

RAPPORT DE RECHERCHE

CONDITIONS FAVORISANT ET LIMITANT LE MAINTIEN À DOMICILE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE SUR LE TERRITOIRE DU CISSS DE CHAUDIÈRE-APPALACHES



Ce projet de recherche a été financé par le CISSS de Chaudière-Appalaches (2016-2017). Son déroulement a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches (2017-015).

LASER
Laboratoire de recherche
sur la **santé** en région
UQAR

**Centre intégré
de santé et de services
sociaux de Chaudière-
Appalaches**

Québec



8 NOVEMBRE 2017

REMERCIEMENTS

ÉQUIPE DE RECHERCHE

Johanne Hébert, inf, Ph.D.; chercheure principale; professeure, département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR), campus de Lévis; Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches; Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs (ERMOS); Laboratoire de recherche sur la santé en région (LASER)

Nicole Ouellet, inf, Ph.D.; cochercheure; professeure, département des sciences infirmières, UQAR, campus de Rimouski; LASER

Lily Lessard, inf, Ph.D.; cochercheure, professeure, département des sciences infirmières, UQAR, campus de Lévis; Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches; LASER

Louis Babineau, DBA.; cochercheur; professeur, secteur disciplinaire des sciences de la gestion, UQAR, campus de Lévis; LASER

Anne-Marie Veillette, M.A., anthropologue de la santé; professionnelle de recherche; département des sciences infirmières, UQAR, campus de Lévis; ERMOS

Myriam Coutu, B.Sc., agente de recherche, LASER, UQAR, campus de Rimouski

COLLABORATEURS

Brigitte Laflamme, codirectrice du projet, directrice adjointe des services professionnels, programmes d'oncologie et de soins palliatifs et de fin de vie, CISSS de Chaudière-Appalaches

Josée Chouinard, directrice, programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées, CISSS de Chaudière-Appalaches

Francis Picarou, directeur adjoint, programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées, Soutien à domicile et hébergement pour les secteurs de Thetford Mines, Beauce et Etchemins, CISSS de Chaudière-Appalaches

Sonia Simard, directrice adjointe, programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées, Soutien à domicile et hébergement, Alphonse-Desjardins et Montmagny-L'Islet, CISSS de Chaudière-Appalaches

Mélanie Lamontagne, cheffe en soins palliatifs et de fin de vie et soins spirituels, direction des services professionnels, CISSS de Chaudière-Appalaches

Éric Lemieux, agent de planification et de programmation et recherche, direction de santé publique, bureau de soutien à l'action intersectorielle, aux relations avec la communauté et organismes communautaires, CISSS de Chaudière-Appalaches

Camille David, maire de la municipalité de Saint-Jacques-de-Leeds, MRC des Appalaches

Notes au lecteur

Les droits d'utilisation des images de ce document ont été acquis via www.presentermedia.com.

Le nuage de mot représenté sur la page couverture a été créé à l'aide du site www.nuagesdemots.fr

Ce nuage illustre la fréquence des mots clés présents dans les principales recommandations énoncées par les participants pour le développement d'une trajectoire de services favorisant le maintien à domicile en SPFV.

SOMMAIRE EXÉCUTIF

Contexte

L'arrivée de la Loi concernant les soins de fin de vie s'accompagne d'une réorganisation majeure des soins et services de soutien à domicile, et ce, tant pour la personne en SPFV que pour les proches aidants qui l'accompagnent. Les défis à la consolidation d'une offre répondant à l'ensemble des besoins sont nombreux. Des efforts sont nécessaires pour répondre aux priorités du Plan de développement en SPFV pour 2015-2020 du MSSS.

But et objectifs

Dans le but de développer une trajectoire de soins et services à domicile ainsi que le soutien aux proches aidants, le CISSS de Chaudière-Appalaches souhaite mieux définir son offre de services en SPFV. Cette étude vise à : 1) identifier les conditions favorisant ou limitant le maintien à domicile en SPFV et 2) formuler des recommandations pour le développement d'une trajectoire intégrée de soins et de services favorisant le maintien et le mourir à domicile en SPFV sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches.

Principaux messages clés

Les principaux messages clés de cette étude suggèrent aux décideurs, aux gestionnaires et aux personnes impliquées dans les milieux de la santé, communautaire et municipal de miser sur le réseautage afin d'optimiser la qualité de l'offre de services régionale, vers une vision intégrée au CISSS de Chaudière-Appalaches, afin de mieux répondre aux besoins de la personne en SPFV et de ses proches aidants.

Approche méthodologique

Les données ont été recueillies selon un devis séquentiel explicatif (volet 1 : 134 questionnaires; volet 2a : 62 entrevues semi-dirigées; volet 2b : 36 questionnaires). Plus de 280 personnes ont influencé la rédaction des messages clés de cette étude (collectes de données des volets 1 et 2 auprès de 134 participants; processus de validation transversal auprès de 150 personnes). Ceux-ci étaient des professionnels de la santé, des personnes impliquées dans les organismes communautaires et auprès des municipalités ainsi que des proches aidants de personnes ayant reçu des SPFV à domicile.

Résultats

Les résultats révèlent la présence de 4 conditions facilitant le maintien à domicile en SPFV (l'approche de SPFV; collaboration interdisciplinaire; stratégies visant à pallier le manque de ressources; outils de formation en SPFV existants) ainsi que 7 conditions limitant le maintien à domicile en SPFV (manque de formation en SPFV; implication très limitée des médecins; difficulté de répondre aux besoins lors des heures atypiques; variation de l'offre de services et des critères d'admissibilité; sources d'insatisfaction au travail; manque à combler quant à la définition des rôles et responsabilités intersectorielles (CLSC, organismes communautaires, municipalités) et méconnaissance de la Loi concernant les soins de fin de vie).

De plus, 5 recommandations sont proposées afin de favoriser le maintien à domicile en SPFV sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches. Celles-ci sont cohérentes avec les priorités du Plan de développement en SPFV de 2015-2020 du MSSS. Ce constat fait état d'un retard considérable par rapport à l'échéancier du MSSS, tant au niveau du CISSS de Chaudière-Appalaches qu'à l'échelle provinciale.

Conclusion

Cette étude contribue à définir des éléments de l'offre de services à mettre en place afin de mieux répondre aux besoins des personnes en SPFV désirant vivre leur fin de vie à domicile et des proches aidants qui les accompagnent. Certaines pistes de réflexion plus approfondies sont proposées, sous le leadership du CISSS de Chaudière-Appalaches, dans une perspective d'amélioration du contenu et de la fluidité des services de SPFV à domicile offerts par les milieux de la santé, communautaire et municipal.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE EXÉCUTIF	2
1. CONTEXTE	4
1.1 Soins palliatifs et de fin de vie à domicile	4
1.2 But et objectifs	6
2. PRINCIPAUX MESSAGES CLÉS	7
3. APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE	8
3.1 Cadre de référence intégrateur	8
3.2 Devis de recherche	8
3.3 Échantillon et recrutement des participants	10
3.4 Processus de collecte et d'analyse des données	13
3.4.1 Volet 1 : portrait des conditions facilitant ou limitant le maintien à domicile en SPFV	13
3.4.2 Volet 2 : validation et approfondissement des données recueillies au volet 1	14
3.5 Rigueur scientifique de l'étude	15
4. RÉSULTATS	16
4.1 Taux de participation et données sociodémographiques	16
4.2 Conditions facilitant le maintien à domicile en SPFV	17
4.3 Conditions limitant le maintien à domicile en SPFV	21
4.4 Recommandations pour l'amélioration des SPFV à domicile	28
5. CONCLUSION	34
RECHERCHE PLUS APPROFONDIE	35
RÉFÉRENCES	36
ANNEXES	39
Annexe 1 : Échéancier de réalisation des activités de recherche	40
Annexe 2 : Résumé de la collecte des données	41
Annexe 3 : Processus de validation transversal	42
Annexe 4 : Activités de transfert de connaissances	43
Annexe 5 : Données sociodémographiques	44
Annexe 6 : Taux de priorisation des recommandations	46

1. CONTEXTE

1.1 SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE À DOMICILE

L'arrivée de la Loi concernant les soins de fin de vie s'accompagne d'une réorganisation majeure des soins et services de soutien à domicile, et ce, tant pour la personne en SPFV que pour les proches aidants qui l'accompagnent. Les défis à la consolidation d'une offre répondant à l'ensemble des besoins sont nombreux. Des efforts sont nécessaires pour répondre aux priorités du Plan de développement en SPFV pour 2015-2020 du MSSS.

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* (MSSS, 2010) et l'une des priorités du *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2015). Toute personne en soins palliatifs et en fin de vie est en droit de recevoir des soins et des services au moment opportun pour répondre à ses besoins dans le respect de ses choix et peu importe son âge, la pathologie, la région de provenance et le lieu où elle reçoit ces soins (MSSS, 2015). L'arrivée de la Loi concernant les soins de fin de vie vient rassurer les personnes quant à leur droit à des soins respectant leur dignité, leur autonomie et en respect également de leurs volontés relatives aux soins exprimés clairement et librement (Assemblée Nationale, 2014).

CONTEXTE DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE À DOMICILE

- ✓ **Augmentation du vieillissement** : d'ici 2030, 25 % des Québécois seront âgés de 65 ans et plus (Institut de la statistique du Québec, 2015);
- ✓ **Questions d'accessibilité et d'équité** : selon la Loi des soins de fin de vie, les SPFV doivent être offerts à tous, sans restriction associée à l'âge, la maladie, la région ou le lieu (MSSS, 2015);
- ✓ **Défi pour les professionnels de la santé et des services sociaux** : le domicile représente un défi organisationnel (MSSS, 2015); 20 % des CSSS n'ont pas d'équipe de soins palliatifs (Société canadienne du cancer, 2014);
- ✓ **Préférence pour le domicile** : 69 % souhaitent décéder à la maison (Société canadienne du cancer, 2013); la qualité de vie serait plus élevée à domicile (Kinoshita et al., 2015);
- ✓ **Choix du lieu du décès** : seulement 10 % des décès sont à domicile (Collège des médecins du Québec, 2015); 70 % craignent ne pas recevoir les soins adéquats à domicile (Société canadienne du cancer, 2013).



DÉFIS D'UNE OFFRE DE SERVICES ADAPTÉE AUX BESOINS EN SPFV À DOMICILE

La fin de la vie est une période qui comporte des défis substantiels et des souffrances sur les plans physique, psychologique, social et spirituel. Cette phase de la vie requiert une **approche interdisciplinaire intégrée** afin de répondre le mieux possible aux besoins uniques, variés et complexes de la personne et de ses proches. Selon l'Institut national de santé publique du Québec, "beaucoup de personnes en soins palliatifs et en fin de vie souhaitent demeurer à domicile le plus longtemps possible, si elles ont l'assurance d'obtenir des soins adéquats et de ne pas être un fardeau pour l'entourage" (INSPQ, 2006, p. IV).

De nombreuses études rapportent que la majorité des personnes en fin de vie préfèrent être soignées à domicile et y mourir si les circonstances et les conditions permettent ce choix (Freeman et al., 2016 ; Gomes et al., 2012 ; Heyland et al., 2006 ; Higginson & Sen-Gupta, 2000). Les résultats probants actuels soutiennent que les soins palliatifs reçus à la maison favorisent le mourir à domicile et réduit le fardeau des symptômes, en particulier pour les personnes atteintes de cancer (Gomes et al., 2013). Pourtant, malgré les efforts et les politiques, en général, seulement le tiers ou moins de tous les décès surviennent à la maison (Gomes et al., 2013). La plupart des personnes atteintes de maladies chroniques limitant leur espérance de vie ne reçoivent pas le type de services et de soins qui leur assure une « belle mort » (ACSP, 2013).

De fait, l'endroit de la mort serait associé significativement à la qualité de vie de la personne durant les dernières semaines de vie (Kinoshita et al., 2015). La qualité de vie dans la phase palliative de la maladie est significativement plus élevée à la maison comparativement à d'autres endroits tels que l'hôpital ou les soins intensifs (Wright et al., 2010). De plus, **mourir à domicile pourrait contribuer à une belle mort** (Fillion et al., 2009) sans trop accroître le fardeau pour les proches aidants si les ressources nécessaires sont disponibles (Kinoshita et al., 2015). Ainsi, mourir à domicile devrait être considéré comme un objectif réalisable en soins de fin de vie (Kinoshita et al., 2015).

Cependant, la présence des proches aidants est une condition préalable au maintien à domicile en SPFV (Wallerstedt, Andershed, & Benzein, 2014). Bien que le rôle de proche aidant soit de plus en plus reconnu, on observe un manque de connaissances sur le soutien et l'accompagnement qu'il convient de leur offrir lorsqu'ils fournissent des soins à domicile (Stajduhar, 2013). Dans un tel contexte, les proches aidants sont amenés à participer de façon plus active aux soins de leur proche malade et à exécuter de nouvelles tâches comme l'administration de médication ou les soins de plaies. Ils assument également les responsabilités liées aux soins d'hygiène et doivent s'acquitter des tâches domestiques comme le ménage et la préparation des repas. Selon des données de L'Appui (2016), 60 % des proches aidants sont des femmes. Environ 71 % ont 45 ans et plus, 16 % ont 65 ans et plus. 87 % d'entre eux n'habitent pas avec la personne en SPFV. 42 % des proches aidants d'ânés vivent du stress : santé qui se détériore (45 %), satisfaction des besoins (24 %), gestion de leurs émotions (23 %).

Une approche favorisant le soutien et l'accompagnement de la personne en SPFV et de ses proches aidants par et au sein de la communauté est primordiale. Cette approche doit valoriser, soutenir et respecter les choix des personnes approchant la fin de vie. Une approche populationnelle et holistique de soutien et d'accompagnement de la personne et de ses proches au sein de leur communauté doit être adoptée (MSSS, 2015). Toutefois, l'offre de services du réseau de la santé et des services sociaux et les ressources communautaires ne sont pas toujours en mesure de soutenir une réponse adaptée aux besoins associés au maintien et au mourir à domicile. De plus, il existe une méconnaissance des différents soins et services offerts en soins palliatifs à domicile des professionnels de la santé et des

services sociaux, du public en général et des familles ayant besoin de ces soins (Ouellet & Sylvain, 2015). Des **efforts sont nécessaires pour améliorer le soutien en SPFV** et mettre en place des services répondant aux besoins des personnes dans cette étape de vie (ACSP, 2015).

1.2 BUT ET OBJECTIFS

Dans le but de développer une trajectoire de soins et services à domicile ainsi que le soutien aux proches aidants, le CISSS de Chaudière-Appalaches souhaite mieux définir son offre de services en SPFV. Cette étude vise à : 1) identifier les conditions favorisant ou limitant le maintien à domicile en SPFV et 2) formuler des recommandations pour le développement d'une trajectoire intégrée de soins et de services favorisant le maintien et le mourir à domicile en SPFV sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches.

Dans le but de développer une trajectoire de soins et de services favorisant le maintien à domicile et le soutien aux proches aidants, le CISSS de Chaudière-Appalaches souhaite mieux définir son offre de services en SPFV à domicile. Cette étude, réalisée en partenariat entre l'UQAR et le CISSS de Chaudière-Appalaches, s'inscrit dans la vision ministérielle des SPFV (MSSS, 2015). Les **objectifs de recherche** de cette étude sont les suivants :

1. Identifier les conditions favorisant ou limitant le maintien à domicile en SPFV pour la personne et ses proches aidants de la région du CISSS de Chaudière-Appalaches;
2. Formuler des recommandations (concrètes et basés sur l'expérience patient) pour le développement d'une trajectoire de soins et de services favorisant le maintien à domicile en SPFV dans la région de Chaudière-Appalaches.

Les données de cette étude permettront d'orienter les décideurs et les gestionnaires des milieux de la santé, communautaire et municipal quant au développement d'une trajectoire intégrée de soins et de services favorisant le maintien à domicile en SPFV sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches.

2. PRINCIPAUX MESSAGES CLÉS

Les principaux messages clés de cette étude suggèrent aux décideurs, aux gestionnaires et aux personnes impliquées dans les milieux de la santé, communautaire et municipal de miser sur le réseautage afin d'optimiser la qualité de l'offre de services régionale, vers une vision intégrée au CISSS de Chaudière-Appalaches, afin de mieux répondre aux besoins de la personne en SPFV et de ses proches aidants.

CONDITIONS FACILITANT LE MAINTIEN À DOMICILE EN SPFV

CONDITION 1. L'approche de SPFV, humanisant les actions des professionnels de la santé et des intervenants communautaires, est perçue comme étant bénéfique à la qualité de l'expérience vécue par la personne en SPFV et ses proches aidants.

CONDITION 2. La collaboration interdisciplinaire facilite la rapidité d'évaluation et de réponse aux besoins des personnes en SPFV et des proches aidants, dans le respect du rythme souhaité par ceux-ci.

CONDITION 3. Différentes stratégies sont mises de l'avant afin de pallier le manque de ressources en SPFV à domicile dans les deux secteurs ciblés.

CONDITION 4. Certains organismes communautaires possèdent des outils de formation en SPFV dont le contenu gagnerait à être intégré dans le cadre du développement d'un programme de formation par compétences ciblées au CISSS de Chaudière-Appalaches.

CONDITIONS LIMITANT LE MAINTIEN À DOMICILE EN SPFV

CONDITION 5. Considérant le manque de formation en SPFV, le développement et le maintien des compétences sont souhaités par et pour l'ensemble des groupes d'acteurs rencontrés.

CONDITION 6. L'implication des médecins de famille est très limitée en SPFV à domicile.

CONDITION 7. L'offre actuelle de services en SPFV à domicile ne parvient pas à répondre à l'ensemble des besoins, particulièrement lors des heures atypiques (soir, nuit et fin de semaine).

CONDITION 8. Sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches, l'offre de services en SPFV à domicile et les critères d'admissibilité varient d'un secteur à l'autre et à l'intérieur d'un même secteur.

CONDITION 9. L'organisation actuelle de l'offre de services en SPFV à domicile génère un sentiment d'insatisfaction au travail chez plusieurs professionnels de la santé.

CONDITION 10. En contexte de SPFV à domicile, le rôle de la municipalité et les responsabilités intersectorielles en lien avec les organismes communautaires et les CLSC sont à définir.

CONDITION 11. La méconnaissance de la Loi concernant les soins de fin de vie complexifie les SPFV à domicile.

RECOMMANDATIONS POUR LE MAINTIEN À DOMICILE EN SPFV

RECOMMANDATION 1. Mettre en place une offre de services 24/7 à l'intention de la dyade « personne en SPFV et ses proches aidants ».

RECOMMANDATION 2. Soutenir la collaboration entre les milieux de la santé, communautaire et municipal sous le leadership du CISSS de Chaudière-Appalaches.

RECOMMANDATION 3. Améliorer la stabilité du personnel nécessaire à la continuité de la relation entre les professionnels de la santé et de services sociaux, les intervenants communautaires et la dyade.

RECOMMANDATION 4. Reconnaître la complexité des SPFV à domicile et en favoriser l'équité d'accès via des stratégies organisationnelles soutenues par le CISSS de Chaudière-Appalaches.

RECOMMANDATION 5. Assurer la formation, de base et continue, pour tous les acteurs clés en misant sur le développement de compétences ciblées et considérant les particularités des SPFV à domicile de chaque secteur.

3. APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE

Les données ont été recueillies selon un devis séquentiel explicatif (volet 1 : 134 questionnaires; volet 2a : 62 entrevues semi-dirigées; volet 2b : 36 questionnaires). Plus de 280 personnes ont influencé la rédaction des messages clés de cette étude (collectes de données des volets 1 et 2 auprès de 134 participants; processus de validation transversal auprès de 150 personnes). Ceux-ci étaient des professionnels de la santé, des personnes impliquées dans les organismes communautaires et auprès des municipalités ainsi que des proches aidants de personnes ayant reçu des SPV à domicile.

3.1 CADRE DE RÉFÉRENCE INTÉGRATEUR

Pour répondre aux objectifs de recherche, cette étude repose sur un cadre de référence composé de l'intégration de **trois modèles conceptuels** (Gomes et Higginson, 2006; Fillion et al., 2009; Stewart et al., 1999). Ce cadre intégrateur permet la sélection et l'intégration de différents concepts nécessaires à l'identification des conditions requises pour assurer le soutien aux personnes désirant vivre leur fin de vie à domicile ainsi qu'à leurs proches aidants.

Dans un premier temps, l'étude se fonde sur le modèle conceptuel de **Gomes et Higginson (2006)**. Dans le cadre d'une revue systématique de la littérature, ces derniers ont observé que le lieu de décès de la personne s'explique à la fois par des facteurs liés à la maladie (nature de la maladie, durée et statut fonctionnel de la personne), à des facteurs individuels (conditions socioéconomiques, minorités ethniques, préférence de la personne) et à des facteurs environnementaux (offre de soins, soutien social, coutumes dans le milieu). Ce modèle propose de porter un regard global sur la situation des SPV à domicile. L'étude se base également sur le modèle conceptuel de la « belle mort » de **Fillion et al. (2009)**. Dans le cadre d'une étude ethnographique, cette équipe a conceptualisé la construction culturelle de la « belle mort » en milieu rural au Québec. Ce modèle, complémentaire à celui de Gomes et Higginson (2006), propose que le concept de « belle mort » s'apparente à celui de la qualité de vie. Il est composé de quatre dimensions : 1) physique; 2) émotionnelle/psychologique; 3) sociale; et 4) spirituelle. L'interprétation met en relief plusieurs facteurs pouvant faciliter ou limiter l'expérience d'une « belle mort » en milieu rural au Québec. Finalement, l'étude prend en compte le modèle de la qualité de vie des personnes en fin de vie de **Stewart et al. (1999)**. Ce modèle permet de considérer l'ensemble des indicateurs pour décrire la qualité de vie de personnes en fin de vie et de leurs proches aidants, de même que d'évaluer les soins et les services qu'ils reçoivent. Le modèle comprend trois catégories principales : 1) les facteurs liés au patient et à la famille qui affectent les soins de santé; 2) la structure et le processus de soins (à partir desquels les renseignements sur la qualité des soins sont recueillis); et 3) les résultats des soins au patient et aux proches, qui comprennent la satisfaction à l'égard des soins, de la qualité et de la durée de vie. Dans ce modèle, la structure et le processus des soins peuvent influencer la satisfaction à l'égard des soins et la qualité de vie.

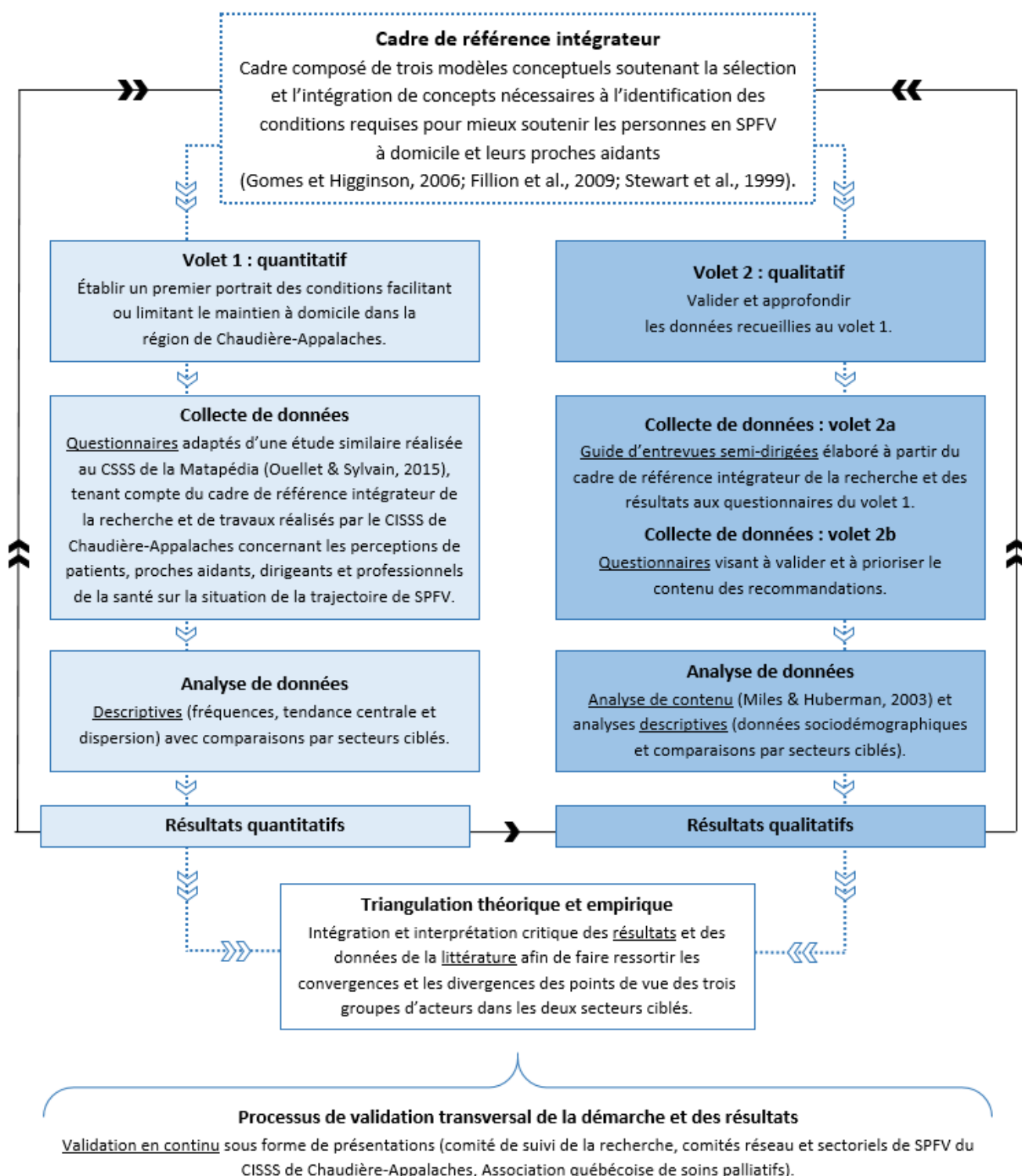
Ce cadre de référence intégrateur, utilisé comme trame de fond conceptuelle au devis de recherche de cette étude, permettra de préciser tant les facteurs influençant le lieu de décès de la personne que les éléments reliés à la structure du système et au processus de soins et de services nécessaires au maintien à domicile en SPV sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches.

3.2 DEVIS DE RECHERCHE

Cette étude propose une méthode mixte avec **devis séquentiel explicatif**, soit un premier volet de collecte et analyse des données quantitatives (collecte de données par questionnaires), suivi d'un deuxième volet de collecte et analyse des données qualitatives (volet 2a : collecte de données par

entrevues semi-dirigées; volet 2b : questionnaires visant à valider et à prioriser les recommandations). Ce second volet permet de valider et de préciser les résultats du premier volet (Gray, 2017).

Figure 1. Devis séquentiel explicatif de l'étude (adaptation de Gray, 2017)



Cette étude propose une méthodologie basée sur l'**approche participative**, selon laquelle la démarche est réalisée en collaboration entre les membres du comité de suivi de la recherche (UQAR-CISSS-CA). Ce comité a été formé dès le début du projet de recherche afin de faciliter la coconstruction de la démarche, la concordance des analyses avec les réalités de chacun des secteurs et le transfert de connaissances. Ce comité était composé de chercheurs de l'UQAR et d'acteurs clés du CISSS de Chaudière-Appalaches, tels que la direction adjointe des services professionnels (programmes d'oncologie et de soins palliatifs et de fin de vie), la direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées et du soutien à domicile et hébergement ainsi que la direction de santé publique (bureau de soutien à l'action intersectorielle, aux relations avec la communauté et organismes communautaires). Ce processus de recherche s'est déroulé de novembre 2016 à septembre 2017 (voir annexe 1 : échéancier de réalisation des activités de recherche).

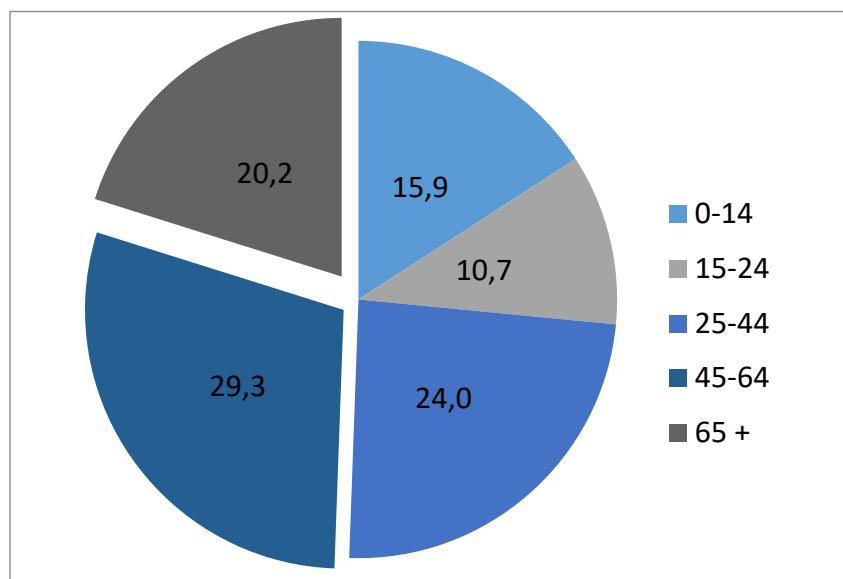
3.3 ÉCHANTILLON ET RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

SECTEURS DE LA RÉGION DE CHAUDIÈRE-APPALACHES CIBLÉS

Chaudière-Appalaches, est une région administrative du Québec d'une superficie totale de 15 074 km² (MDDELCC, 2017). Au total, 136 municipalités forment cette région, regroupées en municipalités régionales de comté (MRC) et cinq secteurs : Alphonse-Desjardins, Beauce, Etchemins, Montmagny-L'Islet et Thetford Mines.

D'un point de vue sociodémographique, la région de Chaudière-Appalaches est habitée par une densité de 28,2 habitants au kilomètre carré. En 2016, un total de 424 856 habitants résidait dans cette région. Près de **50 % de la population était âgée de 45 ans et plus** (Institut de la Statistique du Québec, 2016).

Figure 2. Représentation de la population de Chaudière-Appalaches par classes d'âge (%)



Afin d'assurer la représentativité du territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches, les secteurs de **Alphonse-Desjardins et de Thetford Mines** ont été ciblés par les membres du comité de suivi de la recherche en raison de leurs différents contextes (milieux rural vs urbain, niveaux d'organisation des SPFV à domicile). Les appellations de ces secteurs réfèrent aux anciens réseaux locaux de services (RLS) du CISSS de Chaudière-Appalaches.

Le secteur Alphonse-Desjardins regroupe trois MRC (Bellechasse, Lotbinière, Nouvelle Beauce) ainsi que la municipalité de Lévis (CISSS-CA, 2017a). Ce grand secteur d'une superficie totale de près de 4 980 km², couvre à la fois des milieux urbains que ruraux, principalement agricoles. La population de ce secteur est d'environ 250 300 personnes (Portail Québec, 2017; Ville de Lévis, 2017). Le secteur de Thetford Mines représente le territoire de la MRC des Appalaches. D'une superficie totale de 1 987 km², cette MRC compte tout près de 50 000 habitants. La région rurale de la MRC des Appalaches se compose de 19 municipalités dont une ville centre de plus de 25 000 résidents, trois agglomérations semi-urbaines de 2 100 à 2 800 habitants et une majorité de municipalités rurales et riveraines ayant une population inférieure à 1 000 habitants (MRC des Appalaches, 2017).

PORTRAIT DES SPFV DANS LES SECTEURS CIBLÉS

Dans les secteurs Alphonse-Desjardins et Thetford Mines, les SPFV sont dispensés par le CISSS de Chaudière-Appalaches à travers quatre missions : 1) centre hospitalier, 2) centre hospitalier de soins longue durée (CHSLD), 3) domicile ou 4) maison de soins palliatifs (Direction générale des services de santé et médecine universitaire, 2016). Le secteur Alphonse-Desjardins est celui où se regroupe la plus grande concentration de sites et de ressources dispensant des SPFV (CISSS-CA, 2017b). Un total de 12 lits est réservé au Centre Hospitalier de l'Hôtel-Dieu de Lévis, huit en CHSLD, quatre en CHSLD privés conventionnés et 9 chambres privées à la Maisons de soins palliatifs du Littoral. Du côté du secteur de Thetford Mines, les personnes ont accès aux SPFV à l'Hôpital de Thetford Mine (deux chambres privées), dans quatre CLSC, qui offrent les soins principalement à domicile, et quatre CHSLD qui offrent chacun une chambre privée dédiée à la fin de vie. Les habitants de la région de Thetford Mines n'ont pas accès à l'heure actuelle à une maison de soins palliatifs (CISSS-CA, 2017b).

Dans le secteur **Alphonse-Desjardins**, il est à noter qu'il n'y a pas d'équipe dédiée en SPFV à domicile. Il s'agit plutôt d'une équipe interdisciplinaire régulière qui octroie ce type de soins à la fois en institution et à domicile. Un pharmacien spécialisé en soins palliatifs du centre hospitalier peut offrir des consultations pour les équipes de soins palliatifs en CLSC afin de favoriser le maintien à domicile. Dans le même sens, le CLSC Paul-Gilbert offre des rencontres d'équipes interdisciplinaires hebdomadaires avec médecin. Cependant, on constate l'absence de médecin spécialisé en soins palliatifs dans le reste du secteur et une disponibilité variable pour les médecins de famille (CISSS-CA, 2017b). Un travailleur social (ou gestionnaire de cas) est dédié à temps plein à l'oncologie et aux soins palliatifs exclusivement pour les CLSC de Chutes-Chaudière et de Desjardins. Le travailleur social dans les autres secteurs est à temps partagé avec les équipes de soins à domicile au sens large. Du côté des soins infirmiers, les patients ont accès à une garde infirmière 24/7 dans tous les secteurs, les infirmières étant partagées entre les soins à domicile et les soins palliatifs. Les résidents du secteur Alphonse-Desjardins ont accès à des bénévoles provenant d'organismes communautaires, sollicités majoritairement pour de l'accompagnement à domicile (CISSS-CA, 2017b). Il est à noter que la présence et l'accès à deux maisons de fin de vie à proximité contribuent à expliquer la faible représentation des décès à domicile (Maison de soins palliatifs du Littoral à Lévis et Maison Michel-Sarrazin à Québec).

Du côté de **Thetford Mines**, l'offre de SPFV à domicile est assurée par une équipe interdisciplinaire qui déploie un système de soutien permettant d'assurer le bien-être et la meilleure qualité de vie possible pour la personne et ses proches (Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches, 2015). L'équipe interdisciplinaire dédiée aux SPFV à domicile dans ce secteur est composée des professionnels suivants : infirmière, travailleur social, inhalothérapeute, ergothérapeute et nutritionniste. Le responsable assigné aux différents dossiers est habituellement un travailleur social (CISSS-CA, 2017b).

Une **infirmière clinicienne** en SPFV fait la liaison entre les missions et la coordination de l'équipe interdisciplinaire. Une rencontre se tient à raison d'une fois par semaine pour la prise en charge et le suivi de la clientèle. La **pharmacienne** ne fait pas partie de l'équipe interdisciplinaire de façon systématique. Elle est disponible sur consultation, pour la clientèle en soins palliatifs admise en centre hospitalier ou en CHSLD ainsi que pour la clientèle à domicile. Des gardes médicale et infirmière sont assurées 24/7 et deux infirmières dédiées aux soins palliatifs (incluant les personnes en oncologie) font l'évaluation et les suivis pour la clientèle en SPFV. Elles participent à la rencontre hebdomadaire de l'équipe interdisciplinaire (CISSS-CA, 2017b). D'autres intervenants peuvent être impliqués auprès des personnes et de leur proche le long du parcours de fin de vie (ex. auxiliaire familial, intervenant spirituel, physiothérapeute, psychologue). Les proches aidants font partie du continuum de services et peuvent bénéficier d'un répit dans le cadre du programme de navigation en soins palliatifs à domicile.

PROCESSUS DE RECRUTEMENT ET CRITÈRES D'INCLUSION DES PARTICIPANTS

Un échantillon, de type intentionnel, a été constitué à partir de **quatre groupes de participants**, provenant des deux secteurs ciblés, soit :

1. Des professionnels de la santé et des services sociaux¹ impliqués auprès des personnes et des proches aidants dans la trajectoire en SPFV;
2. Des proches aidants de personnes ayant reçu des SPFV à domicile entre 2014 et 2016;
3. Des personnes impliquées dans les organismes communautaires en lien avec les SPFV;
4. Des personnes impliquées auprès des municipalités.

Pour chacun des groupes ciblés, les participants devaient être majeur(e)s et aptes à donner un consentement éclairé² ; habiter ou travailler dans l'un des deux secteurs ciblés depuis assez longtemps pour être en mesure de se positionner quant à l'amélioration des SPFV dans leur milieu de vie. Le recrutement des participants des groupes 1 et 2 a été réalisé avec l'appui de la direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées du CISSS de Chaudière-Appalaches ainsi que le soutien des directions adjointes au soutien à domicile et hébergement, des secteurs ciblés. Les participants des groupes 3 et 4 ont été identifiés avec le soutien de la direction de santé publique (bureau de soutien à l'action intersectorielle, aux relations avec la communauté et organismes communautaires).

¹ Afin d'alléger la lecture du document, le terme « professionnels de la santé » fera référence à ce groupe d'acteurs.

² Conformément à la procédure du Comité d'éthique de la recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches, un formulaire d'information et de consentement pour participation à l'étude a été présenté et signé par chaque participant ayant rempli un questionnaire et/ou participé à une entrevue.

3.4 PROCESSUS DE COLLECTE ET D'ANALYSE DES DONNÉES

Afin de répondre aux objectifs de recherche, une **collecte de données multimodale** a été réalisée (voir annexe 2 : résumé de la collecte des données; annexe 3 : processus de validation transversal) :

1. Consultation **d'écrits scientifiques et de documents cliniques du CISSS de Chaudière-Appalaches** quant à la situation des SPFV à domicile et à l'organisation des services dans la région de Chaudière-Appalaches;
2. Collecte de données par **questionnaires** visant à établir un premier portrait des conditions facilitant ou limitant le maintien à domicile dans la région de Chaudière-Appalaches (n=134);
3. Collecte de données par **entrevues semi-dirigées** visant à valider et approfondir les résultats obtenus par questionnaires afin de formuler des recommandations adaptées aux réalités de la région de Chaudière-Appalaches (n=62);
4. Collecte de données par **questionnaires** visant à valider et à prioriser les recommandations à transmettre au MSSS pour le développement d'une trajectoire intégrée de SPFV à domicile dans la région de Chaudière-Appalaches (n=36);
5. **Processus de validation transversal** de la démarche et des résultats sous forme de présentations ayant rejoint des décideurs, gestionnaires et personnes impliquées dans les milieux de la santé, communautaire et municipal : comité de suivi de la recherche, comités réseau et sectoriels de SPFV du CISSS de Chaudière-Appalaches, atelier d'échanges lors du congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs (n=150).

Via cette collecte de données, plus de **280 personnes** (décideurs, gestionnaires, personnes impliquées dans les milieux de la santé, communautaire et municipal et proches aidants de personnes ayant reçu des SPFV à domicile) ont influencé la rédaction des messages clés.

3.4.1 VOLET 1 : PORTRAIT DES CONDITIONS FACILITANT OU LIMITANT LE MAINTIEN À DOMICILE EN SPFV

Le premier volet visait à établir un premier portrait des conditions facilitant ou limitant le maintien à domicile en SPFV dans la région de Chaudière-Appalaches. Des données quantitatives ont été recueillies à l'aide de questionnaires développés dans le cadre d'une étude similaire réalisée par l'UQAR au CSSS de la Matapédia (Ouellet & Sylvain, 2015), adaptés pour cette étude. L'adaptation visait à tenir compte du cadre intégrateur de la recherche et du contexte de Chaudière-Appalaches. De plus, des éléments de réflexion issus de la littérature professionnelle du CISSS de Chaudière-Appalaches en lien avec les perceptions associées à la situation actuelle de la trajectoire de SPFV ont été pris en compte dans cet exercice.

Un **questionnaire** a été développé pour chaque groupe de participants dont le temps estimé pour le remplir était de 30 minutes. Les questionnaires étaient composés de différentes sections : données sociodémographiques des participants, besoins des personnes en SPFV à domicile, soutien des proches accompagnant une personne en SPFV à domicile, soins et services à domicile, collaboration interdisciplinaire et besoins de formation en SPFV à domicile. Les données des questionnaires ont fait l'objet d'analyses statistiques descriptives (fréquence, mesure de tendance centrale et de dispersion). Au total, **134 participants** ont volontairement rempli ce questionnaire.

3.4.2 VOLET 2 : VALIDATION ET APPROFONDISSEMENT DES DONNÉES RECUEILLIES AU VOLET 1

Le second volet visait à valider et approfondir les résultats obtenus par questionnaires afin de formuler des recommandations adaptées aux réalités de la région de Chaudière-Appalaches. Ce volet était composé de deux types de collecte de données : 1) **62 entrevues semi-dirigées** visant à identifier les conditions favorisant ou limitant le maintien à domicile en SPFV et à formuler des recommandations précises pour le développement d'une trajectoire de services intégrée dans la région de Chaudière-Appalaches (volet 2a); et 2) **36 questionnaires** visant à valider et à prioriser le contenu des recommandations à transmettre au MSSS (volet 2b).

À la fin des questionnaires du volet 1, chaque participant était invité à participer à une entrevue semi-dirigée d'une durée maximale de 60 minutes. Les guides d'entrevues ont été développés pour chaque groupe de participants en tenant compte du cadre intégrateur de la recherche et de la littérature. La collecte des données visait à prendre en compte la diversité des expériences et des perceptions de chaque participant. Trois grands thèmes ont été abordés lors des entrevues : 1) connaissances et perceptions associées aux SPFV; 2) besoins des personnes qui reçoivent des SPFV et des proches aidants qui les accompagnent; 3) les principaux défis à relever pour l'amélioration des SPFV à domicile dans la région de Chaudière-Appalaches. L'analyse de contenu des données d'entrevues a été réalisée selon l'approche de Miles et Huberman (2003) qui préconise une démarche en trois étapes : la condensation des données (organisation des données), suivi par la présentation (assemblage organisé de l'information tirée des données) et finalement l'élaboration/vérification des données (conclusions finales de l'ensemble des données). Plus spécifiquement, l'analyse des entrevues a suivi 4 étapes, réalisées itérativement tout au long processus de collecte de données : 1) réalisation des entrevues et enregistrements audio; 2) prise de notes en cours et après chaque entrevue afin de faire ressortir les éléments significatifs; 3) rédaction et classification des éléments significatifs sous forme de conditions et de recommandations en lien avec les objectifs de recherche, le cadre de référence intégrateur, les principaux messages clés ayant émergé du volet 1 et 4) validation des interprétations et des conclusions au cours d'échanges avec les membres du comité de suivi de la recherche.

Suite à la formulation des recommandations, les personnes ayant participé à une entrevue semi-dirigée, ont été invitées à remplir un second questionnaire en ligne d'une durée d'environ 30 minutes.³ Pour chacune des recommandations formulées, les participants étaient invités à indiquer leurs commentaires quant à leur contenu ainsi qu'à indiquer à quel point chacune devrait être priorisée d'ici la fin du *Plan d'action du MSSS de 2015-2020* afin d'améliorer le maintien à domicile en SPFV au Québec. Les données recueillies ont fait l'objet d'analyses descriptives (données sociodémographiques et comparaisons par secteurs ciblés). Les commentaires recueillis quant au contenu de chaque recommandation ont permis d'améliorer leur formulation.

Cet exercice de validation et de priorisation des recommandations s'inscrit dans un processus plus large, axé sur la **validation transversale de la démarche et des résultats**. Dans ce processus, **150 personnes** (décideurs, gestionnaires, professionnels de la santé et personnes impliquées dans les organismes communautaires et auprès des municipalités) ont assisté à des présentations et échangé au sujet des messages clés émergeant de l'étude. Cette démarche a permis d'augmenter la concordance des résultats avec les besoins de chaque secteur du CISSS de Chaudière-Appalaches et de procéder au transfert des connaissances (voir annexe 4 : activités de transfert de connaissances).

³ Les proches aidants n'ont pas été invités à participer à cet exercice afin de limiter l'impact de cette étude sur leur processus d'accompagnement en fin de vie ou de deuil.

3.5 RIGUEUR SCIENTIFIQUE DE L'ÉTUDE

Quatre critères ont été retenus pour témoigner de la qualité scientifique de l'étude : la crédibilité, la fiabilité, la confirmabilité et la transférabilité. Pour assurer la **crédibilité** de l'approche, différents moyens ont été utilisés : l'utilisation d'un devis séquentiel explicatif, la diversité des sources de données : 1) littérature scientifique et documents cliniques et 2) quatre groupes d'acteurs (professionnels de la santé, personnes impliquées dans les organismes communautaires et auprès des municipalités, proches aidants de personnes ayant reçu des SPFV à domicile) et le nombre de personnes ayant été impliquées dans l'étude. La **fiabilité** a été recherchée par l'adaptation de questionnaires développés dans le cadre d'une étude similaire, l'utilisation d'un schéma d'entrevue basé sur un cadre de référence intégrateur afin de guider la collecte des données, l'enregistrement audio des entrevues et l'analyse des données des entrevues réalisées selon un processus itératif visant à valider la formulation des interprétations et des conclusions tout au long de la démarche. Les mesures suivantes ont été prises pour augmenter la **confirmabilité** : la création d'un comité de suivi de la recherche, la prise de notes par l'équipe de recherche tout au long de la démarche de même que le processus de validation transversal de la démarche et des résultats ayant permis de rejoindre différents acteurs clés en SPFV. Finalement, le critère de **transférabilité** est favorisé par la sélection de deux secteurs et de quatre groupes d'acteurs ciblés représentatifs du CISSS de Chaudière-Appalaches permettant l'intégration des concepts nécessaires à l'identification des conditions requises pour mieux soutenir la personne en SPFV à domicile et ses proches aidants sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches.

Cet exercice a permis de rédiger des **recommandations appuyées par des acteurs clés en SPFV**, afin d'orienter les actions à prioriser pour le développement d'une trajectoire intégrée de soins et de services favorisant le maintien à domicile en SPFV, et ce, tant à l'échelle des deux secteurs ciblés que pour l'ensemble du territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches.

4. RÉSULTATS

Les résultats révèlent la présence de **4 conditions facilitant** le maintien à domicile en SPFV (l'approche de SPFV; collaboration interdisciplinaire; stratégies visant à pallier le manque de ressources; outils de formation en SPFV) ainsi que **7 conditions limitant** le maintien à domicile en SPFV (manque de formation en SPFV; implication très limitée des médecins; difficulté de répondre aux besoins lors des heures atypiques; variation de l'offre de services et des critères d'admissibilité; sources d'insatisfaction au travail; manque à combler quant à la définition des rôles et responsabilités intersectorielles (CLSC, organismes communautaires, municipalités) et méconnaissance de la Loi concernant les soins de fin de vie).

De plus, **5 recommandations** sont proposées afin de favoriser le maintien à domicile en SPFV sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches. Celles-ci sont cohérentes avec les priorités du Plan de développement en SPFV de 2015-2020 du MSSS. Ce constat fait état d'un retard considérable par rapport à l'échéancier du MSSS, tant au niveau du CISSS de Chaudière-Appalaches qu'à l'échelle provinciale.

4.1 TAUX DE PARTICIPATION ET DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Au total, plus de **280 personnes** ont influencé le contenu des messages clés (collectes de données des volets 1 et 2 : n=134; processus de validation transversal : n=150). Ces acteurs sont des décideurs, des gestionnaires, des professionnels de la santé, des personnes impliquées dans les organismes communautaires et auprès des municipalités ainsi que des proches aidants de personnes ayant reçu des SPFV à domicile (voir annexe 2 : résumé de la collecte des données et annexe 5 : données sociodémographiques).

Pour le **premier volet**, 134 participants ont rempli le questionnaire (taux de participation de 78 %; 134/172). Pour le **second volet**, 24 entrevues étaient souhaitées (12 par secteur) afin de valider et d'approfondir les résultats obtenus au premier volet et formuler des recommandations adaptées aux réalités de la région de Chaudière-Appalaches. Face au grand intérêt des participants, 62 entrevues semi-dirigées ont été réalisées (taux de participation de 46 %; 62/134). Parmi ceux-ci, 36 participants ont rempli le questionnaire de validation visant à prioriser le contenu des recommandations à transmettre au MSSS (taux de participation de 60 %; 36/62).

Les **taux de participation** font état de l'engagement et de la motivation des professionnels de la santé et des personnes impliquées dans les organismes communautaires et auprès des municipalités à travailler de concert pour l'amélioration des services et des soins palliatifs et de fin de vie sur le territoire de Chaudière-Appalaches.⁴

⁴ Afin d'alléger la lecture de la section des résultats, le terme « intervenants communautaires » fera référence à ce groupe d'acteurs composé des personnes impliquées dans les organismes communautaires en lien avec les SPFV.

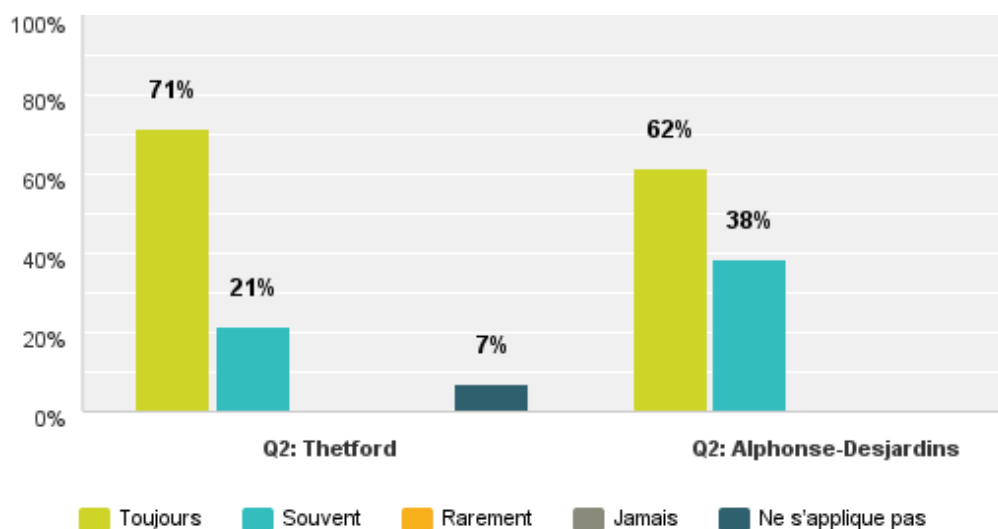
4.2 CONDITIONS FACILITANT LE MAINTIEN À DOMICILE EN SPFV

Cette section, composée de quatre messages clés, regroupe les principaux résultats faisant état des **conditions facilitant** le maintien à domicile en SPFV dans les secteurs de Alphonse-Desjardins et de Thetford Mines et de Chaudière-Appalaches.

CONDITION 1. L'approche de SPFV, humanisant les actions des professionnels de la santé et des intervenants communautaires, est perçue comme étant bénéfique à la qualité de l'expérience vécue par la personne en SPFV et ses proches aidants.

La majorité des proches aidants rencontrés témoignent du **caractère humain et soutenant** des professionnels de la santé et des intervenants communautaires rencontrés. On mentionne que leur attitude contribue à l'humanisation des soins et des services reçus dans un contexte où le temps est un facteur contraignant. Plus de 60 % des proches aidants ayant rempli le questionnaire du volet 1 se sentent « toujours » impliqués dans les prises de décision concernant l'organisation des soins et des services de soutien à domicile de leur proche, et ce, dans les deux secteurs (voir graphique 1).

Graphique 1. « Vous sentez-vous impliqué dans les prises de décisions concernant l'organisation des soins et des services de soutien à domicile de votre proche? »



Certains proches aidants affirment se sentir soutenus dans cette expérience en mentionnant le respect de leurs opinions, le soutien à la prise de décision ainsi que la disponibilité, la compétence et la compassion des professionnels de la santé et des intervenants communautaires rencontrés. Selon des proches aidants rencontrés en entrevue, le **transfert des connaissances** effectué par les **infirmières et les ergothérapeutes** contribue significativement au maintien à domicile en SPFV en les sécurisant et en les outillant. À ce sujet, une proche aidante s'exprime ainsi :

« S'ils n'avaient pas eu la patience de m'expliquer, je n'aurais pas pu tout faire. Ils m'ont tellement bien expliqué que j'ai pu bien faire les choses. Je voulais garder mon mari avec moi et, grâce à eux, j'ai pu le faire. Ils ont vu que j'étais capable de le faire et ils m'ont aidée à le faire ».

Proche aidante

De plus, la **continuité de la relation** entre la personne en SPFV et ses proches aidants avec les différents professionnels de la santé et intervenants communautaires semble contribuer à l'acceptation des soins et des services de soutien en SPFV à domicile. Selon plusieurs proches aidants, le caractère « intime » de la relation favoriserait une meilleure ouverture face à l'offre de nouveaux soins et services à domicile. Dans les deux secteurs, la confiance de la personne en SPFV et de ses proches repose souvent sur les infirmières et les ergothérapeutes avec lesquelles un lien particulier a pu se développer au fil des rencontres. Tous les groupes d'acteurs rencontrés insistent sur l'importance de miser sur la stabilité du personnel afin de favoriser la continuité de la relation et l'acceptation des soins et des services afin de contribuer au maintien à domicile en SPFV.

CONDITION 2. La collaboration interdisciplinaire facilite la rapidité d'évaluation et de réponse aux besoins des personnes en SPFV et des proches aidants, dans le respect du rythme souhaité par ceux-ci.

Selon les participants, l'une des clés du bon fonctionnement des SPFV à domicile est la **collaboration interdisciplinaire**. Les différents professionnels de la santé rencontrés portent un regard positif sur leur niveau de collaboration avec leurs collègues ce qui, selon eux, facilite la rapidité de leurs évaluations et la réponse aux besoins de la personne en SPFV et de ses proches aidants, et ce, au rythme souhaité par ces derniers. La communication et la confiance entre les membres des équipes interdisciplinaires, la connaissance des rôles de chacun et la perméabilité des limites des rôles respectifs permettant de soutenir un collègue sont des éléments leur permettant d'offrir une intervention rapide et adaptée aux attentes de la personne en SPFV et de ses proches aidants.

« Notre plus grande force est notre collaboration interdisciplinaire. Tout le monde est disponible, et ce, très rapidement quand il est question de soins pour notre clientèle en soins palliatifs ».

Professionnel de la santé



CONDITION 3. Différentes stratégies sont mises de l'avant afin de pallier le manque de ressources en SPFV à domicile dans les deux secteurs ciblés.

Au cours des entrevues, des professionnels de la santé et intervenants communautaires ont décrit différentes stratégies mises en place afin de favoriser le maintien à domicile en SPFV en raison du manque de ressources. Plus spécifiquement, afin de pallier le manque de visites à domicile des médecins, des mesures alternatives, axées sur la **collaboration entre les médecins, les infirmières et les pharmaciens** ont été décrites. Dans les deux secteurs, des initiatives récentes portent sur l'implication de pharmaciens d'officines ou d'hôpitaux en ce qui concerne le suivi de personnes en SPFV à domicile, du soutien aux professionnels de première ligne (infirmières de CLSC, médecins de famille) afin de répondre aux besoins de la personne et de ses proches aidants et ainsi favoriser le maintien à domicile. Des gestionnaires rencontrés avancent que cette collaboration médecins-infirmières-pharmaciens se situe au cœur de la solution pour le développement d'une trajectoire intégrée de soins et de services, complémentée **d'ordonnances collectives** et de **protocoles**, ce qui favoriserait le maintien à domicile sans nécessiter de déplacement du médecin à domicile. Selon eux, l'infirmière, en collaboration avec le pharmacien, peut ajuster la médication et ainsi répondre aux besoins de la personne en SPFV lorsqu'il n'est pas possible d'avoir un médecin à domicile. D'autres précisent que la présence d'ordonnances collectives, facilite grandement la collaboration interprofessionnelle nécessaire afin de pallier le manque de médecins à domicile.

Une autre stratégie mise de l'avant afin de pallier le manque de ressources en SPFV à domicile est basée sur la création de postes de **gestionnaires de cas** (infirmière clinicienne) et de **courtiers de services** (travailleuse sociale). Ces rôles clés facilitent une organisation intégrée et polyvalente des soins et des services de SPFV à domicile. De plus, lors de cas complexes, ces deux ressources peuvent collaborer au besoin pour favoriser l'accès à une offre de soins et de services variée et complexe pour améliorer le maintien à domicile. Ces intervenants connaissent l'existence de l'ensemble des possibilités, de même que leur processus d'accès. La présence de ces intervenants clés permet d'assurer la continuité et la fluidité des continuums de services qui appartiennent à différentes directions et programmes (ex. SAD et SAPA). Leur rôle d'intervenant pivot permet également de favoriser la concertation entre les différentes instances et les organismes communautaires dans une vision intégrée des soins et services de SPFV au CISSS de Chaudière-Appalaches.

Par ailleurs, plusieurs professionnels de la santé affirment que le « **Programme de navigation en soins palliatifs à domicile** » de la MRC des Appalaches a permis de mieux répondre aux besoins de la personne en SPFV à domicile et de ses proches aidants. Ce programme permettait de concentrer les efforts sur l'offre de répit aux heures atypiques (soir, nuit et fin de semaine), l'intégration d'organismes communautaires dans les rencontres de l'équipe interdisciplinaire et la formation en SPFV. L'intégration du rôle du navigateur, tenu par une infirmière clinicienne en soins palliatifs, a contribué à la fluidité des trajectoires de services entre les 3 missions (hébergement, CLSC et hôpital). Ajoutant un important volet repérage de la clientèle, ce rôle a favorisé l'identification du lieu où se situent les personnes en SPFV en temps réel et a facilité la réponse à leurs besoins par les professionnels de la santé et les intervenants communautaires. La mise sur pied de ce programme a permis de répondre aux objectifs suivants : augmenter le nombre de personnes suivies en soins palliatifs, réviser les différentes trajectoires touchant les soins palliatifs et augmenter l'intensité des services au soutien à domicile via la contribution de partenaires communautaires (Albatros : services d'accompagnement par des bénévoles; MCDC : promouvoir le bien-être de la communauté anglophone; Coopérative de services à domicile de Thetford; municipalités via le développement des services de proximité).

CONDITION 4. Certains organismes communautaires possèdent des outils de formation en SPFV, dont le contenu gagnerait à être intégré dans le cadre du développement d'un programme de formation par compétences ciblées au CISSS de Chaudière-Appalaches.

L'ensemble des acteurs rencontrés en entrevue s'entend sur la **pertinence et la nécessité de la formation en SPFV**, et ce, pour toutes les catégories d'acteurs impliqués auprès de la personne et de ses proches aidants. On souligne que le contenu du manuel d'accompagnement en SPFV, réalisé par le Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches, ainsi que les différentes formations offertes par le mouvement Albatros sont des outils pertinents. Certains participants suggèrent que le contenu de ces différentes formations gagnerait à être intégré dans le cadre du développement d'un programme de formation par compétences ciblées pour les professionnels de la santé et les personnes impliquées dans les organismes communautaires. On insiste sur l'importance de procéder à la mise à jour de la formation par compétences ciblées selon le rôle et les fonctions de chacun, en soutenant la mise en place d'activités de formation favorisant une vision intégrée et collaborative des soins et des services de SPFV à domicile.

Selon certains acteurs du mouvement Albatros rencontrés, la formation générale de 36 heures de cette organisation suscite un intérêt croissant au sein de la population pour différentes raisons : afin de devenir bénévole ou, plus récemment, de **s'outiller en vue d'accompagner un proche**. Selon ces participants, le nombre d'inscriptions à cette formation annuelle dépasse le nombre de places disponibles. L'ajout de personnes intéressées à s'inscrire à titre personnel, plutôt qu'avec l'objectif de devenir bénévole, est une réalité croissante depuis quelques années. De nombreux participants précisent que sensibiliser la population à leur rôle éventuel de proche aidant et soutenir l'accès à une formation en SPFV aux personnes désirant se préparer à un accompagnement à domicile contribuerait à faciliter le maintien à domicile, si tel est le souhait de la personne en SPFV et de ses proches.

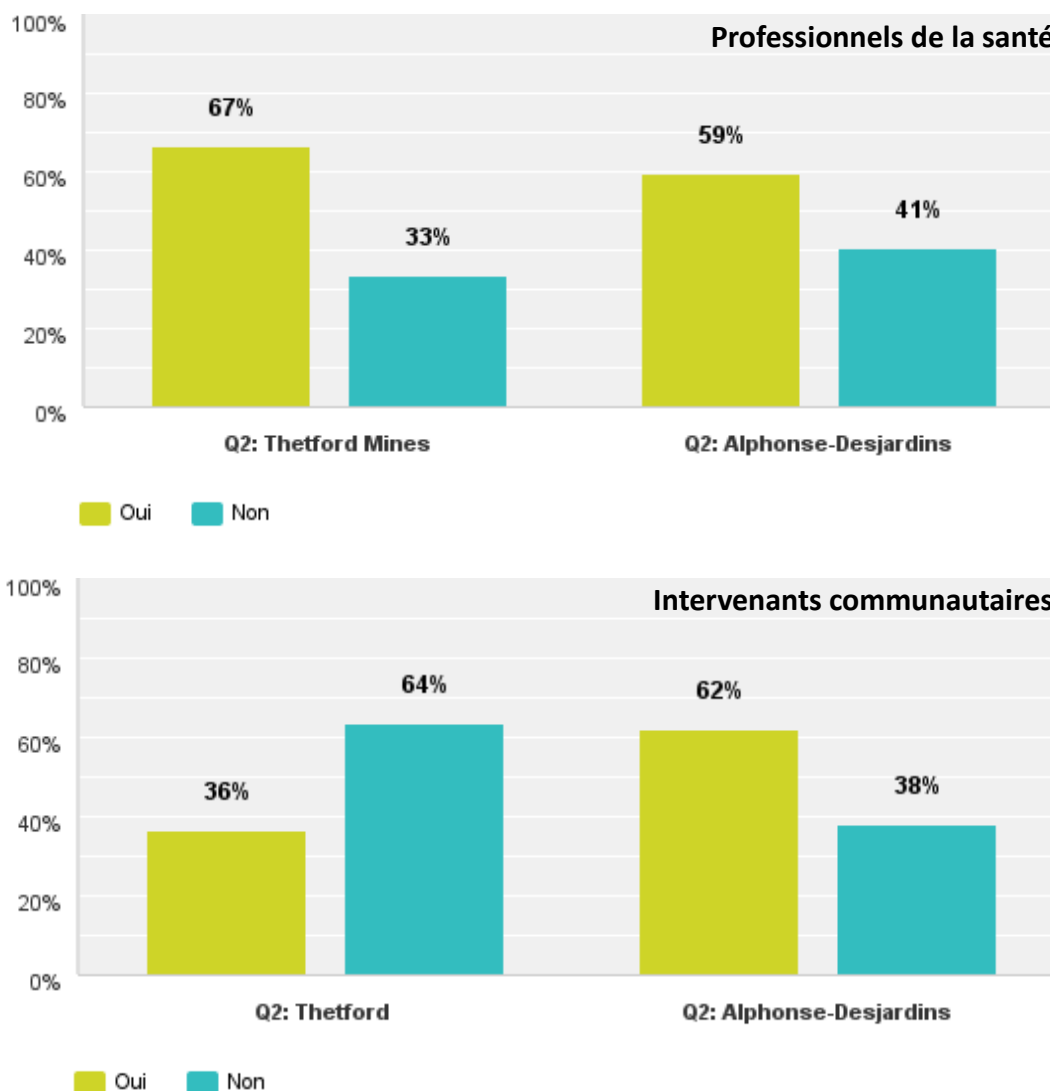
4.3 CONDITIONS LIMITANT LE MAINTIEN À DOMICILE EN SPFV

Cette section, composée de sept messages clés, regroupe les principaux résultats faisant état des **conditions limitant** le maintien à domicile en SPFV dans les secteurs de Thetford Mines et Alphonse-Desjardins de Chaudière-Appalaches.

CONDITION 5. Considérant le manque de formation en SPFV à domicile, le développement et le maintien des compétences sont souhaités par et pour l'ensemble des groupes d'acteurs rencontrés.

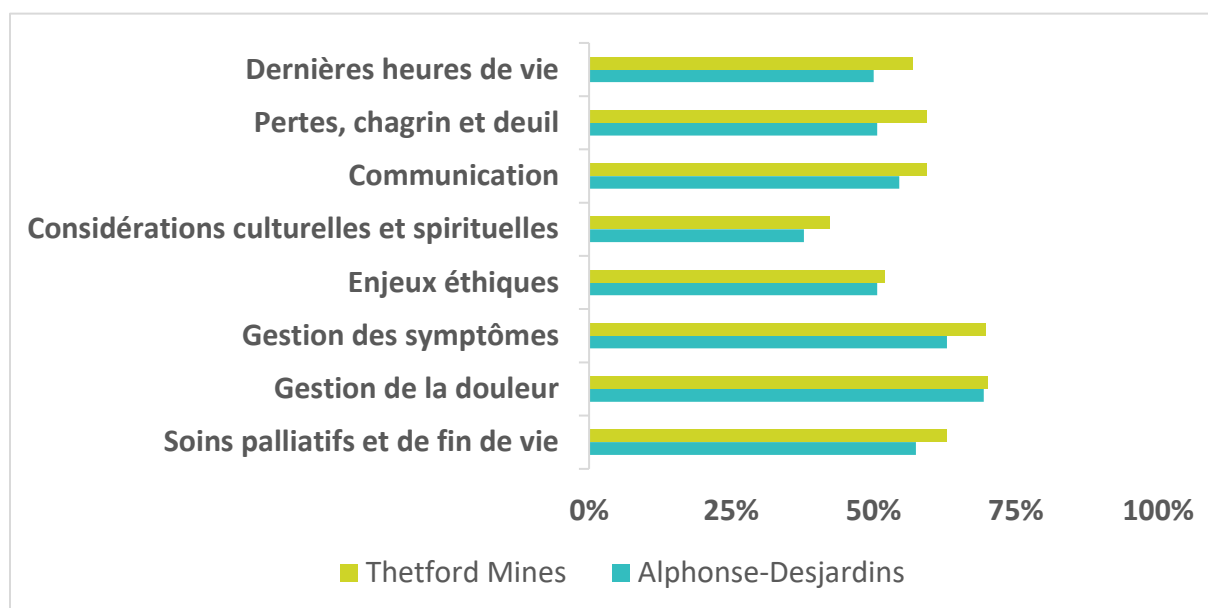
Plus de 60 % des professionnels de la santé et des intervenants communautaires rencontrés affirment avoir reçu une formation en SPFV, en excluant les intervenants communautaires de Thetford Mines. En précisant l'année et la durée de la formation, les réponses varient largement d'un participant à l'autre (année : 1984 à 2016; durée : 2 à 45 heures).

Graphiques 2-3. « Avez-vous reçu une formation, ou reçu un cours, en SPFV? »



Les réponses au questionnaire du volet 1 démontrent que les besoins des personnes en SPFV à domicile pour lesquels les professionnels de la santé ont à intervenir sont de divers ordres (physiques, émotionnels, psychosociaux, pratiques et spirituels). Ils nécessitent ainsi un ensemble de compétences spécifiques en SPFV, adaptées au contexte du domicile. Le graphique 4 présente les principaux besoins de formation des professionnels de la santé. La **gestion de la douleur et des symptômes** dominant la liste des besoins de formation en SPFV.

Graphique 4. « Classez par ordre de priorité, du plus important au moins important, les thèmes suivants, selon vos besoins de formation en SPFV à domicile. »



Les professionnels de la santé et les intervenants communautaires rencontrés s'entendent sur l'importance du **développement et du maintien des compétences en SPFV**, via la formation de base et continue. Ceux-ci insistent sur la nécessité d'adapter le contenu de la formation au contexte particulier des SPFV à domicile, contexte variant d'un secteur à l'autre dans la région du CISSS de Chaudière-Appalaches. Cette formation, basée sur un plan de développement par compétences ciblées, serait en partie garante de l'intégration de l'approche de SPFV appliquée au contexte du domicile et d'une qualité des services offerts à la personne et à ses proches aidants.

CONDITION 6. L'implication des médecins de famille est très limitée en SPFV à domicile.

Pour de nombreux professionnels de la santé, l'implication très limitée des médecins de famille est perçue comme l'une des principales conditions limitant le maintien et le mourir à domicile en SPFV. Ce niveau d'implication est souvent perçu comme étant associé à l'absence de mesures incitatives favorisant la libération des médecins de famille, par exemple dans le cadre « **d'activités médicales particulières** » (AMP). En lien avec cet élément, ces acteurs souhaitent que la complexité du suivi médical de personnes en SPFV à domicile soit reconnue sur le plan organisationnel du système de santé. Selon certains, l'intégration des activités de SPFV à domicile dans les AMP, permettrait de soutenir la participation et la collaboration des médecins de famille. L'ensemble des acteurs rencontrés souligne que l'absence des médecins de famille en soutien aux personnes en SPFV à domicile a des impacts majeurs sur le travail des équipes. Différentes stratégies doivent être mises en place afin de pallier ce vide de service, qui actuellement est décrit comme étant un défi quotidien.

Au sujet du manque de médecins en SPFV à domicile, deux professionnels de la santé s'expriment ainsi :

« On n'a pas de médecin à domicile et je sais qu'il y a des médecins qui voudraient, mais il n'y a pas d'AMP de soins palliatifs à domicile. (...) Quelqu'un qui fait des soins palliatifs, ça demande plus de temps! Tu peux voir moins de monde dans une journée, donc il faut que tu sois libéré de quelque chose... (...) Ça ne marche pas, ils vont manquer de temps. Il faut que tu aies des gens qui aient le temps d'aller se former aussi... (...) Il y a quelques médecins ici à Thetford qui en font un petit peu de domicile, mais exclusif pour certains patients. Ils ne font pas ça d'emblée. »

Professionnel de la santé

« Sans la volonté du médecin, on ne peut pas avancer... Non, même si on est full bien formés! Le volet médical, il y a un gros travail à faire. »

Professionnel de la santé

CONDITION 7. L'offre actuelle de services en SPFV à domicile ne parvient pas à répondre à l'ensemble des besoins, particulièrement lors des heures atypiques (soir, nuit et fin de semaine).

Selon de nombreux participants rencontrés, l'offre actuelle de soins et de services en SPFV à domicile ne parvient pas à répondre à l'ensemble des besoins des personnes et des proches aidants. D'une part, certaines conditions telles que l'Alzheimer (démence), la confusion, les problèmes de santé mentale ou l'agressivité sont mentionnés à titre d'**obstacles majeurs au maintien à domicile en SPFV**. On précise que ces conditions peuvent être liées à l'âge, la maladie et la médication. Les données recueillies démontrent que plusieurs participants éprouvent un **besoin de soutien et d'enseignement concernant leur rôle d'accompagnement en SPFV**. Plusieurs témoignent de leur manque de préparation anticipée afin d'être mieux préparés à ce à quoi ils auraient dû s'attendre au cours de cette expérience d'accompagnement. Tous les participants rencontrés ont abordé le thème de l'**épuisement des proches aidants**. Selon plusieurs, de nombreux proches aidants se rendent à l'épuisement avant de demander de l'aide. L'acceptation tardive des services de soutien des proches aidants est associée à différentes problématiques : devoir face à son proche, difficulté à laisser entrer des étrangers au domicile, méconnaissance du rôle d'accompagnement en SPFV et des étapes à venir, etc.

L'épuisement est principalement lié au **manque de répit lors des heures atypiques**. Le besoin de répit spécialisé pour les injections sous-cutanées (ex. morphine) est mentionné à de nombreuses reprises par les professionnels de la santé et les intervenants communautaires rencontrés. Le **manque de personnel expérimenté et formé pour l'injection de médicaments sous-cutanés** représente une entrave à l'offre de répit aux proches aidants et les heures atypiques (soir, nuit et fin de semaine) sont particulièrement problématiques en termes de maintien à domicile. Plusieurs professionnels de la santé et intervenants communautaires insistent sur la nécessité de définir une offre de service de répit et de dépannage en SPFV afin d'assurer un **soutien aux proches aidants lors des heures atypiques**.



Certains souhaiteraient une meilleure flexibilité de l'offre de services inter-missions, notamment pour les programmes SAPA et SAD, particulièrement dans le but de répondre aux besoins des proches aidants. D'autres proposent de créer un nouveau rôle intégré à la trajectoire de SPFV à domicile qui permettrait le soutien aux activités de la vie quotidienne et domestique (AVQ et AVD), et aux soins d'hygiène nécessaires et favoriserait la continuité de la relation avec la personne en SPFV et ses proches aidants. Au sujet de l'épuisement des proches aidants, un participant rapporte ceci :

« Il y a beaucoup de bonnes intentions dans les soins à domicile, mais aussi beaucoup d'illusions. On a accès aux soins à domicile de 9h00 à 4h30. En dehors de ces heures, on est laissé à soi-même. Beaucoup de gens souhaitent mourir à domicile et beaucoup de familles le souhaitent aussi. Mais les proches aidants deviennent si épuisés que ce n'est souvent pas facile, à moins d'avoir une grande famille pour prendre le relais.

Si les proches aidants sont aussi épuisés, ça doit vouloir dire que le soutien à domicile n'est pas très adéquat, n'est-ce pas? »

Proche aidant

Reconnaître les besoins des proches aidants et les adresser apparaît à titre de priorité pour l'ensemble des participants. Sans la présence de quelques proches aidants, il est impossible d'assurer le maintien à domicile d'une personne en SPFV. Considérant la démographie actuelle et à venir à moyen terme, plusieurs participants soulignent l'importance de mettre en place des mesures de soutien pour les gens ayant un **réseau social limité**. À cet effet, certains proposent de mettre en place des travailleurs de milieu afin de dépister les proches aidants en difficultés et offrir un accompagnement vers les services nécessaires (CLSC et organismes communautaires).

CONDITION 8. Sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches, l'offre de services de SPFV à domicile et les critères d'admissibilité varient d'un secteur à l'autre et à l'intérieur d'un même secteur.

Les données recueillies démontrent que l'offre de soins et de services de soutien à domicile pour la personne en SPFV et ses proches aidants est peu ou pas connue dans son ensemble (CLSC, organismes communautaires, municipalités) et ce, par la majorité des participants rencontrés.

Un besoin émerge, celui de connaître l'offre complète des soins et services de soutien à domicile du territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches ainsi que les différents mécanismes d'accès associés. Certains soulignent la pertinence de **développer des stratégies de communication efficaces** qui permettraient aux acteurs concernés d'avoir un meilleur accès à ces ressources et services, permettant ainsi de soutenir le maintien à domicile en SPFV. Selon certains, les services du 211 pourraient être optimisés à cet effet.



Les intervenants communautaires rencontrés précisent que le type de services offerts par les différents organismes du territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches varie d'un secteur à l'autre et à l'intérieur d'un même secteur. Ceux-ci dénotent la présence de zones grises concernant les services offerts, la

définition des rôles floue entre les organismes communautaires ainsi que la grande étendue du territoire à couvrir, particulièrement pour le secteur Alphonse-Desjardins. Certains précisent que le transport adapté, relevant des municipalités, ne dessert pas l'ensemble du territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches.

De nombreux professionnels de la santé et intervenants communautaires dénoncent la présence d'iniquités d'accès pour certains services de SPFV offerts par les CLSC à domicile. Selon ces participants, les critères d'admissibilité varient par secteurs et selon le pronostic de fin de vie, résultant d'**iniquités d'accès entre personnes en SPFV**. Certains professionnels de la santé discutent de la valeur prédictive d'un indice de fragilité, basé sur l'évaluation des besoins de la personne en SPFV et de ses proches aidants, en comparaison avec le pronostic de fin de vie. Cet indice est perçu comme la clé d'une offre de services adaptée aux besoins de la personne et de ses proches aidants, au-delà d'un pronostic souvent bien imparfait et d'où peut résulter une iniquité d'accès aux services de SPFV à domicile. Selon ces acteurs, cet indice pourrait contribuer à baliser l'intensité des soins et des services à offrir par l'équipe interdisciplinaire afin d'assurer l'équité d'accès pour tous.

En prenant en considération les défis associés, la majorité des participants rencontrés, insistent sur l'importance de développer une offre de soins et de services de SPFV à domicile uniforme et accessible sur l'ensemble du territoire. L'équité dans l'accès aux services en fonction de la personne et de ses proches aidants est un souhait partagé par tous.

CONDITION 9. L'organisation actuelle de l'offre de services en SPFV à domicile génère un sentiment d'insatisfaction au travail chez tous les groupes d'acteurs rencontrés.

Un **sentiment d'insatisfaction au travail** en lien avec l'organisation de l'offre de services en SPFV à domicile a été soulevé par de nombreux professionnels de la santé. Plusieurs ont mentionné ressentir un sentiment d'échec et de frustration lorsque le décès de la personne en SPFV survient de 24 à 48 heures après le départ du domicile vers l'hôpital. Ces participants soulignent que les statistiques actuelles, comptabilisant le nombre de décès à domicile, ne permettent pas de refléter l'ampleur du travail accompli à domicile lorsque le décès survient à l'hôpital. Ceux-ci suggèrent un changement de perspective dans les évaluations ministérielles en déplaçant le focus du **mourir à domicile vers le maintien à domicile**. Plusieurs confirment qu'il est fréquent que le souhait des personnes en SPFV ou de leurs proches aidants soit de demeurer à domicile le plus longtemps possible, sans toutefois y décéder.

*Au-delà du pourcentage de décès à domicile, plusieurs professionnels de la santé insistent sur leur besoin de faire valoir au MSSS, **le nombre et l'intensité des interventions** permettant de prolonger le maintien à domicile en SPFV. Certains proposent de développer des indicateurs de performance permettant de documenter le nombre et l'intensité de tous les efforts fournis pour favoriser le maintien à domicile en SPFV. Ces indicateurs devraient être associés au profil 121 (soins palliatifs) et **tenir compte des décès survenant de 24 à 48 heures hors domicile**. Par ailleurs, on souligne que ce profil devrait être révisé, car son utilisation est actuellement disparate selon les secteurs du CISSS de Chaudière-Appalaches.*

« Les transferts à l'hôpital arrivent souvent à la toute fin du processus, quand la condition médicale ne peut plus répondre aux soins à domicile. Tout le travail de maintien jusqu'à ce transfert doit être considéré, car cela évite des hospitalisations hâtives et ses coûts associés. Le nombre d'interventions peut aussi être recensé selon chaque sous-programme, donc valider le nombre d'interventions en ergothérapie, en service social et en soins infirmiers. Il est important de faire ressortir ces chiffres pour démontrer notre performance et leurs coûts et les mettre en comparaison avec la performance en centre hospitalier et leurs coûts. »

Professionnel de la santé

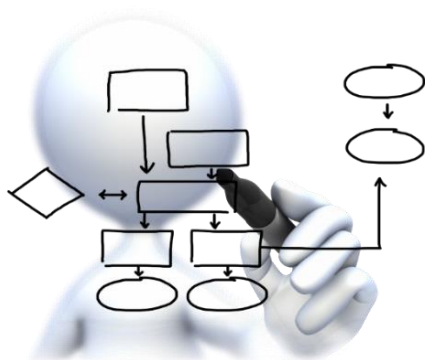
Concernant les éléments générant un sentiment d'insatisfaction chez les professionnels de la santé, certains mentionnent le fait que lorsque la condition de la personne est stabilisée en centre hospitalier, l'offre d'une possibilité de retour à domicile avec le soutien nécessaire n'est pas formulée systématiquement. Ces professionnels soulignent l'importance de s'assurer d'avoir des lits réservés en soins palliatifs, permettant d'**accueillir temporairement** les personnes en SPFV à domicile pour permettre la stabilisation des symptômes ou pour offrir un répit aux proches aidants. Ceux-ci souhaitent que le retour à domicile soit systématiquement offert.

Le manque de transfert d'information sur la situation de la personne en SPFV contribue aussi à ce sentiment d'insatisfaction au travail. Des professionnels de la santé et de services sociaux et des intervenants communautaires ont mentionné que la recherche d'information occasionnait des **délais dans les prises de décisions à domicile**. Certains ont soulevé le manque de transfert d'information entre les CLSC et les organismes communautaires. La mise sur pied d'un plan de soins de suivi en SPFV à domicile a été suggérée. Ce document permettrait d'avoir accès à différentes informations telles que : la condition de la personne, des outils d'évaluation et de gestion de la douleur, des rappels visuels sur les techniques de déplacement sécuritaire, de l'information sur la maladie et les services disponibles dans la région, les coordonnées d'une personne-ressource à contacter en cas d'urgence, le soutien d'une personne pivot responsable des suivis ainsi que des informations concernant le suivi de deuil. Un plan de soins de suivi serait utile surtout pour la personne en SPFV à domicile, ses proches aidants et les intervenants communautaires.

Finalement, le fait que le **suivi après deuil pour les proches aidants** ne soit pas systématiquement inclus dans l'offre de services en SPFV à domicile actuelle contribue à générer un sentiment d'insatisfaction au travail chez certains professionnels de la santé. Selon eux, le système informatisé actuel ne permet pas de saisir l'information en lien avec le suivi de proches aidants après le décès de la personne en SPFV étant donné que l'utilisateur du dossier est décédé. L'ouverture de dossiers pour les proches aidants n'est pas une pratique répandue, quoique souhaitée. Ainsi, le suivi des proches aidants endeuillés est effectué par les professionnels, sans que leurs actions ne soient comptabilisées dans leurs statistiques de travail. Cette situation a un impact sur la qualité de vie au travail du professionnel qui a le souci d'apporter le soutien nécessaire à la personne endeuillée. Ces professionnels recommandent à ce que le suivi après deuil des proches aidants soit intégré aux statistiques documentées en lien avec l'offre de services de SPFV à domicile.

CONDITION 10. En contexte de SPFV à domicile, le rôle de la municipalité et les responsabilités intersectorielles en lien avec les organismes communautaires et les CLSC sont à définir.

Les entrevues réalisées avec les professionnels de la santé, les intervenants communautaires et les gens impliqués dans les municipalités ont démontré que les rôles et les responsabilités intersectorielles sont à définir. En termes de SPFV à domicile, le principal point d'ancrage de la municipalité concerne le soutien au déploiement d'**activités et de services de proximité axés sur la santé et le bien-être des aînés**, en collaboration avec les organismes communautaires et les CLSC. Au niveau municipal, on souligne que l'offre de services de proximité axée sur la santé et le bien-être des aînés en est à ses premiers balbutiements : repérage de proches aidants en difficulté, promotion d'activités et de services via certains programmes et organisations orientés vers le soutien aux aînés (programme MADA, *Municipalité Amies des Aînés*, du Ministère de la Famille; *Réseau québécois de Villes et villages en Santé*; le programme *Viellir en santé* de la société de gestion COGIR). Ce champ d'action des municipalités permet de mettre en place des mesures visant à favoriser le maintien des aînés, susceptibles de devenir des proches aidants, dans leur milieu de vie.



La majorité des participants rencontrés ont souligné l'importance de préciser les zones de collaboration et les responsabilités intersectorielles entre les municipalités, les organismes communautaires et les CLSC, et ce, pour les 5 secteurs du territoire de Chaudière-Appalaches. Plusieurs participants souhaitent voir une offre de services de SPFV à domicile mieux définie et plus équitable, via une **table de concertation sous le leadership et l'imputabilité du CISSS de Chaudière-Appalaches** afin d'assurer la fluidité des continuums de services et favoriser la concertation dans une vision intégrée.

Certains mentionnent que des travaux sont actuellement en cours à cet effet, plus particulièrement concernant les **organismes communautaires**. La *Table des partenaires communautaires en cancérologie de Chaudière-Appalaches* a récemment déposé un « Modèle d'offre de services communautaires en cancérologie et soins palliatifs et de fin de vie » à la Direction adjointe des services professionnels du CISSS de Chaudière-Appalaches (2017). Ce document présente les différents aspects relatifs au modèle d'offre de services communautaires ainsi que les coûts associés à son déploiement. « Pour chacune des activités et en fonction de chaque phase de la maladie, la Table a déterminé l'objectif visé, la ressource pouvant offrir l'activité (organismes en cancer, organismes communautaires autres, CISSS, ressources privées, etc.), l'engagement des organismes et la ressource devant l'arrimer (bénévole, salariée, permanente, contractuelle, etc.) » (Table des partenaires communautaires en cancérologie de Chaudière-Appalaches, 2017, p.5). Les principales activités sont regroupées selon ces catégories : transport; soutien psychologique; information et référence; saines habitudes de vie (alimentation, santé physique, consommation de tabac et d'alcool); adaptation et réadaptation. Dans ce modèle, l'offre de services est basée sur les besoins de la personne en SPFV. Le proche aidant y est parfois mentionné, mais il n'y est pas intégré systématiquement. Aucune offre de service, spécifique pour les proches aidants de personnes en SPFV à domicile n'est disponible au CISSS de Chaudière-Appalaches. Des travaux sont en cours à cet effet.

CONDITION 11. La méconnaissance de la Loi concernant les soins de fin de vie complexifie les SPFV à domicile.

L'ensemble des participants rencontrés estime que la **Loi concernant les soins de fin de vie**, dans son contenu et son application, est méconnue par la population, incluant de nombreux professionnels de la santé et intervenants communautaires impliqués dans l'offre de SPFV à domicile. Cette méconnaissance de la Loi apporte son lot de perceptions inexactes devant être démystifiées au quotidien. Les principaux éléments touchent le droit d'avoir accès à l'aide médicale à mourir, la sédation palliative continue et les directives médicales anticipées. Tous s'entendent sur l'importance que le MSSS déploie une campagne d'information visant à démystifier les composantes de la Loi concernant les soins de fin de vie. L'importance d'utiliser des moyens de communication adaptés à chaque catégorie de la population est soulignée par ce participant :

« On n'en fait pas assez d'information. Ce n'est pas vrai que les gens, tout le monde est internet là... Au Québec, c'est âgé. Les gens écoutent encore la radio. Ils lisent encore leur journal... (...) Il faudrait que le Ministère s'adapte aussi aux gens qui ont des limites. Ils ne vont pas tous sur le site santé. gouv.qc.ca Oublie ça là...!? »

Professionnel de la santé

4.4 RECOMMANDATIONS POUR L'AMÉLIORATION DES SPFV À DOMICILE



Cette section présente les principales recommandations proposées par les participants (décideurs, gestionnaires, intervenants des milieux de la santé et communautaire et personnes impliquées dans les municipalités) pour le développement d'une trajectoire de services, intégrée au CISSS de Chaudière-Appalaches, qui favoriseraient le maintien à domicile en SPFV.

Dans le cadre des entrevues réalisées au volet 2, les participants étaient invités à formuler des recommandations pour le développement d'une trajectoire de services favorisant le maintien à domicile en SPFV sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches. À partir de ces données, une série de 26 recommandations a été formulée par l'équipe de recherche. Par la suite, un exercice de priorisation et de validation du contenu de ces recommandations a été réalisé auprès de 36 participants. Ceux-ci étaient invités à indiquer à quel point chaque recommandation devrait être priorisée d'ici la fin du *Plan d'action du MSSS de 2015-2020* afin d'améliorer le maintien à domicile en SPFV au Québec. Une échelle permettait d'effectuer la classification selon ces niveaux : « très prioritaire », « prioritaire », « peu prioritaire » ou « pas du tout prioritaire ».

Afin de faciliter la présentation des résultats, l'ordre de classement des recommandations a été déterminé par l'addition des pourcentages attribués par les niveaux « très prioritaires » et « prioritaires ». Les premières étant les recommandations pour lesquelles le plus grand pourcentage de participants souhaite la mise en place d'actions à court terme (voir annexe 6 : taux de priorisation des recommandations par les participants). Ces données indiquent que 50 % des participants estiment que l'ensemble des recommandations formulées devrait être traité selon un haut niveau de priorisation. Au total, 19 recommandations sur 26 ont été classées selon un haut niveau de priorisation par 75 % des

participants. Seulement six recommandations sur 26 ont été classées comme n'étant « pas du tout prioritaires », et ce, par un à trois participants sur un total de 36. Cet exercice fait état de la pertinence des recommandations proposées par les participants en fonction des réalités des deux secteurs à l'étude.

La présentation des recommandations est organisée selon 5 grands thèmes, créés à partir du contenu des 5 recommandations ayant reçu le plus fort appui par les participants. Aucune différence significative n'apparaissant quant à la priorisation des recommandations par groupes d'acteurs (professionnels de la santé, personnes impliquées dans les organismes communautaires et auprès des municipalités), ces résultats seront présentés sans distinction d'acteurs. Voici les **cinq principales recommandations** émergeant de cette étude.

RECOMMANDATION 1. Mettre en place une offre de services 24/7 à l'intention de la dyade « personne en SPFV et ses proches aidants ».

La recommandation ayant reçu le plus haut niveau de priorisation porte sur l'importance de développer une offre de service de SPFV à domicile permettant d'évaluer et de répondre aux **besoins des proches aidants**. Tous les participants (100 %) estiment qu'il est « très prioritaire » ou « prioritaire » de développer une offre de services 24/7, spécifique pour les proches aidants. Cette offre de service devrait inclure des mesures en lien avec la préparation au rôle d'accompagnement en SPFV, l'accès à des ressources ciblées (répit pour AVQ et AVD, injections) et le suivi après deuil. Cette recommandation est qualifiée « *d'essentiel et de priorité* » par les participants, afin que les proches aidants se sentent bien outillés et soutenus.

De nombreux participants (83 %) recommandent de mettre en place des mesures afin de favoriser le maintien des **ainés** dans leur milieu de vie, car ces aînés sont susceptibles de devenir des proches aidants. Par ailleurs, la nécessité de mettre en place des mesures de soutien pour les personnes ayant un réseau social limité a été soulignée par 92 % des participants. Ceux-ci y voient ici un enjeu de société, reflétant la réalité quotidienne. La présence d'un réseau social limité est décrite comme l'une des principales entraves au succès du maintien à domicile en SPFV. Le repérage est perçu comme un atout pour éviter de nombreuses difficultés. Afin de **faciliter le repérage** de proches aidants en difficultés et d'offrir un accompagnement vers les services nécessaires (CLSC et organismes communautaires), 78 % des participants rappellent l'importance du rôle des travailleurs de milieux. Actuellement, les infirmières et les travailleurs sociaux assurent ce rôle et doivent fréquemment convaincre les proches aidants d'accepter du soutien.

En termes de répit aux proches aidants, 92 % des participants recommandent l'utilisation de **lits réservés en soins palliatifs** afin de permettre d'accueillir temporairement les personnes en SPFV à domicile. De tels lits ne seraient pas accessibles sur l'ensemble du territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches, ce qui permettrait la stabilisation de symptômes ainsi que d'offrir du répit pour les proches aidants. Certains dénoncent la sous-utilisation de quelques-uns de ces lits. Cette idée de lits réservés en soins palliatifs permettant d'accueillir temporairement des personnes en SPFV à domicile est qualifiée de « *génial, et ça donne de l'espoir de pouvoir venir mourir à la maison quand la médication sera ajustée.* » Effectivement, « *le contrôle de la douleur est primordial en soins palliatifs, les ressources manquent ainsi que les connaissances approfondies du traitement de la douleur en fin de vie chez plusieurs médecins.* » Par ailleurs, on insiste sur la problématique des moins de 60 ans pour lesquels aller en CHSLD pour du répit est difficile à accepter.

Afin d'améliorer l'offre de service de SPFV à domicile, des professionnels de la santé recommandent le développement d'un **indice de fragilité** visant à baliser l'intensité des soins et des services à offrir par l'équipe interdisciplinaire. La position des participants face à cette recommandation est partagée, quoique 75 % d'entre eux y attribuent un niveau prioritaire afin de favoriser l'évaluation et la réponse aux besoins pour favoriser le maintien à domicile en SPFV. Selon certains, cet outil permettrait, entre autres, de mieux documenter le suivi psychosocial. Cependant, plusieurs soulignent que l'ajout de documents à remplir serait une surcharge de travail à éviter dans un contexte où le facteur temps est précieux.

RECOMMANDATION 2. Soutenir la collaboration interprofessionnelle entre les milieux de la santé, communautaire et municipal sous le leadership du CISSS de Chaudière-Appalaches.

La seconde recommandation ayant reçu le plus haut niveau de priorisation (97 %) afin de favoriser le maintien à domicile en SPFV porte sur la **collaboration interprofessionnelle entre infirmières, pharmaciens et médecins de famille**. La majorité des participants dénoncent le manque de médecins assurant un suivi à domicile, ce qui compromet le mourir à domicile selon leur perception. Ceux-ci précisent que le soutien des pharmaciens est une aide importante, utilisée et appréciée. Cette pratique serait à standardiser. Comme autre source de collaboration, 83 % des participants recommandent d'intégrer des représentants d'**organismes communautaires** aux équipes interdisciplinaires en CLSC et en centres hospitaliers afin de favoriser une offre de soins et de services en partenariat. Afin de favoriser le maintien à domicile en SPFV, on mise sur la collaboration interprofessionnelle et intersectorielle. Certains remettent en question la présence de représentants d'organismes communautaires lors des réunions en centre hospitalier, alors qu'ils y perçoivent une pertinence en CLSC.

Afin de faciliter la collaboration entre les milieux de la santé et communautaire, 75 % des participants estiment prioritaire que les informations relatives aux besoins de la personne en SPFV et de ses proches aidants soient accessibles à domicile (par exemple, via un **plan de soins** de suivi accessible via le dossier clinique informatisé). Bien que l'accès au plan de soins de suivi, via le dossier clinique informatisé, serait favorable au suivi de la personne en SPFV à travers son parcours, l'ensemble des secteurs du CISSS-CA n'y a pas accès.

Plus de la moitié des participants (58 %) estime prioritaire de **préciser les zones de collaboration** et les responsabilités intersectorielles entre les municipalités, les organismes communautaires et les CLSC afin de mieux ficeler l'offre de services en SPFV à domicile dans Chaudière-Appalaches, via une table de concertation sous le leadership et l'imputabilité du CISSS-CA. On insiste sur l'importance de définir clairement les rôles de chacun. « *Il faut que tout le monde soit au même niveau de compréhension et peut-être trouveront-ils des solutions.* » Tout comme les recommandations concernant le développement d'indicateurs, les statistiques, les comités, les processus, etc., de nombreux participants n'y voient pas un grand intérêt à court terme. Un participant s'exprime ainsi : « *Plus de tables, plus de comités, donc plus d'intervenants, comme les chiffres et les statistiques, ne vont pas nécessairement assurer la réussite des objectifs visés.* »

RECOMMANDATION 3. Améliorer la stabilité du personnel nécessaire à la continuité de la relation entre les professionnels de la santé, les intervenants communautaires et la dyade (personne en SPFV et ses proches aidants).

La troisième recommandation ayant reçu le plus haut niveau de priorisation (96 %) vise l'amélioration de la stabilité du personnel nécessaire à la **continuité de la relation** entre les professionnels de la santé et les personnes en SPFV ainsi que leurs proches aidants. Selon les participants rencontrés, la stabilité de la relation favorise la création du lien de confiance et une meilleure réponse à l'offre de soins et de services de soutien à domicile. Certains estiment « *gagner du temps* » car la connaissance et le suivi de la personne permet d'agir mieux et plus rapidement. La continuité de la relation réduirait les délais d'intervention et permettrait de répondre aux besoins plus efficacement et ainsi prévenir les complications. On résume ainsi : « *Une équipe d'intervenants plus dédiés est plus efficace sur le suivi du continuum de soins de l'utilisateur* ».

Afin d'améliorer la continuité de la relation, 89 % des participants souhaitent prioriser l'intégration systématique des **auxiliaires familiales en CLSC**, tôt dans la trajectoire de SPFV à domicile. On insiste sur le défi entre l'importance de la continuité de la relation versus la difficulté des personnes en SPFV et de leurs proches aidants à accepter des étrangers à domicile. Un participant ajoute ceci : « *Selon mon expérience, les auxiliaires familiales arrivent en fin de parcours lorsque les gens ne sont plus autonomes. Les proches aidants font eux-mêmes les soins. L'intimité est très importante pour les personnes atteintes. (...) D'ordre général, l'individu désire conserver son autonomie le plus longtemps possible. Donc, est-ce que les tâches des auxiliaires pourront être élargies (exemple : lessive)?* »

Finalement, lorsque la relation de confiance entre les professionnels de la santé et les proches aidants est établie, plusieurs participants soulignent leur volonté et responsabilité professionnelle en lien avec la prise en charge du **suivi après deuil**. Les commentaires recueillis à ce sujet témoignent de la disparité des ressources offertes en termes de suivi de deuil aux proches aidants. « *Présentement, nous pouvons offrir 3 à 4 rencontres à l'aidant. Si le deuil se complique, une référence est effectuée au programme de santé mentale.* » Cet exemple, permettant d'assurer la continuité de la relation déjà établie entre le proche aidant et le travailleur social, n'est pas partagé sur l'ensemble du territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches. Ainsi, 72 % des participants souhaitent que leur organisation mette sur pied des mesures visant à soutenir le suivi après deuil aux proches aidants par les professionnels de la santé. Une mesure suggérée à cet effet permettrait l'ouverture d'un dossier « proche aidant » indépendant de celui de la personne en SPFV à domicile, ce qui permettrait la comptabilisation des tâches reliées au suivi après deuil des professionnels de la santé et de services sociaux concernés. Par ailleurs, de nombreux participants dénotent l'importance de développer une entente avec les **organismes communautaires** concernant le suivi après deuil : « *On doit faire connaître nos organismes communautaires qui s'occupent de ce volet. Au SAD, il y a quelque chose à faire c'est certain.* »

RECOMMANDATION 4. Reconnaître la complexité des SPFV à domicile et en favoriser l'équité d'accès via des stratégies organisationnelles soutenues par le CISSS de Chaudière-Appalaches.

La quatrième recommandation ayant reçu le plus haut niveau de priorisation (95 %) porte sur l'importance de **reconnaître la complexité du suivi** de patients en SPFV à domicile en soutenant la collaboration des médecins par des mesures incitatives. Une majorité de participants souligne la nécessité d'adresser cette recommandation. Ceux-ci dénoncent que peu de médecins acceptent de soigner à domicile en général, encore moins dans un contexte de fin de vie. La principale mesure suggérée par les participants précise d'intégrer les activités de SPFV à domicile dans les « activités médicales particulières » des médecins.

Afin de favoriser l'équité d'accès, 95 % des participants recommandent de développer une offre de service de SPFV à domicile **uniforme et accessible sur l'ensemble du territoire** du CISSS de Chaudière-Appalaches. Dans ce contexte, on insiste sur l'importance de considérer le caractère unique de chaque situation de SPFV ainsi que les réalités propres à chaque secteur. On souhaite favoriser un accès aux différentes régions plus rurales afin d'assurer l'équité sur l'ensemble du territoire. Afin d'en favoriser l'accès, 95 % des participants souhaitent soutenir la **présence d'intervenants pivots**, connaissant bien l'existence et la disponibilité de l'ensemble de l'offre de soins et de services à domicile, pour personnes en SPFV et proches aidants. Ceux-ci insistent sur l'importance de la stabilité de cette ressource, dont le rôle permet d'intégrer les différents organismes communautaires de chaque secteur. La connaissance de l'ensemble de l'offre de soins et de services de soutien à domicile en SPFV ne semble pas être une préoccupation pour les participants puisque seulement 50 % recommandent de diffuser cette offre via la mise en place d'un **bottin électronique** accessible sur le site du CISSS de Chaudière-Appalaches (offre couvrant CLSC, organismes communautaires et municipalités).

En termes d'équité d'accès, 75 % des participants recommandent de permettre une flexibilité concernant l'offre de services inter-mission, notamment pour les programmes SAPA et SAD, afin d'assurer le soutien des proches aidants. Certains soulèvent des difficultés organisationnelles en lien avec l'attribution de certains soins et services, notamment pour les proches aidants de personnes en SPFV à domicile. On déplore les difficultés d'accès aux services lors des **heures atypiques** (soir, nuit et fin de semaine), précisant que l'aide offerte devrait être assurée pour répondre à l'ensemble des besoins, et ce, au-delà du 9h00 à 17h00.

Finalement, afin de contribuer à la reconnaissance de la complexité des SPFV à domicile, 67 % des participants estiment qu'il est prioritaire de **déplacer le focus du mourir à domicile vers le maintien à domicile** dans les évaluations ministérielles. Certains renvoient à la force des mots ainsi qu'à leur impact sur la personne et ses proches. De nombreux participants soutiennent que dans les régions éloignées, la réalité des familles est différente qu'en milieu urbain : « *Les personnes sont d'ailleurs très vieillissantes. On les maintient longtemps à la maison avec des services à domicile.* » Ceux-ci rappellent l'importance de ne pas viser le mourir à domicile à tout prix et de mieux documenter les efforts en lien avec le maintien à domicile. À ce sujet, 66 % des participants recommandent de développer des indicateurs de performance permettant de documenter **le nombre et l'intensité de tous les efforts pour le maintien à domicile en SPFV** (secteurs de la santé, communautaire et municipal), associés au profil 121 (soins palliatifs) en tenant compte des décès 24-48 heures hors domicile. Un participant précise que : « *Les indicateurs de performance devraient considérer non pas le lieu du décès, mais le travail fait pour maintenir le plus longtemps possible le client dans son milieu avant un transfert à l'hôpital ou en maison palliative. Il en coûte moins cher et le client peut maintenir sa routine de vie habituelle sécurisante.* »

RECOMMANDATION 5. Assurer la formation, de base et continue, pour tous les acteurs clés en misant sur le développement de compétences ciblées et considérant les particularités des SPFV à domicile de chaque secteur.

La cinquième recommandation ayant reçu le plus haut niveau de priorisation (95 %) vise à soutenir le **développement et le maintien des compétences** par la formation, de base et continue, des professionnels de la santé, des intervenants des milieux communautaires et des bénévoles, à l'approche de SPFV appliquée au contexte du domicile. À ce sujet, un participant note que : « *L'offre de formation demeure assez peu généreuse et on constate un intérêt notable de la part de plusieurs intervenants et soignants à mieux comprendre ce que sont les SPFV et à mieux être formés.* » Plusieurs participants dénoncent le peu de formation en SPFV reçue au cours des dernières années. L'intérêt pour un plan de formation annuel, axé sur le développement de compétences ciblées selon les rôles de chacun, est partagé. À cet effet, 86 % des participants recommandent de soutenir la mise en place d'activités de **formation intégrant le matériel existant** pour les professionnels de la santé, les intervenants communautaires et les bénévoles (formation par compétences ciblées). De plus 83 % des participants estiment prioritaire de sensibiliser la population à leur **rôle éventuel de proche aidant** et soutenir l'accès à une formation en SPFV aux personnes désirant se préparer à un accompagnement à domicile. « *Sans les aidants, la mise en place du service est impossible.* » « *Ils doivent savoir dans quoi ils s'embarquent et connaître les solutions et références en cas de besoin, sinon ils sont démunis et ils appellent l'ambulance.* »

En lien avec ce besoin d'information, un participant mentionne ceci : « *Considérant la population vieillissante et le nombre de cancers en explosion il est important de faire comprendre aux gens la différence entre les SP, l'aide médicale à mourir et la sédation palliative.* » À cet effet, 72 % des participants estiment prioritaire de **déployer une campagne d'information** visant à démystifier les composantes de la **loi concernant les soins de fin de vie** pour l'ensemble de la population, notamment la sédation palliative continue, l'aide médicale à mourir et les directives médicales anticipées. Cette position est largement partagée dans les milieux de la santé et communautaire. On mentionne que la population a besoin de précisions car la confusion s'installe : « *Les gens mélangent tout. Vois l'aide médicale à mourir, comment c'est mal compris.* » De nombreux participants souhaitent que plus de médecins s'informent afin d'être en mesure de donner la bonne information à la population. Afin de favoriser l'implication des médecins en SPFV à domicile, 86 % des participants estiment prioritaire de mettre en place une **communauté de pratique**. Il a été proposé d'identifier dans chaque GMF, un médecin formé en SPFV ayant la responsabilité de soutenir et de former ses pairs via un partenariat avec le CISSS de Chaudière-Appalaches.

En résumé, cet exercice a permis de faire ressortir **5 recommandations classées de « très prioritaires » à « prioritaires » à court terme** afin de favoriser le maintien à domicile en SPFV sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches. Ces recommandations sont cohérentes avec les priorités du Plan de développement en SPFV de 2015-2020 du MSSS. Ce constat fait état d'un retard considérable par rapport à l'échéancier proposé par le MSSS, tant au niveau du CISSS de Chaudière-Appalaches qu'à l'échelle provinciale.

5. CONCLUSION

Cette étude contribue à définir des éléments de l'offre de services à mettre en place afin de mieux répondre aux besoins des personnes en SPFV désirant vivre leur fin de vie à domicile et des proches aidants qui les accompagnent. Certaines pistes de réflexion plus approfondies sont proposées, sous le leadership du CISSS de Chaudière-Appalaches, dans une perspective d'amélioration du contenu et de la fluidité des services de SPFV à domicile offerts par les milieux de la santé, communautaire et municipal.

Cette étude s'inscrit dans la vision ministérielle du développement des SPFV (MSSS, 2015) en termes d'équité d'accès aux services de SPFV, de continuité et de fluidité des continuums de services, de maintien à domicile en SPFV et de soutien offert à la personne en SPFV ainsi qu'aux proches aidants qui l'accompagnent. Via un mandat du CISSS de Chaudière-Appalaches, cette étude contribuera à définir des éléments de l'offre de services en SPFV à améliorer et à mettre en place afin de mieux répondre aux besoins des personnes en SPFV désirant vivre leur fin de vie à domicile et des proches aidants qui les accompagnent.

Les résultats mettent en perspective un ensemble de **conditions favorisant et limitant le maintien à domicile en SPFV**, et ce, pour deux secteurs ciblés de Chaudière-Appalaches soit, Alphonse-Desjardins et Thetford Mines. Des recommandations, basées sur l'expérience de gens issus des milieux de la santé, communautaire et municipal fournissent des pistes de réflexion concrètes afin d'orienter le développement d'une trajectoire de services favorisant le maintien à domicile en SPFV pour l'ensemble du territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches.

Dans un contexte populationnel vieillissant, de quête d'autonomie et de contrôle sur sa propre vie, ces enjeux se positionnent au cœur des préoccupations du CISSS de Chaudière-Appalaches afin de favoriser la fin de vie et le mourir à domicile dans le respect de la dignité humaine. Une **réflexion plus approfondie** sur certains éléments soulevés par cette étude s'avère nécessaire : le paradoxe lié d'une offre de services de proximité dans une mégastucture, l'intégration d'élus municipaux au développement des services de proximité, l'évolution de la relation entre les acteurs des milieux de la santé et communautaire vers un modèle d'affaires et finalement, la problématique liée au fait que la pérennité des actions repose actuellement sur les individus composant les structures et non l'inverse. L'intégration de ces éléments de réflexion, sous le leadership du CISSS de Chaudière-Appalaches, pourra contribuer à améliorer le contenu et la fluidité de l'offre de services destinée à la personne en SPFV à domicile et à ses proches aidants, et ce, tant pour les **milieux de la santé, communautaire que municipal**.

RECHERCHE PLUS APPROFONDIE

Les résultats de cette étude permettent d'**orienter les travaux en cours** au sein des cinq secteurs du CISSS de Chaudière-Appalaches, afin de mieux soutenir la demande des personnes en SPFV désirant vivre leur fin de vie à domicile et des proches aidants qui les accompagnent. Dans ce contexte, les prochains travaux porteront sur l'évaluation des besoins en SPFV et la mise en place d'un indice de fragilité afin de détecter plus tôt les personnes dans le besoin et d'offrir les bons services au bon moment (Sirven & Rochereau, 2014). Quel que soit l'âge, la fragilité s'avère être un prédicteur du décès, de l'hospitalisation, du déménagement en établissement, des chutes et de la détérioration de l'état de santé. La fragilité est associée à un risque plus élevé de résultats indésirables et à un besoin accru de services de soins de santé. L'information sur la prévalence de la fragilité chez les personnes âgées vivant dans la collectivité est une information utile pour la planification des programmes de soins de santé et de services sociaux (Kanters et al., 2017).

Actuellement, il n'existe pas d'outils permettant d'orienter l'offre de services de SPFV en fonction des besoins de la personne en SPFV à domicile et de ses proches aidants. Une seconde phase à cette étude, financée par la Direction adjointe des services professionnels du CISSS de Chaudière-Appalaches et de la Fondation de l'Hôtel-Dieu de Lévis, se déroulera en 2017-2018. Trois objectifs sont ciblés :

- ✓ **Objectif 1.** Développer un outil d'évaluation des besoins de la dyade (personne en SPFV à domicile et proches aidants);
- ✓ **Objectif 2.** Développer un algorithme décisionnel, basé sur un indice de fragilité, permettant d'orienter l'intensité des services de SPFV à domicile;
- ✓ **Objectif 3.** Pré-tester les outils cliniques (outil d'évaluation des besoins de la dyade et algorithme décisionnel) afin d'assurer leur sensibilité et cohérence avec l'offre de services de SPFV à domicile.

Compte tenu du caractère innovant que demande la création de ces outils cliniques, cette seconde phase sera réalisée selon une approche participative intégrant un **travail de coconstruction entre les milieux cliniques** (CISSS de Chaudière-Appalaches : Direction adjointe des services professionnels, programmes d'oncologie et de soins palliatifs et de fin de vie; Direction du programme de Soutien à l'autonomie des personnes âgées; Direction des soins infirmiers) **et de la recherche** (Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches et UQAR). Cette démarche interdisciplinaire permettra de contribuer à l'appropriation clinique des outils ainsi qu'à la pérennité systémique au CISSS de Chaudière-Appalaches.

RÉFÉRENCES

- Assemblée Nationale. (2014). *Projet de Loi 52 : Loi concernant les soins de fin de vie*. Gouvernement du Québec. Repéré à : www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-52-40-1.html
- Association Canadienne de soins palliatifs. (ACSP, 2015). *Cadre National « Aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*. Repéré à : www.integrationdessoinspalliatifs.ca
- Association canadienne de soins palliatifs. (ACSP, 2013). *L'approche palliative : améliorer les soins pour les Canadiens d'une maladie limitant l'espérance de vie*. Repéré à www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/23819/TWF-palliative-approach-report-French-final.pdf
- Collège des médecins du Québec. (2015). *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie*. (Service des communications Éd.). Montréal.
- Centre Intégré de Santé et de Services Sociaux de Chaudière-Appalaches. (CISSS-CA, 2017-a). Où consulter pour avoir des services - par municipalité. Repéré à www.cisss-ca.gouv.qc.ca/ou-consulter-pour-obtenir-des-services/par-municipalite/
- Centre Intégré de Santé et de Services Sociaux de Chaudière-Appalaches. (CISSS-CA, 2017-b). *Programme clinique en soins palliatifs et de fin de vie du Centre Intégré de Santé et de Services Sociaux de Chaudière-Appalaches*. Lévis, Avril.
- Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches. (2015). *Manuel d'accompagnement en soins palliatifs et fin de vie*. Thetford Mines.
- Direction générale des services de santé et médecine universitaire. (2016). *Application de la politique concernant les soins de fin de vie*. Lévis, CISSS-CA.
- Fillion, L., Veillette, A.M., Wilson, D.M., Dumont, S., & Lavoie, S. (2009). Les racines de la « belle mort » : une étude ethnographique en milieu rural. *Les cahiers francophones de soins palliatifs*, 9(2), 61-75.
- Freeman, S., Smith, T.F., Neufeld, E., Fisher, K., & Ebihara, S. (2016). The wish to die among palliative home care clients in Ontario, Canada: A cross-sectional study. *BMC Palliative Care*. doi: 10.1186/s12904-016-0093-8
- Gomes et al. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*, CD007760
- Gomes B, Higginson, I.J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B.A., Bechinger-English, D., ... & PRISMA. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*, 23(8), 2006–2015.
- Gomes, B., & Higginson, I.J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*, 332(7540). doi: 10.136/bmj.38740.614954.55
- Gray, J. (2017). Mixed methods research. Dans Gray, J., Grove, S., Sutherland, S. (dir), *The Practice of Nursing Research. Appraisal, Synthesis and Generation of Evidence* (p. 310-328). 8th Edition. St. Louis, MO: Elsevier.

- Heyland, D. K., P. Dodek, G. Rocker, D. Groll, A. Gafni, D. Pichora et autres (2006). « What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members ». *Canadian Medical Association Journal*, 174(5), p. 627-633.
- Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. (2000). Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature reviews of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 3(3), 287–300.
- Institut de la Statistique du Québec. (2016). Bulletin statistique régional, édition 2016 - Chaudière-Appalaches (pp. 42). Ste-Foy, Québec.
- Institut de la statistique du Québec. (2015). *Vieillesse démographique au Québec: comparaison avec les pays de l'OCDE*. Repéré à : www.stat.gouv.qc.ca
- Institut national de santé publique du Québec. INSPQ, (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: Définition et mesure d'indicateurs*. Repéré à www.inspq.qc.ca/publications/472
- Kanthers, D.M., Griffith, L.E., Hogan, D.B., & Richardson, J. (2017). Assessing the measurement properties of a frailty : Index across the age of spectrum in the canadian longitudinal study on aging. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 71, 794-799.
- Kinoshita, H., Maeda, I., Morita, T., Miyashita, M., Yamagishi, A., Shirahige, Y., Takebayashi, T., ... et al., (2015). Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *Journal of Clinical Oncology*, 33(4), 357-363.
- L'Appui pour les proches aidants d'aînés. (2016). « *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012* ». Montréal, Québec.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2nd ed.). Bruxelles : Groupe De Boeck.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS, 2015). *Soins palliatifs et de fin de vie : plan de développement 2015-2020*. Gouvernement du Québec.
Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des services sociaux. (MSSS, 2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec: Gouvernement du Québec.
Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>
- Ministère du développement durable, de l'environnement et de la lutte contre les changements climatiques. (MDDELCC, 2017). Région administrative de la Chaudière-Appalaches - Portrait socio-économique de la région.
Repéré à www.mddelcc.gouv.qc.ca/regions/region_12/portrait.htm
- MRC des Appalaches. (2017). MRC des Appalaches, caractéristiques du territoire.
Repéré à www.mrcdesappalaches.ca/indexFr.asp?numero=40
- Ouellet, N., & Sylvain, H. (2015). *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*. Centre de santé et de services sociaux de la Matapédia, Laboratoire de recherche sur la santé en région (LASER), Mars.
- Portail Québec. (2017). Portrait des régions - Chaudière-Appalaches.
Repéré à www.gouv.qc.ca/FR/LeQuebec/Pages/ChaudiereAppalaches.aspx

- Sirven, N., & Rochereau, T. (2014). Mesurer la fragilité des personnes âgées en population générale: Une comparaison entre les enquêtes ESPS et SHARE. Institut de recherche et documentation en économie de la santé. *Question d'économie de la santé* no 199, 1-10.
- Société canadienne du cancer. (SCC, 2014). *Les soins palliatifs... Des soins de vie*. Repéré à https://www.fourwav.es/media/uploads/jKFbzoA1u3hqrsUZlINpAg%3D%3D/2017/01/17/les_soins_palliatifs_des_soins_de_vie.pdf
- Société canadienne du cancer. (SCC, 2013). *Soins de fin de vie au Québec Priorité aux soins palliatifs: accès, temps, lieu*. (Mémoire). Société canadienne du cancer - division Québec, Québec.
- Stajduhar, K. I. (2013). Burdens of family caregiving at the end of life. *Clinical & Investigative Medicine*, 36(3), 121-126.
- Stewart, A.L., Teno, J., Patrick, D.L., & Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(2), 93-108.
- Table des partenaires communautaires en cancérologie de Chaudière-Appalaches. (2017). *Modèle d'offre de services communautaires en cancérologie et soins palliatifs et soins de fin de vie*, CISSS de Chaudière-Appalaches, Lévis, Juin.
- Ville de Lévis. (2017). Ville de Lévis - Statistiques et indicateurs de développement. Repéré à www.ville.levis.qc.ca/developpement-planification/statistiques-indicateurs-developpement/
- Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. (2014). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative & supportive care*, 12(6), 425-437.
- Wright, A.A., Keating, N.L., Balboni, T.A., Matulonis, U.A., Block, S.D., & Prigerson, H.G. (2010). Place of death: Correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *Journal of Clinical Oncology* 28(29), 4457-4464.

ANNEXES

ANNEXE 1 : ÉCHÉANCIER DE RÉALISATION DES ACTIVITÉS DE RECHERCHE

RÉALISATION DES ACTIVITÉS - Chercheure principale : JOHANNE HÉBERT Projet SPFV – Phase I (conditions maintien à domicile SPFV)		2016 2 0 1 7													
Mois		N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Mise en place du projet et de la coordination -----		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Signature de l'entente de contribution UQAR/CISSS-CA (31-10-2016)															
Rencontres avec membres du comité de suivi (CS)															
Processus au CÉR du CISSS-CA (approbation initiale + demande d'amendement)				1				1							
Réalisation des contacts sur le terrain et recrutement de participants															
Revue des écrits : mourir à domicile et initiatives actuelles															
Prétest des outils de collecte de données															
Collecte, analyse des données et validation -----		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Collecte par questionnaires (3 groupes d'acteurs)															
Analyse des données (questionnaires)															
Collecte par entrevues (3 groupes d'acteurs)															
Analyse des données (entrevues individuelles)															
Rédaction messages-clés (congrès AQSP)															
Validation/interprétation (CS, AQSP, comités réseau SPFV + sectoriels AD & T)															
Collecte par questionnaire (participants EI pour validation/priorisation des constats)															
Validation et interprétation des données avec revue de la littérature															
Livrables et diffusion des résultats -----		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Présentation de messages-clés (AQSP, comités réseau SPFV + sectoriels AD & T)															
Rédaction d'un rapport de recherche, dépôt au CISSS-CA															
Diffusion des recommandations à l'ensemble des participants															
Article : journal L'Interligne du CISSS-CA (messages clés et recommandations)															
Soumission d'un article scientifique : journal SPFV à déterminer (résumé du projet)															
Étudiants gradués -----		-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Maîtrise SI, Elizabeth Pepin (besoins proches aidants et maintien à domicile en SPFV)															

Légende

Réalisation des activités	
Report du début des travaux	
Activités ajoutées en cours de projet	
Activités de transfert des connaissances	★

ANNEXE 2 : RÉSUMÉ DE LA COLLECTE DES DONNÉES

			GROUPES DE PARTICIPANTS (Objectif initial : 30 questionnaires + 4 entrevues / groupe / secteur)				
COLLECTE DES DONNÉES	ÉCHÉANCIER	SECTEURS	Professionnels de la santé et des services sociaux	Proches aidants de personnes ayant reçu des SPFV à domicile	Personnes impliquées dans les organismes communautaires	Personnes impliquées auprès des municipalités	Taux de participation
Volet 1 : établir un premier portrait par questionnaire	8 semaines 17 février au 14 avril	Alphonse-Desjardins	32 / 37	12 / 20	30 / 32	4 / 4	84% (78/93)
		Thetford	30 / 35	15 / 31	9 / 10	2 / 3	71% (56/79)
		Total	62	27	39	6	78% (134/172)
Volet 2a : valider et approfondir les résultats du volet 1 par entrevues semi-dirigées	6 semaines 13 mars au 21 avril	Alphonse-Desjardins	9 / 32	13 / 12*	16 / 30	2 / 4	51% (40/78)
		Thetford	12 / 30	7 / 15	2 / 9	1 / 2	39% (22/56)
		Total	21	20	18	3	46% (62/134)
Volet 2b : Valider les messages clés et les recommandations par questionnaire	2 semaines 29 mai au 9 juin	Alphonse-Desjardins	6 / 9	N/A	15 / 16	1 / 2	81% (22/27)
		Thetford	10 / 12	N/A	3 / 2*	1 / 1	93% (14/15)
		Total	16	N/A	18	2	86% (36/42)
Processus de validation transversal	En continu	Processus de validation transversal de la démarche et des résultats réalisé sous forme de présentations auprès de plus de 150 décideurs, gestionnaires et personnes impliquées dans les milieux de la santé, communautaire et municipal (voir annexe 3).					

Au total, plus de 280 personnes ont collaboré à cette étude (décideurs, gestionnaires, intervenants des milieux de la santé et communautaire, personnes impliquées dans les municipalités et proches aidants de personnes ayant reçu des SPFV à domicile).

Volets 1 et 2 : 134 participants; processus de validation transversal : 150 personnes (voir annexe 3).

*Deux participants n'ont pas rempli le questionnaire du volet 1 et se sont ajoutés en cours de processus (volet 2a et volet 2b), ce qui explique le « 13/12 » et le « 3/2 ».

ANNEXE 3 : PROCESSUS DE VALIDATION TRANSVERSAL

PROCESSUS DE VALIDATION TRANSVERSAL DE LA DÉMARCHE ET DES RÉSULTATS*

- 11-2016** **Comité de suivi de la recherche** : précision des attentes et de la méthodologie en matière de recrutement, sélection des secteurs et des groupes de participants, 8 participants (4 novembre)
- 01-2017** **Comité réseau de SPFV du CISSS de Chaudière-Appalaches** : présentation du devis de recherche, validation de la démarche, identification d'acteurs clés pour le recrutement de participants, 15 participants (25 janvier)
- 03-2017** **Comité de suivi de la recherche** : retour sur la constitution de l'échantillon, optimisation du processus de recrutement des participants afin d'atteindre les « n » souhaités par secteurs, ébauche de la phase II visant la mise en place de recommandations issues de la phase I et ciblées par le CISSS de Chaudière-Appalaches, 9 participants (24 mars)
- 05-2017** **Comité de suivi de la recherche** : présentation, validation et adaptation du contenu des constats et des recommandations, cible d'éléments à prioriser pour l'atelier du congrès de l'AQSP, 11 participants, (1^{er} mai)
- 05-2017** **Congrès de l'Association Québécoise de Soins Palliatifs du Québec (AQSP)** : atelier de présentation et de validation des constats et des recommandations, 99 participants (12 mai)
- 05-2017** **Comité réseau de SPFV du CISSS de Chaudière-Appalaches** : présentation, validation et adaptation du contenu des constats et des recommandations, 19 participants (24 mai)
- 05-2017** **Codirectrice du projet (Brigitte Laflamme, DaSP du CISSS de Chaudière-Appalaches)** : validation des retombées, planification de la phase II orientée sur le développement d'outils cliniques permettant l'évaluation des besoins de la personne et de ses proches aidants ainsi que la gestion de l'intensité de l'offre de services en SPFV à domicile dans la région de Chaudière-Appalaches (25 mai)
- 05-2017** **Participants aux entrevues semi-dirigées** : collecte de données par questionnaire visant à valider et à prioriser le contenu des recommandations, 36 participants (29 mai - 5 juin 2017)
- 05-2017** **Comité sectoriel de SPFV de Alphonse-Desjardins** : présentation, validation et adaptation du contenu des constats et des recommandations, 19 participants (30 mai)
- 06-2017** **Comité sectoriel de SPFV de la MRC des Appalaches (Thetford)** : présentation, validation et adaptation du contenu des constats et des recommandations, 5 participants (8 juin)
- 08-2017** **Codirectrice du projet (Brigitte Laflamme, DaSP du CISSS de Chaudière-Appalaches)** : intégration des retombées, suivi des développements concernant la signature de l'entente de contribution pour la réalisation de la phase II (2 août)

**À l'ensemble de ces activités s'ajoute des rencontres en individuel avec certains membres du comité de suivi de la recherche afin faciliter la coconstruction de la démarche, la concordance des analyses avec les réalités de chacun des secteurs et le transfert de connaissances.*

ANNEXE 4 : ACTIVITÉS DE TRANSFERT DE CONNAISSANCES

Communications avec comité de pairs

Hébert, J., Picarou, F., David, C., Laflamme, B. et Veillette, A.-M. (2017). Le maintien à domicile en soins palliatifs et de fin de vie : une trajectoire intégrée à développer pour mieux répondre aux besoins de la personne et de ses proches. Atelier présenté lors du 27^{ième} congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs, Centre des congrès de Lévis, Québec, 12 mai (présentations orales).

Communications sans comité de pairs

Hébert, J. & Veillette, A.-M. (2017). Le maintien à domicile en SPFV : une trajectoire à améliorer pour mieux répondre aux besoins de la personne et de ses proches, *Midis recherche du Laboratoire de recherche sur la santé en région (LASER)*, UQAR, Lévis, Québec, 8 novembre (présentation orale).

Hébert, J. & Veillette, A.-M. (2017). Le maintien à domicile en SPFV : une trajectoire à développer en Chaudière-Appalaches pour mieux répondre aux besoins de la personne et de ses proches, *Comité réseau de soins palliatifs et de fin de vie du CISSS de Chaudière-Appalaches*, Hôtel-Dieu de Lévis, Lévis, Québec, 26 octobre (présentation orale).

Hébert, J. & Veillette, A.-M. (2017). Conditions favorisant et limitant le maintien à domicile pour les personnes en SPFV et leurs proches : données préliminaires, *Comité sectoriel de soins palliatifs et de fin de vie du CISSS de Chaudière-Appalaches – secteur Thetford Mines*, Hôpital de Thetford, Thetford Mines, Québec, 8 juin (présentation orale).

Hébert, J. & Veillette, A.-M. (2017). Conditions favorisant et limitant le maintien à domicile pour les personnes en SPFV et leurs proches : données préliminaires, *Comité sectoriel de soins palliatifs et de fin de vie du CISSS de Chaudière-Appalaches – secteur Alphonse-Desjardins*, Hôtel-Dieu de Lévis, Lévis, Québec, 30 mai (présentation orale).

Hébert, J. & Veillette, A.-M. (2017). Conditions favorisant et limitant le maintien à domicile pour les personnes en SPFV et leurs proches : données préliminaires, *Comité réseau de soins palliatifs et de fin de vie du CISSS de Chaudière-Appalaches*, Hôtel-Dieu de Lévis, Lévis, Québec, 24 mai (présentation orale).

Hébert, J. & Veillette, A.-M. (2017). Projet SPFV – Soins palliatifs et de fin de vie à domicile : une collaboration active entre le CISSS-CA et l'UQAR, *Comité réseau de soins palliatifs et de fin de vie du CISSS de Chaudière-Appalaches*, Hôtel-Dieu de Lévis, Lévis, Québec, 25 janvier (présentation orale).

Diffusion par écrits

Hébert, J. Laflamme, B. et Veillette, A.-M. (2017, à venir). Collaboration inter-directions pour le développement d'une trajectoire intégrée favorisant le maintien à domicile en soins palliatifs et de fin de vie sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches, *L'Interligne*, Bulletin d'information du CISSS de Chaudière-Appalaches, Novembre.

Hébert, J., Ouellet, N., Lessard, L., Babineau, L., Coutu, M., Veillette, A.-M. et coll. (2017). *Conditions favorisant et limitant le maintien à domicile en soins palliatifs et de fin de vie sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches*, Rapport de recherche déposé à la Direction adjointe des Services Professionnels (programmes d'oncologie et de soins palliatifs et de fin de vie), CISSS de Chaudière-Appalaches, Québec, Canada, Date de dépôt : 8 novembre, 46p.

Hébert, J., Ouellet, N., Lessard, L., Babineau, L., Coutu, M., Veillette, A.-M. et coll. (2017). *Conditions favorisant et limitant le maintien à domicile en soins palliatifs et de fin de vie sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches*, Document de transfert des connaissances déposé à l'ensemble des participants, en collaboration avec la Direction adjointe des Services Professionnels (programmes d'oncologie et de soins palliatifs et de fin de vie), CISSS de Chaudière-Appalaches, Québec, Canada, Date de dépôt : 9 novembre, 4p.

ANNEXE 5 : DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

COLLECTE DES DONNÉES	DONNÉES SOCIODÉMO	Professionnels de la santé et des services sociaux	Proches aidants de personnes ayant reçu des SPFV à domicile	Personnes impliquées dans les organismes communautaires	Personnes impliquées auprès des municipalités
Volet 1 : établir un premier portrait par questionnaire	Groupe d'acteurs	46%	20%	29%	5%
	Secteur	Alphonse-D. : 52% Thetford : 48%	Alphonse-D. : 44% Thetford : 56%	Alphonse-D. : 76% Thetford : 24%	Alphonse-D. : 67% Thetford : 33%
	Sexe	Femmes : 84% Hommes : 16%	Femmes : 70% Hommes : 30%	Femmes : 74% Hommes : 26%	Femmes : 33% Hommes : 67%
	Âge	18-29 : 8% 30-39 : 23% 40-49 : 39% 50-59 : 24% 60-69 : 3% 70-79 : 3% 80 et + : 0%	18-29 : 0% 30-39 : 7% 40-49 : 4% 50-59 : 11% 60-69 : 37% 70-79 : 33% 80 et + : 7%	18-29 : 3% 30-39 : 8% 40-49 : 23% 50-59 : 18% 60-69 : 23% 70-79 : 25% 80 et + : 0%	18-29 : 0% 30-39 : 0% 40-49 : 17% 50-59 : 33% 60-69 : 50% 70-79 : 0% 80 et + : 0%
	Langue	Français : 100% Anglais : 0%	Français : 96% Anglais : 4%	Français : 98% Anglais : 2%	Français : 100% Anglais : 0%
	Éducation	Primaire : 0% Secondaire : 2% Professionnel : 5% Collège : 15% Certificat : 6% Bacc : 57% Maîtrise : 5% Doctorat : 10%	Primaire : 30% Secondaire : 18% Professionnel : 18% Collège : 11% Certificat : 4% Bacc : 15% Maîtrise : 4% Doctorat : 0%	Primaire : 0% Secondaire : 8% Professionnel : 13% Collège : 21% Certificat : 15% Bacc : 33% Maîtrise : 10% Doctorat : 0%	Primaire : 0% Secondaire : 0% Professionnel : 17% Collège : 0% Certificat : 0% Bacc : 50% Maîtrise : 33% Doctorat : 0%
	Occupation ou État civil	Médecin : 8% Ergo : 15% Physio : 5% Infirmière : 29% Inf aux : 2% Md SP : 2% Nutritionniste : 2% TS : 19% Aux familiale : 5% Inter spirituel : 3% Autre : 10% (Gestionnaire, TRP, inf clinicienne)	Célibataire : 0% En couple : 19% Séparé, divorcé : 7% Veuf : 74% Je vis seul : 78% Avec conjoint : 19% Avec enfants : 7% En résidence : 4%	N/A	N/A
	Statut d'emploi	Cadre : 3% Trav autonome : 8% Synd t-plein : 73% Synd t-partiel : 13% Autre : 3%	Emploi t-plein : 26% Emploi t-partiel : 0% Aucun emploi : 74%	Emploi t-plein : 36% Emploi t-partiel : 15% Aucun emploi : 49%	Emploi t-plein : 34% Emploi t-partiel : 33% Aucun emploi : 33%

ANNEXE 5 (SUITE) : DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

COLLECTE DES DONNÉES	DONNÉES SOCIODÉMO	Professionnels de la santé et des services sociaux	Proches aidants de personnes ayant reçu des SPFV à domicile	Personnes impliquées dans les organismes communautaires	Personnes impliquées auprès des municipalités
Volet 2a : valider et approfondir les résultats du volet 1 par entrevues semi-dirigées	Groupe d'acteur	34%	32%	29%	5%
	Secteur	Alphonse-D. : 43% Thetford : 57%	Alphonse-D. : 65% Thetford : 35%	Alphonse-D. : 89% Thetford : 11%	Alphonse-D. : 67% Thetford : 33%
	Sexe	Femmes : 86% Hommes : 14%	Femmes : 65% Hommes : 35%	Femmes : 78% Hommes : 22%	Femmes : 33% Hommes : 67%
Volet 2b : Valider les messages clés et les recommandations par questionnaire	Groupe d'acteurs	44%	N/A	50%	6%
	Secteur	Alphonse-D. : 52% Thetford : 48%	N/A	Alphonse-D. : 83% Thetford : 17%	Alphonse-D. : 50% Thetford : 50%
	Sexe	Femmes : 88% Hommes : 12%	N/A	Femmes : 78% Hommes : 22%	Femmes : 0% Hommes : 100%
Processus de validation transversal	Données sociodémographiques non recueillies. Processus de validation transversal de la démarche et des résultats réalisé sous forme de présentations auprès de plus de 150 décideurs, gestionnaires et personnes impliquées dans les milieux de la santé, communautaire et municipal (voir annexe 3).				

ANNEXE 6 : TAUX DE PRIORISATION DES RECOMMANDATIONS

TAUX DE PRIORISATION DES RECOMMANDATIONS POUR L'AMÉLIORATION DES SPFV À DOMICILE*	
1. Développer une offre de services 24/7 spécifique pour les proches aidants incluant la préparation au rôle d'accompagnement en SPFV, l'accès à des ressources ciblées (répit pour AVQ et AVD, injections) et le suivi après deuil.	100%
2. Favoriser le maintien à domicile en SPFV en soutenant la collaboration interprofessionnelle entre infirmières, pharmaciens et médecins de famille (développement d'une trajectoire intégrée de soins et services).	97
3. Améliorer la stabilité du personnel nécessaire à la continuité de la relation entre les professionnels de la santé et les personnes en SPFV ainsi que leurs proches aidants.	96
4. Reconnaître la complexité du suivi de patients en SPFV à domicile et soutenir la collaboration des médecins par des mesures incitatives telle que l'intégration des activités de SPFV à domicile dans les AMP (Activités Médicales Particulières).	95
5. Soutenir le développement et le maintien des compétences par la formation, de base et continue , des professionnels de la santé, des intervenants des milieux communautaires et des bénévoles, à l'approche de SPFV appliquée au contexte du domicile.	95
6. Soutenir la présence d'intervenants pivots connaissant bien l'existence et la disponibilité de l'ensemble de l'offre de soins et de services à domicile pour personnes en SPFV et proches aidants.**	95
7. Développer une offre de service de SPFV à domicile uniforme et accessible sur l'ensemble du territoire du CISSS-CA.**	95
8. S'assurer d'avoir des lits réservés en soins palliatifs permettant d'accueillir temporairement les personnes en SPFV à domicile (stabilisation de symptômes, répit pour proches aidants).	92
9. Mettre en place des mesures de soutien pour les gens ayant un réseau social limité.	92
10. Intégrer systématiquement les auxiliaires familiales en CLSC, tôt dans la trajectoire de SPFV à domicile, en assurant la stabilité de la ressource.	89
11. Identifier dans chaque GMF, un médecin formé en SPFV ayant la responsabilité de soutenir et de former ses pairs via un partenariat avec le CISSS-CA (mise en place d'une communauté de pratique en SPFV à domicile).	86
12. Soutenir la mise en place d'activités de formation intégrant le matériel existant pour les professionnels de la santé, les intervenants communautaires et les bénévoles (formation par compétences ciblées).	86
13. Sensibiliser la population à leur rôle éventuel de proche aidant et soutenir l'accès à une formation en SPFV aux personnes désirant se préparer à un accompagnement à domicile.	83
14. Mettre en place les mesures nécessaires afin de favoriser le maintien des aînés, susceptibles de devenir des proches aidants, dans leur milieu de vie.	83
15. Intégrer des représentants d'organismes communautaires aux équipes interdisciplinaires en CLSC et en centres hospitaliers afin de favoriser une offre de soins et de services en partenariat, axée sur le maintien à domicile en SPFV.	83
16. Mettre en place des travailleurs de milieu afin de dépister les proches aidants en difficultés et offrir un accompagnement vers les services nécessaires (CLSC et organismes communautaires).	78
17. Permettre une flexibilité au niveau de l'offre de services inter-mission, notamment pour les programmes SAPA et SAD, afin d'assurer le soutien des proches aidants.	75
18. Rendre accessible le plan de soins via le dossier clinique informatisé, mis à jour en fonction de l'évolution de l'état de santé et des besoins de la personne en SPFV à domicile.	75
19. Développer un indice de fragilité (indices cliniques), adapté à la personne en SPFV à domicile, visant à baliser l'intensité des soins et des services à offrir par l'équipe interdisciplinaire afin d'assurer l'équité d'accès pour tous.	75
20. Déployer une campagne d'information visant à démystifier les composantes de la loi concernant les soins de fin de vie pour l'ensemble de la population, notamment la sédation palliative continue, l'aide médicale à mourir et les directives médicales anticipées.	72
21. Soutenir le suivi après deuil aux proches aidants par les professionnels de la santé.	72
22. Soutenir le financement récurrent nécessaire à l'embauche de travailleurs de milieu (Conseil des aînés et des retraités de la MRC des Appalaches).	67
23. Dans les évaluations ministérielles, déplacer le focus du mourir à domicile vers le maintien à domicile en SPFV.	67
24. Développer des indicateurs de performance permettant de documenter le nombre et l'intensité de tous les efforts pour le maintien à domicile en SPFV (secteurs de la santé, communautaire et municipal), associés au profil 121 (soins palliatifs) et tenant compte des décès 24-48 heures hors domicile.	66
25. Préciser les zones de collaboration et les responsabilités intersectorielles entre les municipalités, les organismes communautaires et les CLSC afin de mieux ficeler l'offre de services en SPFV à domicile dans Chaudière-Appalaches, via une table de concertation sous le leadership du CISSS-CA.	58
26. Diffuser l'ensemble de l'offre de soins et de services de SAD en SPFV à domicile par la mise en place d'un bottin électronique sur le site du CISSS-CA, mis à jour et relevant de la responsabilité du CISSS-CA (CLSC, organismes communautaires, municipalités).	50%

*Pourcentages attribués par l'addition des niveaux « très prioritaires » et « prioritaires ». **Recommandations à 95% au contenu lié au #4.