



Centre de santé et de services sociaux
de La Matapédia

Pour vous et avec vous!

DES SOINS DE CONFORT CHEZ SOI

Exploration des perspectives des familles et des professionnels de la santé
concernant les soins palliatifs à domicile au CSSS de la Matapédia

Sous la direction de

Nicole Ouellet, Ph. D., professeure
Département des sciences infirmières UQAR

Hélène Sylvain, Ph. D., professeure
Directrice du LASER, UQAR

Mars 2015

Chercheures

Nicole Ouellet, Ph. D., professeure, Département des sciences infirmières UQAR

Hélène Sylvain, Ph. D., professeure, directrice du LASER, UQAR

Professionnelles de recherche

Catherine Turgeon-Pelchat, M.A., agente de recherche, LASER – UQAR

Myriam Coutu, B. Sc., agente de recherche, LASER – UQAR

Yacine Thiam, Ph. D., agente de recherche, LASER - UQAR

Avec la collaboration de

Michel Simard, direction de l'administration des programmes, CSSS de la Matapédia

Bertin Lévesque, direction des soins infirmiers et de la santé publique, CSSS de la Matapédia

Henriette Thériault, infirmière chargée de projet

Lise Chamberland, M.Sc., infirmière

Entretiens et synthèses

Marylène Dugas, Ph. D., agente de recherche, LASER - UQAR

Mise en page

Josianne Arseneault, secrétaire du Département des sciences infirmières, UQAR

Remerciements

Les chercheures souhaitent remercier toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à cette recherche. Merci en particulier à Mme Mélanie Blanchette du CSSS de la Matapédia pour son soutien administratif tout au long du projet.

Table des matières

LISTE DES TABLEAUX	7
RÉSUMÉ	9
SYNTHÈSE DES RECOMMANDATIONS	11
INTRODUCTION	13
1 CONTEXTE	15
1.1 Définition des soins palliatifs	15
1.2 État de la situation au Québec et au Canada	15
1.3 Portrait de la situation dans la Matapédia	15
1.3.1 Les soins palliatifs offerts	15
1.3.2 Les ressources en soins palliatifs à domicile	16
1.3.3 La clientèle des soins palliatifs à domicile	18
2 ÉTAT DES CONNAISSANCES	19
2.1 Soins palliatifs et soins de fin de vie	19
2.1.1 Clientèles	19
2.1.2 Décès à domicile et mesures de performance	20
2.1.3 Niveaux de soins	20
2.1.4 Gestion de la douleur	21
2.1.5 Équipe et interdisciplinarité	21
2.2 Constats tirés de la recension des pratiques exemplaires et des modèles novateurs au Canada et dans le monde	23
2.3 Pratiques jugées prometteuses ou novatrices en soins palliatifs à domicile au Québec.	24
3 MÉTHODE	27
3.1 La planification	27
3.2 La collecte de données	28
3.3 L'analyse des résultats	28
4 RÉSULTATS	29
4.1 Profil des participants	29
4.1.1 Profil des aidants	29
4.1.2 Profil des professionnels	29
4.2 État de situation et défis	30
4.2.1 La perception des services	30

4.2.2	L'organisation du travail.....	33
4.2.3	Les soins	38
5	RECOMMANDATIONS.....	45
5.1	Organisation du service de soins palliatifs à domicile	45
5.1.1	Reconnaissance de l'importance d'avoir le temps nécessaire à l'écoute des patients et des familles.....	45
5.1.2	Importance du service de garde24/7	45
5.1.3	Planification des services en accord avec les besoins des familles.....	45
5.1.4	Équipe-conseil	45
5.1.5	Identification des intervenants pivots.....	46
5.2	Stratégies de soutien aux aidants	46
5.2.1	Disponibilité du matériel pour faciliter les soins donnés par les familles.....	46
5.2.2	Formation aux aidants.....	46
5.2.3	Suivi postdécès pour les aidants dans l'offre de services	46
5.3	Travail interdisciplinaire centré sur le patient.....	46
5.3.1	Formation au travail interdisciplinaire	47
5.3.2	Clarification des rôles de chacun.....	47
5.3.3	Développement d'un dossier unique partagé.....	47
5.4	Développement d'outils de travail.....	47
5.4.1	Utilisation d'un journal de bord	47
5.4.2	Utilisation d'outils alternatifs de gestion de la douleur	48
5.4.3	Utilisation et développement d'ordonnances collectives et de protocoles	48
5.5	Formation et information	48
	CONCLUSION	51
	RÉFÉRENCES	52
	ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRES.....	55
	ANNEXE 2 : GUIDES D'ENTREVUES.....	85
	ANNEXE 3 : TABLEAUX.....	95

Liste des tableaux

Tableau 1 - Utilisation des services en soins palliatifs dans la Matapédia	16
Tableau 2 - Interventions en soins palliatifs à domicile (SPAD)	17
Tableau 3 - Ressources professionnelles en soins palliatifs à domicile	17
Tableau 4 - Profil des usagers en soins palliatifs	18
Tableau 5 - Perception des services offerts en soins à domicile par les proches aidants.....	31
Tableau 6 – Type d’intervenants impliqués à domicile auprès des familles	34
Tableau 7 - Besoins exprimés par les aidants.....	40
Tableau 8 - Stratégies de soutien à développer et réalisme selon les professionnels (questionnaires)	42
Tableau 9 - Besoins de formation selon les différents intervenants.....	49
Tableau A3.1 - Profil des aidants ayant répondu aux questionnaires.....	97
Tableau A3.2 - Âge des aidants ayant répondu aux questionnaires	97
Tableau A3.3 - Profils des professionnels ayant participé à l’étude	98
Tableau A3.4 - Aidants qui ont répondu avoir une connaissance des services	98
Tableau A3.5 - Utilisation de l’assistance téléphonique	99

Résumé

Sensible au principe du maintien des personnes dans leur milieu de vie, le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de la Matapédia a élaboré le projet «Des soins de confort chez soi», qui vise la consolidation des soins palliatifs à domicile (SPAD) et obtenu une subvention du MSSS pour sa réalisation. Par ce projet, le CSSS de la Matapédia vise une approche systémique pour sa clientèle en fin de vie ainsi qu'une approche interprofessionnelle plus intégrée. Pour assurer un soutien scientifique, le Laboratoire de recherche sur la santé en région (LASER) de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR) a été choisi pour mener une recherche descriptive exploratoire, qui visait à mieux connaître les besoins et attentes des familles et des proches quant à l'offre de services en SPAD ainsi que le point de vue des équipes professionnelles quant à l'amélioration du service. À la suite de l'obtention d'un certificat du comité éthique de la recherche de l'UQAR, l'équipe a procédé à la collecte de données qui s'est déroulée de mai à septembre 2014. Au total, 75 participants ont collaboré à la recherche. Des questionnaires, distincts selon la population visée, ont été remplis par des proches aidants (n=15), des proches endeuillés (n=29) et des professionnels de la santé travaillant en SPAD (n=19). Ces données ont été enrichies par cinq entrevues individuelles et deux entrevues de groupe auprès des divers intervenants (n=12). Bien que le service soit perçu généralement de façon positive, certaines difficultés et pistes d'amélioration ont été rapportées par les familles et les intervenants en SPAD. Selon les intervenants, il existe une certaine méconnaissance des différents soins et services offerts en SPAD du public en général, mais aussi des familles ayant besoin de ces soins. L'organisation du travail pose également un défi important, comme le manque de temps, l'absence d'une équipe experte dédiée aux SPAD, l'insuffisance d'expertise pointue au sein de l'équipe, les manques de communication et de travail en interdisciplinarité. Quant aux proches aidants, ils soulignent l'importance d'avoir une seule personne à qui s'adresser en cas de besoin, faisant ressortir l'importance d'une personne pivot responsable des suivis. Plusieurs besoins sont exprimés par les proches aidants comme le besoin d'information et de formation, le besoin de soutien et le besoin de répit. Ces résultats exposent plusieurs avenues à explorer pour mieux accompagner et soutenir les familles en soins palliatifs. Les recommandations qui suivent ont été dégagées en croisant les résultats de la recherche avec la littérature scientifique et professionnelle consultée. Ces recommandations touchent l'organisation du service de SPAD, les stratégies de soutien aux aidants incluant un volet de formation, le travail interdisciplinaire centré sur le patient, le développement d'outils pour faciliter le travail, ainsi qu'un programme de formation en soins palliatifs pour les différents intervenants.

Synthèse des recommandations

Organisation du service de soins palliatifs à domicile

- Reconnaissance de l'importance d'avoir le temps nécessaire à l'écoute des patients et des familles
- Importance du service de garde 24/7
- Planification des services en accord avec les besoins des familles
- Formation d'une équipe-conseil
- Identification des intervenants pivots

Stratégies de soutien aux aidants

- Disponibilité du matériel pour faciliter les soins donnés par les familles
- Formation aux aidants
- Ajout du suivi post-décès pour les aidants, dans l'offre de services

Travail interdisciplinaire centré sur le patient

- Formation au travail interdisciplinaire et clarification du rôle de chacun
- Travail autour d'un dossier unique partagé

Développement d'outils de travail

- Utilisation d'un journal de bord
- Utilisation d'outils alternatifs de gestion de la douleur
- Utilisation et développement d'ordonnances collectives et de protocoles

Formation et information

- Médecins (gestion de la douleur, des complications et de l'anxiété des patients et familles, choix des soins de fin de vie)
- Infirmières (évaluation et soulagement de la douleur, accompagnement des familles, gestion de ses émotions)
- Infirmières auxiliaires (reconnaître et stratifier la douleur, techniques de confort)
- Auxiliaires familiales (reconnaître et stratifier la douleur, soins de confort, techniques de déplacement à domicile)
- Ressources privées (reconnaître la douleur, notions de confidentialité)
- Aidants (évaluation et techniques de gestion de la douleur, information sur la maladie et sur les services offerts, document écrit pour guider les soins)

Introduction

Le maintien des personnes dans leur milieu de vie constitue un des principes directeurs de la Politique en soins palliatifs de fin de vie du Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), 2004). Sensible à ce principe, le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de la Matapédia a élaboré le projet «Des soins de confort chez soi», qui vise la consolidation des soins palliatifs à domicile. L'établissement a obtenu une subvention du ministère de la Santé et des Services sociaux pour sa réalisation. Par ce projet, le CSSS de la Matapédia souhaitait développer une approche systémique en gestion de la douleur pour sa clientèle en fin de vie et favoriser une approche interprofessionnelle plus intégrée. Les objectifs spécifiques du projet « Des soins de confort chez soi » concernent : 1) l'autonomie professionnelle en soins infirmiers et pharmacie relativement à la gestion de la douleur; 2) l'établissement d'un partenariat entre les médecins, pharmaciens et infirmières; 3) l'optimisation et l'encadrement du recours aux professionnels; 4) le développement d'une approche de soins; 5) l'encouragement de la clientèle à privilégier le mourir chez soi et; 6) l'exportation des outils élaborés au palier régional.

Pour assurer un soutien scientifique, le CSSS de la Matapédia a fait appel au Laboratoire de recherche sur la santé en région (LASER) de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR). Le LASER s'est engagé, dans le cadre d'une recherche descriptive et exploratoire, à répondre aux objectifs suivants : 1) réaliser un état de la situation à partir des écrits en soins palliatifs, en gestion de la douleur, en outils cliniques et ordonnance collective; 2) collecter et analyser des données sur le point de vue des équipes professionnelles quant à l'amélioration des services de soins palliatifs à domicile; 3) collecter et analyser des données sur les besoins et attentes des familles et proches quant à l'offre de services en soins palliatifs à domicile et; 4) proposer des recommandations en vue d'améliorer l'offre de services en soins palliatifs à domicile au CSSS de la Matapédia.

Ce rapport se divise en plusieurs sections et débute par la description du contexte, de l'état des connaissances, des pratiques exemplaires et des modèles novateurs en soins palliatifs. La méthode qui a guidé la recherche est ensuite présentée ainsi que les résultats qui font état de la situation et des défis des soins palliatifs à domicile dans la Matapédia. Finalement, la dernière section expose les recommandations qui se dégagent des résultats et des différents écrits consultés.

1 Contexte

1.1 Définition des soins palliatifs

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) décrit les soins palliatifs comme une approche qui améliore « la qualité de vie des patients et des familles confrontés à une maladie engageant le pronostic vital, en soulageant les douleurs et les symptômes, en apportant un soutien spirituel et psychologique depuis le moment où le diagnostic est posé jusqu'à la fin de la vie et au cours de la période de deuil » (OMS, 2004). En accord avec l'OMS, le programme en soins palliatifs de fin de vie du CSSS de la Matapédia précise que les soins palliatifs visent l'atténuation de la douleur, le soulagement des symptômes physiques, la diminution des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, le soutien au malade pour lui permettre de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort et le soutien aux proches pour leur permettre de composer avec la maladie de leur proche et la période de deuil (Desmarais, 2011).

1.2 État de la situation au Québec et au Canada

Malgré le fait que la majorité des Québécois et des Canadiens désirent mourir à la maison, il reste encore beaucoup à faire pour permettre la réalisation de ce souhait. En effet, Statistique Canada (2015) rapporte qu'au Québec, 82,7 % des personnes décèdent encore à l'hôpital, alors qu'il y aurait 69 % des Québécois qui souhaiteraient mourir à domicile selon un Sondage Omnibus, réalisé le 25 mars 2013 par Léger et Marketing pour la société canadienne du cancer (2013). On mentionne également que les personnes désirent rester le plus longtemps possible à domicile à la condition d'obtenir des soins adéquats et de ne pas être un fardeau pour l'entourage (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS), 2004). Selon Kathleen Morris, directrice du service Analyse du système de santé et Questions émergentes, à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) : « cette réalité pourrait être attribuable à de nombreux facteurs, notamment la disponibilité des services à domicile ou des services palliatifs. Les variations entre les provinces montrent qu'il y a de la place à l'amélioration partout au pays » (ICIS, 2013).

1.3 Portrait de la situation dans la Matapédia

1.3.1 Les soins palliatifs offerts

Dans la municipalité régionale de comté (MRC) de la Matapédia, les soins palliatifs de fin de vie sont dispensés par le CSSS à travers trois missions : 1) le Centre local de services communautaires (CLSC), qui dispense les soins palliatifs à domicile; 2) le centre hospitalier (CH) d'Amqui¹ et; 3) l'hébergement de fin de vie à la Résidence Marie-Anne-Ouellet (RMAO)². Le Tableau 1 rassemble quelques statistiques d'utilisation fournies par le CSSS de la Matapédia.

¹ 2 lits en date de mai 2011 (Desmarais, 2011).

² 4 chambres dédiées en date de mai 2011 (Desmarais, 2011).

Tableau 1 - Utilisation des services en soins palliatifs dans la Matapédia

Lieu de dispensation	Nombre d'usagers au 31 mars					
	2008-2009	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2012-2013	2013-2014
Domicile (CLSC)	66	55	44	59	45	65
Hôpital d'Amqui	98	72	79	83	84	58
RMAO	2	18	30	31	30	40
Total soins palliatifs	166	112	153	173	159	163

Les données recueillies depuis 2008 indiquent qu'il y a une certaine variation dans le nombre de personnes utilisant les soins palliatifs dans la Matapédia. Il est aisé de constater qu'en 2009, par exemple, il y a une diminution marquée des services hospitaliers au profit de la résidence Marie-Anne Ouellet, qui a développé son service l'année précédente. Sans vouloir expliquer toutes les variations d'utilisation de soins palliatifs, il est pertinent de noter que certaines de ces variations peuvent être reliées à la façon d'entrer ou de catégoriser les données ainsi qu'à la variation annuelle du nombre de patients qui sont en soins palliatifs dans la région.

1.3.2 Les ressources en soins palliatifs à domicile

Le CSSS de la Matapédia cible le maintien à domicile comme étant la première option dans la chaîne de services. Des soins palliatifs de fin de vie à domicile sont prodigués aux personnes qui souhaitent recevoir ce type de soins et ce, peu importe leur lieu de résidence sur le territoire. La meilleure orientation est choisie en fonction du désir de la personne de demeurer à domicile, du support disponible de ses proches et des ressources mobilisables pour rendre les services. Les soins palliatifs à domicile sont dispensés par l'équipe des soins à domicile du CLSC. La clientèle palliative représente environ 6 % (2012-2013) à 10 % (2013-2014) de la clientèle totale des soins à domicile. Le Tableau 2 rassemble certaines statistiques, fournies par le CSSS, concernant les interventions en soins palliatifs à domicile.

Tableau 2 - Interventions en soins palliatifs à domicile (SPAD)

	2012-2013	2013-2014
Nombre moyen d'interventions par usager en SPAD	14	15
Durée moyenne de l'épisode SPAD	43 jours	53 jours
Nombre de décès à domicile	6	3

L'équipe de base en soins palliatifs à domicile est principalement constituée par des infirmières, des médecins, des travailleurs sociaux (gestionnaire de cas), des infirmières auxiliaires et des auxiliaires familiales. Ces intervenants procurent la plupart des soins aux usagers en soins palliatifs à domicile (Tableau 3). Dans les « cas complexes »³, le travailleur social est désigné comme l'intervenant pivot, il agit à titre de gestionnaire de cas et s'assure que les services sont dispensés selon les besoins requis en tenant compte des situations plus délicates.

Tableau 3 - Ressources professionnelles en soins palliatifs à domicile

Professionnel	Nombre
Infirmières	7 (5 ETC et 2 ETP)
Médecins	< 5
Auxiliaires familiales	4 (3 ETC et 1 ETP)
Infirmières auxiliaires	1 (ETC)
Travailleur social (gestionnaire de cas complexes)	1 (pour les trois missions, correspond à 0,2 ETC (Desmarais, 2011))

Pour répondre aux besoins ponctuels des usagers, d'autres professionnels (ergothérapeute, technicien en réadaptation physique, inhalothérapeute, nutritionniste, agent spirituel) s'ajoutent à l'équipe de

³ Dynamique familiale particulière, réseau de soutien inefficace, contrôle de la douleur problématique, etc. (Desmarais, 2011).

base. Ceux-ci répondent aux besoins des usagers lorsqu'un suivi est demandé par un intervenant de l'équipe de base. Les divers professionnels ne partagent pas les mêmes informations du dossier-patient.

Des ressources bénévoles et communautaires sont également disponibles sur le territoire et offrent divers services comme des visites amicales, popote roulante, entretien ménager, commissions, soins d'hygiène, accompagnement, groupe de soutien, répit, etc. Ces services sont dispensés par des organisations telles le Centre d'action bénévole, Aide Maison-Vallée, Perce-Neige, Association du cancer de l'Est-du-Québec, Maison des familles de la Matapédia, etc. (Desmarais, 2011). Les services d'aides familiales autonomes peuvent être en partie subventionnés par le CSSS en fonction du revenu des familles et du niveau de soins requis.

1.3.3 La clientèle des soins palliatifs à domicile

Comme l'illustre le Tableau 4, les services de soins palliatifs à domicile au CSSS s'adressent principalement à deux types de clientèles, à savoir les personnes âgées et les personnes atteintes de cancer.

Tableau 4 - Profil des usagers en soins palliatifs

Type de clientèle	2012-2013 (proportion / toute clientèle soins palliatifs)	2013-2014 (proportion / toute clientèle soins palliatifs)
Personnes âgées (65 ans et plus)	84 %	80 %
Cancer (en dehors des personnes âgées⁴)	12 %	16 %
Autres⁵	4 %	4 %

Les soins et services offerts par le CSSS de La Matapédia visent une approche en accord avec la définition des soins palliatifs de l'OMS. Afin de consolider son offre de service en soins palliatifs à domicile le CSSS souhaite mettre toutes les conditions nécessaires pour offrir des soins et des services intégrés, complémentaires, continus et coordonnés aux personnes qui sont en fin de vie et à leurs proches. Mieux documenter les pratiques exemplaires et les modèles novateurs en soins palliatifs pourra fournir des pistes d'amélioration des services déjà offerts au CSSS de La Matapédia. La section qui suit fait état des connaissances sur les pratiques exemplaires et les modèles novateurs en soins palliatifs à domicile.

⁴ En incluant les personnes âgées, 75 % de la clientèle était atteinte de cancer en 2012-2013 (Desmarais, 2011).

⁵ Notamment MPOC et insuffisance rénale.

2 État des connaissances

Cette section présente l'état des connaissances issues des écrits scientifiques concernant les soins palliatifs et soins de fin de vie dans un premier temps, puis les constats tirés des pratiques exemplaires et des modèles novateurs au Canada et dans le monde. Elle se termine par les pratiques jugées prometteuses ou novatrices en soins en soins palliatifs à domicile au Québec.

2.1 Soins palliatifs et soins de fin de vie

Notre revue se base largement sur les travaux réalisés par Shang et Jancarik (2013a, 2013b, 2013c) dans le cadre d'un mandat émanant du Ministère de la Santé et des Services sociaux ayant pour but de bonifier l'offre de service en soins palliatifs et de fin de vie. Ces auteurs ont publié leurs travaux en trois volets : une recension des écrits sur les soins palliatifs et de fin de vie, une recension des pratiques québécoises jugées prometteuses et une consultation auprès d'experts. Nous vous présentons ici les thèmes issus de ces travaux qui touchent plus spécifiquement la clientèle, le décès à domicile, les difficultés d'établir les niveaux de soins, la gestion de la douleur, le travail en équipe et l'interdisciplinarité.

2.1.1 Clientèles

Les trajectoires en fin de vie constituent un thème important de la littérature sur les soins palliatifs. Shang et Jancarik (2013a) rapportent que même si les soins palliatifs se sont traditionnellement développés pour la clientèle oncologique (dont la trajectoire de fin de vie est caractérisée par une courte période de déclin évident), d'autres types de clientèles pourraient bénéficier de ces soins. Ainsi, les personnes dont la trajectoire se distingue par une détérioration sur une longue période (personnes âgées fragiles, démence) ou celles dont le déclin est caractérisé par des limitations à long terme ponctuées d'épisodes intermittents sévères (comme dans les cas de défaillance cardio-pulmonaire) pourraient également profiter de ces soins. La planification des soins se trouve toutefois complexifiée dans ces situations étant donné que le moment où surviendra la mort est plus difficile à prévoir.

L'admissibilité d'usagers en soins palliatifs fait aussi l'objet d'écrits. Shang et Jancarik (2013a) retiennent notamment que le pronostic de survie ne doit pas être le seul critère de l'accès. L'évaluation professionnelle des besoins de l'utilisateur et des proches devrait, plutôt, guider les types de soins à recevoir.

D'ailleurs, les proches aidants doivent être considérés au même titre que l'utilisateur dans la planification et la prestation des services. Une étude indique que les difficultés les plus souvent identifiées par les proches qui dispensent des soins à domicile sont la gestion de la douleur, le maintien de la condition générale, le fardeau des soins et l'équilibre entre les soins et le travail (Ishii, Miyashita, Sato, & Ozawa, 2012; cités par Shang et Jancarik, 2013a). La littérature souligne également que les proches aidants devraient pouvoir bénéficier de toute l'information pertinente sur la condition de l'utilisateur, de formation

pour maîtriser les techniques de soins nécessaires, d'une ressource à contacter en cas d'urgence et d'aide sans délai, du relais des intervenants lorsque les tâches deviennent trop lourdes, de répit et de suivi de deuil (Shang et Jancarik, 2013a).

2.1.2 Décès à domicile et mesures de performance

Les facteurs qui semblent favoriser le décès à domicile rapportés par Shang et Jancarik (2013a) dans leur revue des écrits sont :

- Préférence exprimée par l'utilisateur et sa famille;
- Cohabitation avec des proches;
- Réseau étendu de soutien;
- Intensité des soins à domicile;
- Symptômes bien contrôlés;
- Formation continue en soins palliatifs pour les intervenants de 1re ligne;
- Soins infirmiers adéquats;
- Omnipraticien engagé et accessible;
- Accès aux services spécialisés en soins palliatifs;
- Bonne coordination des soins;
- Adaptation du domicile (Shang & Jancarik, 2013a).

Les écrits rappellent toutefois que le lieu de décès ne doit pas constituer un indicateur de performance en soi, mais doit plutôt être replacé dans son contexte général (Howell et al., 2011, cités par Shang et Jancarik, 2013a).

Les mesures de performance des soins palliatifs incluent généralement l'évaluation des symptômes, la qualité de vie et la satisfaction de l'utilisateur et de ses proches. Ces mesures devraient également comporter l'évaluation de la continuité des soins, la planification des soins palliatifs, la spiritualité et le bien-être des proches aidants (Mularski et al., 2007; cités par Shang et Jancarik 2013a).

2.1.3 Niveaux de soins

La détermination du niveau de soins apparaît comme un enjeu important dans la littérature sur les soins palliatifs. Le niveau de soins correspond aux soins qui sont appropriés à l'état du malade, en respectant ses choix (Béland & Bergeron, 2002). Le niveau de soins peut varier du maintien de base qui vise le confort et le soulagement de la douleur jusqu'aux soins maximaux qui visent le maintien de la vie par tout moyen disponible. L'identification d'un niveau de soins adéquat permet d'éviter à la fois l'abandon et l'acharnement. Il doit donc être considéré sous l'angle des objectifs poursuivis et doit faire l'objet d'une révision périodique (Shang & Jancarik, 2013a).

Quatre niveaux de soins sont utilisés au CSSS Matapédia. Les deux premiers niveaux visent le prolongement de la vie et impliquent des traitements qui peuvent être invasifs. Au niveau 3, la personne refuse des interventions qui la rendent inconfortable et accepte des traitements usuels et non invasifs. Le niveau 4 vise essentiellement des soins de confort, le soulagement physique et psychologique. La personne comprend que sa condition évolue vers la mort.

2.1.4 Gestion de la douleur

La gestion de la douleur est un thème majeur en soins palliatifs et de fin de vie. Les usagers et les proches y voient également un grand défi. La revue des écrits de Shang et Jancarik (2013a) permet de souligner que le contrôle de la douleur et le confort de l'usager doit considérer plusieurs aspects, dont : les soins d'hygiène, les soins de la peau, l'anorexie, la déshydratation, l'élimination intestinale et urinaire, les nausées et vomissements, l'agitation et le delirium, la dyspnée et la détresse respiratoire, la dépression et l'anxiété, la fièvre, l'agonie et les gémissements. Par ailleurs, la littérature met en évidence le stress que la gestion de la douleur peut causer aux infirmières, surtout lorsque ces dernières ne se sentent pas suffisamment soutenues par les médecins.

La recherche documentaire a permis de noter une rareté, voire même une inexistence de protocoles ou d'ordonnances collectives pour la gestion de la douleur. En effet, les caractéristiques subjectives et individuelles de la douleur rendent difficile l'ajustement de la médication selon des protocoles. Reposant essentiellement sur le ressenti du patient, la douleur est difficile à quantifier et à qualifier. De ce fait, selon De Grandpré (2012) le concept d'ordonnance collective s'applique mal à la gestion de la douleur (notamment chronique) dans la mesure où il est impossible d'avoir une ordonnance générale pour tous les types de douleurs chroniques. De plus, la douleur chronique va à l'encontre des principes de base de l'ordonnance collective dans la mesure où elle nécessite un diagnostic médical précis et n'est pas toujours une condition mineure (De Grandpré, 2013). Par ailleurs, plusieurs CSSS ont des ordonnances collectives pour traiter les effets secondaires de certains médicaments pour la douleur. La constipation et la nausée sont des exemples de symptômes pouvant faire l'objet d'une ordonnance collective.

2.1.5 Équipe et interdisciplinarité

La notion d'interdisciplinarité prend tout son sens en soins palliatifs. Plusieurs avantages du travail en interdisciplinarité sont connus et bien documentés dans le contexte complexe des soins en fin de vie. Shang et Jancarik (2013a) rapportent qu'il permet un meilleur accès aux services spécialisés, une meilleure coordination des soins, un meilleur contrôle de la douleur et une gestion plus efficace de la médication. Il permet également une diminution de l'anxiété et une satisfaction accrue des patients et des proches aidants. Cependant, travailler en interdisciplinarité dépend, entre autres, de la volonté organisationnelle de privilégier cette approche et de la volonté des divers acteurs de travailler de concert pour améliorer les soins au malade. Comme pour les autres types de soins, le travail interdisciplinaire est entre autres favorisé par une philosophie et une vision commune; un leadership formel par un gestionnaire; la formation et le soutien au personnel, à travers notamment le temps alloué; une bonne

définition des rôles et responsabilité de l'équipe; la présence d'un professionnel qui coordonne les soins ainsi que des ratios de personnel suffisants (Shang et Jancarik 2013a).

Plusieurs professionnels interviennent fréquemment auprès du patient en soins palliatifs. Tout d'abord, les services médicaux ont une grande importance dans les soins palliatifs. La littérature souligne le malaise de certains médecins entourant la fin de vie, et ce malgré que les usagers seraient ouverts aux discussions à ce sujet. Les défis des soins palliatifs pour les médecins concernent le manque de temps et l'isolement professionnel, le manque de formation et la double exigence d'efficacité et d'écoute attentive (Shang et Jancarik 2013a).

Les soins infirmiers occupent également une place importante dans la littérature, qui s'intéresse notamment aux thèmes liés au stress associé à la gestion de la douleur et au deuil des proches, à l'importance de l'écoute et du lien thérapeutique et aux facteurs facilitant l'exercice des soins infirmiers en contexte palliatif. Shang et Jancarik (2013a), mettent en relations diverses études et affirment que les infirmières œuvrant en soins à domicile considèrent le travail en soins palliatifs plus satisfaisant que les infirmières œuvrant en milieu hospitalier et qu'elles préfèrent même ce type de soins, malgré que le fait d'avoir une charge de cas variée peut rendre l'organisation du travail complexe (Fillion & Saint-Laurent, 2003; Marchessault, Legault, & Martinez, 2012). La littérature mentionne également plusieurs défis auxquels les infirmières en soins palliatifs font face, notamment le manque de temps et d'expertise pour des stratégies d'approche, le manque de connaissances, l'expertise peu reconnue, notamment par les médecins et le fait de devoir informer l'utilisateur de la condition sans soutien médical (Shang et Jancarik 2013a). Les facteurs facilitant le travail des infirmières concernent particulièrement l'accès à des protocoles signés, à des ordonnances anticipées ou ouvertes et à de la médication ainsi que le fait de pouvoir prendre le temps d'écouter les usagers et de tenir compte des aspects psychologiques et spirituels (Shang et Jancarik 2013a).

Les bénévoles sont une troisième ressource de l'équipe spécifiquement mentionnée par Shang et Jancarik (2013a) dans leur revue des écrits. La littérature souligne le rôle important des bénévoles dans le soutien des proches aidants à travers des activités telles l'accompagnement et le répit, le transport, les visites d'amitié et la popote roulante. Toutefois, les services bénévoles seraient méconnus et devraient être offerts périodiquement aux familles. Les auteurs mentionnent également l'importance de respecter les limites du travail bénévole, tant pour ce qui est des compétences des individus que pour ce qui est des implications légales et éthiques de certaines tâches. Dans le but d'offrir des soins de haute qualité, les organismes dont l'équipe interdisciplinaire est composée de bénévoles devraient consulter les guides des meilleures pratiques élaborés à l'intention de ces derniers, tels que les *Volunteer Standards for Hospice Palliative Care in British Columbia* (2004) ou le *Provincial Hospice Palliative Care Volunteer Resource Manual* de la Nouvelle-Écosse (Jantzi, Murphy, Simpson, & The Hospice Palliative Care Volunteer Project Team, 2003).

2.2 Constats tirés de la recension des pratiques exemplaires et des modèles novateurs au Canada et dans le monde

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et l'Association canadienne de soins palliatifs répertorient 11 modèles novateurs d'*intégration* des soins palliatifs au Canada, au Royaume-Uni, en Nouvelle-Zélande et en Australie (Association canadienne de soins palliatifs, 2013). L'Association définit l'approche intégrée en soins palliatifs comme étant « [...] mieux intégrée aux soins communautaires, approche voulant que les soins palliatifs ne soient plus seulement des services spécialisés destinés à une clientèle ciblée, mais plutôt des services intégrés généraux offerts à tous ceux atteints de maladies mortelles, dans tous les contextes de vie et de soins » (Association canadienne de soins palliatifs, 2013, pp. 3-4). Le document « Aller de l'avant » regroupe les facteurs contribuant à l'efficacité et à la viabilité des programmes intégrés de soins palliatifs en quatre catégories, soit : la vision, les acteurs, la prestation de soins et les outils de soutien (Association canadienne de soins palliatifs, 2013). Les paragraphes suivants offrent une synthèse des facteurs de réussite.

La vision

- Engagement envers des soins centrés sur la personne. Les soins palliatifs sont centrés sur la personne et sa famille et l'accent est mis sur le soutien aux proches aidants pour permettre à la personne en soins palliatifs de rester le plus longtemps possible à son domicile.
- Accent mis sur le renforcement de la capacité dans la collectivité. Les services de santé doivent viser à offrir des services de soins palliatifs intégrés et à renforcer la capacité des prestataires de soins primaires et communautaires afin d'éviter les admissions non nécessaires à l'hôpital.
- Accent mis sur le changement de la culture organisationnelle. Il est important pour les services de santé de changer leurs attitudes et leur façon de percevoir la prestation des soins et de se doter d'une vision intégrée.
- Le soutien des gestionnaires est un incontournable. Les gestionnaires doivent assurer le soutien financier nécessaire au bon fonctionnement des soins palliatifs intégrés.

Les acteurs

- *Coordonnateurs désignés.* Dans la plupart des modèles, un coordonnateur désigné assure un leadership auprès des partenaires, s'assure de leur engagement, forme les intervenants et s'assure de coordonner les rencontres et de diffuser l'information. La plupart des coordonnateurs sont des infirmières et infirmiers qui ne prodiguent pas de soins
- *Équipes interprofessionnelles.* Tous les modèles prennent appui sur une équipe interprofessionnelle composée de médecins, d'infirmières, de professionnels de la santé et des services sociaux, de préposés et parfois de bénévoles.
- *Rôle important des médecins de famille, mais besoin d'un soutien accru.* Tous les modèles font appel aux médecins de famille pour la prestation de soins palliatifs, toutefois leur participation varie.

- *Rôles clés des infirmières.* Les infirmières jouent un rôle clé dans tous les modèles de soins palliatifs intégrés. Elles ont un rôle de « facilitateurs », de coordonnateurs de soins, de membres des équipes interprofessionnelles, de prestataires de soins à domicile, de formateurs ou de défenseurs des intérêts des patients.
- *Relations, partenariats et réseaux.* Tous les programmes sont basés sur des relations de confiance, de partenariat et de partage entre les différents partenaires.

La prestation de soins

- *Intégration des soins primaires, secondaires et tertiaires.*
- *Sensibilité culturelle.* Il faut établir des programmes qui tiennent compte des différences culturelles des patients et des familles.
- *Point d'accès unique et gestion de cas.* Pour obtenir des services, une ligne unique est requise. Le triage des cas est fait par le gestionnaire de cas qui s'assure que l'utilisateur a le service approprié dans le contexte le plus approprié.
- *Soutien et soins communautaires 24 heures sur 24, sept jours sur sept.* Ce service a pour but de permettre aux gens de continuer de vivre à domicile, d'éviter des hospitalisations inutiles, de mieux soutenir les proches aidants et de réduire le fardeau qui pèse sur les médecins de famille.
- *Planification préalable des soins.* Le plan de soins facilite le suivi et vise le respect des volontés des patients.

Les outils de soutien

- *Cadres, normes et outils d'évaluation communs.* Ces outils assurent l'uniformité d'un contexte de soins à l'autre.
- *Souplesse de la formation.* La formation de tous les intervenants est un élément clé dans tous les modèles.
- *Mise en commun des dossiers.* Plusieurs façons permettent de partager les dossiers (au chevet du patient, au moyen d'une tablette ou d'un ordinateur portable, etc.).
- *Recherche, évaluation et amélioration de la qualité.* Tous les programmes recensés évaluent la qualité de leurs services dans le but de les améliorer.

2.3 Pratiques jugées prometteuses ou novatrices en soins palliatifs à domicile au Québec.

Shang et Jancarik (2013b) décrivent les pratiques prometteuses ou novatrices en soins palliatifs à domicile au Québec. Nous présentons le résumé des éléments qui nous semblent très intéressants et qui caractérisent ces pratiques.

- Le soutien aux proches, qui comprend de la documentation (services offerts, numéros de téléphone, outils d'enseignement, rôles et responsabilités de l'équipe, etc.); une prise en compte des besoins psychologiques des proches; du répit (hébergement temporaire dans des lits dédiés ou heures à la maison par les auxiliaires de soins) et un suivi de deuil (appel, visites si nécessaire, carte de condoléances);
- Une garde infirmière téléphonique 24/7 avec possibilité de visites à domicile;
- Certains CSSS conservent dans leurs banques du matériel obtenu à l'aide de dons, afin de minimiser les délais et les coûts associés au prêt d'équipement ou encore rendent le prêt sans frais pour les usagers en soins palliatifs; malgré que les soins palliatifs ne fassent pas partie des critères d'admissibilité de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ);
- Un CSSS fournit, par l'entremise de la pharmacie de l'établissement, la médication injectable pour la clientèle à domicile, à même le budget du SAD;
- Certains ont une équipe dédiée en soins palliatifs. D'autres choisissent de ne pas constituer une telle équipe, pour des facteurs liés au faible volume de clientèle, à l'étendue du territoire, au choix de favoriser la continuité des soins (poursuite de services pour les usagers connus du SAD) et de ne pas concentrer l'expertise chez un nombre restreint de professionnels. Lorsqu'il n'y a pas d'équipe dédiée, une personne ressource est identifiée pour les intervenants;
- Le choix de l'intervenant qui effectue la première évaluation à domicile peut-être, selon les milieux : une infirmière, un intervenant dédié aux soins palliatifs (infirmière ou travailleur social), un tandem infirmière et travailleur social ou un autre professionnel plus apte à répondre aux besoins prioritaires identifiés dans la demande de suivi. Si elle n'a pas fait la première visite, l'infirmière procède toutefois toujours à une évaluation à domicile quelques jours plus tard. Dans certains milieux, cette règle s'applique également au travailleur social;
- Plusieurs CSSS favorisent l'introduction précoce de certains intervenants, car « plus le délai est long entre le début de la prise en charge et l'entrée en scène d'un nouvel intervenant, plus il devient difficile pour ce dernier d'être aisément accepté par l'utilisateur et sa famille » (p. 28);
- Certains établissements ne déterminent pas l'intervenant pivot ou le gestionnaire de cas *a priori*, mais décident cela à la première évaluation en présence de l'utilisateur, en fonction du professionnel qui sera probablement le plus impliqué (infirmière ou travailleur social);
- Les soins palliatifs à domicile de plusieurs régions reposent sur la disponibilité des médecins, qui acceptent d'être rejoints 24/7;
- Certains milieux offrent de la formation continue et libèrent leurs employés pour y participer, d'autres favorisent le jumelage clinique pour transférer les connaissances d'un intervenant à l'autre;

- Certains CSSS utilisent des ordonnances collectives pour les cas de constipation ou de rétention urinaire; d'autres des protocoles d'urgence prescrits à l'avance par le médecin (détresse respiratoire, hémorragie, etc.).

Outre les modèles intégrés recensés ci-haut, divers modèles exemplaires ont également fait l'objet d'une recension. Parmi, ceux-ci, soulignons le programme régional de la région d'Edmonton, qui coordonne au niveau régional l'emploi d'outils standardisés (protocoles, guides, etc.) et qui en fait la promotion (Fainsinger, Brenneis, & Fassbender, 2007; cités par Shang et Jancarik 2013a).

En résumé, la littérature sur les soins palliatifs à domicile permet d'élargir le regard porté sur ce type de soins en insistant, notamment, sur les multiples clientèles qui peuvent bénéficier de ces soins, en révisant la place du « décès à domicile » dans l'évaluation des soins et en insistant sur l'interdisciplinarité. La littérature sur la recension des pratiques exemplaires permet quant à elle de constater la multiplicité des modèles d'organisation des soins palliatifs à domicile. Si certains éléments semblent communs à tous les modèles novateurs (rôles clés et support pour les médecins, infirmières, gestionnaires et proches aidants, soutien 24/7, travail interdisciplinaire, etc.); la plupart permettent de constater une adaptation des principes inhérents aux soins palliatifs aux divers milieux.

3 Méthode

Le projet de recherche s'est construit en trois étapes : la planification, la collecte de données et l'analyse des résultats. Ces étapes seront brièvement décrites dans cette section.

3.1 La planification

L'étape de la planification a permis aux équipes de l'UQAR et du CSSS de définir conjointement les orientations du projet. La revue de la littérature a également été effectuée lors de cette étape.

Les outils de collecte des données (questionnaires et guides d'entrevues) ont été construits lors de la planification. Ils ont été bâtis à partir des objectifs de la recherche et de la revue de la littérature. Quatre outils de collectes de données quantitatives ont inspiré le développement des questionnaires utilisés dans cette recherche : l'évaluation de la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile dans le territoire du CSSS de la Vielle-Capitale (Côté, 2011), les instruments de mesure des besoins des personnes-soutien lorsque les soins sont offerts à domicile (Ouellet, 2004), le guide d'évaluation de la charge de l'aidant (Association des paralysés de France, 2013) ainsi que le questionnaire en ligne pour la consultation d'experts en soins palliatifs et de fin de vie (Shang & Jancarik, 2013c).

Trois questionnaires ont été conçus dans le cadre de cette étude. Un premier destiné aux proches aidants endeuillés, un second aux proches aidants actifs et un troisième aux professionnels de santé et personnel de soutien (Annexe 1). Les deux questionnaires destinés aux proches aidants ont permis d'aborder divers thèmes, dont le type d'aide apportée, la gestion de la douleur, l'opinion sur les intervenants à domicile, la situation personnelle/professionnelle, les besoins de soutien et d'accompagnement. Le questionnaire destiné aux professionnels et au personnel de soutien couvrait quant à lui des thématiques liées à la gestion de la douleur, à la gestion des proches aidants, à l'interdisciplinarité en soins palliatifs à domicile et à la formation et au soutien au personnel. Les questionnaires ont tous été validés auprès de personnes ayant les mêmes caractéristiques que les participants de la recherche avant de les utiliser.

Cinq guides d'entrevues, destinés aux divers professionnels, ont également été conçus (Annexe 2). Deux guides d'entrevues de groupes étaient destinés respectivement aux auxiliaires familiales et aux infirmières et infirmières auxiliaires. Deux guides d'entrevues individuels étaient quant à eux destinés aux médecins et aux intervenants pivots de l'équipe. Les thèmes abordés concernaient les soins palliatifs à domicile, les rôles des proches, l'interdisciplinarité, la gestion de la douleur, la formation et les pistes d'amélioration.

Le projet de recherche, incluant les outils de collecte de données, a été soumis au Comité d'éthique de la recherche de l'UQAR, après que les chercheuses aient fait la démonstration que la recherche respectait les principes de l'éthique de la recherche (risques et bénéfices, anonymat, confidentialité, consentement). Le comité a entériné le projet soumis le 27 mai 2014 (no d'approbation CÉR-80-533).

3.2 La collecte de données

Le recrutement des participants s'est effectué grâce à la collaboration du CSSS. Pour ce qui est des professionnels, la direction des services professionnels et la direction des soins infirmiers, par le biais de leur secrétariat, ont eu à contacter respectivement une vingtaine de médecins et une quarantaine d'autres professionnels de santé et personnels de soutien pour remplir les questionnaires et participer aux entrevues individuelles et de groupe.

Pour ce qui est des aidants, une travailleuse sociale a eu le mandat de contacter les aidants par téléphone, de façon aléatoire et à partir des bilans annuels (aidants endeuillés) et de la liste des usagers en soins palliatifs à domicile au moment de la collecte de données (actifs). Le contact téléphonique permettait de proposer aux aidants de participer à la recherche. Le questionnaire était ensuite envoyé, par la poste, aux personnes intéressées.

La collecte des données s'est effectuée des mois de mai à septembre 2014.

3.3 L'analyse des résultats

Les données quantitatives ont fait l'objet d'analyses statistiques descriptives. Une analyse thématique a été privilégiée pour les données qualitatives. Les recommandations sont issues de la synthèse des résultats et de la revue de la littérature.

4 Résultats

Les résultats sont présentés en deux sections. La première fait état du profil des participants à l'étude. La seconde dresse un état de la situation et des défis des soins palliatifs à domicile dans la Matapédia. Cette dernière section permet d'aborder les soins palliatifs à domicile au CSSS de la Matapédia à travers la perception des services, l'organisation du travail et les soins; soit les trois principaux thèmes ayant émergé des données.

4.1 Profil des participants

Tel que mentionné brièvement, deux principaux groupes ont participé à cette étude à travers les questionnaires et entrevues; à savoir les proches aidants d'usagers suivis au moment de la collecte de données (n=15) ou qui ont été suivis en soins palliatifs à domicile (n=29) et les professionnels (n=31) qui œuvrent en soins palliatifs à domicile⁶. En tout, cette étude a rejoint 75 participants.

4.1.1 Profil des aidants

Au total, 44 aidants ont participé à l'étude à travers leurs réponses aux questionnaires (tableaux A3.1 et A3.2 en Annexe 3). Environ 70 % des aidants sondés étaient des femmes. Dans la majorité des cas, le proche aidant est le conjoint ou la conjointe de la personne malade (61 %) et un fort pourcentage de proches aidants est âgé (moyenne d'âge d'environ 62 ans).

Un fort pourcentage d'aidants a dû arrêter toutes activités personnelles (40 % des aidants actifs et 58,6 % des endeuillés) et professionnelles (13,3 % des aidants actifs et 37,9 % des endeuillés) pour s'occuper du proche malade. Un faible pourcentage de personnes n'a pas eu à cesser du tout les activités personnelles (13,3 % des aidants actifs et 10,3 % des endeuillés) ou professionnelles (26,7 % des actifs et 24,1 % des endeuillés) pour s'occuper du proche malade.

4.1.2 Profil des professionnels

Au total, 31 professionnels ont participé à l'étude en ayant soit : 1) répondu au questionnaire (19 personnes); ou 2) été rencontré dans le cadre d'une entrevue individuelle ou d'une entrevue de groupe (12 personnes) (Tableau A3.3 de l'Annexe 3). Suivant la composition des professionnels de la santé, 77 % de nos répondants « professionnels de la santé » étaient des femmes. Les groupes les plus représentés dans notre échantillon étaient les infirmières (32 %), suivi des médecins (29 %) et des auxiliaires familiales (19 %).

⁶ À moins de mention contraire, les paragraphes suivants font référence aux aidants actifs et endeuillés lorsqu'il est question des « aidants » et à tous les professionnels (questionnaires et entrevues) lorsqu'il est question des « professionnels ».

4.2 État de situation et défis

Cette section s'appuie sur les données issues des questionnaires et des entrevues afin de brosser un portrait de la situation et des défis des soins palliatifs à domicile dans la Matapédia. Tel que mentionné, trois grands thèmes ont été dégagés (perception des services, organisation du travail et soins) et sont explicités à travers une série de sous-thèmes qui ont été abordés par les participants à l'étude.

4.2.1 La perception des services

Les données recueillies auprès des professionnels permettent de brosser un portrait de la perception des services en soins palliatifs à domicile au CSSS de la Matapédia. Les paragraphes ci-après rapportent la perception générale des services (notamment à travers des thèmes liés au mourir à domicile, à l'étendue du territoire, à la satisfaction des services), tandis que les deux sous-sections suivantes s'intéressent à deux éléments qui sont ressortis plus spécifiquement des données sur la perception des services, à savoir la méconnaissance des services et la clientèle.

Ainsi, pour les professionnels rencontrés lors des entretiens, les soins palliatifs à domicile sont généralement perçus comme des services essentiels qui répondent à un besoin de la population. Néanmoins, les cas de soins palliatifs sont considérés comme étant « exigeants », notamment pour le personnel infirmier. De plus, les soins palliatifs à domicile au CSSS sont vus, par les professionnels rencontrés, comme ne visant pas nécessairement le « mourir à domicile », qui est perçu comme un objectif difficile à atteindre aux plans technique (protocole, médicaments), psychologique (pour les familles) et de l'organisation du travail (tour de garde). Ces enjeux sont à mettre en relation avec le fait que les aidants endeuillés ont répondu qu'ils auraient souhaité que leur proche décède à domicile dans une proportion de 24 % seulement. Il est par ailleurs intéressant de rappeler que la littérature sur la performance des soins palliatifs à domicile et sur les pratiques exemplaires insiste sur le fait que le lieu du décès ne devrait pas constituer une cible en soi (Association canadienne de soins palliatifs, 2013; Mularski et al., 2007).

Selon les professionnels rencontrés, l'étendue du territoire à desservir serait également une particularité des soins à domicile dans la Matapédia. Cela pourrait influencer la rapidité avec laquelle les services sont dispensés en cas d'urgence ainsi que l'offre de services offerts. De plus, l'étendue du territoire est vue comme un élément qui influencerait les coûts des services pour le CSSS. Quant à la satisfaction du service, d'une façon générale, les professionnels mentionnent l'humanisme et l'expertise du personnel du CSSS. Cette remarque trouve un écho dans les commentaires des aidants qui mentionnent leur satisfaction élevée pour la plupart des services offerts à domicile. Tel qu'illustré au Tableau 5, la plupart des aspects des services sont évalués positivement par les aidants. Ainsi, selon 89 % des proches aidants, les intervenants sont disponibles et le contact avec eux est chaleureux. Plus de 90 % des proches aidants se sentent respectés dans leur choix et estiment que les intervenants respectent leur opinion et favorisent leur bien-être. Également, plus de 85 % des proches aidants apprécient le soutien apporté par les intervenants à chaque étape vécue avec leur proche. Dans la même proportion, ils estiment que les

intervenants ont facilité leur implication, respecter leurs habitudes de vie et respecter leur opinion en tant qu'aidant. Dans une proportion un peu moindre, soit 75 %, les aidants trouvent adéquat le délai d'attente pour des services ainsi que le suivi des intervenants concernant leurs recommandations et leurs conseils. Les deux éléments qui sont évalués plus négativement par les proches aidants sont la lourdeur des démarches de consultation (34 % des personnes interrogées trouvent que les démarches sont compliquées lorsque leur proche a besoin de consulter un intervenant) et le fait d'avoir à répéter les informations d'un intervenant à un autre (45 % des aidants ont l'impression d'avoir à répéter l'information d'un intervenant à un autre).

Tableau 5 - Perception des services offerts en soins à domicile par les proches aidants

	<i>Jamais ou rarement</i>			<i>Souvent ou toujours</i>			<i>SO</i>		
	<i>Actifs f (%)</i>	<i>Endeuillé f (%)</i>	<i>Total f (%)</i>	<i>Actifs f (%)</i>	<i>Endeuillé f (%)</i>	<i>Total f (%)</i>	<i>Actifs f (%)</i>	<i>Endeuillé f (%)</i>	<i>Total f (%)</i>
Intervenants disponibles	1 (6,7)	3 (10,3)	4 (9,1)	14 (93,3)	25 (86,2)	39 (88,6)	0	1 (3,4)	1 (2,3)
Délai d'attente correct	2 (13,3)	2 (6,7)	4 (9,1)	10 (66,7)	23 (73,3)	33 (75,0)	3 (20,0)	4 (13,8)	7 (15,9)
Suivi des recommandations	5 (33,3)	2 (6,7)	7 (15,9)	8 (53,3)	25 (86,2)	33 (75,0)	2 (13,3)	2 (6,9)	4 (9,1)
Démarches simples	7 (46,7)	8 (27,6)	15 (34,1)	7 (46,7)	17 (58,6)	24 (54,5)	1 (6,7)	4 (13,8)	5 (11,4)
Répétition de l'information	6 (40,0)	14 (48,2)	20 (45,5)	9 (60,0)	12 (41,4)	21 (47,7)	0	3 (10,3)	3 (6,8)
Mots compréhensibles	2 (13,3)	3 (10,3)	5 (11,4)	13 (86,7)	26 (89,7)	39 (88,6)	0	0	0
Contact chaleureux	0	2 (6,7)	2 (4,5)	15 (100,0)	26 (89,7)	41 (93,2)	0	1 (3,4)	1 (2,3)
Soutien chaque étape	1 (6,7)	4 (13,8)	5 (11,4)	14 (93,3)	25 (86,2)	39 (88,6)	0	0	0
Respect des choix	0	0	0	15 (100,0)	26 (89,7)	41 (93,2)	0	3 (10,3)	3 (6,8)
Respect opinion	0	1 (3,4)	1 (2,3)	15 (100,0)	26 (89,7)	41 (93,2)	0	2 (6,9)	2 (4,5)
Facilitent implication	1 (6,7)	2 (6,7)	3 (6,8)	13 (86,7)	26 (89,7)	39 (88,6)	1 (6,7)	1 (3,4)	2 (4,5)
Présentent différents choix	0	3 (10,3)	3 (6,8)	13 (86,7)	24 (82,8)	37 (84,1)	2 (13,3)	2 (6,9)	4 (9,1)
Respect habitudes de vie	1 (6,7)	0	1 (2,3)	13 (86,7)	26 (89,7)	39 (88,6)	1 (6,7)	3 (10,3)	4 (9,1)
Bien-être global	1 (6,7)	2 (6,7)	3 (6,8)	14 (93,3)	26 (89,7)	40 (90,1)	0	2 (6,9)	2 (4,5)

Méconnaissance des soins et services

Les professionnels rencontrés mentionnent qu'il y a une méconnaissance des soins palliatifs à domicile à la fois chez le public en général, mais également chez leur clientèle. Ils notent ainsi que, souvent, les personnes en soins palliatifs et leur famille n'ont pas une vision juste du déroulement des soins palliatifs à domicile (niveau et type de soins, fréquence, etc.). Les professionnels notent également une certaine confusion au CSSS autour des soins palliatifs par rapport aux soins actifs ou curatifs et une méconnaissance, chez les collègues, des services offerts :

« les gens [collègues non en soins palliatifs à domicile] ont l'impression que les gens viennent mourir à l'hôpital. Mais quand ils arrivent ici [hôpital] ils restent 2, 3 [jours], maximum une semaine. Fait que nous on a tout eu la fin de vie pendant un an, un an et demi, mais ça les gens ne s'en rendent pas nécessairement compte; pour eux ils viennent mourir à l'hôpital. » (E3)

Plus spécifiquement, les médecins sont perçus par certains des professionnels rencontrés comme privilégiant la RMAO au domicile pour la fin de vie de leurs patients.

Paradoxalement, les données des questionnaires aux aidants indiquent que les aidants considèrent avoir une connaissance globale des services et soins dans une proportion de 93 % (aidants actifs) et 86 % (endeuillés). Par exemple, ils indiquent connaître l'intervenant à contacter en cas d'urgence dans une proportion de 80 % (aidants actifs) et 97 % (endeuillés). De plus, plusieurs ont utilisé le service 911 et Info-Santé. Par contre, peu ont utilisé ou connaissent Info-Social (tableaux A3.4 et A3.5 de l'Annexe 3).

Clientèle

Selon les professionnels rencontrés en entrevue, les personnes atteintes de cancer seraient tout particulièrement visées par les services de soins palliatifs à domicile. À cet égard, les données recueillies rejoignent la littérature qui rapporte que la clientèle oncologique est, pour des raisons historiques et liées à la trajectoire de fin de vie, spécifiquement ciblée par les soins palliatifs (Shang & Jancarik, 2013a). Toutefois, comme les données présentées au Tableau 4 (section 1.3.3) l'indiquent, proportionnellement plus de personnes âgées (80 % en 2013-2014, incluant des cas de cancer, contrairement à 16 % pour la clientèle oncologique plus jeune) sont suivies en soins palliatifs (toutes missions) au CSSS.

De manière générale, les soins palliatifs à domicile dans la Matapédia sont perçus par les professionnels comme reposant beaucoup sur les familles, à l'instar de ce qui est mentionné dans la littérature. De plus, selon les professionnels, les patients apprécient beaucoup demeurer au domicile pour passer les derniers moments de vie tandis que les aidants eux « *trouvent ça plus difficile* », « *trouvent ça lourd* » et manifestent de la peur.

4.2.2 L'organisation du travail

L'organisation du travail est apparue comme un défi majeur des soins palliatifs à domicile dans la Matapédia. Les paragraphes suivants exposent les principaux constats et défis posés par l'organisation du travail à travers les thèmes liés au manque de temps, aux problématiques liées aux effectifs, à l'expertise, aux membres de l'équipe, à l'intervenant pivot, au travail interdisciplinaire, aux délais d'attente et aux défis de la garde.

Manque de temps

Tout d'abord, de façon générale, plusieurs intervenants ont mentionné le manque de temps au chevet du malade :

« Il y a beaucoup de choses qui se font sous pression parce qu'on a beaucoup de vouloir. On est des professionnelles de cœur [...], mais on passe vite sur les choses, trop vite moi personnellement pour l'estime de moi en tant qu'infirmière c'est pauvre [...] j'ai déjà connu mieux [...]. Plus ça va et plus c'est rude. Avec le nombre de clients qui augmente et l'augmentation de toute la paperasse [...] » (FG2)

Par ailleurs, certains professionnels ont déploré le manque de temps et d'occasion pour se soutenir entre collègues après avoir vécu des situations difficiles relativement courantes en soins palliatifs.

Dans le même sens, les aidants, quant à eux, ont mentionné le besoin d'avoir plus de rencontres avec les infirmières, d'un suivi plus rapproché et de bénéficier de plus de temps à chaque visite.

Effectifs et expertise problématique

Les professionnels ont également souligné certaines embûches liées aux effectifs, notamment le manque de personnel, l'absence d'une équipe dédiée aux soins palliatifs à domicile et un manque d'expertise pointue, au sein de l'équipe, sur certains aspects particuliers des soins palliatifs. Le manque d'effectif et de stabilité dans les équipes, nuitrait, selon les professionnels, à la communication (on ne sait plus à qui s'adresser, les personnes qui restent n'ont plus le temps de se rencontrer, etc.), rend la garde difficile à assurer et contribue au manque de temps général observé. Le roulement de personnel aurait également des conséquences sur le lien de confiance avec la famille et les soins apportés au patient :

« Je connais leur [aux clients] faciès, leur non verbal. Je vois la madame, moi, je le vois qu'elle est épuisée. Alors que quand tu es nouvelle dans le dossier ou que tu la vois juste une fois de temps en temps, tu ne te rends pas compte. » (E3)

Les aidants aussi ont pointé la stabilité du personnel comme étant très importante et parfois déficiente. Ils ont également mentionné des manques au niveau du suivi entre les intervenants lorsque la stabilité ne peut pas être assurée.

Membres de l'équipe

Les données recueillies auprès des aidants permettent de voir quels intervenants sont concrètement impliqués dans les soins palliatifs à domicile. Le Tableau 6 détaille les types intervenants impliqués à domicile auprès des familles sondées.

Tableau 6 – Type d'intervenants impliqués à domicile auprès des familles⁷

Intervenant	Aidants actifs	Aidants endeuillés	Total
	f (%)	f (%)	f (%)
Infirmière	10 (66,7)	18 (62,1)	28 (63,6)
Travailleuse sociale	7 (46,7)	12 (41,4)	19 (43,2)
Infirmière auxiliaire	6 (40,0)	11 (37,9)	17 (38,6)
Médecin	4 (26,7)	11 (37,9)	15 (34,1)
Ergothérapeute	2 (13,3)	11 (37,9)	13 (29,5)
Travailleur autonome	4 (26,7)	8 (31,0)	12 (27,3)
Auxiliaire familiale	2 (13,3)	5 (17,2)	7 (15,9)
Inhalothérapeute	2 (13,3)	5 (17,2)	7 (15,9)
Nutritionniste	2 (13,3)	2 (6,9)	4 (9,1)
Agent spirituel	2 (13,3)	0 (0,0)	2 (4,5)
Bénévole	1 (6,7)	1 (3,4)	2 (4,5)

Ainsi, selon les données recueillies, l'infirmière est l'intervenante qui assure un suivi auprès du plus grand nombre de famille à domicile en soins palliatifs, sans suivre l'ensemble des familles (63,6 % des aidants ont répondu que leur proche était suivi à domicile par une infirmière). Ces données sont surprenantes, car, normalement, toutes les familles (et encore plus les endeuillés, pour qui le processus est complété) devraient être suivies par une infirmière à domicile. La confusion d'identification de l'infirmière avec un autre professionnel, ou l'incompréhension de la question peuvent expliquer ces résultats. Il se peut également que l'infirmière assume le suivi par téléphone ou que certaines situations ne nécessitent pas son implication. Notons que dans au moins un cas, un répondant endeuillé a précisé n'avoir reçu aucun soutien à domicile, ce qui peut également incriminer le recrutement des répondants aux questionnaires pour ces données étonnantes. Les autres intervenants les plus impliqués sont les travailleurs sociaux (43,2 %) et les infirmières auxiliaires (38,6 %). Le fait que 27 % des aidants actifs et 38 % des endeuillés mentionnent avoir été suivis à domicile par un médecin est par ailleurs assez intéressant étant donné que, tel qu'il sera mentionné plus loin, les médecins sont vus comme se déplaçant peu à domicile. L'une des hypothèses qui peut être avancée pour expliquer cela – et qui ne

⁷ La question précise était « Indiquez si votre proche est suivi à domicile par les intervenants suivants : »

peut être confirmée par les données – est que ce sont majoritairement les patients des quelques médecins qui se déplacent à domicile qui sont suivis en soins palliatifs à domicile. Une autre donnée qui ressort du tableau est que l’ergothérapeute a été impliqué à domicile auprès d’une proportion beaucoup plus grande de familles endeuillées (37,9 %) que de familles actives (13,3 %), ce qui s’explique par un congé non remplacé. Notons également que les services de l’agent spirituel et des bénévoles sont peu utilisés (4,5 % des aidants ont dit que leur proche avait été suivi à domicile par ces deux types d’intervenants).

Les données recueillies auprès des professionnels, quant à elles, n’ont pas permis de dégager un consensus autour des professionnels qui font ou devraient faire partie de l’équipe des soins palliatifs à domicile. Toutefois, à la lumière des informations fournies tant par les professionnels que les aidants (commentaires sur les questionnaires), six types de ressources semblent poser des défis particuliers à l’organisation actuelle du travail et sont abordées ici.

La première ressource concerne les **médecins**, avec qui la communication est souvent difficile (difficile à rejoindre au téléphone, faible participation aux rencontres interdisciplinaires), selon plusieurs professionnels. Il y aurait également une déficience dans la communication entre le médecin de garde et le médecin de famille. Les questionnaires mentionnent plus spécifiquement, en accord avec la littérature, que la présence accrue des médecins serait bénéfique quant à l’évaluation et à la gestion de la douleur, incluant l’ajustement thérapeutique (Association canadienne de soins palliatifs, 2013; Shang & Jancarik, 2013a). De plus, le fait que peu de médecins se déplacent à domicile a été soulevé par plusieurs professionnels comme une lacune importante dans les soins palliatifs à domicile au CSSS en général :

« Ce n’est pas tous les médecins qui font des visites à domicile non plus. Pis quand on ne fait pas de visite à domicile, c’est peut-être plus difficile d’accompagner le patient dans les soins de fin de vie. » (E1)

Il est également intéressant de noter que les aidants ont identifié les visites médicales à domicile comme étant un besoin important.

Les médecins identifient, quant à eux, un manque de priorisation des cas plus problématiques pour lesquels le médecin serait vraiment requis lors des rencontres et un manque d’autonomie du personnel infirmier dans l’application des plans d’interventions et des ordonnances collectives.

La seconde ressource qui pose des défis particuliers fait référence aux **auxiliaires familiales**. Deux types d’auxiliaires familiales, qui ont chacun leurs défis, évoluent autour des patients : 1) les auxiliaires familiales du CSSS et; 2) les travailleurs autonomes. Pour les auxiliaires familiales, on note des difficultés de communication avec les infirmières et des défis pour comprendre le jargon des médecins et des infirmières dans les notes évolutives. Une participante rapporte notamment se sentir isolée, la communication étant difficile avec les autres membres de l’équipe.. De plus, les auxiliaires familiales du

CSSS ont mentionné, en entrevue de groupe, ne pas se sentir reconnues à leur juste valeur. Elles mentionnent également que les travailleurs du privé ne sont pas en lien avec l’infirmière pivot du patient (aucune référence en cas de besoin, pas de communication avec le reste de l’équipe) et qu’il y a certaines lacunes liées à la confidentialité.

La troisième ressource qui pose des défis particuliers concerne les **services bénévoles** ou communautaires disponibles. Il y a, en effet, une grande méconnaissance des services disponibles chez la plupart des professionnels rencontrés. Ainsi, plusieurs professionnels identifient des besoins au niveau du gardiennage ou de l’aide domestique, mais ne savent pas comment répondre à ces besoins. Les commentaires recueillis auprès des aidants vont dans le sens de lacunes dans la réponse aux besoins de gardiennage (répit de jour et de nuit) et de l’aide au quotidien (hygiène, ménage, repas).

La quatrième ressource concerne les **ergothérapeutes**. Quelques professionnels ont mentionné que ces professionnels devraient être plus intégrés à l’équipe qu’ils ne le sont actuellement. Ce sont toutefois les commentaires des aidants qui sont le plus éloquent sur les défis du rôle de l’ergothérapeute. En effet, le soutien de l’ergothérapie (adaptation domicile, prêt équipement) a beaucoup été mentionné dans les commentaires positifs des aidants, surtout endeuillés (11 d’entre eux ont bénéficié des services en ergothérapie – Tableau 6). Toutefois, les besoins et les manques à ce niveau (équipement, bain thérapeutique, organisation de la maison) ont également été mentionnés, surtout par les aidants actifs (qui étaient, eux, seulement 2 à avoir bénéficié de l’ergothérapie).

Les dernières ressources qui posent des défis particuliers sont liées au domaine social. Ainsi, pour certains professionnels, l’**agent spirituel** devrait être formellement intégré à l’équipe (il se déplace peu au domicile actuellement). Toutefois, le soutien spirituel est mentionné comme un besoin dans une proportion relativement faible à la fois chez les aidants actifs (7 %) et endeuillés (21 %).

Les données récoltées auprès des professionnels font également état de lacunes au niveau du suivi par les **travailleurs sociaux**. Pour plusieurs professionnels, le travailleur social « *devrait être plus là pour jaser avec le client* » [E3]. Par exemple, il devrait systématiquement aller voir les patients à domicile pour démystifier son travail, qui fait l’objet de préjugés auprès de plusieurs clients (associés à un retrait du domicile, etc.). Pour plusieurs infirmières rencontrées, la présence accrue d’un travailleur social dans le dossier permettrait de les dégager de certaines tâches pour lesquelles elles ne se sentent pas forcément compétentes, telle la gestion des conflits des familles ou de l’anxiété des aidants. À l’instar des visites médicales, la présence accrue d’un travailleur social (visites à domicile, plus de rencontres) a également été identifiée, par les aidants, comme un besoin majeur, contrairement à la perception des professionnels concernant les préjugés entretenus par les usagers. Notons également que ces besoins s’inscrivent dans un contexte où le travailleur social représente, tel que mentionné plus haut, le deuxième groupe de professionnels en importance à intervenir à domicile auprès des familles.

Intervenant pivot

À ce sujet, les données des aidants sont très éloquentes : il y a le besoin d'une seule personne qui soit responsable du dossier; les aidants veulent toujours savoir à qui s'adresser lorsqu'une problématique survient et pouvoir s'y adresser facilement, ce qui ne semble pas être le cas actuellement. En effet, les démarches pour consulter un intervenant lorsqu'il y a un besoin ne semblent pas toujours simples : tel que mentionné, 46 % des aidants actifs et 28 % chez les endeuillés considèrent que les démarches sont rarement ou jamais simples (voir Tableau 5), comme l'illustre ce commentaire d'un aidant endeuillé :

« Ne vivant pas ces situations souvent, on manque d'information, à savoir, à quelle porte frapper sans subir l'immense bureaucratie. Une personne, un "guide". » (AE 24)

Travail d'équipe interdisciplinaire

Les données recueillies auprès des professionnels convergent dans le sens d'une organisation du travail actuelle plus en silo, ou en multidisciplinarité, qu'en interdisciplinarité. La « référence » serait le moyen privilégié de communication entre les divers intervenants. La présence de plusieurs professionnels serait ainsi ponctuelle et limitée à une évaluation et des recommandations. Certaines personnes interrogées croient également qu'il y a méconnaissance du rôle de chacun autour du patient et une structuration insuffisante des rôles.

Une nuance doit toutefois être apportée à l'organisation en silo. En effet, les professionnels ont mentionné que si le besoin se fait sentir, les cas peuvent être apportés en « équipe inter » lors de la rencontre des soins à domicile. Cette rencontre est vue par certains comme un levier important pour le travail interdisciplinaire; tandis que d'autres trouvent que les discussions y sont superficielles, de nature administrative ou ne nécessitant pas leur présence.

L'organisation de l'équipe peut être mise en relation avec les données des questionnaires des aidants, qui révèlent, tel que mentionné, que 50 % (aidants actifs) et 41 % (endeuillés) des proches estiment qu'ils doivent répéter l'information souvent ou toujours à différents intervenants (Tableau 5). L'explication réside peut-être dans l'absence de dossier unique pour les patients, tel que mentionné dans le portrait des soins palliatifs à domicile dans la Matapédia.

Délais d'attente

En plus d'être en décalage avec les préceptes du travail en interdisciplinarité, le processus de références entre professionnels comporterait des lacunes, qui se répercutent notamment sur les délais d'attente lors de situations « non urgentes » :

« C'est le temps qu'on le passe au comité d'accès de services, le temps qu'on l'envoi à celle qui va appeler... c'est ces 2, 3, 4, 5 journées-là qui sont longues. Ce n'est pas parce qu'on n'a personne c'est parce que le processus est long. » (E3)

Ce délai serait d'autant plus problématique que les soins palliatifs à domicile commanderaient une rapidité particulière :

« Il ne faut pas qu'on retarde. Les soins palliatifs ce n'est pas pour demain c'est pour aujourd'hui. » (E2)

Les commentaires des aidants vont également dans le sens de délais entre la communication du besoin et la disponibilité des professionnels.

Défis de la garde et situations urgentes

La question de la garde a également été soulevée par plusieurs professionnels. Ceux-ci soulignent les difficultés liées à la garde : aller voir des clients qu'on ne connaît pas, devoir faire sa journée de travail le lendemain même si l'on a été appelé la nuit, etc. Les intervenants mentionnent également que le grand territoire affecte le délai de réponse lors des gardes et soutiennent qu'une garde 24/7 contribue à l'amélioration de la qualité des services.

La majorité des proches aidants considère le délai d'attente correct dans une situation d'urgence. Dans la moitié des cas, pour les aidants, un délai acceptable en cas d'urgence est moins de 30 minutes. 34 % considèrent pour leur part qu'un délai acceptable est moins de 2 heures et 9 % estime que moins de 12 heures est acceptable.

4.2.3 Les soins

Le troisième grand thème qui permet de brosser le portrait du service et qui a pu être dégagé des données fait référence aux soins. Il est constitué par des sous-thèmes liés à la gestion de la douleur, aux besoins des proches aidants et au soutien aux professionnels.

Gestion de la douleur

Une bonne partie des soins palliatifs concernent la gestion de la douleur. Plusieurs intervenants ont souligné que la douleur doit être prise au sens large, allant de la douleur physique à la douleur psychologique (peur, anxiété, inconnu). Cette dernière nécessite d'avoir accès aux professionnels spirituels et sociaux, ce qui n'est pas toujours le cas, tel que mentionné précédemment. Les professionnels ont mentionné les défis que posent les soins buccaux, de la peau et les fonctions vésicales et intestinales, qui nécessitent un suivi plus serré et une formation des proches et des auxiliaires familiales.

Selon les professionnels, la gestion de la douleur implique également une évaluation de la douleur, qui n'est pas toujours facile à faire par les proches qui n'ont pas de formation spécifique ou par les professionnels qui voient moins fréquemment le patient. Il faut mentionner que l'ensemble des infirmières et médecins (91 %) qui ont répondu aux questionnaires utilise une échelle de la douleur comme instrument d'évaluation, tandis que les autres professionnels (auxiliaires familiales,

inhalothérapeutes, thérapeutes en réadaptation physique, travailleurs sociaux, nutritionnistes) indiquent presque tous qu'ils n'en utilisent pas ou que cela ne s'applique pas pour eux (88 %).

Les questionnaires des aidants révèlent, contrairement à ce que mentionnent les professionnels, que les proches aidants se sentent capables d'évaluer la douleur souvent ou toujours dans une proportion de 73 % pour les aidants actifs et 83 % pour les endeuillés. La majorité des aidants est également satisfaite ou très satisfaite de la façon dont les professionnels de santé prennent en considération la douleur de leur proche (93 % pour les deux groupes).

Les outils de gestion de la douleur, eux, sont de deux types : pharmacologiques et non pharmacologiques. Encore ici, les données des questionnaires divisent les intervenants en deux groupes. Le premier, constitué des médecins et des infirmières, utilise l'approche médicamenteuse (100 %) et non médicamenteuse (91 %) dans une large proportion. Le second groupe, constitué des autres intervenants, n'utilise pas l'approche médicamenteuse (100 %), mais soutient employer une approche non médicamenteuse dans une proportion de 38 %. Pour ce qui est des outils pharmacologiques, certains professionnels notent une peur de la médication en général chez les patients, aidants et chez le personnel infirmier. Toutefois, c'est la médication par voie sous-cutanée qui semble représenter, selon la plupart des professionnels rencontrés, le plus grand défi. En effet, c'est à ce moment que la plupart des patients viennent à l'hôpital, car cette médication est plus difficile à administrer et soulève la crainte de faire une erreur médicamenteuse, chez les aidants, et d'être en quelque sorte responsable du décès du proche :

« C'est les injectables qui sont le problème. Même si on est bien installé, qu'on a tout ce qu'il faut et que les seringues sont prêtes d'avance, ça prend quelqu'un qui pousse la seringue et qui évalue le besoin. C'est l'infirmière qui a ce rôle-là habituellement, mais à domicile l'infirmière ne peut pas être là 24/24. Ça prend quelqu'un et les gens ont peur. » (E2)

Le défi que posent les médicaments injectables est également mentionné par les aidants actifs, qui sentent notamment un manque de formation pour pouvoir donner ces médicaments et qui souhaiteraient que quelqu'un d'autre (personnel CSSS, travailleurs du privé) puisse s'en charger.

Selon les infirmières rencontrées, l'application du protocole de détresse respiratoire constitue également un défi pour les infirmières quand le médecin n'a pas évalué le client au préalable et donné son accord pour l'application du protocole. Dans ces cas, les infirmières se voient contraintes d'espacer les diverses doses dans le temps afin que ça ne soit plus vu comme un protocole, ce qui les met mal à l'aise et peut s'avérer moins efficace.

Un autre défi lié à la médication concerne le décompte des narcotiques qui n'est pas assez serré selon certaines infirmières, notamment à la fin du processus, car ce sont les familles qui vont porter les doses non utilisées à la pharmacie et cette dernière ne tient aucun décompte :

« Les narcotiques à domicile tout le monde peut en prendre. Je vais t'expliquer : il y en a tant qui sortent de la pharmacie, nous on en a utilisé tant. Quand le client décède, c'est la

famille qui va aller l’emmener à la pharmacie. La pharmacie ne fait pas le décompte, elle prend le sac et le met dans les médicaments périmés [...] Nous on le fait le décompte, mais le restant qui reste [...] la pharmacie ne vérifie pas la quantité du retour ni combien l’infirmière en a donné. » [FG2]

Pour ce qui est des outils non pharmacologiques de gestion de la douleur, certains professionnels ont noté leur importance dans les questionnaires (coussins, exercices, calme, musique, relaxation, chaud/froid).

Besoins des proches aidants

Les données des questionnaires aux aidants nous renseignent sur le type d’aide et d’investissement qui est offert par les proches à la personne malade. L’aide apportée au malade par le proche aidant concerne principalement les activités de la vie domestique (89 % pour l’ensemble des aidants), le soutien moral (86 %), l’organisation des soins (80 %) et les soins infirmiers (52 %). Parmi les types d’aide spécifiquement mentionnés par plusieurs aidants dans les commentaires, notons que l’aide pour la médication, le bain et l’hygiène, le transport et la prise et la gestion des rendez-vous ont été mentionnés par 9 % des aidants. L’aide pour « tout » a été mentionnée par 7 % des aidants tandis que l’aide financière a été spécifiée par 5 % des aidants.

En ce qui concerne les besoins des proches aidants, les questionnaires des aidants révèlent que 40 % des aidants actifs souhaiteraient avoir plus d’aide, de façon générale, pour les soins de leur proche et 24 % des endeuillés auraient souhaité avoir plus d’aide. À ce sujet, les commentaires de quelques aidants endeuillés sont éclairants. Pour ceux-ci, ce sont parfois les malades eux-mêmes qui sont résistants à obtenir de l’aide. Ils ne perçoivent pas que leurs proches aidants sont épuisés ou encore associent l’obtention de plus d’aide à un éventuel placement en institution. Le Tableau 7 expose les besoins des aidants.

Tableau 7 - Besoins exprimés par les aidants

Type de besoin	Aidants actifs <i>f (%)</i>	Aidants endeuillés <i>f (%)</i>	Total <i>f (%)</i>
Information	7 (46,7)	25 (86,2)	32 (72,7)
Formation	7 (46,7)	23 (79,3)	30 (68,2)
Avoir quelqu’un à qui parler	4 (26,7)	15 (51,7)	19 (44,2)
Soutien psychologique	3 (20,0)	13 (44,8)	16 (36,4)
Répît pour activités perso. et prof.	7 (46,7)	8 (27,6)	15 (34,1)
Répît soins de nuit	4 (26,7)	9 (31,0)	13 (29,5)
Soutien spirituel	1 (6,7)	6 (20,7)	7 (15,9)
Autres	4 (26,7)	9 (31,0)	13 (29,5)

Soulignons la différence entre les aidants actifs et endeuillés au sujet du répit pour les activités personnelles et professionnelles, les aidants actifs étant proportionnellement plus nombreux à exprimer un besoin pour ce type d'aide. Les endeuillés indiquent par ailleurs dans une proportion plus forte qu'ils auraient eu besoin d'une personne à qui parler et d'un soutien psychologique que les aidants actifs. Les autres besoins ou types d'aide supplémentaires souhaités les plus fréquemment exprimés par les aidants concernent l'aide au bain et à l'hygiène, la présence plus fréquente des divers intervenants et l'aide domestique (ménage, repas...).

Pour les professionnels, c'est principalement sur les aidants que reposent les soins palliatifs à domicile, tel qu'avancé dans la littérature (Shang & Jancarik, 2013a). De plus, pour plusieurs professionnels, le grand défi des soins palliatifs à domicile dans la région est le vieillissement des proches aidants :

« Les aidants sont des aidants âgés, parfois malades eux-mêmes. [...] si t'as 85 et que tu veux mourir à la maison [...], mais qu'autour de toi ton conjoint ou ta conjointe est dans les mêmes eaux [...] c'est pas facile. Si c'est ton seul aidant, ça devient un défi majeur » (E2)

Pour les professionnels rencontrés, un grand défi concerne la préparation des proches à jouer leur rôle à chaque étape du processus de soins palliatifs. Le soutien psychologique (gestion de l'anxiété, support moral, les rassurer sur leur travail d'aidant) et technique (formation, matériel, répit, entretien ménager) des proches apparaît également comme essentiel, selon les professionnels.

Pour certains professionnels rencontrés, les coûts liés à certains services, comme les repas et l'entretien ménager, semblent un frein à l'utilisation de ces services. Toutefois, selon plusieurs professionnels, l'aspect financier n'est pas le seul frein à l'utilisation des services. Ainsi, similairement à ce qui a été mentionné dans les commentaires des aidants, les patients et leurs proches ne veulent pas forcément d'aide, notamment parce qu'ils ont peur de devoir aller en institution s'ils mentionnent trop de besoins :

« On est prêts, on leur offre, mais ce n'est pas nécessairement oui tout de suite pis quand c'est oui... oups! ils sont déjà vraiment épuisés fait que le client se ramasse à l'hôpital » (E3)

Stratégies de soutien aux proches aidants

Les résultats nous indiquent que plusieurs stratégies de soutien sont importantes pour les intervenants (voir Tableau 8). Celles qui ressortent comme étant jugées les plus importantes par plus de 89 % des intervenants sont le répit-gardiennage (jour et nuit), le suivi post décès formalisé, les outils harmonisés, la formation des intervenants, des bénévoles et des familles. Parmi ces mêmes stratégies jugées importantes, quatre sont considérées comme réalisables ou facilement réalisables (>63 %). Ce sont l'évaluation des besoins des familles, la pertinence d'outils harmonisés et la formation des familles et des intervenants (zones grisées du Tableau 8). Plusieurs autres stratégies sont jugées importantes, mais dans une proportion moindre. Il s'agit de la participation des familles au plan d'intervention (84,2 %), de la formalisation de l'accompagnement pour la préparation au deuil (78,9 %), du cartable au chevet du malade (78,9 %), de la présence de partenaires aux rencontres multidisciplinaires pour favoriser la continuité (84,2 %), du soutien d'experts sur tout le territoire (73,7 %) et de l'évaluation des besoins qui doit être discutée en rencontre

interdisciplinaire (84,2 %). Ces stratégies sont jugées réalisables dans une proportion moindre que 64 %. Les interventions indiquées comme les stratégies les moins importantes sont l'utilisation de protocoles uniformes et l'uniformisation des niveaux de soins et des outils.

Tableau 8 - Stratégies de soutien à développer et réalisme selon les professionnels (questionnaires)

(N=19)

	Important				Réalisable			
	Pas du tout ou peu important	Plus ou moins important	Important ou très important	Non concerné	Pas du tout ou peu réalisable	Plus ou moins réalisable	Assez à facilement réalisable	Non concerné
	f (%)	f (%)	f (%)	f (%)	f (%)	f (%)	f (%)	f (%)
Uniformisation des protocoles	1 (5,3)	7 (36,8)	3 (15,8)	8 (42,1)	2 (10,5)	3 (15,8)	5 (26,3)	8 (42,1)
Uniformisation niveaux de soins et outils	1 (5,3)	1 (5,3)	9 (47,4)	8 (42,1)	0	3 (15,8)	7 (36,8)	8 (42,1)
Offre de répit-gardiennage	0	0	18 (94,7)	1 (5,3)	1 (5,3)	7 (36,8)	10 (52,6)	1 (5,3)
Offre de répit-gardiennage de nuit	0	0	18 (94,7)	1 (5,3)	7 (36,8)	8 (42,1)	4 (21,1)	1 (5,3)
Évaluation besoins familles/proches	0	0	18 (94,7)	1 (5,3)	1 (5,3)	4 (21,1)	13 (68,4)	1 (5,3)
Formation des familles	0	0	18 (94,7)	1 (5,3)	1 (5,3)	5 (26,3)	12 (63,2)	1 (5,3)
Participation famille PI	1 (5,3)	1 (5,3)	16 (84,2)	1 (5,3)	2 (10,5)	4 (21,1)	11 (57,9)	2 (10,5)
Accompagnement prép. deuil formalisé	2 (10,5)	1 (5,3)	15 (78,9)	1 (5,3)	2 (10,5)	7 (36,8)	8 (42,1)	2 (10,5)
Suivi post décès formalisé	1 (5,3)	0	17 (89,5)	1 (5,3)	2 (10,5)	5 (26,3)	10 (52,6)	2 (10,5)
Cartable au chevet, bon outil	2 (10,5)	1 (5,3)	15 (78,9)	1 (5,3)	0	5 (26,3)	12 (63,2)	1 (5,3)
Pertinence outils harmonisés	0	0	17 (89,5)	1 (5,3)	0	3 (15,8)	14 (73,7)	1 (5,3)
Utilisation courriel ou messagerie texte	1 (5,3)	4 (21,1)	12 (63,2)	1 (5,3)	1 (5,3)	5 (26,3)	11 (57,9)	1 (5,3)
Présence de partenaires rencontre multi	0	2 (10,5)	16 (84,2)	1 (5,3)	4 (21,1)	6 (31,6)	8 (42,1)	1 (5,3)
Soutien expert tout le territoire	1 (5,3)	2 (10,5)	14 (73,7)	2 (10,5)	7 (36,8)	5 (26,3)	6 (31,6)	0
Uniformisation indicateurs gestion/qual.	1 (5,3)	6 (31,6)	11 (57,9)	1 (5,3)	3 (15,8)	11 (57,9)	4 (21,1)	1 (5,3)
Rencontre interdisciplinaire	1 (5,3)	1 (5,3)	16 (84,2)	1 (5,3)	1 (5,3)	5 (26,3)	11 (57,9)	1 (5,3)
Formation spécifique des intervenants	1 (5,3)	0	17 (89,5)	1 (5,3)	1 (5,3)	2 (10,5)	14 (73,7)	2 (10,5)
Formation spécifique des bénévoles	1 (5,3)	0	17 (89,5)	1 (5,3)	2 (10,5)	5 (26,3)	10 (52,6)	2 (10,5)

Concernant l'offre de soutien téléphonique d'Info-Social, 42 % des professionnels interrogés considèrent l'utilisation de cette ligne d'appel comme étant un peu pertinente pour les familles, et, dans la même proportion, souvent pertinente. Pourtant, lorsque vient le temps de référer les proches et familles, 74 % ne le font pas ou le font rarement.

Soutien aux professionnels

Un autre élément qui est ressorti des données recueillies auprès des professionnels concerne la gestion de leurs propres émotions. Les soins palliatifs sont en effet, selon les professionnels, assez chargés émotionnellement et cela peut être difficile à gérer pour le personnel. D'autres situations plus particulières peuvent aussi rendre le travail plus difficile, comme le type de clientèle (plus difficile et moins d'expérience avec les enfants par exemple) ou le fait de connaître le bénéficiaire, comme cela arrive relativement fréquemment dans un petit milieu.

« Je connais beaucoup de personnes dans la région est c'est un défi pour moi, surtout le premier contact. Il y a comme un lien en dehors du suivi pour les soins palliatifs et je trouve que la relation est difficile pour moi. » (FG2)

Le portrait de la situation et des défis des soins palliatifs dans la Matapédia brossé par ces résultats permet d'entrevoir des enjeux et des leviers à même de guider l'organisation dans la planification du service.

5 Recommandations

Les recommandations suivantes ont été dégagées à partir de l'état de situation décrit par les professionnels de la santé et les aidants de la région de Matapédia de même qu'à partir des écrits scientifiques consultés. Plusieurs recommandations émanent directement des répondants. Les recommandations peuvent être divisées autour de 5 thèmes : l'organisation du service, les stratégies de soutien aux aidants, le travail interdisciplinaire centré sur le patient, le développement d'outils de travail ainsi que la formation et l'information.

5.1 Organisation du service de soins palliatifs à domicile

5.1.1 Reconnaissance de l'importance d'avoir le temps nécessaire à l'écoute des patients et des familles

L'importance de passer plus de temps auprès des usagers a été évoquée par plusieurs professionnels rencontrés. Il est conséquent avec la littérature, qui identifie le fait de pouvoir prendre le temps d'écouter les usagers et de tenir compte des aspects psychologiques et spirituels de la maladie comme un facteur facilitant le travail infirmier en soins palliatifs (Shang & Jancarik, 2013a).

5.1.2 Importance du service de garde 24/7

La littérature insiste sur le fait que l'offre de services en soins palliatifs doit inclure des services 24/7 au besoin (garde téléphonique et possibilité de visites à domicile) (Association canadienne de soins palliatifs, 2006, 2013; Shang & Jancarik, 2013b). Le CSSS doit donc prendre au sérieux les défis liés à la garde qui ont été soulignés par nos répondants (grand territoire, peu de personnel, etc.) et œuvrer à trouver des solutions pour assurer ce service.

5.1.3 Planification des services en accord avec les besoins des familles

Les commentaires rédigés par les aidants sur les questionnaires permettent de cibler certains éléments de planification des services que le CSSS pourrait mettre en place afin de favoriser l'adéquation entre les besoins et la manière de dispenser les services. Parmi ces éléments, notons la stabilité dans les intervenants à domicile, l'instauration rapide des services, le fait d'appeler avant d'aller chez le client et le fait d'informer à l'avance le client du moment de la visite.

5.1.4 Équipe-conseil

Plusieurs professionnels ont mentionné qu'en plus de l'équipe autour du client, il pourrait y avoir, au CSSS, une « équipe-conseil » qui a une expertise plus pointue en soins palliatifs et qui pourrait répondre aux interrogations du personnel. Cette équipe spécialisée devrait inclure, selon les professionnels rencontrés, un médecin spécifiquement formé en soins palliatifs, une infirmière et un travailleur social.

Cette recommandation a un grand écho dans la littérature, qui suggère que les intervenants en soins primaires doivent avoir les compétences fondamentales en soins palliatifs, mais qu'ils doivent également

pouvoir s'appuyer sur des experts si nécessaire (Ferris et al., 2002; cités par Shang et Jancarik 2013a). De plus, parmi les modèles novateurs recensés par l'Association canadienne de soins palliatifs (2013), plusieurs modèles s'appuient sur une équipe interdisciplinaire pour conseiller les prestataires de soins locaux.

5.1.5 Identification des intervenants pivots

Plusieurs professionnels de divers groupes identifient le travailleur social comme un professionnel qui devrait partager la coordination avec l'infirmière et devenir pivot pour toutes les familles. Cette recommandation est conséquente avec la pratique de certains CSSS québécois. Shang et Jancarik (2013b) rapportent en effet que certains milieux favorisent l'attribution du rôle de gestionnaire de cas au travailleur social pour tous les cas (même en l'absence de problématiques de nature sociale), afin d'impliquer ce professionnel dès la mise en place des services et de favoriser l'établissement du lien de confiance. Précisons de plus que ce rôle prépondérant au travailleur social s'accompagne d'une visite précoce au domicile.

5.2 Stratégies de soutien aux aidants

5.2.1 Disponibilité du matériel pour faciliter les soins donnés par les familles

La disponibilité du matériel (lève-personne, culotte facile à mettre, piqués, etc.) en quantité suffisante apparaît aux auxiliaires familiales comme une stratégie leur permettant de faciliter la tâche de l'aidant.

5.2.2 Formation aux aidants

La formation aux aidants a été identifiée, par les professionnels sondés, comme une stratégie de soutien importante et facilement réalisable. L'importance de l'information (sur la maladie) et de la formation (techniques de soins) aux aidants est également mentionnée dans la littérature (Shang & Jancarik, 2013a) (voir tableau 9).

5.2.3 Suivi postdécès pour les aidants dans l'offre de services

La littérature mentionne que le suivi de deuil doit faire partie de l'offre en soins palliatifs. Un intervenant ayant développé une relation avec la famille lors du suivi devrait faire ce travail (Shang et Jancarik 2013a). Quelques commentaires rédigés par les aidants endeuillés dans les questionnaires vont également dans le sens de besoin d'être suivi, rencontré, entouré suite au décès du proche.

5.3 Travail interdisciplinaire centré sur le patient

Le travail en interdisciplinarité apparaît comme un élément essentiel dans la bonification des soins palliatifs à domicile dans la Matapédia. D'ailleurs, les modèles novateurs prennent appui sur une équipe interprofessionnelle composée de médecins, d'infirmières, de divers professionnels (travailleurs sociaux, pharmaciens, psychologues), de préposés ou auxiliaires familiales et parfois de bénévoles (Association canadienne de soins palliatifs, 2013). Outre ce qui est suggéré dans la littérature (voir section 2.1.6), nos données suggèrent que le CSSS pourrait favoriser cet aspect à travers les recommandations suivantes :

5.3.1 Formation au travail interdisciplinaire

Divers intervenants ont identifié un besoin de formation spécifique autour du travail interdisciplinaire et de la compréhension du rôle de chacun.

5.3.2 Clarification des rôles de chacun

Les rôles des divers professionnels doivent être définis de façon claire et être connus de tous les membres de l'équipe. Une rencontre interdisciplinaire en début de processus serait, à cet égard, un bon moyen de s'assurer que tous les intervenants savent à qui s'adresser en cas de besoin. Comme évoqué, les rôles de certaines professions gagneraient également à être valorisés, modifiés ou bonifiés. Ainsi :

- L'implication des **gestionnaires** est importante pour valoriser le travail interdisciplinaire et l'autonomie des professionnels;
- Il y a un réel besoin de **support médical** dans l'équipe autour des malades en soins palliatifs à domicile;
- Le rôle des **travailleurs sociaux** pourrait être utilisé à son plein potentiel en prenant une place prépondérante dans le dossier du patient et auprès de toutes les familles;
- Le rôle des **auxiliaires familiales** du CSSS gagnerait à être valorisé. Les principales intéressées ont ainsi évoqué la valorisation financière par certains avantages (allocation de déplacement, cellulaire de travail), mais également la valorisation par la reconnaissance, de la part des gestionnaires, de l'apport important des auxiliaires;
- Des liens devraient être tissés avec les **partenaires**, par exemple en les invitant à certaines formations ou en leur donnant les coordonnées d'un intervenant au CSSS en cas de besoin..
- Les partenaires **et bénévoles** dans la région doivent être connus du personnel et notamment des intervenants qui occupent une position stratégique comme les gestionnaires de cas et l'équipe-conseil.

5.3.3 Développement d'un dossier unique partagé

Le partage efficace du dossier apparaît comme un enjeu important. D'abord, il apparaît essentiel que les divers intervenants travaillent à partir d'un dossier unique et commun pour chaque patient, tel que mis de l'avant par l'Association canadienne de soins palliatifs dans sa recension des modèles novateurs (2013). Des solutions issues des technologies de l'information et de la communication pourraient être imaginées pour gagner en efficacité (dossier informatisé partagé à consulter sur un appareil mobile, cellulaire de travail).

5.4 Développement d'outils de travail

5.4.1 Utilisation d'un journal de bord

Un outil tel un journal de bord au chevet du patient pourrait permettre de pallier à plusieurs lacunes s'il incluait, notamment de la documentation pertinente pour les aidants; une section pour les

communications avec les partenaires; et une section pour l'évaluation et la gestion de la douleur pour les aidants (évaluation, calendrier des doses, etc.).

Cet outil a déjà été employé avec succès dans d'autres contextes, notamment en Belgique, où l'expérience de terrain de Bolly et Vanhalewyn (2012) leur a permis de découvrir que le carnet de liaison devient au fil des jours un véritable récit, une tranche de vie souvent difficile, mais riche et qu'il arrive que les proches souhaitent garder le carnet après le décès de l'utilisateur. Des outils similaires sont également employés par les CSSS québécois recensés par Shang et Jancarik (2013b). Ainsi, les auteurs mentionnent l'existence de documents d'information pour les proches (services offerts, numéros de téléphone, rôles des membres de l'équipe, etc.), parfois même du dossier à domicile, qui comprend, lorsque présent, une section à l'intention de l'utilisateur et de ses proches (documentation, espace pour noter les questions et informations, etc.).

5.4.2 Utilisation d'outils alternatifs de gestion de la douleur

Divers outils de **gestion médicamenteuse de la douleur** (par exemple des pompes programmables pour donner des médicaments) pourraient également répondre, du moins en partie, à la crainte des aidants relativement aux médicaments injectables.

Les réponses aux questionnaires des professionnels suggèrent également que du côté des soins de la peau, un plus grand accès aux différents **accessoires de confort** serait à favoriser.

5.4.3 Utilisation et développement d'ordonnances collectives et de protocoles

Certains outils pourraient également améliorer l'autonomie du personnel infirmier par rapport aux médecins. Parmi ceux-ci, la diffusion, la formation des infirmières et l'utilisation accrue de la « **Prescription séquentielle de narcotique en soins palliatifs** » permettraient aux infirmières d'ajuster la médication sans avoir recours aux médecins.

Le développement d'**ordonnance collective**, notamment pour la gestion de la constipation, pourrait permettre aux infirmières ou aux pharmaciens de soulager le patient rapidement.

L'utilisation sécuritaire et conforme au **protocole de détresse respiratoire** doit également être une priorité pour le CSSS.

5.5 Formation et information

Les besoins d'information et de formations sont apparus importants au regard des données récoltées. Tout d'abord, il y a de l'information qui doit circuler au sein de l'organisation et de la population. Il faut par exemple informer les autres professionnels des ressources disponibles en soins palliatifs à domicile et faire la promotion des services, des ressources en cas d'urgence, de l'idée et des étapes auprès de la population, des bénéficiaires et des médecins, par exemple à travers le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP).

La formation est un élément essentiel pour la bonification des services; tel que mentionné dans la littérature (Shang et Jancarik, 2013a). Elle aurait plusieurs buts, dont favoriser l'autonomie des divers professionnels, limiter l'insécurité et uniformiser le discours des divers intervenants autour des soins palliatifs à domicile. Plus particulièrement, tous les professionnels ressentent le besoin d'une formation qui aborderait l'approche à la mort (comment accompagner, aborder la mort). Le Tableau 9 cible les besoins particuliers de formation, selon les divers intervenants.

Tableau 9 - Besoins de formation selon les différents intervenants

Médecins	<ul style="list-style-type: none"> • gestion de la douleur et complications en soins palliatifs (ne pas juste prescrire) • la fin de vie et la décision d'être en soins palliatifs • gestion de l'anxiété (patients, aidants)
Infirmières	<ul style="list-style-type: none"> • soulagement et évaluation de la douleur • hygiène buccale • évaluation des proches aidants • accompagner pour la décision d'aller en soins palliatifs • alimentation • rafraichissement des techniques en soins palliatifs • gestion de ses propres émotions
Infirmières auxiliaires	<ul style="list-style-type: none"> • reconnaître et stratifier la douleur • techniques de confort
Auxiliaires familiales CSSS	<ul style="list-style-type: none"> • reconnaître et stratifier la douleur • outils de collecte des données • hygiène buccale • bain • PDSB à domicile • rafraichissement des techniques
Partenaires	<ul style="list-style-type: none"> • confidentialité • reconnaître et stratifier la douleur
Aidants	<ul style="list-style-type: none"> • évaluation de la douleur • information (avec parcimonie) sur la maladie et les services offerts • enseignement (techniques, médicaments, déplacement sécuritaire, hygiène buccale, changer culotte) • formation décentralisée, voire au domicile • nécessité d'information écrite, par exemple des dépliants

Conclusion

Ce rapport dresse un portrait de la situation, en accord avec les différents écrits scientifiques, issu des résultats de la recherche concernant les différents besoins exprimés par les professionnels de la santé et des aidants de patients en soins palliatifs à domicile, du CSSS de la Matapédia. Plusieurs recommandations émergent de ce rapport et touchent différents aspects du service SPAD, soit l'organisation, le soutien aux aidants, le travail interdisciplinaire, le développement d'outils et la formation. Les recommandations ont en commun de promouvoir un travail d'équipe interdisciplinaire centré sur la qualité de la relation avec le patient et ses proches et d'insister sur la consolidation de l'expertise disponible dans la Matapédia à travers la formation. Bien que les défis soient nombreux, la réalisation de cette recherche a permis de faire ressortir l'engagement de plusieurs acteurs envers l'amélioration des soins palliatifs à domicile au CSSS afin de mieux desservir les usagers qui souhaitent ce type de soins pour leur fin de vie.

Références

- Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale. (2012). Harmonisation des modalités d'accès aux soins palliatifs à domicile (pp. 34). Québec.
- Association canadienne de soins palliatifs. (2006). Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile (pp. 23). Ottawa (Ontario).
- Association canadienne de soins palliatifs. (2013). Modèles novateurs de soins palliatifs intégrés *initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative*, (pp. 58). Ottawa: Auteur.
- Association des paralysés de France. (2013). Une nouvelle approche des aidants familiaux : enquête sur la charge de l'aidant familial ou proche aidant (pp. 57).
- Béland, G., & Bergeron, R. (2002). Les niveaux de soins et l'ordonnance de ne pas réanimer. *Le Médecin du Québec*, 37(4), 105-111.
- British Columbia Hospice Palliative Care Association (BCHPCA). (2004). *Volunteer Standards for Hospice Palliative Care in British Columbia : A Discussion Paper*. Vancouver: Vancouver Foundation.
- Côté, C. (2011). *Évaluation de la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile au regard des soins et services reçus sur le territoire du centre de santé et des services sociaux de la Vieille-Capitale*. (Mémoire de maîtrise), Département de médecine sociale et préventive. Faculté de médecine. Université Laval, Québec. Repéré à www.theses.ulaval.ca/2011/28198/28198.pdf
- De Grandpré, P. (2013). Douleur chronique : Des outils pour l'intervention en pharmacie. Repéré le 2014-05-20, à <http://pharmablogue.com/douleur-chronique-des-outils-pour-lintervention-en-pharmacie/>
- Desmarais, J. (2011). Le programme en soins palliatifs de fin de vie au CSSS de La Matapédia (pp. 40). Amqui: Centre de santé et des services sociaux de La Matapédia.
- Fainsinger, R. L., Brenneis, C., & Fassbender, K. (2007). Edmonton, Canada : A Regional Model of Palliative Care Development *J Pain Symptom Manage*, 35(5), 634-639.
- Ferris, F., Balfour, H., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., . . . West, P. (2002). Modèle de guide des soins palliatifs. Ottawa (Ontario): L'Association canadienne de soins palliatifs.
- Fillion, L., & Saint-Laurent, L. (2003). Les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs: les points de vue des infirmières. *Les cahiers de soins palliatifs*, 4(1), 5-39.
- Howell, D., Marshal, D., Brazil, K., Taniguchi, A., Foster, G., & Thabane, L. (2011). A Shared Care Model Pilot for Palliative Home Care in A Rural Area: Impact on Symptoms, Distress, and Place of Death. *J Pain Symptom Manage*, 42(1), 60-75.
- Institut Canadien d'information sur la santé (ICIS). (2013). Les soins hospitaliers en fin de vie pour les patients atteints du cancer varient au Canada. Ottawa: ICIS.
- Ishii, Y., Miyashita, M., Sato, K., & Ozawa, T. (2012). A Family's Difficulties in Caring for a Cancer Patient at the End of Life at Home in Japan. *J Pain Symptom Manage*, 44(4), 552-562.
- Jantzi, S., Murphy, S., Simpson, J., & The Hospice Palliative Care Volunteer Project Team. (2003). Provincial Hospice Palliative Care Volunteer Resource Manual (pp. 455).
- Marchessault, J., Legault, A., & Martinez, A.-M. (2012). Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death. *Int J Palliat Nurs*, 18(3), 135-141.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie. 2004*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Mularski, R. A., Dy, S. M., Shugarman, L. R., Wilkinson, A. M., Lynn, J., Shekelle, P. G., . . . Hilton, L. K. (2007). A Systematic Review of Measures of End-of-Life Care and Its Outcomes. *Health services research, 42*(5), 1848-1870.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2004). *Soins palliatifs*. <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>.
- Ouellet, S. (2004). *Élaboration et validation d'une stratégie de l'étude des besoins et des attentes des personnes-soutien en soins palliatifs : Cas de la Régie de la santé ACADIE-BATHURST*. (Thèse de doctorat), Université de Montréal, Montréal. (ProQuest, UMI Dissertations Publishing, 2005. NR01144.)
- Shang, M., & Jancarik, A. (2013a). Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 1 : Recension des écrits (pp. 52). Longueuil: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.
- Shang, M., & Jancarik, A. (2013b). Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 2 : Recension de pratiques (pp. 440). Longueuil Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.
- Shang, M., & Jancarik, A. (2013c). Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 3 : Consultation d'experts (pp. 103). Longueuil: Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.
- Société canadienne du cancer. (2013). *Soins de fin de vie au québec. Priorité aux soins palliatifs : accès, temps, lieu*. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre de l'étude du projet de loi sur les soins de fin de vie. Société canadienne du cancer, division du Québec. Montréal.
- Statistique Canada. (2015). Tableau 102-0509, Décès en milieu hospitalier et ailleurs, Canada, provinces et territoires, données de 2011. In CANSIM (base de données) (Éd.). Ottawa: Statistique Canada.

Annexe 1 : Questionnaires

Questionnaire
pour les aidantes/aidants d'un proche recevant
des services de soins palliatifs à domicile

PARTIE 1 - Identification	
1. Vous êtes : <input type="checkbox"/> Femme <input type="checkbox"/> Homme	2. Votre âge : _____
3. Le proche que vous aidez est : <input type="checkbox"/> Femme <input type="checkbox"/> Homme	4. L'âge de votre proche : _____
5. Lien avec votre proche :	
<input type="checkbox"/> Conjointe/conjoint	<input type="checkbox"/> Mère/Père
<input type="checkbox"/> Fille/Fils	<input type="checkbox"/> Sœur/Frère
<input type="checkbox"/> Amie/Ami	<input type="checkbox"/> Nièce/Neveu
<input type="checkbox"/> Autre (précisez) :	
PARTIE 2 - Type d'aide apportée à votre proche	
6. Comment aidez-vous votre proche? (plusieurs réponses sont possibles)	
<input type="checkbox"/> Organiser les soins avec les professionnels	
<input type="checkbox"/> Aider à la vie domestique (préparation des repas, ménage, courses et achats, linge, et aide animale...)	
<input type="checkbox"/> Soutien moral, motivation, encouragements	
<input type="checkbox"/> Apporter des soins infirmiers (injections, etc.)	
<input type="checkbox"/> Autres types d'aide apportée : _____	
PARTIE 3 – Votre opinion sur les services donnés par les intervenants à domicile	
7. Indiquez si votre proche est suivi à domicile par les intervenants suivants :	
<input type="checkbox"/> Médecin	<input type="checkbox"/> Infirmière/infirmier
<input type="checkbox"/> Infirmière auxiliaire	<input type="checkbox"/> Nutritionniste
<input type="checkbox"/> Travailleuse/Travailleur social	<input type="checkbox"/> Auxiliaire familiale
<input type="checkbox"/> Ergothérapeute	<input type="checkbox"/> Agente/agent spirituel
<input type="checkbox"/> Bénévole	<input type="checkbox"/> Inhalothérapeute
<input type="checkbox"/> Travailleur autonome (soin, hygiène, gardiennage...), indiquez quelle aide cette personne a apportée : _____	

8. Indiquez comment vous vivez la situation avec votre proche lors du suivi fait par l'équipe de soins palliatifs à domicile.

Énoncés	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Ne s'applique pas
a) Les intervenants se montrent disponibles pour rencontrer votre proche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Lorsque votre proche a besoin d'un rendez-vous avec un intervenant, le délai d'attente est correct.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Dans une situation d'urgence, vous estimez un délai correct à combien de temps? <input type="checkbox"/> moins de 30 minutes, <input type="checkbox"/> moins de 2 heures, <input type="checkbox"/> moins de 6 heures, <input type="checkbox"/> moins de 12 heures ou autre.	Si autre précisez : _____				
d) Les intervenants effectuent un suivi de leurs recommandations et de leurs conseils d'une visite à l'autre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Si votre proche a besoin de consulter un intervenant, les démarches ne sont pas compliquées.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) D'une visite à l'autre, vous avez l'impression d'avoir à répéter la même information à des intervenants différents.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Les intervenants vous parlent avec des mots que votre proche et vous comprenez.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Le contact avec les intervenants est chaleureux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Suite de la question 8.

Énoncés	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Ne s'applique pas
i) Les différents intervenants vous soutiennent durant chacune des étapes que vous vivez avec votre proche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Les différents intervenants respectent le choix de traitement de votre proche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Les différents intervenants respectent votre opinion en tant qu'aïdant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Les intervenants facilitent votre implication dans les soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Lors des rencontres avec les différents intervenants, ils vous présentent tous les choix possibles qui s'offrent à votre proche et à vous (hospitalisation, médicaments, hébergement de fin de vie, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) Les différents intervenants respectent vos habitudes de vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o) Les différents intervenants s'assurent du bien-être de votre proche dans sa globalité.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p) Votre proche et vous connaissez l'ensemble des différents services et soins offerts par les intervenants (service du CLSC, service d'infirmière 24h, prêt de matériel, service de bénévoles, etc.).	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	
q) Vous et votre proche savez quel intervenant contacter en cas d'urgence.	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	

PARTIE 4 – Gestion de la douleur

9. Durant les soins à domicile, êtes-vous capable d'évaluer la douleur de votre proche?

Toujours Souvent Rarement Jamais Ne s'applique pas

10. Selon vous, la manière dont la douleur de votre proche est prise en considération par les professionnels de santé est :

Très satisfaisante Plutôt satisfaisante Plutôt insatisfaisante Très insatisfaisante

11. À votre avis, qu'est-ce qui peut être fait pour soulager davantage la douleur de votre proche?

PARTIE 5 – Votre situation personnelle/professionnelle

12. Avez-vous eu à cesser vos activités personnelles pour vous occuper de votre proche en fin de vie?

Pas du tout Un peu Souvent J'ai cessé toutes mes activités Ne sait pas

13. Avez-vous eu à cesser vos activités professionnelles pour vous occuper de votre proche en fin de vie?

Pas du tout Un peu Souvent J'ai cessé toutes mes activités Ne sait pas

14. En moyenne, combien **d'heures par jour** consacrez-vous à votre proche depuis que vous êtes son aidant? _____ (heure(s)/jour)

PARTIE 6 – Vos besoins d'aide et d'accompagnement

15. Est-ce que vous souhaiteriez avoir plus d'aide pour les soins de votre proche?

OUI NON

16. Quel type d'aide aimeriez-vous avoir? _____

17. À quelle fréquence souhaiteriez-vous de l'aide? _____

- 18.** Cochez les besoins que vous avez pour mieux prendre soin de votre proche :
- Recevoir de l'information sur la maladie, les symptômes, les traitements, etc.
 - Avoir de la formation sur les soins palliatifs, les soins de confort, les médicaments, etc.
 - Avoir du répit pour poursuivre mes activités professionnelles ou personnelles
 - Obtenir du soutien et du répit pour les soins de nuit
 - Avoir quelqu'un avec qui parler
 - Avoir du soutien psychologique d'un professionnel
 - Avoir du soutien spirituel, pouvoir parler de spiritualité avec quelqu'un
 - Autres besoins, SVP les préciser : _____

19. Indiquez le type de soutien financier (prestations de compassion de l'assurance-emploi, crédit d'impôt pour aidant, crédit d'impôt pour répit ou autres (à préciser) que vous avez.

	Très souvent	Souvent	Un peu	Pas du tout
20. En cas d'urgence, est-ce que vous utilisez le 911?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Est-ce que vous utilisez le service Info-Santé (811) pour avoir une réponse à vos questions sur l'état de santé ou le bien-être de votre proche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Est-ce que vous utilisez le service Info-Social (811) pour parler de vos inquiétudes et obtenir du soutien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Si votre proche décide chez lui, qu'est-ce qui peut être fait pour faciliter le décès à domicile? _____ _____ _____				
24. Si votre proche ne souhaite pas mourir à domicile, quelles en sont les raisons? _____ _____ _____				
PARTIE 7 – Commentaires généraux				
25. Indiquez 3 éléments que vous appréciez le plus des soins et des services offerts par l'équipe de soins palliatifs à domicile. 1 _____ _____ 2 _____ _____ 3 _____ _____				

26. Indiquez 3 éléments que vous appréciez le moins des soins et des services offerts par l'équipe de soins palliatifs à domicile.

1 _____

2 _____

3 _____

27. Indiquez 3 éléments nécessaires pour améliorer les programmes de soins palliatifs à domicile.

1 _____

2 _____

3 _____

28. Avez-vous d'autres commentaires que vous aimeriez?

Merci beaucoup!

Votre opinion est importante pour nous!

Questionnaire
pour les aidantes/aidants d'un proche ayant
obtenu des services de soins palliatifs à domicile

PARTIE 1 - Identification

1. Femme Homme _____

2. Âge : _____

3. Lien avec la personne décédée :

Conjointe/conjoint

Mère/Père

Sœur/Frère

Fille/Fils

Nièce/Neveu

Amie/Ami

Autre (précisez) :

PARTIE 2 - Type d'aide apportée à votre proche

4. Comment avez-vous aidé votre proche? (plusieurs réponses sont possibles)

Organiser les soins avec les professionnels

Aider à la vie domestique (préparation des repas, ménage, courses et achats, linge, et aide animale...)

Soutien moral, motivation, encouragements

Apporter des soins infirmiers (injections, etc.)

Autres types d'aide apportée : _____

PARTIE 3 – Votre opinion sur les services donnés par les intervenants à domicile

5. Indiquez si votre proche a été suivi à domicile par les intervenants suivants :

Médecin

Infirmière/infirmier

Infirmière auxiliaire

Nutritionniste

Travailleuse/Travailleur social

Auxiliaire familiale

Ergothérapeute

Agente/agent spirituel

Bénévole

Inhalothérapeute

Travailleur autonome (soin, hygiène, gardiennage...), indiquez quelle aide cette personne a apportée : _____

6. Indiquez comment vous avez vécu la situation avec votre proche lors du suivi fait par l'équipe de soins palliatifs à domicile.

Énoncés	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Ne s'applique pas
a) Les intervenants se montraient disponibles pour rencontrer votre proche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Lorsque votre proche avait besoin d'un rendez-vous avec un intervenant, le délai d'attente était correct	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Dans une situation d'urgence, vous estimez un délai correct à combien de temps? <input type="checkbox"/> moins de 30 minutes, <input type="checkbox"/> moins de 2 heures, <input type="checkbox"/> moins de 6 heures, <input type="checkbox"/> moins de 12 heures ou autre.	Si autre précisez : _____				
d) Les intervenants effectuaient un suivi de leurs recommandations et de leurs conseils d'une visite à l'autre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Si votre proche avait besoin de consulter un intervenant, les démarches n'étaient pas compliquées.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) D'une visite à l'autre, vous avez l'impression d'avoir eu à répéter la même information à des intervenants différents.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Les intervenants vous parlaient avec des mots que votre proche et vous compreniez.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Le contact avec les intervenants était chaleureux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Suite de la question 6.

Énoncés	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Ne s'applique pas
i) Les différents intervenants vous ont soutenu durant chacune des étapes vécues avec votre proche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Les différents intervenants respectaient le choix de traitement de votre proche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Les différents intervenants respectaient votre opinion en tant qu'aïdant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Les intervenants facilitaient votre implication dans les soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Lors des rencontres avec les différents intervenants, ils vous ont présenté tous les choix possibles qui s'offraient à votre proche et à vous (hospitalisation, médicaments, hébergement de fin de vie, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) Les différents intervenants respectaient vos habitudes de vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o) Les différents intervenants s'assuraient du bien-être de votre proche dans sa globalité.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p) Votre proche et vous connaissiez l'ensemble des différents services et soins offerts par les intervenants (service du CLSC, service d'infirmière 24h, prêt de matériel, service de bénévoles, etc.).	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	
q) Vous et votre proche saviez quel intervenant contacter en cas d'urgence.	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	

PARTIE 4 – Gestion de la douleur

7. Durant la période de soins à domicile de votre proche, est-ce que vous étiez capable d'évaluer sa douleur?

Toujours Souvent Rarement Jamais Ne s'applique pas

8. Selon vous, la manière dont la douleur de votre proche a été prise en considération par les professionnels de santé était :

Très satisfaisante Plutôt satisfaisante Plutôt insatisfaisante Très insatisfaisante

9. Qu'est ce qui aurait pu être fait pour soulager davantage la douleur de votre proche?

PARTIE 5 – Votre situation personnelle/professionnelle

10. Avez-vous eu à cesser vos activités personnelles pour vous occuper de votre proche en fin de vie?

Pas du tout Un peu Souvent J'avais cessé toutes mes activités Ne sait pas

11. Avez-vous eu à cesser vos activités professionnelles pour vous occuper de votre proche en fin de vie?

Pas du tout Un peu Souvent J'avais cessé toutes mes activités Ne sait pas

12. En moyenne, combien **d'heures par jour** avez-vous consacrées à votre proche dans les 2 dernières semaines avant le décès? _____
(heure(s)/jour)

PARTIE 6 – Vos besoins d'aide et d'accompagnement

13. Auriez-vous souhaité avoir plus d'aide pour les soins de votre proche en fin de vie? OUI NON

14. Quel type d'aide auriez-vous aimé avoir? _____

15. À quelle fréquence auriez-vous aimé cette aide? _____

16. Cochez les besoins que vous avez eus pour prendre soin de votre proche :

- Recevoir de l'information sur la maladie, les symptômes, les traitements, etc.
- Avoir de la formation sur les soins palliatifs, les soins de confort, les médicaments, etc.
- Avoir du répit pour poursuivre mes activités professionnelles ou personnelles
- Obtenir du soutien et du répit pour les soins de nuit
- Avoir quelqu'un avec qui parler
- Avoir du soutien psychologique d'un professionnel
- Avoir du soutien spirituel, pouvoir parler de spiritualité avec quelqu'un
- Autres besoins, SVP les préciser : _____
- _____
- _____

17. Indiquez le type de soutien financier (prestations de compassion de l'assurance-emploi, crédit d'impôt pour aidant, crédit d'impôt pour répit ou autres (à préciser) que vous avez eu.

	Très souvent	Souvent	Un peu	Pas du tout
18. En cas d'urgence, est-ce qu'il vous est arrivé d'utiliser le 911?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Est-ce qu'il vous est arrivé d'utiliser le service Info-Santé (811) pour avoir une réponse à vos questions sur l'état de santé ou le bien-être de votre proche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Est-ce qu'il vous est arrivé d'utiliser le service Info-Social (811) pour parler de vos inquiétudes et obtenir du soutien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Si votre proche n'est pas décédé à domicile, auriez-vous aimé qu'il puisse y mourir? <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON				

22. Si oui, quel soutien auriez-vous aimé que votre proche ait à domicile?

PARTIE 7 – Commentaires généraux

23. Indiquez 3 éléments que vous avez les plus appréciés des soins et des services offerts par l'équipe de soins palliatifs à domicile.

1 _____

2 _____

3 _____

24. Indiquez 3 éléments que vous avez les moins appréciés des soins et des services offerts par l'équipe de soins palliatifs à domicile.

1 _____

2 _____

3 _____

25. Indiquez 3 éléments nécessaires pour améliorer les programmes de soins palliatifs à domicile.

1 _____

2 _____

3 _____

26. Avez-vous d'autres commentaires que vous aimeriez partager?

Merci beaucoup!
Votre opinion est importante pour nous!

Questionnaire
pour les professionnels de santé et le personnel
de soutien en soins palliatifs à domicile

PARTIE 1 - Identification

1. Vous êtes : Femme Homme

2. Votre âge : _____

3. Années d'expérience professionnelle : _____

4. Années d'expérience en soins palliatifs : _____

5. Indiquez votre fonction principale :

Médecin

Ergothérapeute

Infirmière/infirmier

Infirmière auxiliaire

Travailleuse/Travailleur social

Auxiliaire familiale

Préposée/préposé aux bénéficiaires

Autre (précisez) : _____

PARTIE 2 – Gestion de la douleur

6. Quelles sont les interventions que vous utilisez pour la gestion de la douleur en soins palliatifs? (cochez les réponses correspondantes à votre situation et indiquez lesquelles)

a) Approches médicamenteuses

Lesquelles :

b) Approches non médicamenteuses

Lesquelles :

c) Échelles de dépistage et d'évaluation de la douleur

Lesquelles :

7. Selon vous, que devrait être les interventions utilisées pour soulager la douleur en soins palliatifs?

PARTIE 3 – Établissement d'un partenariat avec médecins, pharmaciens et soins infirmiers en regard de la gestion de la douleur

Note : Les questions **8** et **9** concernent les médecins, pharmaciennes/pharmaciens, les infirmières/infirmiers et les infirmières auxiliaires seulement.

Indiquez à quel point vous jugez les énoncés suivants importants et réalisables.

Pour ce sondage, réalisable signifie le potentiel de faisabilité au cours de la prochaine année sans qu'il n'y ait de changements majeurs aux conditions actuelles (gouverne, ressources humaines, matérielles, budgétaires et autres).

NA = Non applicable

- 8.** Les protocoles applicables en gestion de la douleur en fin de vie doivent être uniformisés au niveau régional

	1	2	3	4	5	NA
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 9.** Les niveaux de soins et les outils associés à la gestion de la douleur doivent être uniformisés au niveau régional

	1	2	3	4	5	NA
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PARTIE 4 – Gestion des proches aidants

10. Offrir du répit-gardiennage, hébergement temporaire, etc.) aux proches à domicile est essentiel au maintien d'un usager à domicile.

	1	2	3	4	5	NA
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Le répit-gardiennage est particulièrement important la nuit afin de permettre le repos des proches.

	1	2	3	4	5	NA
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Les besoins des familles/proches doivent être évalués régulièrement.

	1	2	3	4	5	NA
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. La famille/proches doit être formée afin d'anticiper et de permettre la gestion des symptômes de fin de vie.

	1	2	3	4	5	NA
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. La famille/proches doit participer activement à l'élaboration du plan d'intervention (PTI, PII, PSI).

	1	2	3	4	5	NA
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. L'accompagnement pour la préparation au deuil doit être formalisé : intervenant, fréquence, durée, outils utilisés, mode d'intervention, etc.

	1	2	3	4	5	NA
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16. Le suivi à la suite du décès doit être formalisé : intervenant, fréquence, durée, outils utilisés, mode d'intervention, etc.

	1	2	3	4	5	NA
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PARTIE 5 – Interdisciplinarité en soins palliatifs à domicile

17. L'utilisation d'un cartable à laisser au chevet des usagers et comportant ses notes d'évolution, les résultats des différents outils d'évaluation et les horaires des examens entre autres, est un bon outil de coordination entre différents intervenants.

	1	2	3	4	5	NSP/NRP
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. L'utilisation d'outils harmonisés en soins palliatifs à domicile est pertinente pour encourager l'interdisciplinarité

	1	2	3	4	5	NSP/NRP
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Le courriel ou la messagerie textuelle facilite la communication entre intervenants (professionnels de santé, personnels de soutien, partenaires, bénévoles, etc.)

	1	2	3	4	5	NSP/NRP
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. La présence de partenaires aux rencontres interdisciplinaires favorise la continuité des soins.

	1	2	3	4	5	NSP/NRP
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Le soutien d'un expert ou équipe d'experts en soins palliatifs doit être disponible sur tout le territoire.

	1	2	3	4	5	NSP/NRP
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Les indicateurs de gestion et de qualité spécifiques aux soins palliatifs doivent être uniformisés sur tout le territoire.

	1	2	3	4	5	NSP/NRP
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Les résultats de l'évaluation des besoins de la famille/proches doivent être discutés lors de rencontres interdisciplinaires.

	1	2	3	4	5	NSP/NRP
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PARTIE 6 – Formation et soutien

24. Les intervenants en soins palliatifs doivent posséder une formation spécifique en soins palliatifs.

	1	2	3	4	5	NSP/NRP
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25. Les bénévoles intervenant auprès des usagers et proches en soins palliatifs doivent recevoir une formation structurée et spécifique à cette clientèle

	1	2	3	4	5	NSP/NRP
Important (1 = pas du tout; 5 = très important)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réalisable (1 = pas du tout; 5 = facilement réalisable)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PARTIE 6 – Recours et référence vers d'autres professionnels

	Pas du tout	Un peu	Souvent	Très souvent
26. Est-ce que vous trouvez pertinente l'utilisation de la ligne d'appel 811-(Info-social) pour les proches et familles qui s'occupent des personnes en soins palliatifs?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Est-ce que vous référez des usagers et leurs familles vers la ligne d'appel 811 (Info-social)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PARTIE 7 – Commentaires généraux

28. Selon le type d'emploi que vous occupez, qu'est-ce qui pourrait améliorer les soins de fin de vie par rapport à :

La gestion de la douleur

a) Évaluation et soulagement de la douleur

b) Ajustement thérapeutique de la médication de fin de vie

Soins physiques

c) Soins buccaux

d) Soins de la peau

e) Fonctions vésicales et intestinales

Soins psychosociaux

f) Suivi social

g) Accompagnement à la spiritualité

Autres :

29. Indiquez 3 éléments que vous appréciez le plus des soins et des services offerts par l'équipe de soins palliatifs à domicile.

1 _____

2 _____

3 _____

30. Indiquez 3 éléments que vous appréciez le moins des soins et des services offerts par l'équipe de soins palliatifs à domicile.

1 _____

2 _____

3 _____

31. Indiquez 3 éléments nécessaires pour améliorer les programmes de soins palliatifs à domicile.

1 _____

2 _____

3 _____

32. Avez-vous d'autres commentaires que vous aimeriez partager sur le questionnaire ou sur votre situation vécue?

Merci d'avoir pris le temps de compléter ce sondage.

Votre précieuse collaboration est très appréciée!

Annexe 2 : Guides d'entrevues

Canevas d'entretien de groupe

Auxiliaires familiales

1. Soins palliatifs à domicile

- A quoi vous renvoie les soins palliatifs à domicile? (représentations, perceptions, opinions...)
- A votre avis, que doit être le rôle d'un(e) auxiliaire familial(e) en soins palliatifs à domicile?
- Quels sont les obstacles et les leviers de l'intervention des auxiliaires familiales en soins palliatifs à domicile?

2. La place et le rôle des proches aidants en soins palliatifs à domicile

- De manière générale, quelles interactions avez-vous avec les proches aidants des usagers en soins palliatifs à domicile?
- Pensez-vous que les usagers et leurs proches aidants sont assez outillés pour le « mourir à domicile »?
- Pensez-vous que favoriser l'autonomie de la personne en améliorant ses conditions de vie individuelle, familiale et sociale pourrait aider à concevoir le « mourir à domicile »?
- Pensez-vous qu'il est réalisable d'offrir du répit-gardiennage aux proches à domicile (notamment la nuit) ? Si non, pourquoi? Si oui, comment?
- Selon votre fonction d'auxiliaire familiale, de quelle manière pensez-vous mieux soutenir les proches aidants? Et qu'est-ce qui est réalisable en termes de soutien et de support?
- Que pensez-vous de l'idée de formaliser une formation pour les aidants dès l'admission de leurs proches en soins palliatifs (à domicile)?
- Le cas échéant, en quoi devrait-on les former?

3. Interdisciplinarité et soins palliatifs à domicile

- En soins palliatifs à domicile, quels professionnels doivent travailler nécessairement en équipe pour une prise en charge efficace de l'usager et de ses proches aidants?
- En tant qu'auxiliaires familiaux(es), quel rôle pensez-vous être le vôtre en équipe interdisciplinaire de soins palliatifs à domicile?

- Quels sont les leviers et obstacles du travail interdisciplinaire en soins palliatifs à domicile?
- A votre avis, qu'est-ce qui peut faciliter l'interdisciplinarité en soins palliatifs à domicile?

4. Gestion de la douleur

- A votre avis, quels sont les professionnels qui doivent s'impliquer davantage dans la gestion de la douleur chez l'utilisateur en soins palliatifs à domicile?
- En tant qu'auxiliaires familiales, quel peut être votre rôle dans une gestion efficace de la douleur?

5. Formation et soutien

- Présentement, trouvez-vous nécessaire de suivre une formation spécifique en soins palliatifs à domicile ?
- Si non, pourquoi?
- Si oui, en quoi souhaitez-vous être formés? Quels thèmes devraient être abordés dans ces formations?

6. Pistes d'amélioration des soins et services en soins palliatifs à domicile

- Pouvez-vous nommer 3 forces du service des soins palliatifs à domicile?
- Pouvez-vous nommer 3 faiblesses du service des soins palliatifs à domicile?
- Pouvez-vous nommer 3 points d'amélioration du service des soins palliatifs à domicile?
- Avez-vous des commentaires ou de nouvelles idées à ajouter avant la clôture de la discussion?

Canevas d'entretien de groupe

Infirmières, infirmières auxiliaires

1. Soins palliatifs à domicile

- A quoi vous renvoie les soins palliatifs à domicile? (représentations, perceptions, opinions...)
- A votre avis, quel doit être le rôle d'une infirmière/infirmière auxiliaire en soins palliatifs à domicile?
- Quels sont les obstacles et les leviers en intervention infirmière/infirmière auxiliaire en soins palliatifs à domicile?

2. La place et le rôle des proches aidants en soins palliatifs à domicile

- A votre avis quels sont les facteurs qui peuvent influencer le mourir chez soi chez les usagers et leurs proches aidants?
- Pensez-vous que les usagers et leurs proches aidants sont assez outillés pour le « mourir à domicile »?
- Pensez-vous qu'il est réalisable d'offrir du répit-gardiennage aux proches à domicile (notamment la nuit) ? Si non, pourquoi? Si oui, comment?
- Trouvez-vous facile de prendre en compte le vécu et les ressentis des usagers et des proches aidants dans le processus de soins palliatifs, notamment à domicile?
- De manière générale, quelles interactions avez-vous avec les proches aidants des usagers en soins palliatifs à domicile?
- Que pensez-vous de l'idée de formaliser une formation pour les aidants dès l'admission de leurs proches en soins palliatifs (à domicile)?
- Le cas échéant, en quoi devrait-on les former?
- Selon votre fonction d'infirmières/infirmières auxiliaire, de quelle manière pensez-vous pouvoir mieux soutenir les proches aidants? Qu'est-ce qui est réalisable en termes de soutien et de support?

3. Interdisciplinarité et soins palliatifs à domicile

- A votre avis, que signifie l'interdisciplinarité en soins palliatifs à domicile?
- Trouvez-vous que vous travaillez actuellement en interdisciplinarité?

- En soins palliatifs à domicile, quels intervenants doivent travailler nécessairement en équipe pour une prise en charge efficace de l'utilisateur et de ses proches aidants?
- Quels sont les leviers et obstacles du travail interdisciplinaire en soins palliatifs à domicile?
- A votre avis, qu'est-ce qui peut faciliter l'interdisciplinarité en soins palliatifs à domicile?

4. Gestion de la douleur

- A votre avis, quels sont les professionnels qui doivent s'impliquer davantage dans la gestion de la douleur chez l'utilisateur en soins palliatifs à domicile?
- A votre avis, comment évaluer et soulager efficacement la douleur?
- Que pensez-vous de l'ordonnance collective en gestion de la douleur?
- Que pensez-vous de l'ajustement thérapeutique ?

5. Formation et soutien

- Présentement, trouvez-vous nécessaire de suivre une formation spécifique en soins palliatifs à domicile ?
- Si non, pourquoi?
- Si oui, en quoi souhaitez-vous être formés? Quels thèmes devront être abordés dans ces formations?

6. Piste d'amélioration des soins et services en soins palliatifs à domicile

- Comment améliorer la gestion de la douleur?
- Comment améliorer la gestion des proches aidants?
- Pouvez-vous nommer 3 forces du service des soins palliatifs à domicile?
- Pouvez-vous nommer 3 faiblesses du service des soins palliatifs à domicile?
- Pouvez-vous nommer 3 points d'amélioration du service des soins palliatifs à domicile?
- Avez-vous des commentaires ou de nouvelles idées à ajouter avant la clôture de la discussion?

Canevas d'entretien individuel

Médecins

1. Soins palliatifs à domicile

- Que vous renvoie la notion de soins palliatifs à domicile?
- A votre avis, quel doit être le rôle d'un médecin en soins palliatifs à domicile?
- Il arrive que les usagers et leurs proches se plaignent d'avoir peu d'accès aux services d'un médecin en soins palliatifs à domicile : êtes-vous d'accord avec ce constat? Si non, pourquoi? Si oui, comment l'expliquez-vous?
- Le cas échéant, quels sont les obstacles à une meilleure disponibilité d'un médecin en soins palliatifs à domicile?

2. La place et le rôle des proches aidants en soins palliatifs à domicile

- De manière générale, quelles interactions avez-vous avec les proches aidants des usagers en soins palliatifs à domicile?
- Pensez-vous que les usagers et leurs proches aidants sont assez outillés pour le « mourir à domicile »?
- Selon vous, qu'est-ce qui est réalisable en termes de soutien et de support de la part d'un médecin vis-à-vis d'un proche aidant?
- Que pensez-vous de l'idée de formaliser une formation pour les aidants dès l'admission de leurs proches en soins palliatifs (à domicile)?
- Le cas échéant, en quoi devrait-on les former?
- Pensez-vous qu'il est réalisable d'offrir du répit-gardiennage aux proches à domicile (notamment la nuit) ? Si non, pourquoi? Si oui, comment?

3. Interdisciplinarité et soins palliatifs à domicile

- Trouvez-vous nécessaire le travail d'équipe en soins palliatifs à domicile?
- Quels sont les intervenants en soins palliatifs qui doivent nécessairement travailler ensemble?
- Si vous faites partie de cette équipe interdisciplinaire, quel rôle pensez-vous être le vôtre?

- Des professionnels de santé ont également soulevé la difficulté d'accès et de communication avec les médecins. Partagez-vous cet avis? Si, oui qu'est-ce qui l'explique et que préconisez-vous pour y remédier?
- A votre avis, qu'est-ce qui peut faciliter l'interdisciplinarité en soins palliatifs à domicile?

4. Gestion de la douleur

- La gestion de la douleur en soins palliatifs semble très complexe. Partagez-vous cet avis?
- A votre avis, comment évaluer et soulager efficacement la douleur chez l'utilisateur en soins palliatifs?
- Que pensez-vous de l'ordonnance collective en gestion de la douleur?
- Que pensez-vous de l'ajustement thérapeutique ?

5. Formation et soutien

- Sentez-vous le besoin de suivre une formation spécifique en soins palliatifs à domicile ?
- Si non, pourquoi?
- Si oui, en quoi souhaitez-vous être formés? Quels thèmes devront être abordés dans ces formations?

6. Piste d'amélioration des soins et services en soins palliatifs à domicile

- Pouvez-vous nommer 3 forces du service des soins palliatifs à domicile?
- Pouvez-vous nommer 3 faiblesses du service des soins palliatifs à domicile?
- Pouvez-vous nommer 3 points d'amélioration du service des soins palliatifs à domicile?
- Avez-vous des commentaires ou de nouvelles idées à ajouter avant la clôture de la discussion?

Canevas d'entretien individuel

Intervenants pivots

1. Soins palliatifs à domicile

- Quels sont les différents aspects des soins palliatifs à domicile que vous traitez habituellement?
- A votre avis, qu'est-ce qui est nécessaire pour maintenir un usager en soins palliatifs à domicile jusqu'au décès?

2. La place et le rôle des proches aidants en soins palliatifs à domicile

- De manière générale, quelles interactions avez-vous avec les proches aidants des usagers en soins palliatifs à domicile?
- A votre avis, quel peut être le rôle d'un proche aidant dans les soins palliatifs à domicile ?
- Pensez-vous que les usagers et leurs proches aidants sont assez outillés pour le « mourir à domicile »?
- Pensez-vous qu'il est réalisable d'offrir du répit-gardiennage aux proches à domicile (notamment la nuit) ? Si non, pourquoi? Si oui, comment?
- Selon vous, qu'est-ce qui est réalisable en termes de soutien et de support de la part de chaque intervenant en soins palliatifs à domicile vis-à-vis des proches aidants?
- Que pensez-vous de l'idée de formaliser une formation pour les aidants dès l'admission de leurs proches en soins palliatifs (à domicile)?
- Le cas échéant, en quoi devrait-on les former?

3. Interdisciplinarité et soins palliatifs à domicile

- Trouvez-vous nécessaire le travail d'équipe en soins palliatifs à domicile?
- Quels sont les intervenants qui doivent nécessairement travailler ensemble en soins palliatifs à domicile? Et quel doit être le rôle de chacun?
- Vous jouez un rôle important dans la coordination des intervenants en soins palliatifs à domicile. Existe-t-il des difficultés/obstacles au niveau de cette coordination ?
- A votre avis, qu'est-ce qui peut faciliter l'interdisciplinarité en soins palliatifs à domicile?

4. Gestion de la douleur

- La gestion de la douleur en soins palliatifs semble très complexe. Pouvez-vous nous en parler?
- Que pensez-vous de l'ordonnance collective en gestion de la douleur?
- A votre avis, qu'est-ce qui peut améliorer la gestion de la douleur en soins palliatifs à domicile?

5. Piste d'amélioration des soins et services en soins palliatifs à domicile

- Quels changements préconisez-vous afin d'améliorer les soins palliatifs à domicile?
- A votre niveau, qu'est-ce qui peut être fait pour rendre plus efficaces les soins palliatifs à domicile et y maintenir les usagers jusqu'au décès ?
- Avez-vous des commentaires ou de nouvelles idées à ajouter avant la clôture de la discussion?

Annexe 3 : Tableaux

Tableau A3.1 - Profil des aidants ayant répondu aux questionnaires

	Aidants actifs (n=15)		Aidants endeuillés (n=29)		Total (n=44)	
	<i>f</i>	(%)	<i>f</i>	(%)	<i>f</i>	(%)
Genre de l'aidant						
Femme	9	60,0	22	75,9	31	70,5
Homme	6	40,0	7	24,1	13	29,5
Genre du proche						
Femme	7	46,7	-	-	-	-
Homme	8	53,3	-	-	-	-
Lien avec le proche						
Conjoint	7	46,7	20	69,0	27	61,4
Sœur/frère	-	-	1	3,4	1	2,3
Parent/enfant ⁸	6	40,0	8	27,6	14	31,8
Ami	1	6,7	-	-	1	2,3
Donnée manquante	1	6,7	-	-	1	2,3

Tableau A3.2 - Âge des aidants ayant répondu aux questionnaires

	Min	Max	M	ÉT
Âge de l'aidant actif	52	83	63,0	11,7
Âge du proche de l'aidant actif	52	88	76,1	11,3
Âge de l'aidant endeuillé	40	82	60,6	10,1

⁸ Les données sont présentées ensemble, car il y a eu confusion entre parent et enfant pour ce qui est du lien avec le proche.

Tableau A3.3 - Profils des professionnels ayant participé à l'étude

	Questionnaire (n=19)		Entrevues (n=12)		Total (n=31)	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Genre du professionnel						
Femme	15	78,9	9	75,0	24	77,4
Homme	4	21,1	3	25,0	7	22,6
Fonction principale						
Médecin	7	46,7	2	16,7	9	29,0
Infirmière	4	21,1	6	50,0	10	32,2
Infirmière auxiliaire	-	-	1	8,3	1	3,2
Travailleur social	3	15,8	1	8,3	4	12,9
Auxiliaire familiale	2	10,5	4	33,3	6	19,4
Inhalothérapeute	1	5,3	-	-	1	3,2
Thérapeute en réadaptation physique	1	5,3	-	-	1	3,2
Nutritionniste	1	5,3	-	-	1	3,2

Tableau A3.4 - Aidants qui ont répondu avoir une connaissance des services

	Actifs		Endeuillés		Total	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Connaissance globale des services et soins	14	93,3	24	86,2	38	86,4
Contact en cas d'urgence	12	80,0	28	96,6	40	90,9

Tableau A3.5 - Utilisation de l'assistance téléphonique

	Pas du tout			Un peu			Souvent / très souvent		
	Actifs <i>f (%)</i>	Endeuil lés <i>f (%)</i>	Total <i>f (%)</i>	Actifs <i>f (%)</i>	Endeuil lés <i>f (%)</i>	Total <i>f (%)</i>	Actifs <i>f (%)</i>	Endeuil lés <i>f (%)</i>	Total <i>f (%)</i>
911	3 (20,0)	13 (44,8)	16 (36,4)	7 (46,7)	8 (27,6)	15 (34,1)	5 (33,3)	8 (27,6)	13 (29,5)
811 Info- santé	10 (66,7)	19 (65,5)	29 (65,9)	2 (13,3)	7 (24,1)	9 (20,5)	3 (20,0)	3 (10,3)	6 (13,6)
811 Info- social	13 (86,7)	27 (93,1)	40 (90,9)	1 (6,7)	2 (6,9)	3 (6,8)	1 (6,7)	0	1 (2,3)