

Recherche qualitative originale

Améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques : conclusions d'une étude pilote de recherche communautaire

Anna Santos Salas*, Ph. D. (1); Cara Bablitz*, M.D. (2,3); Heather Morris, M. Sc. inf. (1); Lisa Vaughn, M. Sc. inf. (1); Olga Bardales, B. Sc. inf. (1); Jennifer Easaw, MBSI (1); Tracy Wildeman, IP (1); Wendy Duggleby, Ph. D. (4); Bukola Salami, Ph. D. (4); Sharon M. Watanabe, M.D. (5,6)

Cet article a fait l'objet d'une évaluation par les pairs.

 Diffuser cet article sur Twitter

Résumé

Introduction. Au Canada, les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques présentent des taux supérieurs de diagnostics tardifs et des taux inférieurs de survie par rapport à la population générale. Peu de services de soins palliatifs sont destinés à ces personnes en particulier. Nous avons mis au point une intervention infirmière en milieu communautaire et en contexte urbain au Canada afin d'améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques et atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie.

Méthodologie. Cette étude de recherche qualitative communautaire combine des méthodes de recherche critiques et participatives. Elle a été réalisée en partenariat avec l'équipe PCOAT (Palliative Care Outreach Advocacy Team), basée à Edmonton (Alberta), qui offre des services de proximité aux populations désavantagées sur le plan socioéconomique ayant besoin de soins palliatifs. Après une phase exploratoire nous ayant permis de définir l'intervention, nous avons mis en œuvre une phase pilote d'un an, durant laquelle une infirmière s'est jointe à l'équipe PCOAT. Cette infirmière a eu pour tâche d'établir des liens de confiance, de coordonner les soins complexes et de répondre aux besoins à la fois en matière de santé et sur le plan pratique. Vingt-cinq participants ont pris part à cette intervention. Ils ont été interviewés chacun au moins une fois afin de décrire leurs expériences en lien avec l'intervention. Nous avons ensuite effectué une analyse thématique des données.

Résultats. La plupart des participants étaient des hommes, étaient autochtones et étaient atteints d'un cancer à un stade avancé. Les participants avaient d'importantes difficultés financières, se trouvaient ou s'étaient déjà trouvés en situation de logement précaire et avaient précédemment connu de sérieuses difficultés d'accès à des soins de santé. Ils ont décrit leurs besoins sur le plan social et sur le plan de la santé, en matière notamment de logement, de finances, de transport, de soulagement des symptômes, de réduction des méfaits et de soins de fin de vie. Ils ont également déclaré que leur accès aux services sociaux et de santé s'était amélioré et se sont dits satisfaits de l'intervention liée à l'étude.

Conclusion. D'après les données recueillies, l'intervention liée à l'étude semble avoir favorisé un meilleur accès aux soins palliatifs, de meilleures expériences pour les participants et une prestation de soins plus équitable.

Points saillants

- Il est urgent d'offrir un meilleur accès à des soins palliatifs en milieu communautaire aux personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques et atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie.
- Le personnel infirmier communautaire peut améliorer l'accès aux soins palliatifs et les expériences des personnes confrontées à d'importantes iniquités socioéconomiques.
- Les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques ont besoin de services de soins palliatifs adaptés à leur contexte.
- La recherche de solutions aux problèmes de santé des personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques gagne en efficacité lorsqu'elle s'accompagne de mesures pratiques, visant par exemple à réduire les conditions précaires de logement et l'insuffisance de revenus.
- Le fait de porter attention aux multiples domaines sociaux qui façonnent les expériences de vie d'une personne favorise l'équité en matière de soins palliatifs.

Rattachement des auteurs :

1. Programme de recherche en soins palliatifs, Faculté des sciences infirmières, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta), Canada
2. Département de médecine familiale, Faculté de médecine et de dentisterie, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta), Canada
3. Médecine familiale, Royal Alexandra Hospital, Edmonton (Alberta), Canada
4. Faculté des sciences infirmières, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta), Canada
5. Département de la prise en charge des symptômes et des soins palliatifs, Cross Cancer Institute, Edmonton (Alberta), Canada
6. Division de la médecine des soins palliatifs, Département d'oncologie, Faculté de médecine et de dentisterie, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta), Canada

* Cochercheurs principales

Correspondance : Anna Santos Salas, Faculté des sciences infirmières, Université de l'Alberta, 3e étage, Edmonton Clinic Health Academy, 11405 87 Avenue, Edmonton (Alberta) T6G 1C9; tél. : 780-492-3618; téléc. : 780-492-2551; courriel : avs@ualberta.ca

Mots-clés : *soins palliatifs, équité en santé, services de santé, disparités socioéconomiques en santé, déterminants sociaux de la santé, Canada, cancer, Autochtones*

Introduction

Au Canada, les iniquités socioéconomiques suscitent des préoccupations croissantes en santé publique^{1,2}. Ces iniquités sont influencées par le revenu, le niveau de scolarité, l'emploi, le genre, l'origine ethnique et divers autres facteurs³. Elles sont le reflet d'une hiérarchie sociale inéquitable, qui se fonde sur la position sociale et économique de chacun⁴. Les personnes à faible statut socioéconomique risquent l'apparition précoce de maladies, un accès retardé aux soins de santé, un risque accru de complications, des hospitalisations prolongées et une réduction de l'espérance de vie^{5,6}. Les répercussions négatives en matière de santé des iniquités socioéconomiques revêtent un caractère urgent lorsque l'espérance de vie d'une personne est limitée par la maladie⁷.

Les soins palliatifs contribuent à la qualité de vie et au soulagement de la souffrance des personnes touchées par une maladie limitant leur espérance de vie et de leur famille⁷. Même si le Canada est un chef de file mondial en matière de soins palliatifs, des disparités demeurent dans l'accès à ces soins⁸, particulièrement pour les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques⁹. On note chez ces dernières davantage de symptômes¹⁰, de piètres résultats cliniques en fin de vie¹¹, des obstacles à l'accès aux soins palliatifs spécialisés¹¹, moins de visites de soins palliatifs à domicile⁹ et des résultats plus défavorables quant aux soins palliatifs, comme une probabilité réduite de mourir à domicile¹¹. Ces personnes subissent par ailleurs une marginalisation et de la discrimination au sein du système de santé et d'autres systèmes sociaux¹².

Peu de services de soins palliatifs sont destinés aux personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques au Canada¹³. Un programme offert aux personnes itinérantes dans l'ouest du Canada a signalé des améliorations concernant la satisfaction des patients, l'orientation dans le système de santé et l'accès aux services sociaux et de santé¹⁴. Un programme torontois a relevé des changements dans la réanimation respectant mieux les préférences de soins des patients ainsi qu'une

baisse d'utilisation des soins de courte durée¹⁵. Ailleurs dans le monde, les services conçus pour améliorer l'accès aux soins palliatifs chez les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques ont eu des résultats positifs en fin de vie^{16,17}. Notre étude visait à explorer comment une intervention infirmière en milieu communautaire pouvait améliorer l'accès aux soins palliatifs chez les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques et atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie, en contexte canadien urbain. Nous en présentons ici les résultats qualitatifs de notre recherche, en mettant l'accent sur les expériences des participants lors de l'intervention à l'étude.

Méthodologie

Approbation éthique

L'étude a été approuvée sur le plan éthique par le Health Research Ethics Board of Alberta Cancer Committee (HREBA.CC-17-0255).

Conception de l'étude

Nous avons intégré les principes de la recherche participative communautaire à un modèle de recherche fondé sur la théorie critique. La théorie critique, influencée par les travaux de Paulo Freire¹⁸⁻²⁰, traite des inégalités socioéconomiques et des obstacles systémiques qui engendrent des conditions d'oppression. Les travaux de Freire auprès de groupes opprimés ont inspiré la recherche participative communautaire. La démarche participative offre une occasion transformatrice d'intégrer les voix des communautés à la recherche²¹. À cette fin, nous avons entrepris une première phase exploratoire au cours de laquelle nous avons recensé les besoins, les priorités et les expériences de notre population cible en lien avec les maladies limitant l'espérance de vie. L'étude a été réalisée en partenariat avec l'équipe PCOAT (Palliative Care Outreach and Advocacy Team), basée à Edmonton (Alberta). Cette équipe offre des services de proximité aux populations désavantagées sur le plan socioéconomique qui ont besoin de soins palliatifs. La directrice médicale de l'équipe PCOAT (CB, l'une des auteures et cochercheuse principale) a pris part à la planification, à la conception et à la réalisation de l'étude. Nous avons par ailleurs sollicité l'avis de fournisseurs de soins palliatifs et de services communautaires qui travaillent auprès des personnes confrontées

à des inégalités socioéconomiques et touchées par des maladies limitant l'espérance de vie.

Description de l'étude

L'étude est constituée de deux phases interreliées. Au cours de la première phase, nous avons analysé les expériences, les besoins et les préférences de personnes atteintes d'une maladie limitant leur espérance de vie et avec des conditions précaires de logement. Cette étape incluait des entrevues semi-structurées auprès des patients et de leurs proches, ainsi que des groupes de discussion réunissant des fournisseurs de services communautaires et de soins palliatifs. La première phase de l'étude s'est déroulée d'août 2018 à janvier 2019. Sept patients atteints d'une maladie à stade avancé et trois membres des familles ont participé à cette phase. De plus, deux groupes de discussion ont été organisés avec huit fournisseurs desservant la population à l'étude au sein d'organismes de soins palliatifs, de soins de santé non gouvernementaux ou de services communautaires. Les entrevues ont mis en lumière des problèmes touchant la continuité des soins, l'évaluation et le traitement des symptômes ainsi que le soutien familial et communautaire. Les participants ont mentionné leurs besoins d'accéder à du matériel médical et à des services communautaires adéquats. Les groupes de discussion ont eux aussi fait ressortir la nécessité d'une meilleure coordination des soins. L'intervention a été élaborée en fonction de ces observations, en prévision de la seconde phase. Une fois l'élaboration prête, nous avons pu obtenir l'approbation éthique pour la seconde phase, le 14 novembre 2018.

La seconde phase – à savoir la mise en œuvre pilote de l'intervention – a débuté en janvier 2019 et s'est échelonnée sur un an (jusqu'en janvier 2020). L'intervention a consisté en la contribution d'une infirmière à temps partiel aux trois volets suivants : la coordination des soins avec les organismes sociaux et de santé, les soins aux patients et la collaboration intersectorielle. L'infirmière a consigné les soins fournis et a extrait les données des dossiers médicaux des participants. Le tableau 1 fournit un aperçu de cette intervention.

L'infirmière (HM, l'une des auteures) avait précédemment travaillé à l'Indigenous Wellness Clinic (Clinique de mieux-être

TABEAU 1
Aperçu de l'intervention pilote de soins palliatifs pour les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques, Edmonton (Alberta), janvier 2019 à janvier 2020

Intervention	<ul style="list-style-type: none"> • Une infirmière à temps partiel a été incluse dans la Palliative Care Outreach and Advocacy Team^a entre janvier 2019 et janvier 2020. • L'objectif était d'améliorer l'accès aux soins palliatifs communautaires. • L'intervention s'adressait aux personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques dont l'espérance de vie était limitée en raison d'une maladie à stade avancé.
Élaboration de l'intervention	<p>L'élaboration de l'intervention s'est fondée sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des entrevues qualitatives et des groupes de discussion auprès de la population à l'étude et de fournisseurs de soins de santé et de services sociaux • les recherches antérieures et le travail clinique des chercheuses réalisant l'étude • les données probantes tirées de la littérature
Composantes de l'intervention	<p>Principales composantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • soutenir les expériences de soins palliatifs des participants • coordonner les soins aux patients • renforcer la confiance et les relations • améliorer l'accès aux services • surveiller l'état de santé des patients et assurer un suivi • offrir des soins adaptés à la culture • favoriser le mieux-être • faciliter la prise de décision en fin de vie
Co-interventions et autres renseignements pertinents	<ul style="list-style-type: none"> • Les services de soins palliatifs ont été offerts par le programme de soins palliatifs d'Alberta Health Services (zone d'Edmonton). • Les traitements palliatifs ont été administrés selon les besoins. • Les comorbidités ont également été traitées.

^a Cette équipe médicale interfonctionnelle effectue un travail de proximité auprès des personnes désavantagées sur le plan socioéconomique à Edmonton (Alberta).

autochtone) dont fait partie l'équipe PCOAT. Titulaire d'une maîtrise en sciences infirmières, elle cumulait plus de 20 années d'expérience de travail auprès des personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie dans différents milieux. Elle avait aussi travaillé en santé des Autochtones et auprès de populations mal desservies. En revanche, son expérience en matière de soins palliatifs était limitée. Avant la mise en œuvre pilote, elle a donc suivi un parcours d'intégration de trois mois, consistant en une formation de deux jours d'introduction aux soins palliatifs, du mentorat hebdomadaire par une infirmière spécialisée en oncologie embauchée par l'étude, des visites dans les organismes communautaires, du temps passé auprès de l'équipe PCOAT et une formation en recherche qualitative. Elle a été embauchée par la faculté de la chercheuse principale et a été affectée à l'équipe PCOAT pour la durée de l'intervention.

Emplacements et échantillon

L'équipe PCOAT est un nouveau service de soins palliatifs qui soutient les personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques et à des maladies limitant l'espérance de vie. Sa directrice (CB) est une médecin de famille spécialisée en soins palliatifs. L'équipe PCOAT fait partie

de la Clinique de mieux-être autochtone d'un hôpital de soins tertiaires desservant la moitié septentrionale de l'Alberta, une province de l'ouest du Canada. Cette clinique offre ses services aux membres des Premières Nations, aux Inuits et aux Métis et préconise des soins accessibles, adaptés à la culture et équitables²². L'étude s'est déroulée à Edmonton, une ville qui dispose d'un vaste programme de soins palliatifs intégrés²³.

Nous avons sélectionné les participants au moyen d'un échantillonnage par choix raisonné. Chaque participant recevait trente dollars comme marque de remerciement. Les critères d'inclusion étaient les suivants : vivre ou avoir vécu en situation de logement précaire avec une maladie limitant l'espérance de vie, avoir au moins 18 ans et être apte à fournir son consentement et à communiquer en anglais. Après leur admission dans la clientèle de l'équipe PCOAT, les participants potentiels ont reçu une lettre de premier contact. Les patients inaptes n'étaient pas admissibles. Une personne faisant partie du personnel clinique et ne participant pas à l'étude a ensuite contacté les patients et leur a présenté l'étude. Avec leur consentement, elle a transmis leurs coordonnées à l'équipe de l'étude pour qu'un des membres de cette dernière communique

avec chaque patient, lui explique l'étude et obtienne son consentement écrit. Les participants ont été ajoutés au groupe d'intervention dès la signature du consentement.

Collecte de données

Nous avons réalisé des entrevues individuelles semi-structurées au moment de l'admission ou plus tard, en fonction des préférences des participants. Nous nous sommes surtout intéressées aux expériences des participants afin de déterminer en quoi l'intervention les avait aidés au cours de leur maladie. Les entrevues ont duré entre 10 et 45 minutes. Nous avons procédé à quelques entrevues de suivi seulement, du fait de la santé fragile des patients et en fonction de leurs préférences personnelles. C'est l'infirmière qui a mené les entrevues, dans la mesure où recourir à d'autres membres de l'équipe n'était pas envisageable pour des questions de confiance. Même si ce choix a pu avoir une influence sur les réponses des participants (étant donné que l'infirmière assurait aussi la réalisation de l'intervention), il était surtout important de renforcer la relation avec les participants au fil du temps et de préserver leur autonomie. Lors des entrevues, les participants ont décrit les difficultés vécues auparavant

afin de faire ressortir les différences par rapport aux interactions avec l'équipe PCOAT durant l'intervention. À notre avis, cette mise en parallèle augmente la fiabilité des données, car nous disposons ainsi d'un point de comparaison pour comprendre les répercussions potentielles de l'intervention. L'infirmière a également tenu un journal pour favoriser la réflexivité. Nous avons extrait les données individuelles et cliniques afin de brosser un portrait de l'échantillon de l'étude. Nous avons procédé à l'extraction des données cliniques au moyen de la version 13.4.10 du logiciel REDCap (Vanderbilt University, Nashville, Tennessee, États-Unis). Le profil clinique des patients ayant pris part à l'étude sera présenté dans une autre publication.

Analyse des données

L'analyse manuelle des données qualitatives a débuté peu de temps après la collecte des données. Nous avons procédé par analyse thématique²⁴. Deux assistantes de recherche ont réalisé une première analyse des données, avant que la chercheuse principale et l'une des assistantes procèdent à une analyse plus poussée des données. L'infirmière de l'étude a contribué à cette analyse des données par l'ajout d'information contextuelle et par l'approfondissement de l'interprétation des données. Nous avons alterné entre une lecture d'ensemble des transcriptions et une lecture ciblée à la recherche de descriptions riches en contenu. Nous avons étudié la façon dont les conditions de vie et les conditions sociales avaient façonné les expériences des participants. Nous avons généré des thèmes préliminaires puis nous les avons développés ou éliminés, jusqu'à obtenir une description détaillée de chaque thème retenu. L'analyse a permis de fournir une présentation des expériences des participants et de leurs perceptions de l'intervention d'une façon qui combine leurs points de vue et celui de l'infirmière associée à l'étude.

Par souci de rigueur méthodologique, nous avons veillé à garantir la crédibilité, la constance interne, la fiabilité et la transférabilité de l'étude²⁵. La crédibilité a été renforcée par l'inclusion des points de vue de la population cible et des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux; le journal de bord réflexif tenu par l'infirmière rend compte du contexte, des biais et des idées fausses. Nous avons consigné le déroulement de l'étude de façon précise

et détaillée. La constance interne a été renforcée par une discussion des interprétations avec certains participants. La fiabilité a été soutenue par la description du déroulement de l'étude et par la longue période passée dans le milieu clinique. La collecte des données a été réalisée par un membre de l'équipe d'étude, afin que les entrevues se déroulent de façon cohérente. La transférabilité a été favorisée par la sélection de descriptions riches en contenu, qui permettront au personnel soignant d'appliquer les résultats de notre étude à d'autres contextes.

Énoncé de positionnement

L'équipe de l'étude était composée de spécialistes universitaires autochtones et allochtones. L'une des cochercheuses principales de l'étude, CB, est médecin et universitaire autochtone. LV est une universitaire métisse qui a participé à l'interprétation des données et à la rédaction. La chercheuse principale désignée, AS, a suivi une formation sur les cultures autochtones et a précédemment mené des recherches auprès de populations autochtones en Alberta. Nous avons intégré les principes de sécurité culturelle tout au long de la collecte, de l'analyse et de l'interprétation des données, par respect envers les traditions des peuples autochtones au Canada. Nous avons pris soin, lors de l'interprétation des données, d'éviter les interprétations hors contexte des expériences de participants autochtones.

Résultats

Tous les participants ont pris part à au moins une entrevue. Nous avons réalisé 12 entrevues de suivi. Aucun membre de la famille n'a participé à la phase d'intervention. Cette dernière s'est poursuivie jusqu'au décès du patient ou jusqu'à la fin de l'étude, selon la première des deux éventualités. Les caractéristiques des participants sont résumées dans le tableau 2.

Quatre thèmes ont été dégagés des expériences des participants : le fait de « vivre avec des besoins de soins sociaux non satisfaits », les « préoccupations relatives à la santé et au mieux-être », les « expériences de victimisation et de discrimination liées aux soins de santé » et les « expériences transformatrices liées à l'équipe PCOAT et à l'intervention de soins palliatifs ». Toutes les citations dans la suite du texte sont traduites de l'anglais.

Thème 1 : vivre avec des besoins de soins sociaux non satisfaits

Les participants éprouvaient plusieurs difficultés liées à des besoins non satisfaits en matière de soins sociaux. Ils se heurtaient à divers obstacles, pour des raisons financières et de santé, en lien avec l'utilisation des transports, la satisfaction de leurs besoins essentiels, l'obtention d'un logement stable et l'isolement social.

Conditions de logement peu sûres

Plusieurs participants se trouvaient en situation de logement précaire. Cela incluait notamment la présence de vermine, des conditions de logement dangereuses et des problèmes de mobilité découlant de la disposition du domicile. Certains ont exprimé le besoin de déménager dans une résidence avec services, tandis que d'autres ont signalé le caractère limité des services reçus à domicile. Après son déménagement dans un logement sûr, une participante a affirmé :

Je voulais mourir. La semaine passée, je voulais mourir. Parce qu'il n'y avait aucune raison... J'avais l'impression de n'avoir aucune raison de vivre. Aujourd'hui, c'est différent. J'ai l'impression de pouvoir espérer que les choses vont aller en s'améliorant. (P18)

Manque de soutien financier

La plupart des participants étaient bénéficiaires de l'aide au revenu et avaient un budget très serré. Ils ont évoqué des ressources financières insuffisantes, des difficultés à payer les factures et les dépenses de santé, une incapacité à travailler en raison de leur maladie et des difficultés à accéder aux programmes de soutien social. L'échange suivant illustre certaines de ces entraves.

P13 : Oh, j'ai un problème d'argent.

Infirmière : Un problème d'argent. D'accord. Et que faisons-nous au sujet de ce problème d'argent?

P13 : Et bien, vous m'aidez en ce moment, ce qui est très bien.

Infirmière : Oui, oui. Et vous pourriez commencer à recevoir [l'aide au revenu].

P13 : Ce qui est vraiment bien – si ça fonctionne, ça serait une vraie bénédiction pour moi. Parce que [...] je ne peux pas payer mon loyer

TABEAU 2
Échantillon de l'étude pilote sur l'intervention de soins palliatifs auprès
des personnes en situation d'itinérance, Edmonton (Alberta), 2019-2020

Descripteur	n
Taille de l'échantillon	25
Âge, moyenne (plage), en années	57,3 (39 à 84)
Origine ethnique	
Autochtone ^a	15
Allochtone	10
Sexe	
Masculin	16
Féminin	9
Diagnostic	
Cancer à stade avancé	15
Autre maladie à stade avancé :	10
Insuffisance hépatique (2)	
Pneumopathie avancée (6)	
Néphropathie avancée (1)	
Autre (1)	
Revenu	
Aucun revenu	1
< 20 000 \$ CA	9
20 000 à 40 000 \$ CA ^b	15
Logement	
Logement stable	12
Logement précaire	11
Aucun logement	2
Intervention à l'étude	
Durée de participation à l'étude, moyenne (plage), en mois	5,5 (0,25 à 12)
Interactions avec l'infirmière de l'étude par participant, moyenne (plage)	9 (3 à 32)

^a Comprend les membres de Premières Nations, les Métis et les Inuits vivant au Canada.

^b La plupart avaient un revenu légèrement supérieur à 20 000 \$ CA.

et mon câble. Je n'ai pas assez d'argent pour payer mon loyer. Je reçois cinq cent deux dollars par mois.

Déplacements limités

Se déplacer engendrait des difficultés pour les participants. Ces derniers ont mentionné le fardeau financier lié à l'achat de laissez-passer d'autobus et au stationnement, ou le fait qu'ils devaient compter sur les autres pour leurs déplacements, étaient incapables de conduire ou avaient des problèmes de mobilité. Ils ont dit souhaiter être indépendants et recevoir du financement pour le transport. Leurs symptômes et leur état de santé avaient aussi des conséquences sur leurs besoins en matière de transport.

Je me débrouille, mais ça devient difficile [...] Juste aller au magasin est difficile maintenant [...] Par exemple, pour aller au magasin là-bas [...] C'est juste à un coin de rue, et je dois prendre un taxi. Et rien que rapporter une bouteille de lait et la monter jusqu'ici, c'est difficile pour moi [...] Ça me coûte dix dollars de plus chaque fois que je veux aller acheter une bouteille de lait qui en coûte six. (P19)

Isolement social et rétablissement des liens

Les participants voulaient avoir du soutien social, mais certains d'entre eux avaient coupé les ponts avec leur famille, étaient isolés socialement ou recevaient un soutien social limité. Certains ont dit avoir le soutien de leur famille ou de leur

partenaire, alors que d'autres peinaient à renouer avec leur famille.

Mon frère ne me parle pas, mes sœurs ne me parlent pas et ne veulent rien savoir de moi. Ils vivent en ville. Petit à petit, certains ont décidé de m'aider – des membres de ma famille –, parce qu'ils ont eu le cancer et savent à quel point c'est difficile, et ils sont mariés. Tout à coup, la lumière s'est faite, ils se sont dit : « Bon sang, vous savez, on ne fait rien pour l'aider ». Et puis [...] ils ont compris que c'était dur pour moi, d'affronter ça seul. (P6)

Thème 2 : préoccupations relatives à la santé et au mieux-être

Les participants ont fait part de préoccupations concernant leur santé et leur mieux-être, notamment les symptômes éprouvés, l'accès à du soutien complémentaire en santé et la réduction des méfaits.

Symptômes éprouvés

Les participants ont dit éprouver des symptômes variés : essoufflement, douleurs, problèmes de mobilité, fatigue, dysphagie et problèmes neurologiques, entre autres. Ces symptômes nuisaient à leur mieux-être. Parfois, les complications liées à leur état de santé engendraient des souffrances intolérables.

Parce qu'il n'y a plus rien à faire [...] Je ne veux plus souffrir, et en ce moment, je souffre. Je suis heureux d'arriver au bout, parce que [...] Je déteste être comme ça, vous savez. Toujours avoir mal [pause]. Toujours vomir, personne ne mérite ça. Je ne souhaite à personne de vivre ça. (P13)

Besoin d'un soutien complémentaire en santé

Les participants ont décrit leurs préoccupations en lien avec les procédures de soins, le remboursement des médicaments sur ordonnance et les soutiens complémentaires comme les lits d'hôpital, les appareils d'aide respiratoire ou les prothèses auditives. Certains ont dit avoir besoin de cannabis thérapeutique. Le coût les empêchait d'accéder à ces ressources.

Une chose qui m'a beaucoup aidé avec la douleur, la nausée, le manque de sommeil, c'est le cannabis. Bon,

c'est cher. Et maintenant que c'est légal, on pourrait croire que les médecins de la province finiront par se dire : « Il l'utilise pour soigner son cancer. On peut peut-être l'aider. » S'il était remboursé en partie ou autrement, ça aiderait certainement. (P3)

Accès aux services de réduction des méfaits

Quelques participants avaient des antécédents de trouble de consommation de substances et ont souligné l'importance d'obtenir des services de réduction des méfaits. L'équipe PCOAT a facilité l'accès à ces services.

Euh, non. Je n'ai pas la capacité. Je me fatigue [...] Aller chercher ma méthadone et les choses du genre [...] Mais je le fais encore. Parce que ça m'aide à continuer. Je dois le faire [...] Ça me donne en quelque sorte un but. (P12)

Thème 3 : expériences de victimisation et de discrimination liées aux soins de santé

Plusieurs circonstances entravaient la capacité des participants à obtenir des soins. Ils ont fait état de mauvaises expériences antérieures avec le personnel soignant. Une personne a raconté avoir été victime d'abus sexuels et physiques à l'hôpital. Certains participants se souvenaient d'expériences de discrimination en raison de leur statut d'Autochtone. Ils ont raconté avoir vécu de l'humiliation, des préjugés et du racisme systémique.

Avant qu'on voie ma peau [...] [la voix étranglée] si je pouvais aller quelque part où les gens ne voyaient pas la couleur de ma peau avant de me soigner, je le ferais. Et parce que je ne veux pas qu'on me voie pleurer, parce qu'ils se moquent de nous. Ça me choque [...] [sanglots]. Je vais quitter le monde en sachant qu'ils ne nous aimaient pas, qu'ils ne m'aimaient pas à cause de mes origines [reniflements]. C'est embarrassant, d'être Autochtone. J'ai honte. Même vous, je ne veux pas que vous me voyiez. (P20)

Thème 4 : expériences transformatrices liées à l'équipe PCOAT et à l'intervention de soins palliatifs

La seconde phase visait à explorer, sur le plan qualitatif, les répercussions de l'intervention à l'étude. L'infirmière a consacré

du temps à la coordination des soins pour trouver des solutions aux besoins de santé et aux besoins pratiques des patients. Les participants ont souligné la différence entre leurs expériences antérieures de soins de santé et celles suivant l'admission aux services de l'équipe PCOAT et à l'intervention. Les participants ont décrit diverses améliorations touchant leur mieux-être ainsi que leur accès aux services sociaux et de santé. Nous décrivons ci-dessous les caractéristiques principales de l'intervention infirmière.

Établissement de liens de confiance

L'infirmière a offert aux participants l'occasion de retrouver leur confiance envers le personnel soignant. L'établissement de liens de confiance était une composante cruciale de l'intervention, en raison des expériences antérieures des participants au sein du système de santé. Les patients ont souligné l'attitude compréhensive et aidante des membres de l'équipe PCOAT et de l'infirmière.

Vous êtes des anges, tout simplement, un cadeau du ciel, vous savez? Vous êtes tellement meilleurs que tous les autres docteurs que j'ai vus avant. Vous avez le cœur à la bonne place, si je peux dire. Beaucoup d'empathie. De l'empathie, c'est ça [...] J'ai hâte de venir quand je viens ici. (P6)

Coordination des soins complexes

L'infirmière a consacré l'essentiel de son temps à la coordination des soins complexes afin d'optimiser la santé et le mieux-être des participants. Cette fonction requerrait une communication régulière avec les fournisseurs communautaires et de soins de santé pour trouver des solutions aux préoccupations de chaque patient. L'infirmière a facilité l'accès aux soins de santé par un suivi régulier de la santé des patients, ainsi que par des visites à domicile, des appels téléphoniques et des soins dispensés en consultation externe. La coordination des soins complexes a permis d'amoindrir les conséquences des conditions défavorables de vie et de travail et d'améliorer le mieux-être des patients.

Nous avons visité le P1 aujourd'hui et, au moment de notre départ, le directeur de l'immeuble nous a fait savoir qu'il risquait l'éviction [...] Nous savons que [le logement supervisé] attache beaucoup d'importance

à la réduction des méfaits [...] et est prêt à travailler avec les patients dans presque toutes les conditions [...] L'une de mes tâches des prochaines semaines sera d'organiser une conférence de cas avec toute l'équipe [...] pour trouver des solutions et parvenir ensemble à aider le P1, mais aussi à faciliter le fonctionnement [du logement supervisé]. (Note de l'infirmière – P1)

Prise de décision en fin de vie

L'infirmière a discuté des questions relatives à la fin de vie avec les participants. Elle a offert de les aider à renouer avec leur famille et les a mis en contact avec les services sociaux pour la gestion de leurs affaires personnelles. Elle a aidé les participants à réfléchir à leurs préférences de fin de vie. Par exemple, elle a facilité les demandes d'aide médicale à mourir (AMM) en les relayant à l'équipe responsable. Elle a accompagné une personne lors de l'AMM. L'échange suivant s'est déroulé peu avant le décès de la personne.

Infirmière : Y a-t-il quelque chose que l'infirmière ou les membres de l'équipe ont réussi à faire pour vous aider, pour répondre à vos besoins?

P9 : Oui, avec leur aide, j'ai pu accéder au programme d'AMM.

Infirmière : Souhaitez-vous en parler un peu?

P9 : Je l'apprécie, parce que j'ai souffert physiquement et mentalement [...] surtout vers mes dernières années [...] la souffrance, ah, je ne peux pas respirer [...] Et j'ai juste des problèmes avec juste, ah, même quand je marche [...] Je ne peux même plus marcher. C'est aussi terrible que ça.

Accès amélioré aux services

Les participants ont indiqué en quoi leur accès aux services sociaux et de santé s'était amélioré. Ils ont parlé de la manière dont ces changements avaient favorisé leur mieux-être.

Oui, j'ai [le programme d'aide au revenu] maintenant [...] Vous m'avez mis en contact avec [le transport] [...] J'ai aussi [une carte de loisirs] qui me permet d'aller au centre d'entraînement, d'aller au sauna ou au bain de vapeur. Ça compte beaucoup pour moi. Je pense que ça va contribuer à mon rétablissement. (P4)

Soins adaptés à la culture

Il était important de cerner les préférences et les besoins des participants en matière de pratiques de soins et de traditions autochtones. Pour y parvenir, nous avons sollicité l'appui de la Clinique de mieux-être autochtone et les conseils de fournisseurs autochtones.

Les voix en arrière-plan sont celles des quatre femmes du programme [de services aux Autochtones] dont [le P13] s'était prévalu avant que nous le rencontrions. Elles sont venues pendant notre visite. Elles préparaient une purification par la fumée en arrière-plan. Après l'arrêt de l'enregistrement, nous avons formé un cercle. Il y avait [le P13], ses quatre intervenantes, sa bonne amie, [son médecin de famille], moi et [une étudiante en médecine]. Nous nous sommes tous purifiés par la fumée (*smudging*), puis nous nous sommes pris les mains pour prier. Nous avons tous prié à voix haute à tour de rôle et exprimé notre soutien, nos sentiments, notre gratitude et notre considération envers [le P13]. Nous étions tous émus jusqu'aux larmes, croyez-moi! C'était une expérience aussi puissante qu'incroyable. Nous nous sommes tous serrés dans nos bras, même si certains ne se connaissaient pas avant. Une expérience puissante que je n'oublierai pas de sitôt. (Notes de l'infirmière)

Mieux-être accru

Les participants ont indiqué que les mesures prises par l'infirmière de l'étude et l'équipe PCOAT avaient favorisé leur mieux-être et leur paix d'esprit. Par exemple : « J'ai juste besoin de savoir, je veux pouvoir vous parler, vous dire ce qui me préoccupe et, avec un peu de chance, obtenir de l'aide. Avec vous, c'est possible. » (P15). Une autre participante l'a formulé comme suit :

Des vêtements, des médicaments, vous m'avez fait me sentir en sécurité. Ah, vous savez, vous m'avez remonté le moral. Par exemple, j'ai enfin pu me reposer quand personne ne me dérangeait. Je sens que je me réveille [et] je me sens mieux. Je ne me sens pas comme la prisonnière [...] de quelqu'un qui s'en fout. (P18)

Nourrir l'espoir

Lorsqu'ils ont décrit leurs expériences en lien avec l'intervention à l'étude, les participants ont aussi évoqué des épisodes très différents vécus dans le système de santé avant leur admission dans l'étude. Ils ont parlé d'interactions les ayant fait se sentir sans valeur, tandis que leurs expériences avec l'infirmière de l'étude et l'équipe PCOAT ont été complètement autres. Ces descriptions montrent en quoi l'équipe PCOAT et l'intervention ont amélioré leurs expériences et les ont aidés à retrouver leur estime personnelle. Le tableau 3 renferme des extraits de l'entrevue avec la participante P18, atteinte d'insuffisance rénale terminale et ayant besoin de dialyse trois fois par semaine. Elle vivait dans un refuge et a été transférée dans un logement stable. Elle raconte comment les sentiments de désespoir, de négligence et d'abandon qu'elle ressentait ont fait place à une sécurité et à une indépendance accrues après l'emménagement dans un logement stable.

Analyse

Dans cette étude, nous avons voulu mettre à profit les voix de personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques et aux prises avec des maladies limitant leur espérance de vie. L'étude a révélé que les participants éprouvaient des difficultés liées à leurs besoins sociaux et de santé, au manque d'accès aux soins de santé et à la peur de la discrimination. D'après nos résultats, il est nécessaire de soutenir les expériences de fin de vie particulières des personnes confrontées à des iniquités socioéconomiques. Ce soutien devrait inclure un accès élargi aux soins palliatifs communautaires, le développement de pratiques de soins transformatrices, l'élimination de la discrimination systémique dans les soins de santé et la promotion d'une participation de la communauté à la pratique clinique et à la recherche.

Élargir l'accès aux soins palliatifs communautaires

Les participants de l'étude présentaient des maladies limitant leur espérance de vie ainsi que de multiples soucis liés à la santé et au mieux-être. Les disparités sociales compliquent l'obtention de soins palliatifs pour une partie de la population canadienne²⁶. L'accès aux soins palliatifs communautaires est un enjeu pressant au Canada, vu le peu de Canadiens qui bénéficient de ce service²⁷. Une enquête nationale

récente a indiqué que seuls 15 % des Canadiens décédés en 2016-2017 avaient reçu des soins palliatifs à domicile en Alberta et en Ontario²⁷. Des études montrent que les soins palliatifs communautaires augmentent l'utilisation des soins palliatifs ainsi que la satisfaction des patients et du personnel de soins, qu'ils réduisent le recours aux soins de courte durée, qu'ils facilitent les décès à domicile et qu'ils pourraient diminuer le coût des soins²⁸. Des recherches s'imposent pour déterminer comment les soins palliatifs communautaires réussissent à améliorer les résultats dans les groupes confrontés à des iniquités socioéconomiques²⁸. D'après nos observations, le personnel infirmier peut contribuer à accroître l'accès aux soins palliatifs dans la collectivité. Il faut notamment étudier le rôle du personnel infirmier dans la lutte contre les inégalités dans l'accès aux soins palliatifs au Canada. Une autre étape importante sera d'améliorer l'accès du personnel de soins à des formations sur les soins palliatifs⁷.

Développer les pratiques de soins transformatrices

D'après nos résultats, l'équipe PCOAT et l'intervention à l'étude ont amélioré les expériences des participants ainsi que leur santé et leur mieux-être perçus. Les trajectoires des participants étaient souvent entravées par un ensemble de besoins sociaux et de santé pressants, dont le manque de soutien social, l'insécurité alimentaire et financière, un logement précaire, des moyens de transport limités et l'isolement social. Comme l'a mentionné l'une des participantes, « je me débrouille, mais ça devient difficile ». Ces circonstances inévitables impliquent les soins palliatifs à plusieurs titres : améliorer le confort et la qualité de vie, atténuer le plus possible les effets des symptômes et garantir l'accès aux services et aux ressources¹⁰. L'équipe PCOAT a déployé une approche intersectionnelle, axée sur la personne, qui tient compte à la fois des besoins pratiques urgents des patients et des problèmes cliniques pressants. L'intervention à l'étude a favorisé des pratiques de soins transformatrices grâce à l'attention portée au cumul des dimensions sociales de la santé et du mieux-être des participants ainsi que grâce à la mobilisation d'organismes des secteurs de la santé et des services sociaux. Trop peu d'interventions de soins palliatifs tiennent compte du cumul des inégalités sociales^{29,30}, et cette lacune doit être comblée au Canada.

TABEAU 3
Nourrir l'espoir : l'intervention vécue par une participante

Se sentir perdue et abandonnée	Retrouver l'espoir
Sentiment d'être perdue et négligée au refuge	Sentiment de sécurité et d'espoir après l'emménagement dans un logement stable
<p>J'étais [au refuge], et, ah, j'étais dans un très, ah, mauvais état d'esprit, je crois. Je n'étais pas à l'aise [...] Je me sentais perdue là-bas. J'avais l'impression de ne plus avoir envie de vivre, parce que je ne me suis jamais sentie en sécurité là-bas, et j'étais tellement, comme vous le savez, sale. (P18)</p> <p>Vous ne pouvez faire confiance à personne, parce qu'ils vont vous voler [...] Vous regardez ailleurs, et vos choses disparaissent [...] On ne me demandait jamais si j'avais besoin d'aide, on ne me demandait jamais si j'avais besoin de <i>quoi que ce soit</i>, et ils s'en foutaient, j'étais laissée là à moi-même. (P18)</p>	<p>Je me sens beaucoup mieux, je me sens en sécurité maintenant [...] Je veux [...] retrouver ma stabilité et mon indépendance et, vous savez, changer l'état d'esprit dans lequel j'étais, qui était mauvais. C'était [...] ma dépression et mon anxiété, la façon dont les gens vous traitent et la façon dont je hais [...] Je n'étais jamais allée dans un refuge de ma vie, c'était la première fois, et j'espère ne jamais y retourner, parce que ce n'est pas pour moi, ou pour n'importe qui d'autre d'ailleurs.</p> <p>Je me sens mieux par rapport à moi-même et je commence à aller mieux [...] (P18)</p>
Sentiment de dépendre du personnel en raison de sa fragilité, mais sans recevoir l'aide nécessaire	Retrouver sa force et son indépendance
<p>Une fois, je suis restée assise là une heure, à supplier le personnel pour qu'ils m'aident à me lever, parce que certaines des filles étaient malades elles aussi. Ils ne peuvent même pas me lever [...] Je suis plutôt imposante, je suis grande. Mes os sont très minces, mais tout de même, je suis grande, et ça fait beaucoup d'os. Puis je me fais dire « Ah, je ne peux pas vous lever. » [...] Alors je reste assise, et j'attends, j'attends [...] Sans que personne ne vienne, comme s'ils me torturaient. J'ai manqué le déjeuner, le dîner, le souper [...] (P18)</p>	<p>P18 : Je commence à mieux marcher [...] Je suis dans un hôtel [...]</p> <p>Infirmière de l'étude : Et où irez-vous demain?</p> <p>P18 : Je m'en vais dans [une résidence avec services]. Hum, c'est un hôpital-résidence, je suppose? Là pour m'aider à mieux marcher et, qui sait, peut-être, me remettre sur pied, pour qu'ensuite, je puisse penser à trouver mon propre appartement indépendant et, vous savez, revenir au point où j'étais il y a deux mois.</p>
Notes de l'infirmière de l'étude	
<p>Nous l'avons rencontrée la semaine dernière, après avoir reçu un appel [du refuge] indiquant qu'ils avaient une femme malade et qu'ils se demandaient quoi faire à son sujet. Nous l'avons rencontrée au refuge. L'endroit est sombre, malodorant et bondé. Les lits de camp de la zone pour personnes à mobilité réduite sont rapprochés les uns des autres, et une cloison mince sépare le côté des hommes de celui des femmes [...] Elle ne pouvait même pas s'asseoir sans aide. Lentement, avec son déambulateur à roulettes, elle est parvenue à nous rejoindre [...] Son histoire est d'une grande tristesse. Elle a affirmé ne pouvoir croire qu'elle était dans un refuge et sans domicile fixe. Elle a vécu un temps dans son camion, mais la dernière fois qu'elle est tombée malade, son camion a été saisi et elle a tout perdu. Elle ne peut même pas retrouver son conjoint de fait. Elle a des démangeaisons, a froid et présente des plaies ouvertes sur les bras et le cuir chevelu. Elle est atteinte d'insuffisance rénale terminale et a besoin de dialyse trois fois par semaine [...] [La médecin de l'équipe PCOAT] a fait des appels, a plaidé sa cause avec beaucoup d'insistance et a ramené [P18] à l'hôtel le soir même... Elle s'est ensuite battue pour faire valoir ses intérêts et lui obtenir une place à [la maison de soins] [...] Elle a finalement obtenu une place et a emménagé moins d'une semaine après notre première rencontre. Ce qui est incroyable, mais surtout essentiel, c'est qu'elle a maintenant un endroit où loger, un moyen sûr d'obtenir sa dialyse, des repas fournis et les soins de préposés qui l'aident les jours où elle est trop faible pour se lever.</p>	

Éliminer la discrimination systémique dans les soins de santé

Les participants à l'étude ont relaté des expériences négatives liées à l'obtention de soins de santé, en particulier du racisme, de la discrimination et des gestes de violence à leur endroit. La discrimination désigne tout geste négatif ou tout manque de considération à l'égard d'une personne ou d'un groupe en raison d'une opinion préconçue et non fondée^{12,31}. Dans les milieux de soins, la discrimination peut prendre la forme de retards dans les traitements, d'un manque de respect dans les soins offerts, de violences verbales et physiques ou d'un refus pur et simple de fournir des soins³². La discrimination crée des disparités marquées dans l'accès aux soins de santé et la qualité des soins, et elle est associée à de piètres résultats sur le plan de la santé^{33,34}. La discrimination et le racisme constituent une violation des

droits de la personne et touchent autant les usagers que le personnel³⁵. Dans le domaine des soins de santé, la discrimination décourage l'obtention de services, entrave la capacité d'action individuelle et prive les individus de leur dignité humaine fondamentale³⁵. La discrimination et le racisme ont des répercussions sur différentes facettes de la prestation des soins de santé, dont l'accès en temps utile à des soins palliatifs³⁶. De nombreux Canadiens subissent de la discrimination en raison de leur origine ethnique, de leur statut socioéconomique, de leur genre ou d'autres caractéristiques sociales¹.

La discrimination peut nuire aux expériences des personnes en fin de vie, notamment sur le plan des soins qu'elles reçoivent, des circonstances et du lieu de leur décès et également du respect de leurs préférences³⁷⁻³⁹. Même si nous n'avons

pas étudié les traumatismes potentiellement liés aux expériences antérieures des participants, nos observations laissent penser que la vie des participants a été marquée durablement par le racisme systémique et la discrimination. L'inclusion d'approches tenant compte des traumatismes paraît ainsi justifiée dans le contexte des soins palliatifs. Les soins tenant compte des traumatismes peuvent en effet renforcer la sécurité physique et psychologique liée aux soins de santé, réduire le risque de retraumatiser les patients, promouvoir des relations de confiance, favoriser la reconnaissance des forces personnelles et la résilience face aux épreuves de la vie et enfin permettre la prestation de soins respectueux de la culture^{40,41}.

Les parties prenantes du milieu de la santé ont l'obligation éthique d'assumer la responsabilité du problème et d'agir

concrètement en vue d'éliminer la discrimination systémique³². Il faut pour cela des politiques et des stratégies de lutte contre le racisme, ainsi que des formations connexes offertes au sein du système de santé³⁹. L'élimination de la discrimination et du racisme systémiques dans le domaine des soins de santé passe par une collaboration avec les collectivités⁴². Les recherches, les programmes et les initiatives doivent tous être empreints d'humilité culturelle et doivent promouvoir des partenariats entre communautés et cliniciens, qui soient non paternalistes et qui soient axés sur les forces³⁹.

Promouvoir la participation communautaire à la pratique clinique et à la recherche

Lorsque des initiatives de soins palliatifs sont mises en œuvre, la participation communautaire et le renforcement des capacités communautaires permettent de déterminer, de concert, les mesures qui soutiendront le mieux les personnes touchées par des disparités sociales^{3,10}. La collaboration avec les personnes et les collectivités confrontées à des iniquités peut conduire à une offre de soins appropriée et conçue sur mesure dans le contexte des disparités sociales ainsi qu'à des interventions adaptées aux différences culturelles^{43,44}. La recherche et les interventions en milieu communautaire sont susceptibles d'améliorer l'accessibilité et l'acceptabilité des services de santé grâce aux partenariats et aux liens de confiance établis dans les collectivités⁴⁵. La recherche participative communautaire explore les causes des disparités sur le plan de la santé et des soins de santé, les conséquences de ces disparités et les solutions possibles⁴⁶. Étant une démarche axée sur les forces, la recherche participative communautaire considère les individus comme des agents actifs disposant d'un ensemble varié de capacités, de talents et de ressources⁴⁷. Les interventions axées sur les forces soutiennent le droit à l'autodétermination et au bien-être des individus et des collectivités⁴⁸. Les prochaines études sur les soins palliatifs et de fin de vie pourraient viser l'élaboration de programmes qui répondent aux priorités énoncées par les collectivités dans le cadre d'une démarche de recherche participative axée sur les forces^{49,50}.

Points forts et limites

Cette étude qualitative était de nature exploratoire, ce qui fait que ses résultats

se limitent au vécu des participants. Grâce à la richesse des données, nous avons pu mieux cerner la réalité des personnes qui sont confrontées à des iniquités socio-économiques et à des maladies limitant leur espérance de vie dans un contexte canadien urbain, de même que les répercussions potentielles d'une intervention communautaire. Peu de données probantes rendent compte de la réalité vécue par ces populations et des interventions qui améliorent leur accès aux soins palliatifs communautaires au Canada. Dans ce contexte, notre étude fournit des éléments de connaissance qui mettent en lumière cette réalité. Tout au long de l'étude, l'infirmière a fourni la majorité des soins infirmiers aux participants. Il serait ardu de départager les effets attribuables à l'intervention de ceux liés à l'équipe PCOAT, puisque les participants avaient accès aux deux. La recherche en sciences humaines permet difficilement de séparer les parties du tout, car elle porte avant tout sur l'expérience humaine. Notre étude suit les principes de la recherche en sciences humaines, et nous ne cherchons pas à établir de vérités définitives et irréfutables. Qui plus est, l'étude visait exclusivement à comprendre la réalité des personnes qui doivent composer avec des iniquités socio-économiques et une maladie limitant leur espérance de vie dans le contexte local. Nos résultats ne correspondent pas forcément aux réalités vécues ailleurs.

Conclusion

L'étude a révélé des caractéristiques essentielles de la réalité vécue par les personnes confrontées à des iniquités socio-économiques et une maladie limitant leur espérance de vie, dans un contexte canadien urbain. L'étude a permis de mesurer les répercussions d'une intervention infirmière de soins palliatifs communautaires dont l'objectif était d'améliorer l'accès aux soins palliatifs et d'amoindrir les iniquités sociales et de santé. D'autres recherches s'imposent pour comprendre les inégalités d'accès aux soins palliatifs au Canada et les modalités de pratique qui les réduisent. Il est nécessaire d'engager des membres de la population touchée comme partenaires de recherche afin de co-concevoir des services qui tiennent compte de qui ils sont en tout temps.

Remerciements

Nous tenons à remercier tous les participants pour leur généreuse contribution au déroulement de l'étude. Nous remercions

aussi Alberta Health Services d'avoir accepté que l'étude soit réalisée en milieu clinique. Nous remercions la M.S.I. Foundation pour le soutien financier accordé à l'étude (subvention de recherche n° 892). Les données cliniques et individuelles des participants ont été recueillies et gérées au moyen des outils de saisie électronique de données du logiciel REDCap, dont l'hébergement et le soutien sont assurés par le Women and Children's Health Research Institute à l'Université de l'Alberta. Nous remercions Krista Quapp d'avoir collaboré à cette étude et d'avoir offert du mentorat à l'infirmière de l'étude dans le domaine des soins palliatifs.

Conflits d'intérêts

Les auteures déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Contributions des auteures et avis

AS, CB : conception, curation de données, analyse formelle, obtention de fonds, enquête, méthodologie, administration du projet, ressources, supervision, validation, visualisation, rédaction de la première version du manuscrit, relectures et révisions. HM : curation de données, analyse formelle, enquête, administration du projet, ressources, validation, visualisation, relectures et révisions. LV : analyse formelle, validation, visualisation, rédaction de la première version du manuscrit, relectures et révisions. OB : curation de données, analyse formelle, enquête, administration du projet, ressources, validation, visualisation, rédaction de la première version du manuscrit, relectures et révisions. JE : curation de données, analyse formelle, enquête, administration du projet, ressources, relectures et révisions. TW : conception, analyse formelle, méthodologie, ressources, validation, relectures et révisions. WD, SW : conception, obtention de fonds, méthodologie, supervision, relectures et révisions. BS : conception, obtention de fonds, relectures et révisions.

Le contenu de l'article et les points de vue qui y sont exprimés n'engagent que les auteures; ils ne correspondent pas nécessairement à ceux du gouvernement du Canada.

Références

1. Beiser M, Stewart M. Réduire les disparités sur le plan de la santé – Une priorité pour le Canada. *Revue canadienne de santé publique*. 2005; 96(Supplément 2):S4-S7.

2. Stewart M, Makwarimba E, Barnfather A, Letourneau N, Neufeld A. Researching reducing health disparities: mixed-methods approaches. *Soc Sci Med*. 2008;66(6):1406-1417. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.021>
3. World Health Organization (WHO). Social determinants of health: key concepts [Internet]. Geneva (CH): WHO; 2022 [consultation le 9 sept. 2022]. En ligne à : <https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/social-determinants-of-health-key-concepts>
4. Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Les principales inégalités en santé au Canada : un portrait national [Internet]. Ottawa (Ont.) : ASPC; 2018 [consultation le 9 sept. 2022]. En ligne à : https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/science-research/key-health-inequalities-canada-national-portrait-executive-summary/key-health-inequalities_full_report-fra.pdf
5. Davies JM, Sleeman KE, Leniz J, et al. Socioeconomic position and use of healthcare in the last year of life: a systematic review and meta-analysis. *PLOS Med*. 2019;16(4):e1002782. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002782>
6. Knighton AJ, Stephenson B, Savitz LA. Measuring the effect of social determinants on patient outcomes: a systematic literature review. *J Health Care Poor Underserved*. 2018;29(1):81-106. <https://doi.org/10.1353/hpu.2018.0009>
7. World Health Organization (WHO). Why palliative care is an essential function of primary health care. Geneva (CH): WHO; 2018 [consultation le 12 juil. 2018]. En ligne à : <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-SDS-2018.39>
8. Bourassa C, Oleson E, McElhaney J. End-of-life healthcare experiences of Indigenous people and ethnic minorities: the example of Canada. Dans : MacLeod RD, Van den Bloc L (dir.). *Textbook of palliative care*. Cham (CH): Springer; 2019. p. 1265-1277.
9. Santé Canada. Plan d'action sur les soins palliatifs : construire sur le cadre sur les soins palliatifs au Canada [Internet]. Ottawa (Ont.) : Santé Canada; 2019. En ligne à : <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/action-plan-palliative-care/action-plan-palliative-care-fra.pdf>
10. Santos Salas A, Watanabe SM, Tarumi Y, et al. Social disparities and symptom burden in populations with advanced cancer: specialist palliative care providers' perspectives. *Support Care Cancer*. 2019;27(12):4733-4744. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04726-z>
11. de Veer AJ, Stringer B, van Meijel B, Verkaik R, Francke AL. Access to palliative care for homeless people: complex lives, complex care. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):119. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0368-3>
12. Algu K. Denied the right to comfort: racial inequities in palliative care provision. *EclinicalMedicine*. 2021;34:100833. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.100833>
13. Sumalinog R, Harrington K, Dosani N, Hwang SW, et al. Advance care planning, palliative care, and end-of-life care interventions for homeless people: a systematic review. *Palliat Med*. 2017;31(2):109-119. <https://doi.org/10.1177/0269216316649334>
14. Petruik C, Colgan S. Extending palliative approaches to care beyond the mainstream health care system: an evaluation of a small mobile palliative care team in Calgary, Alberta, Canada. *Palliat Med Rep*. 2022;3(1):87-95. <https://doi.org/10.1089/pmr.2021.0059>
15. Schneider E, Dosani N. Retrospective study of a Toronto-based palliative care program for individuals experiencing homelessness. *J Palliat Med*. 2021;24(8):1232-1235. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0772>
16. Highet BH, Hsieh Y-H, Smith TJ. A pilot trial to increase hospice enrollment in an inner city, academic emergency department. *J Emerg Med*. 2016;51(2):106-113. <https://doi.org/10.1016/j.jemermed.2016.03.018>
17. Bergman J, Chi AC, Litwin MS. Quality of end-of-life care in low-income, uninsured men dying of prostate cancer. *Cancer*. 2010;116(9):2126-2131. <https://doi.org/10.1002/cncr.25039>
18. Freire P. *Pedagogía de la indignación* [Pédagogie de l'indignation]. Madrid (Espagne) : Ediciones Morata; 2001.
19. Freire P. *Pedagogía de la tolerancia* [Pédagogie de la tolérance]. Buenos Aires (AR) : Fondo de Cultura Económica de Argentina; 2007.
20. Rozendo CA, Santos Salas A, Cameron B. Problematizing in nursing education: Freire's contribution to transformative practice. *Nurse Educ Today*. 2017;51:120-123. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2016.08.009>
21. Henderson DJ. Consciousness raising in participatory research: method and methodology for emancipatory nursing inquiry. *ANS Adv Nurs Sci*. 1995;17(3):58-69. <https://doi.org/10.1097/00012272-199503000-00007>
22. Alberta Health Services. Indigenous health [Internet]. Edmonton (AB): Alberta Health Services; [sans date; consultation le 30 nov. 2022]. En ligne à : <https://www.albertahealthservices.ca/info/Page11949.aspx>
23. Fainsinger RL, Brenneis C, Fassbender K. Edmonton, Canada: a regional model of palliative care development. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):634-639. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.012>
24. van Manen M. *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. 2^e éd. London (Ont.) : Althouse Press; 1997.
25. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills (CA): Sage Publications; 1985.
26. Partenariat canadien contre le cancer. *Cadre canadien de compétences interdisciplinaires en soins palliatifs – Guide pour les programmes d'études destiné aux éducateurs et manuel de référence pour les disciplines concernées* [Internet]. Toronto (Ont.) : Partenariat canadien contre le cancer; 2021. En ligne à : <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2021/07/palliative-care-competency-framework-FR.pdf>

27. Costante A, Lawand C, Cheng C. Access to palliative care in Canada. *Healthc Q*. 2019;21(4):10-12. <https://doi.org/10.12927/hcq.2019.25747>
28. Vernon E, Hughes MC, Kowalczyk M. Measuring effectiveness in community-based palliative care programs: a systematic review. *Soc Sci Med*. 2022; 296:114731. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114731>
29. Gardner DS, Koplow A, Johnson S, et al. Racial and ethnic disparities in palliative care: a systematic scoping review. *Fam Soc*. 2018;99(4):301-316. <https://doi.org/10.1177/1044389418809083>
30. Elk R, Felder TM, Cayir E, Samuel CA. Social inequalities in palliative care for cancer patients in the United States: a structured review. *Semin Oncol Nurs*. 2018;34(3):303-315. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.011>
31. Togioka BM, Duvivier D, Young E. Diversity and discrimination in health-care [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 [mise à jour le 15 févr. 2023; consultation le 24 avril 2023]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK568721/>
32. Amon JJ. Ending discrimination in healthcare. *J Int AIDS Soc*. 2020;23(2):e25471. <https://doi.org/10.1002/jia2.25471>
33. Reader TW, Gillespie A. Patient neglect in healthcare institutions: a systematic review and conceptual model. *BMC Health Serv Res*. 2013;13:156. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-156>
34. Purnell TS, Calhoun EA, Golden SH, et al. Achieving health equity: closing the gaps in health care disparities, interventions, and research. *Health Aff (Millwood)*. 2016;35(8):1410-1415. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2016.0158>
35. Campbell J, Hirschall G, Magar V. Mettre un terme à la discrimination dans les établissements de soins [Internet]. Genève (CH), Organisation mondiale de la Santé; 2017 [consultation le 10 sept. 2022]. En ligne à : <https://www.who.int/fr/news-room/commentaries/detail/ending-discrimination-in-health-care-settings>
36. Ko E, Nelson-Becker H. Does end-of-life decision making matter? Perspectives of older homeless adults. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014;31(2):183-188. <https://doi.org/10.1177/1049909113482176>
37. Cameron BL, Camargo Plazas MdP, Santos Salas A, Hungler K. Understanding inequalities in access to health care services for Aboriginal people: a call for nursing action. *Adv Nurs Sci*. 2014;37(3):E1-E16. <https://doi.org/10.1097/ANS.000000000000039>
38. Hart Wasekesikaw F, Bourque Bearskin RL, McDonald C. The legacy of colonization for the health and well-being of Indigenous people: towards reconciliation. Dans : McDonald C, McIntyre M, McDonald C (dir.). *Realities of Canadian nursing: professional, practice, and power issues*. 5^e éd. Philadelphia (PA): Wolters Kluwer; 2019. p. 64-82.
39. Rosa WE, Gray TF, Chambers B, et al. Palliative care in the face of racism: a call to transform clinical practice, research, policy, and leadership. *Health Affairs—Forefront* [Internet]; 9 février 2022 [consultation le 10 sept. 2022]. En ligne à : <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/forefront.20220207.574426>
40. Brown C, Peck S, Humphreys J, et al. COVID-19 lessons: The alignment of palliative medicine and trauma-informed care. *J Pain Symptom Manage*. 2020; 60(2):e26-e30. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.05.014>
41. Purkey E, Patel R, Phillips SP. Trauma-informed care: better care for everyone. *Can Fam Physician*. 2018;64(3):170-172.
42. Allan B, Smylie J. First peoples, second class treatment: the role of racism in the health and well-being of Indigenous peoples in Canada. Toronto (Ont.): Wellesley Institute; 2015 [consultation le 10 sept. 2022]. En ligne à : <https://www.wellesleyinstitute.com/publications/first-peoples-second-class-treatment>
43. Suarez-Balcazar Y, Francisco VT, Rubén Chávez N. Applying community-based participatory approaches to addressing health disparities and promoting health equity. *Am J Community Psychol*. 2020;66(3-4):217-221. <https://doi.org/10.1002/ajcp.12487>
44. Riffin C, Kenien C, Ghesquiere A, et al. Community-based participatory research: understanding a promising approach to addressing knowledge gaps in palliative care. *Ann Palliat Med*. 2016;5(3):218-224. <https://doi.org/10.21037/apm.2016.05.03>
45. Jones T, Luth EA, Lin S-Y, Brody AA. Advance care planning, palliative care, and end-of-life care interventions for racial and ethnic under-represented groups: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;62(3):e248-e260. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.04.025>
46. Noh H, de Sayu RP, Anderson KG, Ford CD. Community-based participatory research on issues around palliative and end-of-life care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2016;18(3):249-255. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000243>
47. Hughes ME. A strengths perspective on caregiving at the end-of-life. *Aust Soc Work*. 2014;68(2):156-168. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2014.910677>
48. Saleebey D. The strengths perspective in social work practice: extensions and cautions. *Soc Work*. 1996;41(3):296-305. <https://doi.org/10.1093/SW/41.3.296>
49. Hockley JM, Froggatt K, Heimerl K. Participatory research in palliative care: actions and reflections. [livre électronique]. Oxford University Press; 2013.
50. Rosa WE, Elk R, Tucker RO. Community-based participatory research in palliative care: a social justice imperative. *Lancet Public Health*. 2022;7(2):e104. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00305-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00305-4)