d'intervention sur divers aspects de l'intervention en soins palliatifs gériatriques (ex. confort physique, souffrance émotionnelle, vie spirituelle et religieuse, ...).

Notons également que le Guide de pratique contient des espaces réservés aux notes que les utilisateurs souhaiteraient conserver ainsi qu'un glossaire d'une trentaine de termes ou concepts pertinents.

3. Principales cibles et questions d'évaluation

Cette évaluation cible à la fois l'implantation du Guide dans les réseaux ciblés (ex. les types d'acheteurs, le nombre de guides ont été vendus, les attentes des acheteurs, l'utilisation faite du Guide) et ses retombées potentielles (l'atteinte des objectifs d'intervention). Nous tenterons également de documenter les facteurs facilitants et les obstacles perçus à l'utilisation du guide.

4. Méthodologies

Deux sources de données sont utilisées.

- Les données administratives sur les acheteurs du Guide ont fait l'objet d'analyses descriptives de manière à dresser leur profil.
- Une quinzaine d'entrevues ont été menées auprès d'acheteurs. La grille d'entretien était construite de manière à pouvoir répondre aux objectifs de l'évaluation. Par ailleurs, les répondants ont été sélectionnés selon qu'ils avaient ou non accepté d'être recontacté suite à leur achat et ensuite, selon leurs fonctions professionnelles et leur milieu de travail. Voici le profil des répondants :
 - o Intervenants (TS-ergo-infirmière-PAB)
 - o Cadres-coordonateurs (communautaire)
 - o Enseignants (éthique et TS)
 - o Étudiants (TS)
- Les entrevues ont été retranscrites, codées et ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique.

5. Résultats de l'implantation

a. Production et diffusion

Un total de 250 guides ont été produits; 97 guides ont été achetés par 85 acheteurs et 60 guides ont été donnés.

Le profil des acheteurs est diversifié et cette diversité est encourageante. En effet, l'objectif de « faciliter et de consolider l'interdisciplinarité dans les interventions » implique nécessairement la participation :

- d'intervenants de diverses disciplines qui partagent des buts et des référents communs;
- de gestionnaires qui peuvent mettre en place une organisation qui permet ce travail en interdisciplinarité.

b. Attentes des acheteurs

Dans l'ensemble, le Guide correspond aux attentes des acheteurs. Ces attentes étaient de deux ordres :

D'une part, ils désiraient des références théoriques et pratiques sur :

- L'approche psychosociale des soins palliatifs
- Les soins palliatifs dans des contextes spécifiques (ex. proches-aidants, minorités ethniques, ...)

Enfin, certains acheteurs non familiers avec les soins palliatifs recherchaient des informations d'ordre général.

D'autre part, plusieurs répondants ont mentionné que, dans un contexte de réorganisation des services, ils cherchaient à clarifier les rôles des différents intervenants et nommer des référents communs.

c. L'utilisation

Les répondants ont tous lu au moins une section du Guide, selon leurs intérêts. Une seule personne a mentionné avoir lu le Guide en entier.

Cette lecture partielle du Guide est facilitée par la conception du Guide autour de trois sections qui peuvent être lues indépendamment les unes des autres.

Les auteurs ont réservé, dans le Guide, des espaces pour la prise de notes. Ces espaces n'ont été utilisés par aucun utilisateur, ceux-ci soulevant le fait qu'ils prévoyaient faire circuler le Guide dans leur entourage et ne désiraient pas partager le fruit de leurs réflexions.

6. Les retombées

Les retombées du Guide peuvent être présentées en fonction des objectifs qu'il cherche à atteindre.

Tout d'abord, l'objectif de **transfert de connaissances** sur l'approche psychosociale en soins palliatifs peut être considéré comme atteint. La quasi-totalité des répondants (11\12) ont lu la section sur la théorie psychosociale et le travail interdisciplinaire. En ce qui concerne la pertinence de cette section, deux cas de figure se présentent : soit les répondants avaient déjà des acquis en la matière, soit ils n'en avaient pas.

Dans le premier cas, les répondants soulignent que le propos du Guide de pratique non seulement correspond à ce qu'ils connaissent, mais par ailleurs, pour plusieurs, le contenu du Guide apporte des nuances importantes sur certains concepts et fournit une bonne synthèse et un aide-mémoire sur ces connaissances. Dans le cas des répondants qui n'avaient aucun bagage en théorie psychosociale des soins palliatifs, le Guide a permis une première approche claire et concise.

L'objectif de **soutien des intervenants** peut être considéré comme étant atteint puisque les sections qui proposent aux intervenants des pistes de réflexion et d'intervention ont été lues par la majorité des répondants (9/12) et que, lorsqu'interrogés sur l'utilité de ces pistes, une seule personne nous a mentionné que ces dernières ne lui avaient rien appris. Toutes les autres ont qualifié ces sections de « pertinentes », « inspirantes », « utiles ». Par ailleurs, deux répondants ont émis des suggestions sur des pistes supplémentaires qui auraient pu figurer dans le Guide de pratique, à savoir des « techniques » d'intervention et la question du processus décisionnel, celui-ci étant particulièrement délicat dans le contexte de soins palliatifs aux personnes âgées.

Enfin, l'objectif qui vise à **faciliter et consolider l'interdisciplinarité dans les interventions psychosociales** est partiellement atteint. En effet, de nombreux répondants ont mentionné que les différentes sections permettent la reconnaissance du rôle de chaque acteur ainsi qu'un meilleur partage entre collègues de différentes disciplines. Par ailleurs, les deux tiers des répondants ont recommandé la lecture du Guide à un ou plusieurs collègues de travail. Toutefois, une seule personne nous a mentionné avoir référé au Guide avec un collègue. Tous les autres répondants qui ont recommandé le Guide à un collègue nous ont indiqué qu'ils n'avaient pas eu l'occasion d'y référer en équipe par manque de temps.

7. Discussion

Résultat d'un processus de co-création de connaissances, le Guide a été publié en juin 2012. L'outil propose une approche consciente, continue et cohérente du soutien psychosocial en soins palliatifs, en lien avec l'expérience et les conditions de vie des personnes âgées. Il cherche non seulement à transférer des connaissances complexes et soutenir les intervenants, mais également à faciliter et consolider l'interdisciplinarité dans les interventions psychosociales en soins palliatifs.

En permettant aux intervenants de partager des référents communs, le Guide offre certaines conditions facilitantes du travail interdisciplinaire. Ceci étant dit, il est clair qu'il ne peut « consolider » une pratique professionnelle interdisciplinaire. En effet, cet objectif ne peut être atteint que par une organisation de travail qui doit mettre en place les conditions de sa réalisation.