

PORTRAIT DES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS à domicile offerts par les CSSS au Québec

KAREEN NOUR, PH.D.^{1,2}

Courriel: k.nour@rrsss16.gouv.qc.ca

MARIJO HEBERT, M.SC.²,

PATRICK DURIVAGE, M.SC.²,

VÉRONIQUE BILLETTE, M.SC.²

ZELDA FREITAS, T.S.²

RON NORRISH, M.SC.²

INTRODUCTION

Depuis les dernières décennies, on assiste au développement progressif des services de soins palliatifs dans l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux (Régie régionale de la santé et des services sociaux [RRSSS] (Annexe I) de Montréal-Centre, 2000; Nour, Durivage et Hébert, 2010). Plusieurs documents, publiés par différents acteurs clés dans le domaine, soulignent et renforcent la pertinence et la nécessité des soins palliatifs, particulièrement ceux à domicile (Association canadienne de soins palliatifs [ACSP], 2002, 2006; Bédard, Major, Ladouceur-Kègle, Guertin et Brisson, 2006; Direction de la lutte contre le cancer, 2007; Association québécoise de soins palliatifs [AQSP], 2001; ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2004). Le présent article vise à faire le portrait actuel des services de soins palliatifs à domicile offerts par les centres de santé et de services sociaux (CSSS) du Québec¹.

Les soins palliatifs à domicile : des soins qui demeurent marginaux

Au Québec, malgré l'importance accordée aux soins palliatifs, leur développement présente un retard important, surtout en ce qui a trait à ceux offerts à domicile. Entre 1997 et 2001, seulement 8,3 % des adultes susceptibles de recevoir des soins palliatifs sont décédés à domicile (Bédard et coll., 2006²). Ce pourcentage est inférieur à celui rapporté dans d'autres pays tels que l'Allemagne, la France, le Royaume-Uni et les États-Unis, où il se situe entre 25 % et 30 % (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2004). De plus, des disparités importantes existent à l'intérieur même du Canada. Selon Dumont (2009), les Manitobains ont investi massivement dans les soins palliatifs à domicile : 58 % des coûts pour les usagers en fin de vie vont aux soins à domicile et 6 % aux soins hospitaliers. Ainsi, au Manitoba, entre 30 % et 40 % des individus en soins palliatifs décèdent à domicile. Selon William, Crooks, Whitfield, Kelley, Richards et coll. (2010), l'accès à

1. Direction de santé publique de la Montérégie, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

2. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGES) du CSSS Cavendish-Centre affilié universitaire. Montréal.

des services complets serait limité par le manque d'infirmières et de médecins formés en soins palliatifs et par l'insuffisance des ressources qui freinent la capacité à fournir des services adéquats. Pour Carstairs (2010), les programmes et les services de soins palliatifs demeurent accessoires et vulnérables aux aléas budgétaires. Devant le désir des individus de mourir à domicile (Beaulieu et Lamontagne, 2004), le vieillissement de la population et la chronicité des maladies causant la mort (Bédard et coll., 2006), la demande en soins palliatifs à domicile s'accroîtra et accentuera la réalité et la visibilité du retard existant quant à leur développement.

Dix ans d'avancement, où en sommes-nous rendus ?

Actuellement, il existe peu de données récentes sur l'état des services de soins palliatifs à domicile au Québec. Quatre documents permettent néanmoins de s'en faire une idée. Le rapport de Lambert et Lecomte (2000) a fait, pour la première fois, l'état de la situation des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire québécois. Il dressait un portrait éloquent de la réalité des soins palliatifs de cette époque et proposait de nombreuses recommandations pour soutenir l'élaboration de la politique en matière d'organisation des services de soins palliatifs au Québec. Le deuxième document, le rapport de recherche de Mucci (Plante, 2002) a permis de comprendre les enjeux et les bénéfices des modèles intégrés de soins et de services palliatifs entre les centres hospitaliers (CH) et les centres locaux de services communautaires (CLSC) à l'intention des individus atteints d'une maladie terminale et de leurs proches. Le troisième document, celui de la RRSSS de Montréal-Centre (2001), a fait état des soins palliatifs en 2000 (ex. lits palliatifs, équipes, services ambulatoires, programmes) pour la région de Montréal. Il fait un portrait de l'offre de service des CH, des CH ambulatoires et des CLSC de la grande région de Montréal et formule certaines recommandations. Le dernier document, celui de Bédard et coll. (2006), visait à définir et à mesurer

des indicateurs qui permettent de suivre l'évolution des soins palliatifs de fin de vie au Québec. Plutôt de type descriptif, ce document permet l'identification des facteurs et des dimensions clés en rapport avec les soins palliatifs.

Pour l'ensemble de ces documents, même si les informations fournies sont pertinentes et portent à la réflexion et à l'action, elles datent d'environ 10 ans et se situent avant la création des CSSS. Avec l'approche populationnelle des CSSS du Québec, il nous est apparu pertinent de rafraîchir certaines données et de bonifier l'ensemble des connaissances relatives aux services de soins palliatifs à domicile. Le présent article expose donc les résultats d'une enquête menée auprès de tous les CSSS du Québec. Démarrée en 2009 et terminée en 2010, elle avait pour objectif de faire le portrait des services des soins palliatifs à domicile (offerts par les CLSC) pour chacun des territoires de CSSS³. De plus, l'étude souhaitait documenter quelques réalités liées aux soins palliatifs gérontologiques, soins encore largement sous-documentés.

MÉTHODOLOGIE

Un questionnaire (Annexe II) autoadministré d'une vingtaine de questions a été envoyé à l'ensemble des CSSS du Québec (n=96). Il s'inspirait du questionnaire conçu par la RRSSS de Montréal-Centre (2000). Le questionnaire a été élaboré avec la participation d'une équipe multidisciplinaire d'intervenants (intervenants sociaux, infirmières, bénévoles) et de gestionnaires travaillant dans le domaine des soins palliatifs à domicile en CSSS. En 2009, les questionnaires ont été envoyés par courriel à l'attention des personnes responsables des soins palliatifs à domicile dans chacun des CSSS ou à la direction générale (qui avait le mandat de l'envoyer à la personne clé dans le cas où les coordonnées de la personne responsable n'étaient pas disponibles). Des rappels téléphoniques ainsi que des envois électroniques et postaux (avec enveloppes préaffranchies) ont été effectués pour

obtenir le plus grand nombre de questionnaires et de données pour l'ensemble des CSSS dans 16 régions des Agences de la santé et des services sociaux du Québec⁴. Pour deux régions dont le taux de représentativité était inférieur à 50 %, les Agences de la santé et des services sociaux respectives ont été contactées afin de solliciter leur assistance en vue d'encourager les CSSS de leur région à remplir le questionnaire.

Le questionnaire couvrait plusieurs aspects des services : provenance et nombre des références, clientèle (âge et diagnostic), critères d'admissibilité aux services, composantes du programme, constitution des équipes et disponibilité du personnel, services offerts par le CLSC et la communauté, outils de collecte de données et d'évaluation, modalités de transferts d'informations, soutien aux employés, particularités des services offerts aux personnes âgées, etc. Le questionnaire comprenait en majorité des questions fermées. D'autres questions semi-ouvertes, permettaient aux répondants de faire part de leurs commentaires concernant différents aspects des services

L'enregistrement et le traitement des données issues des questions fermées ainsi que la « transformation

des variables » ont été réalisés à l'aide du logiciel SPSS. Des analyses descriptives ont été effectuées pour documenter l'ensemble des variables à l'étude. Des analyses corrélationnelles ont permis de préciser les liens entre certaines variables. Des analyses à l'aide du test-t de Student ont été effectuées pour observer des différences entre certains établissements (ex. CSSS ayant une forte incidence de clientèle versus ceux ayant une faible incidence) et certaines régions. À l'aide du logiciel QDA Miner, les données qualitatives ont été soumises à une analyse de contenu qualitative et quantitative inspirée des étapes suggérées par L'Écuyer (1985).

RÉSULTATS

Représentativité du portait de soins palliatifs à domicile (tableau 1)

Au total, 81 questionnaires sur 96, ont été remplis, soit un taux de réponse de plus de 84 %⁵. Pour ce qui est des régions, nous avons eu un taux de représentativité vacillant entre 50 % (seulement une région) et 100 % (six régions) (tableau 1).

Tableau 1. Nombre de questionnaires remplis par région

Régions/Agence de la santé et des services sociaux	N ^{bre} de CSSS rejoints	N ^{bre} de CSSS dans la région	Représentativité %
Bas-Saint-Laurent	8	8	100
Saguenay-Lac-Saint-Jean	6	6	100
Capitale-Nationale	3	4	75
Mauricie /Centre-du-Québec	7	8	87,50
Estrie	6	7	85,75
Montréal	10	12	83,33
Outaouais	3	5	60
Abitibi-Témiscamingue	5	6	83,33
Côte-Nord	5	8	62,50
Nord-du-Québec/Baie-James	1	1	100
Gaspésie – Îles de la Madeleine	4	5	80
Chaudière-Appalaches	5	5	100
Laval	1	1	100
Lanaudière	1	2	50
Laurentides	7	7	100
Montérégie	9	11	81,80
Total	81	96	84,38

Clientèles des soins palliatifs à domicile (tableau 2)

Parmi les usagers des services de soins palliatifs, 85 % sont âgés de plus de 55 ans. Dans plus de 80 % des cas, les usagers reçoivent des soins palliatifs en raison d'un diagnostic de cancer.

Tableau 2.
Clientèles des soins palliatifs à domicile

Variables		%, n=81
Proportion par groupe d'âge	– de 18 à 34 ans	1,6
	– de 35 à 54 ans	13,5
	– de 55 à 64 ans	21,1
	– de 65 à 74 ans	26,4
	– de 75 à 84 ans	26,4
	– 85 ans et plus	11
Diagnostic principal des usagers	– Cancer	80,9
	– Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)	8,03
	– Maladie cardiovasculaire	5,37
	– Autres	5,8

Environ 39 % des CSSS considèrent que les personnes en phase palliative non atteintes de cancer ou vivant avec un problème de santé mentale représentent les clientèles les moins bien desservies par les services de soins palliatifs à domicile.

Offre de services de soins palliatifs à domicile (tableau 3)

Tous les CSSS semblent offrir des soins palliatifs à domicile à l'exception de un qui a une offre de services très peu développée bien qu'organisée au sein du programme de perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV). Sur une période de trois mois, le nombre de nouvelles personnes qui y sont référées est élevé. Il se situe en moyenne à 15 personnes. Pour cette période, 50 % des CSSS mentionnent avoir reçu 15 références et plus, et 15, 8 % entre 9 et 15 références.

Plusieurs critères d'admissibilité sont par ailleurs utilisés. Le pronostic est le principal critère pour 70 % des CSSS, suivi de la référence faite par un médecin (45 %) et du type de maladie (43 %). Un même CSSS peut avoir plusieurs critères. Les sources d'où proviennent les références sont également variées, mais sont principalement le CH (98,7 %) et le médecin traitant (92,4 %). Il est à noter que plus de 50 % des CSSS répondent que les clients se réfèrent eux-mêmes aux services de soins palliatifs.

Tableau 3.
Offre de services de soins palliatifs à domicile

Variables		%, n=81
Offre de soins palliatifs		98,8
Nombre de nouveaux usagers référés en 3 mois	– de 0 à 3	14,5
	– de 4 à 8	19,7
	– de 9 à 15	15,8
	– 15 et plus	50,0
Critères d'admissibilité ⁶	– Pronostic	70,1
	– 3 mois	37,3
	– 6 mois	32,8
	– Type de maladie	43,3
	– Conditions psychosociales	23,9
	– Conditions physiques	36,5
	– Référés par un médecin	44,8
	– Référés par un service	35,8
– Pas de critères d'admission	15,3	
Sources des cas référés	– CH	98,7
	– Médecin traitant	92,4
	– CLSC	73,4
	– Usager	51,3
	– Famille de l'usager	62,5
	– Autres	17,7

Programme de soins palliatifs à domicile, équipes et services (tableau 4)

Près de 91 % des CSSS ont un programme de soins palliatifs (51,3 %), un sous-programme (17,7 %) ou un cadre de référence (39,4 %). Ces programmes sont écrits et appliqués dans 80 % des cas. Les CSSS qui ont un sous-programme ou un cadre de référence ont un programme en développement dans 62 % des cas. Dans la plupart des cas, ils comprennent une philosophie d'approche, des objectifs, une définition de la clientèle cible, un modèle d'organisation interne et une description des services. Toutefois, un nombre restreint d'entre eux incluent les normes éthiques, les ententes avec des partenaires et le soutien professionnel/émotionnel à offrir aux intervenants prodiguant ce type de soins.

Dans presque tous les CSSS, les infirmiers et infirmières sont la personne professionnelle désignée comme gestionnaire de cas dans les dossiers des usagers des soins palliatifs. Les travailleurs sociaux sont surtout des gestionnaires de cas « occasionnels ». Les ergothérapeutes et les physiothérapeutes le sont rarement ou ne le sont jamais.

Les équipes de travail sont principalement composées d'intervenants du programme PALV (80 % des CSSS). Les soins palliatifs sont offerts par une équipe dédiée dans seulement 18 % des CSSS. Sinon, les soins sont offerts par tous les intervenants du PALV ou par quelques intervenants du maintien à domicile. Malgré la présence de divers professionnels dans les équipes, 85 % des CSSS affirment manquer de psychologues, 75 % de bénévoles et 73 % de médecins. Neuf CSSS ont mentionné pouvoir compter aussi sur des services d'inhalothérapeutes qui sont jugés suffisants (85,9 %).

Tableau 4. Programmes de soins palliatifs à domicile

Variables	Éléments	M (e-t) ou % N=81
Programme en soins palliatifs (SP)	– programme	51,3
	– sous-programme	14,5
	– cadre de référence	34,2
	– en développement	57,1
	– écrit	79,2
	– effectif	80,0
Composantes des programmes	– Philosophie	89,5
	– Objectifs	98,1
	– Clientèle cible	92,6
	– Critères d'admission	81,5
	– Modèle d'organisation interne	90,7
	– Coordination des services	83,6
	– Description des services	94,5
	– Normes éthiques	66,7
	– Entente avec les partenaires	60,4
	– Soutien professionnel/émotionnel	55,8
	– Formation et perfectionnement des intervenants	73,6

Variables	Éléments	M (e-t) ou % N=81
Gestionnaire de cas (en charge du dossier « la plupart du temps »)	infirmière	98,7
	intervenant social	34,6
	ergothérapeute	10,3
	physiothérapeute	1,3
Équipe offrant des soins palliatifs	tous les intervenants du PALV	79,7
	quelques intervenants du maintien à domicile	19,0
	intervenants dédiés uniquement aux soins	17,9
Nombre de professionnels ¹ et proportion (%) des CSSS mentionnant que ce nombre était suffisant	– médecin	6,28 (10,4) / 36,9
	– infirmière	11,38 (12,26) / 63,9
	– intervenant social	5,19 (4,50) / 56,3
	– ergothérapeute	2,90 (2,80) / 60,9
	– physiothérapeute	1,66 (1,67) / 59,7
	– auxiliaire en santé et services sociaux	12,01 (14,14) / 64,6
	– psychologue	0,32 (0,76) / 15,0
	– nutritionniste	1,32 (1,11) / 56,3
	– bénévole	5,59 (16,68) / 25,6
	– inhalothérapeute ²	2,2 (1,9) / 85,9

¹ À temps plein ou à temps partiel

² Données fournies seulement par 9 CSSS qui ont mentionné avoir ce type de professionnel dans leur équipe

Pour ce qui est des services offerts par les CSSS (tableau 5), les résultats semblent démontrer plusieurs carences. Le manque de services a été évalué par la différence entre la fréquence des demandes pour chacun des services (en rapport avec un besoin) et la capacité des CSSS à répondre aux besoins (quantité de services offerts, d'insuffisant à suffisant). Les services pour les proches aidants sont particulièrement jugés comme insuffisants. Ils concernent : la disponibilité de lits de répit ; les services de répit à

domicile (ex : gardiennage) ; le soutien émotionnel/psychologique durant la phase palliative de la maladie et à la suite du décès ainsi que l'entretien ménager et la préparation des repas. Les services psychosociaux pour les personnes en phase palliative sont également déficients. Le tableau 5 fait le parallèle entre la fréquence de demandes des services (rarement à souvent) et la quantité de services pouvant être offerts (d'insuffisante à suffisante) pour répondre à cette demande

Tableau 5. Fréquences des demandes et quantités des services en soins palliatifs à domicile

Quantité \ Fréquence	Rarement	Parfois	Souvent
<i>Services médicaux</i>			
Insuffisante		Lits de répit ¹	
Moyenne			
Suffisante	<ul style="list-style-type: none"> – Drainage gastrique – Gavage – Aspirations des sécrétions – Transfusion 		<ul style="list-style-type: none"> – Gestion de la douleur – Soins des plaies – Médication
<i>Services psychosociaux à l'individu en soins palliatifs</i>			
Insuffisante			
Moyenne	Accompagnement spirituel	Transport	<ul style="list-style-type: none"> – Soutien aux rôles sociaux – Soutien émotionnel
Suffisante	Centre de jour	Assistance civique	
<i>Services aux proches aidants</i>			
Insuffisante			<ul style="list-style-type: none"> – Répit – Suivi du deuil
Moyenne			<ul style="list-style-type: none"> – Soutien émotionnel/psychologique
Suffisante			
<i>Services d'assistance</i>			
Insuffisante			
Moyenne			<ul style="list-style-type: none"> – Entretien ménager – Préparation de repas
Suffisante			<ul style="list-style-type: none"> – Toilette des personnes – Soins d'hygiène – Confort physique – Sécurité de l'environnement

1. Les sections en grisé représentent les services où il existe un déséquilibre problématique entre les besoins et la capacité d'y répondre.

Outre les services des CSSS, certains sont également offerts dans la communauté. Ces services sont nombreux et peuvent être payants ou gratuits. Les résultats indiquent que parmi ceux qui sont les plus souvent gratuits (dans environ 75 % de cas), on trouve les équipements médicaux, les services de gardiennage ou de répit et les visites d'amitié effectuées par les bénévoles. D'autres services sont davantage payants

tels que les services médicaux offerts à domicile par le médecin de famille, le transport (ex. : accompagnements médicaux), la livraison de repas à domicile, l'entretien ménager et les services de courses/d'épicerie. La disponibilité de maisons de soins palliatifs dans la communauté a également été notée comme un service important, mais qui exigent des frais de la part des personnes qui y séjournent.

Modalités de transfert d'information intra-établissement et interétablissements (tableau 6)

Le transfert des informations cliniques, afin d'assurer la continuité informationnelle intra-établissement, se fait la plupart du temps (soit 91 %) par l'entremise des modalités entre les services et les professionnels dont les principales sont : les rencontres d'équipe (incluant la concertation (94,5 %)); les plans d'intervention individualisés (PII) (64,6 %) ainsi que la gestion de cas (54,8 %) et des outils de communication maison (39,6 %) (ex. : fiches de liaison, références internes sur boîte vocale ou journal de bord). Ces modalités de transfert d'information sont dans 49 % des cas en application et dans 69 % des cas non officielles. Moins de la moitié font partie d'une politique ou d'un programme.

Pour ce qui est du transfert d'information inter-établissements, il est en vigueur dans 90 % des cas, et ce, par l'intermédiaire de discussions de cas par téléphone (75 %), de rencontres de coordination (41 %), de procédures d'accueil générales (34,2 %) ou spécifiques des soins palliatifs à domicile (23,6 %), et par l'entremise d'autres modalités (37 %) dont la référence de l'infirmière pivot, la demande de services interétablissements (DSIE), des fiches de liaison inter-établissements (document maison ou officiel en version papier). Dans 48 % des CSSS, ces modalités de transfert d'information sont écrites. Elles sont inscrites dans une politique, un programme ou un cadre de référence chez 38,2 % d'entre eux. Toutefois, dans une large proportion, elles ne sont pas appliquées (57 %) ou ne sont pas officielles (59 %) (ex. : rencontres de corridor, boîte vocale).

Tableau 6. Modalités de transfert d'information intra-établissement et interétablissements

Variables		%, n=81
Modalités intra-établissement	Proportion	91,1
	– rencontres d'équipes	94,5
	– gestion de cas	54,8
	– procédures d'accueil générales	34,2
	– outils de communication	39,6
Modalités inter-établissements	Proportion	89,9
	– discussions de cas	75,3
	– procédures spécifiques	64,6
	– rencontres de coordination	41,1
	– procédures d'accueil générales	23,6
	– autres modalités	37,0

Comme il est indiqué au tableau 7, dans 77,5 % des CSSS, l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) est le moyen le plus utilisé pour l'évaluation de l'utilisateur et son transfert (lorsqu'il est applicable). Il est jugé comme relativement efficace pour l'ensemble de ses aspects reliés aux soins (physiques, émotionnels, familiaux, sociaux et spirituels). Les CSSS utilisent aussi la demande de service inter-établissements (DSIE) (69,1 %). Elle est évaluée comme moins efficace que l'OEMC à tout point de vue. Plusieurs autres outils complètent l'évaluation tels que l'évaluation de l'infirmière pivot en oncologie (IPO), des fiches de liaisons maison, des rencontres interétablissements ou des requêtes de services. En fait, près de 55 % des CSSS bonifient l'OEMC ou la DSIE par un autre outil de communication qu'ils considèrent comme relativement efficace relativement aux dimensions physiques (score de plus de 90 % d'efficacité), mais de moindre efficacité pour les dimensions émotionnelle, familiale, sociale et spirituelle. Au moins 60 % des CSSS soulignent que l'OEMC et la DSIE devraient être bonifiés pour recueillir de l'information sur les besoins exprimés par les proches aidants et les usagers, la connaissance par l'utilisateur du pronostic ainsi que sur les conditions et le contexte de prise en charge à domicile. Dans l'ensemble, on constate que les aspects spirituels, émotionnels et sociaux sont sous-représentés et sous-évalués comparativement à l'aspect médical.

Bien que certains outils soient jugés relativement efficaces, 72,5 % des répondants mentionnent qu'un outil de transfert d'information inter-établissements standardisé sur l'état de santé biopsychosociale, adapté aux usagers en soins palliatifs, serait utile. Toujours selon les CSSS, cet outil devrait être intégré à la DSIE (50 %), indépendant et sur un portail (27,6 %) ou encore, être en version papier (32,9 %). Plus du quart des CSSS (26,1 %) ont tenté d'élaborer un tel outil à l'échelle locale ou régionale et pour la moitié de ces derniers, cet outil est déjà implanté dans leur établissement et leur territoire.

Certains CSSS sont davantage préoccupés par la continuité informationnelle. En l'occurrence, les CSSS qui utilisent la DSIE (soit 69,1 %), mentionnent l'aspect unidirectionnel qui en réduit l'efficacité, et indiquent que l'information qu'elle fournit est insuffisante. Quant à l'OEMC (utilisé à 77,5 %), il est considéré par plusieurs CSSS comme moins pertinent pour faire l'évaluation de la clientèle des soins palliatifs : il ne permet pas de rendre suffisamment compte, d'une part, de certaines conséquences physiologiques de la maladie, par exemple la douleur et, d'autre part, de l'expérience subjective relative aux aspects émotionnels, familiaux et spirituels. Étant trop axé sur les incapacités et sur les handicaps, l'OEMC ne parviendrait pas à traduire et à suivre la détérioration de l'état de santé des usagers, souvent rapide, tout comme il n'arrive pas à prendre en considération les difficultés et les besoins psychosociaux de l'utilisateur et de ses proches.

Par ailleurs, pour d'autres CSSS, le problème de la continuité informationnelle n'est pas lié au type ou à la disponibilité des outils, mais réside plutôt dans le fait que les intervenants ne remplissent pas les outils de communication de façon adéquate ou qu'ils ne les complètent pas si le pronostic est trop court. Plusieurs répondants sont donc sceptiques quant au développement et à l'utilisation d'un nouvel outil de transfert d'information en soins palliatifs.

Tableau 7. Utilisation et efficacité des outils de communication interétablissements en soins palliatifs à domicile

Variables		%, n= 81
OEMC	Utilisation	77,5
	Efficacité pour les aspects :	
	– Social	90,0
	– Physique	88,3
	– Familial	86,7
	– Émotionnel	81,7
DSIE	Utilisation	69,1
	Efficacité pour les aspects :	
	– Physique	92,5
	– Social	75,9
	– Familial	70,4
	– Émotionnel	55,6
	– Spirituel	33,3

Soutien psychologique offert aux intervenants

Le soutien psychologique ou clinique officiel offert aux intervenants est présent dans seulement 48,8 % des CSSS. Pour 22,2 % d'entre eux, il fait partie d'une politique interne. La forme de soutien la plus fréquemment offerte et utilisée (respectivement 90 % et 38 %) est celui entre pairs/collègues. La supervision clinique individuelle et le soutien psychologique (individuel et de groupe) sont respectivement présents dans 44 % et 21 % des CSSS. Dans les établissements ne disposant pas de services de soutien, les intervenants ont accès à des services à l'extérieur de l'établissement, soit principalement le programme d'aide aux employés (PAE).

Problématiques liées à l'offre de services (tableau 8)

Diverses problématiques liées à l'offre de services en soins palliatifs à domicile sont soulevées. Parmi les plus importantes (prévalence de plus de 60 % dans l'enquête), on note : 1) la référence tardive

de l'utilisateur vers les soins palliatifs où il est considéré en « curatif » trop longtemps ; 2) informations incomplètes dans le dossier de l'utilisateur lors du transfert du CH vers le CLSC (manque de continuité informationnelle) et 3) insuffisance des ressources (ex. : présence d'auxiliaires aux services de santé et sociaux [ASSS] ou du personnel de réadaptation).

Tableau 8. Problématiques liées aux services de soins palliatifs à domicile

Variables	%, n=80
– Référence tardive de l'utilisateur vers les soins palliatifs	67,1
– Insuffisance des ressources	61,4
– Informations incomplètes dans le dossier lors du transfert CH-CLSC	61,4
– Absence et/ou insuffisance de maisons dédiées aux soins palliatifs	52,9
– Absence et/ou insuffisance d'une équipe dédiée uniquement aux soins palliatifs	40,0
– Participation tardive ou insuffisante d'un intervenant social	38,6
– Absence et/ou insuffisance d'unité hospitalière dédiée à la clientèle	32,9
– Participation tardive ou insuffisante des intervenants en réadaptation	18,6
– Accessibilité réduite aux soins palliatifs pour les personnes âgées	3,0

Services offerts aux personnes âgées de 65 ans et plus

Selon nos données, les personnes âgées de 65 ans et plus comptent pour 64 % de la clientèle des soins palliatifs. Pour près de 90 % des CSSS, l'offre de services en soins palliatifs pour cette clientèle n'est pas différente de celle qui s'adresse aux adultes de moins de 65 ans. Cependant, 41,8 % des CSSS considèrent que la clientèle âgée requiert une pratique de soins différente de la clientèle adulte et 64,7 % indiquent des défis particuliers à relever dans la réponse aux besoins psychosociaux (psychologique, émotionnel, social et spirituel) de la clientèle âgée (65 ans et plus). Ces défis sont principalement en rapport avec :

1. le manque de ressources (62,2 %), plus spécifiquement en ce qui a trait aux ressources humaines nécessaires pour répondre à la demande ;
2. le fait que les proches aidants (50 %), qui ont des besoins de répit et de gardiennage la nuit (besoins non comblés), sont souvent à la fois aidants et usagers. Ils peuvent entretenir des attentes démesurées à l'égard des CSSS et reçoivent peu de suivi ou n'en reçoivent pas lors du deuil et en post-deuil ;
3. l'organisation et la gestion des services (37,8 %), que ce soit en ce qui a trait à la référence en soins palliatifs (parfois les usagers et les proches ne sont pas informés du pronostic) ou aux modalités différentes de communications inter-établissements, ou bien à la référence tardive qui amène les intervenants psychosociaux à ne participer que tardivement au processus d'offre de services ;
4. les personnes âgées en phase palliative (26,2 %) qui parfois insistent pour mourir à la maison alors que le réseau de soutien, nécessaire pour le maintien à domicile, est peu développé ou ne l'est pas du tout ;
5. les intervenants (22,2 %) qui peuvent parfois avoir de la difficulté à mettre des limites dans leur engagement envers la clientèle, ou bien qui manquent de formation dans le domaine.

Finalement, lorsqu'ils sont interrogés sur les problématiques rencontrées en ce qui a trait aux services de soins palliatifs à domicile, seulement 3 % des CSSS participants ont mentionné l'accessibilité réduite des soins palliatifs aux personnes âgées comme un problème vécu dans leur établissement. De plus, seulement 10 % trouvaient que les personnes âgées étaient la clientèle la moins bien desservie par les services actuels en soins palliatifs à domicile.

Quelques particularités des soins palliatifs selon les régions du Québec

Clientèles des soins palliatifs à domicile

Les données indiquent quelques différences entre les CSSS des régions administratives sur le plan des clientèles des soins palliatifs à domicile.

Premièrement, le nombre de personnes et le profil des usagers est variable selon les régions administratives. Plus de la moitié des CSSS mentionnent une proportion de 15 cas référés et plus sur une période de 3 mois. Une exception ressort, la Côte-Nord (soit 4 sur 5 des CSSS répondants (4/5)) où l'on compte entre 0 et 3 cas référés. Selon l'âge des clients, les CSSS des régions du Bas-Saint-Laurent, du Nord-du-Québec–Baie-James et de Lanaudière ont peu ou n'ont pas de clients de plus de 85 ans (entre 0 et 2,3% de la clientèle). Pour leur part, les CSSS de la région de Montréal et de la Capitale-Nationale ont nettement plus de clients des soins palliatifs âgés de 18 à 34 ans. Finalement, en rapport avec le diagnostic ayant mené aux soins, on constate que les CSSS de la région du Bas Saint-Laurent offrent des services à une plus faible proportion de clients atteints de cancer (56% versus 81,2% pour la moyenne de tous les CSSS) et une plus forte proportion de clients ayant une MPOC (13,5% versus 7,75% pour la moyenne de tous les CSSS). Les CSSS de la Montérégie ont majoritairement mentionné que la clientèle non atteinte de cancer obtenait moins de services que les autres (personnes âgées ou problèmes de santé mentale) et attribuent ce fait à la difficulté à établir un pronostic pour ces clientèles. Selon les CSSS de la Côte-Nord, de la Gaspésie, des Laurentides et de Lanaudière, c'est la clientèle en santé mentale en phase palliative qui obtiendrait le moins de services.

Programmes spécifiques de soins palliatifs à domicile

En ce qui a trait aux programmes, des différences marquées sont observées. Toutefois, à titre de rappel, elles découlent des questionnaires remplis aux fins de cette étude et ne doivent pas être considérées comme des certitudes mais plutôt comme des tendances.

Dans certaines régions, la présence d'un programme est très fréquente au sein des CSSS (Saguenay–Lac-Saint-Jean, Capitale-Nationale, Laurentides) alors que pour d'autres, elle est plutôt rare (Outaouais, Nord-du-Québec, Lanaudière, Centre-du-Québec, Côte-Nord, Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine, Chaudière-Appalaches). Dans ces cas, on note plutôt la présence d'un cadre de référence en soins palliatifs.

En règle générale, les infirmières sont identifiées comme gestionnaires de cas. Toutefois, les données indiquent que pour la majorité des CSSS de Chaudière-Appalaches, de la Capitale-Nationale et de l'Outaouais, les travailleurs sociaux sont en plus grande proportion (versus les autres CSSS du Québec) gestionnaires de cas. Pour les services offerts, le CSSS de Laval se démarque des autres puisque ses services de soins palliatifs sont offerts par des intervenants du maintien à domicile dédiés exclusivement à la clientèle palliative. Les régions de Montréal, de la Montérégie et de la Capitale-Nationale disposent également de ce type d'équipe en proportion non négligeable.

Par ailleurs, en ce qui a trait aux intervenants qui offrent des services de soins palliatifs à domicile, l'Estrie est la seule région ayant mentionné que le nombre de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux, d'ergothérapeutes et de physiothérapeutes est suffisant. Le Nord-du-Québec est la région où les intervenants de toutes disciplines sont le plus manquants. L'insuffisance d'infirmières et de travailleurs sociaux est plus prononcée dans Lanaudière, et le manque de spécialistes en réadaptation est plus important en Outaouais et à Laval.

Le nombre de professionnels est variable selon les régions. La région de Montréal compte le plus faible nombre de médecins (m=1,75, e.t.=2,21) avec celles de la Capitale-Nationale (m=1,66, e.t.=1,15) et du Nord-du-Québec (m=1, e.t.=0). À l'inverse, le Bas-Saint-Laurent (m=12,85, e.t.=14,7), le Centre-du-Québec (m=13,93, e.t.=25,66), la Côte-Nord (m=13,2, e.t.=8,75) et l'Outaouais (m=9, e.t.=9,64) ont un nombre plus élevé de médecins offrant des soins palliatifs à domicile par l'entremise d'un CSSS. En fait, l'Outaouais semble être la région avec le plus de professionnels pour l'offre de services en soins palliatifs avec le plus grand nombre d'infirmières (m=33,66, e.t.=30,27), de travailleurs sociaux (m=8, e.t.=4,35), d'ergothérapeutes (m=6,66, e.t.=7,23), de physiothérapeutes (m=3,66, e.t.=3,51) et d'ASSS (m=29,66, e.t.=31,65). Toutefois, cette région mentionne manquer de tous les types de professionnels.

Finalement, on note certaines variantes entre les régions pour ce qui est des services offerts, plus précisément en ce qui a trait aux services identifiés comme manquants (différence entre l'offre et la demande). La Côte-Nord, le Saguenay-Lac-Saint-Jean, Laval, et le Nord-du-Québec semblent répondre à la plupart des besoins de leur clientèle palliative et des proches aidants, exception faite des besoins de répit. À l'inverse, la grande région de Montréal n'arrive généralement pas à répondre aux besoins de cette clientèle. Entre ces deux extrêmes, d'autres situations sont constatées: la Capitale-Nationale et le Centre-du-Québec parviennent à soutenir les rôles sociaux; Lanaudière a la capacité de répondre aux besoins de répit; la Montérégie est en mesure de répondre aux besoins liés au deuil, même si certains CSSS constatent que la référence aux services psychosociaux pour des difficultés reliées au deuil est aléatoire et non systématisée. Pour ce qui est des lits de répit, quatre régions seulement mentionnent qu'ils sont suffisants: l'Estrie, la Côte-Nord et Lanaudière et Laurentides.

Modalités de transfert d'information intra-établissement et interétablissements

La DSIE ne semble pas du tout utilisée en Abitibi et dans le Nord-du-Québec et peu en Estrie (2/6), dans le Centre-du-Québec (2/7) et dans les Laurentides (3/7). Elle semble peu efficace pour les régions de Laval et de l'Estrie, cette dernière l'ayant cotée non efficace pour toutes ses dimensions (exception faite de la dimension physique pour les CSSS de l'Estrie). Un outil complémentaire pour la clientèle en soins palliatifs semble nécessaire pour tous, mais son mode de diffusion diffère selon les régions: Montréal, la Gaspésie et Chaudière-Appalaches aimeraient qu'il soit intégré à la DSIE, les Laurentides, le Nord-du-Québec et l'Abitibi préféreraient une version papier pour un transfert postal ou par télécopieur et enfin, la Côte-Nord souhaiterait que l'outil soit indépendant et accessible sur un portail Internet. Il est à noter que la Montérégie semble avoir mis au point un outil maison de transfert d'information interétablissements pour les soins palliatifs. Cet outil d'évaluation de l'utilisateur adressé en soins palliatifs, élaboré par des infirmières consultantes en soins palliatifs, est peu ou n'est pas utilisé dans la région, car le CSSS en ayant piloté l'implantation trouvait qu'il était trop long de le remplir, les intervenants devant également remplir l'OEMC et la DSIE.

Soutien psychosocial offert aux intervenants

Certaines régions n'ont pas ou peu de services de soutien offert par l'établissement aux intervenants: l'Estrie, le Nord-du-Québec, Laval et la Côte-Nord (1/4).

Problématiques liées aux services de soins palliatifs à domicile

Les problématiques relatives aux soins palliatifs peuvent varier selon les régions. L'Estrie, Montréal, la Côte-Nord, Chaudière-Appalaches et Lanaudière mentionnent, comme problématique principale, le manque d'informations sur l'utilisateur lors du transfert du CH vers le CLSC. Les références tardives des usagers vers

les soins palliatifs sont problématiques pour tous les CSSS, sauf pour ceux de l'Estrie (4/6) et de l'Outaouais (2/3). Pour Montréal et la Côte-Nord, la participation insuffisante ou tardive des travailleurs sociaux est aussi notée. Contrairement aux autres CSSS, ceux de la Montérégie (6/9), notent peu de problèmes liés à l'insuffisance des ressources. Toutefois, quelques commentaires relatifs à un manque d'effectifs médicaux ont été formulés. Pour les CSSS de l'Estrie et du Nord-du-Québec, aucun défi particulier n'est rapporté concernant la réponse aux besoins psychosociaux des clientèles âgées.

Une question de nombre? Les services offerts selon le dénombrement de la clientèle en soins palliatifs

Le nombre de clients référés sur une période de trois mois a été divisé en deux groupes: les CSSS recevant un nombre égal ou supérieur à 15 clients (forte incidence) et ceux de moins de 15 (moyenne incidence). Selon les données analysées, de petites différences sont observées concernant ces incidences. Les CSSS ayant une forte incidence de clientèle en soins palliatifs ont significativement plus de demandes relatives aux lits de répit ($t=-2,355$, $p=0,022$) avec une capacité de répondre à ce besoin similaire à celle des CSSS ayant moins de clientèle ($t=0,870$, $p=0,38$). À l'inverse, les CSSS ayant une incidence de clientèle moyenne ont plus de demandes d'assistance civique ($t=2,31$, $p=0,023$), avec une capacité de répondre à ce besoin égale à celle des CSSS à forte incidence ($t=0,146$, $p=0,885$).

Par ailleurs, les CSSS qui ont une plus forte incidence de clientèle offrent leurs services de soins palliatifs en plus grande proportion, par l'entremise des intervenants exclusivement dédiés aux soins palliatifs ($r=-0,328$, $\chi^2=0,002$), faisant en sorte que plus grande est la demande, plus les services sont développés.

DISCUSSION

Les résultats de cette étude fournissent un portrait assez sommaire des soins palliatifs à domicile offerts par les CSSS du Québec. Toutefois, plusieurs constations relatives aux soins palliatifs à domicile peuvent être faites.

Le portrait de la clientèle: des tendances qui demeurent

Selon notre enquête, il est difficile d'estimer le nombre de personnes de plus de 18 ans recevant des soins palliatifs à domicile. Les données révèlent une moyenne de plus de 15 références par trois mois pour l'ensemble des CSSS du Québec, ce qui est considérable. Bien que ce nombre soit important, comme le soulignent Bédard et coll. (2006), il semble encore loin du nombre de décès de personnes adultes pouvant bénéficier des services de soins palliatifs à domicile.

Près du deux tiers (63,8 %) des personnes qui reçoivent des soins palliatifs à domicile sont âgés de 65 ans et plus. Il faut dire que 79 % des décès surviennent après cet âge (Institut de la statistique du Québec, 2011). On peut donc s'attendre à ce que les personnes âgées de plus de 65 ans soient plus nombreuses à recevoir des soins palliatifs et que cette tendance se maintienne avec le vieillissement de la population. Par contre, il faut s'assurer que les soins palliatifs à domicile soient aussi accessibles et adaptés aux clientèles plus jeunes, chez qui le contexte de soins palliatifs entraîne des difficultés financières importantes, et soient en mesure de répondre aux particularités des personnes vivant avec des troubles mentaux, considérées comme la population étant la moins bien desservie.

Les usagers des soins palliatifs à domicile sont surtout atteints de cancer (81,2 %). Il y a dix ans, cette clientèle constituait aussi une proportion importante des personnes susceptibles de recevoir des soins palliatifs (Bédard et coll., 2006). Sans réduire l'importance d'offrir des services à cette clientèle, plusieurs répondants sont d'avis qu'il faudrait en accorder davantage à ceux qui

souffrent de maladies chroniques et dégénératives qui peuvent se prolonger dans le temps, et dont la trajectoire de fin de vie et le moment du décès sont moins prévisibles. Il faut préciser que les autres maladies chroniques sont responsables de 54,2%⁷ des décès alors que les cancers le sont dans 45,8 % (Bédard et coll., 2006). En 1998, le gouvernement du Québec soulignait l'importance de répondre aux besoins des personnes en fin de vie souffrant de maladies autres que le cancer (MSSS, 1998). Bien que des efforts puissent avoir été faits en ce sens, il semble que cette tendance demeure encore bien présente.

Une autre tendance persistante est celle du pronostic comme critère d'admissibilité. En ce sens, le nombre de références en soins palliatifs serait moindre qu'il devrait être, car la littérature nous indique que les oncologues surestiment souvent le pronostic. Cela fait en sorte que les individus sont orientés vers les soins palliatifs souvent très tard dans le processus de la maladie, c'est-à-dire, quand il n'y a plus rien à faire sur le plan curatif, et quand l'espérance de vie est réduite de façon significative (MSSS, 2004). Il semble aussi que le transfert d'un individu vers les soins palliatifs signifie, encore aujourd'hui, l'échec de l'intervention médicale (Plante, 2000). Plusieurs intervenants croient que le médecin doit avoir statué sur le pronostic avant que l'utilisateur puisse être référé vers les soins palliatifs. Or, le pronostic n'est pas absolument nécessaire pour qu'une personne soit admissible aux soins palliatifs (Code 121 – ICLSC) tel que le stipule la politique de soins palliatifs de fin de vie (MSSS, 2004 : 18). « L'accent excessif mis sur le pronostic vital ne rend pas justice à la complexité du processus menant à la décision d'offrir à un usager des soins qui poursuivent des objectifs palliatifs. » De plus, pour plusieurs auteurs, il est évident que les personnes devraient bénéficier de soins palliatifs dès l'annonce du diagnostic (Jeffrey, 2003 ; ACSP, 2002 ; OMS, 2004). Ainsi, paradoxalement, l'absence de critères d'admissibilité dans quelques CSSS ou encore des critères qui ne reposent pas sur le pronostic (ex : conditions) fait en sorte de rendre plus accessibles les soins palliatifs à domicile (Murray, Kendall, Boyd, Worth, et Benton, 2004). Selon la politique de soins palliatifs de fin de vie (MSSS, 2004), c'est ce vers quoi devrait tendre la vision des soins palliatifs, soit l'absence de critères basés sur le

pronostic. Par ailleurs, on constate que plusieurs usagers contactent eux-mêmes les CSSS pour recevoir des services de soins palliatifs à domicile. Deux hypothèses peuvent expliquer ce résultat : soit que les soins palliatifs à domicile deviennent de plus en plus connus et reconnus, soit que c'est le reflet de l'hésitation des médecins, autres services ou établissements, à référer les individus vers les soins palliatifs.

Les proches aidants... toujours oubliés?

Selon notre enquête, et comme l'avaient constaté Lambert et Lecomte en 2000, les proches aidants sont nettement moins bien desservis que les personnes malades. Le répit, le suivi de deuil, le soutien émotionnel et psychologique sont en grande demande mais les services sont insuffisants ou moyennement suffisants. Il semble que la « logique » des soins ait toujours de la difficulté à reconnaître les proches aidants comme des usagers ayant besoin de services. L'intervention demeure principalement orientée vers la personne malade et l'organisation des soins tente d'abord de répondre aux besoins et aux volontés de vie de l'individu soigné. Les aidants sont surtout abordés comme des ressources (Lavoie, Guberman, Montejo, Lauzon, et Pépin, 2003 ; Hébert et coll., 2011) et non comme des clients, bénéficiaires de services.

La continuité des soins : une problématique persistante

Les difficultés liées à la continuité des soins ne sont pas nouvelles. En 1998, elle constituait l'enjeu le plus important du projet *Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale* (Plante, 2002). La continuité des soins repose en grande partie sur la continuité informationnelle entre les établissements de soins puisque la disponibilité et l'utilisation de renseignements sur l'utilisateur (événements et circonstances antérieurs) sont nécessaires pour adapter les soins (Conseil médical du Québec, 2003-02, Bédard et coll., 2006 ; Reid, Haggerty, et McKendry, 2002). Or, les résultats de notre enquête indiquent une grande disparité entre les CSSS quant à leur satisfaction relative à la

continuité informationnelle et à la perception d'utilité en rapport avec les outils de transfert existants. Malgré le fait que certains outils soient jugés relativement efficaces, et à l'instar de Fillion (2010) et Freitas, Durivage, Nour et Hébert (2007), des lacunes concernant la communication interétablissements ainsi que la sous utilisation et le manque d'outils de transfert d'information sont soulevées. En effet, la plupart des CSSS ont constaté que l'OEMC et la DSIE n'évaluent pas adéquatement la condition de l'utilisateur lorsque cette dernière se détériore rapidement. La DSIE devrait être, au minimum, remplie pour les usagers qui retournent à l'urgence (faute de ressources suffisantes à domicile tel que l'accès au médecin ou à une infirmière pour des symptômes, etc.).

En réponse aux difficultés rencontrées et pour améliorer la continuité informationnelle, deux stratégies principales sont déployées par les CSSS : l'élaboration de nouveaux outils sur un plan local ou régional et l'utilisation simultanée de plusieurs outils et moyens de transmission d'informations. Bien qu'elles témoignent d'une préoccupation des intervenants et des gestionnaires au regard de la continuité des soins, ces stratégies ne sont pas toujours efficaces ; elles se font généralement en vase clos et peuvent engendrer des pertes de temps. Au regard des difficultés rencontrées, près des trois quarts des CSSS trouveraient utile d'avoir un outil de transfert d'information interétablissements standardisé et adapté aux clients des soins palliatifs et en rapport avec les outils déjà existants. La réponse aux difficultés ne doit pas rester au niveau local ou régional mais se situer au niveau provincial. L'élaboration d'un tel outil doit reposer sur un processus de standardisation et de validation, tout en considérant le contexte de soins. L'outil devrait permettre l'échange d'informations dans les deux directions. Cette bidirectionnalité permettrait de mettre en contact les intervenants responsables des soins entre les CH et les CLSC.

Les services psychosociaux, des services secondaires ?

Selon notre enquête, les services médicaux en soins palliatifs, ainsi que les intervenants qui les offrent, semblent dans l'ensemble suffisants. Toutefois, plusieurs commentaires nous poussent à croire que la situation n'est peut-être pas aussi rose qu'elle en a l'air. En effet, certains CSSS soulèvent la problématique que plusieurs médecins n'acceptent pas des nouveaux usagers en soins palliatifs à domicile, car ils ont trop de cas et manquent de temps. Les infirmières et autres professionnels du CSSS acceptent les cas, mais souvent le suivi médical est manquant et le retour à l'urgence semble parfois être le seul recours. Les médecins des cabinets privés ne sont pas toujours accessibles ou souvent ne font pas des visites à domicile.

La réalité en ce qui concerne plusieurs services psychosociaux est tout aussi inquiétante puisque l'échec relatif à la résolution de problèmes psychosociaux peut générer des souffrances inutiles ou exacerber des problèmes déjà existants, entraver la qualité des soins de santé et affecter le cours de la maladie (Adler et Page, 2008). En plus de la réponse insuffisante aux besoins psychosociaux, ces mêmes auteurs rapportent que les intervenants en ont souvent une compréhension inadéquate. Plusieurs raisons expliquent cette difficulté de considérer les besoins psychosociaux comme faisant partie intégrante des soins palliatifs : la façon de concevoir la pratique biopsychosociale, le manque de formation des intervenants aux complexités de soins palliatifs et des enjeux associés, la médicalisation des problèmes, les outils disponibles qui ne permettent pas de documenter adéquatement la dimension psychosociale, le manque de ressources, le manque de critères écrits pour soumettre des références aux services psychosociaux (Adler et Page, 2008 ; Hébert, Durivage, Freitas, et Nour, 2008).

Parallèlement, l'absence ou la participation tardive des intervenants psychosociaux dans le processus d'intervention (notée par 40 % des CSSS) peut contribuer à la problématique. À cet effet, et à l'instar de Plante (2002) et d'Hébert et coll. (2008), notre enquête suggère que les intervenants psychosociaux participent dès le début du

processus. De plus, ils devraient être responsables du processus d'intervention psychosociale (Davidson et Foster, 1995 ; Roff, 2004 ; Freitas, 2001).

Des soins offerts par des équipes multidisciplinaires : un acquis important

L'enquête révèle que, dans tous les CSSS, les soins palliatifs sont offerts par une équipe multidisciplinaire. Ce mode de travail avait déjà été identifié comme une force de l'organisation des soins palliatifs par Lambert et Lecomte (2000). L'équipe joue un rôle important en soins palliatifs à plusieurs égards. Elle permet à chacun des intervenants de mieux connaître les différents besoins des personnes malades et de leurs proches (Plante, 2002 ; Partoune, 1999) ainsi que d'assurer la continuité des soins, la cohérence des interventions et la réponse optimale aux besoins et de prendre ensemble les décisions qui semblent les meilleures (Bernard, 2004). Par ailleurs, elle contribue à maintenir des conditions psychologiques de soutien pour les intervenants et nécessaires à leur intégrité personnelle (Plante, 2002).

Bien que plusieurs types d'intervenants participent aux soins palliatifs, le mode de fonctionnement des équipes n'a pas été évalué. Nous ne savons donc pas dans quelle mesure le partage de l'information s'effectue, s'il existe un minimum de cohésion dans les équipes et si les structures organisationnelles soutiennent cette façon d'aborder le travail. Nous ne savons pas non plus dans quelle mesure les équipes arrivent à travailler en interdisciplinarité. Il faut dire qu'en contexte de maintien à domicile, la dispersion des intervenants conjuguée à la charge de travail compliquent le travail interdisciplinaire, mais ne devraient pas l'empêcher.

Des équipes dédiées aux soins palliatifs et des intervenants spécialisés, une limite à la qualité des soins ?

Globalement, l'enquête indique que les services de soins palliatifs sont offerts par tous les intervenants du PALV et non par des équipes spécialement dédiées. Pourtant, selon Bumley (2003), la présence d'une équipe

spécialisée de soins palliatifs à domicile est préférable pour plusieurs raisons. Elle augmente la satisfaction des usagers quant aux services et réduit significativement le nombre de visites aux urgences, de séjours hospitaliers et de visites médicales comparativement aux usagers qui ne bénéficient pas des services d'une équipe spécialisée. De plus, les services rendus par une telle équipe permettent d'offrir une réponse plus personnalisée aux besoins des personnes et augmentent les chances de mourir à domicile tout en diminuant les coûts attribuables aux personnes en phase palliative et terminale. Ainsi, les CSSS devraient idéalement avoir des équipes dédiées d'intervenants formés aux soins palliatifs. Telle est aussi la perception des usagers qui reçoivent des soins palliatifs à domicile (Schmidt, Krasnik, Christensen et Groenvold, 2006 ; Strouse, 2003).

La difficulté de reconnaître la spécificité des soins palliatifs aux personnes âgées

Plusieurs constats se dégagent de notre enquête au sujet des soins palliatifs aux personnes âgées. Premièrement, et contrairement à une de nos hypothèses de départ fondée sur la littérature existante sur les soins palliatifs offerts en établissements de soins (Berthelot et Ravallec, 1999 ; Michel et Michel, 2002 ; Hunt et coll., 2002 cité dans OMS, 2004 ; Saint Jean et Somme, 1999), les acteurs-clés sondés ont rapporté que les personnes âgées n'éprouvaient pas de difficultés particulières d'accès aux soins palliatifs à domicile. L'hypothèse émise serait que cette population âgée est historiquement une clientèle des services de maintien à domicile. Les soins palliatifs sont donc offerts dans une continuité des services.

Deuxièmement, selon les CSSS répondants, la pratique de soins palliatifs auprès des personnes âgées ne serait pas différente de celle des autres clientèles adultes. Ce résultat est plutôt étonnant, puisqu'il existerait, selon la littérature, des particularités liées aux pratiques et aux contextes des soins palliatifs gérontologiques. Sur le plan physique, on constate la difficulté à déterminer l'entrée en phase palliative d'une personne âgée présentant plusieurs maladies chroniques et l'alternance de phases d'agonie et de rémission, le lent mourir allongeant la période palliative, le niveau de dépendance important (Michel et

Michel, 2002, cité dans Hébert, Nour, Durivage, Freitas, et Bourgeois-Guérin, 2010) et la médication souvent inadéquate pour le soulagement de leur douleur, notamment à cause de problèmes de communication dus à une démence (OMS, 2004). Plusieurs questionnements cliniques (ex : refus ou arrêt des traitements versus poursuite des traitements) se poseraient différemment quand il s'agit des personnes âgées (Stefani, 2008) comment s'il était plus « normal » de mourir quand on est plus âgés. Y aurait-il lieu de se questionner sur les particularités de cette population ?

Dans une perspective psychosociale, les personnes âgées ont souvent peur de déranger et d'être un fardeau pour leurs proches (ACSP, 2010 ; Jean, Guberman, Pennec, Grand, et Trégoat, 2006), ce qui peut les amener à garder leur expérience pour elles-mêmes, les privant ainsi d'échanges, de liens sociaux et de soutien. Le contexte de soins peut aussi être caractérisé par la diminution des réseaux sociaux et familiaux et souvent par l'isolement social (Billette et Lavoie, 2010). L'âge avancé des aidants ou leur absence complexifient le maintien dans le milieu de vie naturel, surtout dans la phase terminale de la maladie (Sand et Strang, 2008). Enfin, on observe une tendance à banaliser l'expérience de fin de vie qui survient au cours de la vieillesse. Pour certains répondants, les besoins psychosociaux sont plus criants chez les clientèles plus jeunes puisque c'est moins normal de mourir jeune. Or, même si des personnes âgées ont tendance à mieux accepter la mort et à éprouver un sentiment de finitude accrue avec l'avancement en âge (Fisher, Margaret et MacLean, 2000), la vieillesse ne libère pas de la peur de la mort (Gauthier, 1987 ; Howarth, 1998). L'ensemble de ces particularités devraient être considérées dans les pratiques de soins palliatifs aux personnes âgées afin de mettre au point des pratiques et des services adaptés à leurs conditions.

Les régions égales ou inégales ?

Force est de constater que la représentativité de toutes les régions du Québec est bonne. Nous avons cependant pu remarquer quelques différences entre les régions en rapport avec l'offre de services en soins palliatifs à domicile.

En effet, les grands centres urbains tels que Montréal et Québec (Capitale-Nationale) (1^{er} et 3^e en importance de densité de population au Québec) semblent se différencier des autres, particulièrement en ce qui a trait à la disponibilité des médecins en soins palliatifs (respectivement, en moyenne de 1,75 et 1,66 par CSSS), et ce, malgré leur très forte densité de population (respectivement, près de 2 000 000 et 700 000) et de clientèles en soins palliatifs à domicile (plus de 15 cas référés sur une période de 3 mois).

La région de la Montérégie (2^e en importance de densité de population au Québec) semble se démarquer des autres sur certains aspects. Les CSSS de cette région ont mentionné que la clientèle non atteinte de cancer est moins représentée que les autres dans les services palliatifs, et que les ressources semblent relativement suffisantes, particulièrement pour les personnes en oncologie (ex. ressources suffisantes pour les maisons dédiées aux soins palliatifs (6/9 CSSS de la région) ; ressources suffisantes pour les unités hospitalières (8/9) et en termes d'équipes dédiées en CLSC (3/9)). Quelques réalités liées à cette région peuvent expliquer ces résultats. Malgré une forte densité de population (près 1 500 000) et un grand nombre de clients référés en soins palliatifs à domicile (15 cas référés et plus en 3 mois), les CSSS peuvent compter sur leur territoire diverses ressources externes au CSSS (ex. six maisons de soins palliatifs, un centre intégré de cancérologie à l'hôpital Charles-Lemoyne, des ressources intermédiaires et d'écoute) et internes au CSSS (ex. équipement et gardiennage gratuit, suivi offert en période de deuil) permettant de répondre à l'ensemble des besoins. Toutefois, comme les autres CSSS du Québec, les besoins, particulièrement psychosociaux, dépassent l'offre de services.

Selon le sondage, l'Outaouais semble être la région ayant le plus de professionnels de la santé (de diverses professions) (versus les autres régions), et ce, avec une population moyennement dense (territoire de 363 000 personnes, superficie de 33 456 km²) et une clientèle palliative nombreuse (plus de 15 cas référés par 3 mois). Toutefois, les CSSS de ce territoire considèrent le nombre de professionnels comme insuffisant pour répondre aux demandes. À l'inverse, les CSSS de l'Estrie offrant des

services à une population relativement identique à celle des CSSS de l'Outaouais (territoire de 262 000 personnes; plus de 15 cas référés par trois mois, superficie de 10 187 km²) possèdent un nombre moyen (près de la moyenne du Québec) d'intervenants de la santé en soins palliatifs (de diverses professions), mais considèrent ce nombre comme suffisant. Ce phénomène nous porte à croire que la perception de suffisance ou d'insuffisance des professionnels ne serait pas exclusivement ou directement liée au nombre de professionnels disponibles, mais peut-être à la superficie du territoire à couvrir et au panier de services disponibles sur ce dernier. Il semble que l'étendue du territoire signifie des réalités différentes pour les intervenants et sur leur façon d'offrir les soins (ex. déplacements nombreux, ressources communautaires éloignées).

Finalement, contrairement à ce que l'on avait pu penser, les plus petites régions (moins de 100 000 habitants) du Québec ne vivent pas des problématiques communes. En fait, certaines sont riches en ressources (ex. la Côte-Nord qui compte environ 14 médecins par CSSS avec un taux de cas référés en soins palliatifs de 0 à 3 personnes par trois mois) et d'autres manquent d'intervenants de toutes disciplines confondues (ex. le Nord-du-Québec qui a les plus faibles nombres de médecins, d'infirmières, et de spécialistes en réadaptation pour un taux de cas référés en soins palliatifs de 0 à 3 par trois mois).

Les intervenants en soins palliatifs : les grands oubliés des services

L'étude a permis de constater le manque de soutien psychologique et clinique disponible à l'intérieur des CSSS (soit dans moins de 50 % des cas), et leur faible présence en tant que composante des programmes de soins palliatifs actuellement en place ou en développement. Pourtant, il y a dix ans, on prenait conscience de l'importance du soutien psychologique et clinique des intervenants à l'œuvre dans les soins palliatifs (Plante, 2002).

L'épuisement professionnel chez les intervenants des soins palliatifs est un fait bien établi (Plante, 2002; Lambert et Lecomte, 2000). Actuellement, les moyens

mis à leur disposition pour l'éviter sont nettement insuffisants. À défaut de mieux, les intervenants doivent donc se tourner vers leurs collègues. Bien que cette forme de soutien soit importante, elle ne devrait pas être la seule. L'insuffisance voire l'absence de soutien psychologique risque de laisser les intervenants à eux-mêmes dans des moments de détresse émotionnelle importante ou urgente. Ce manque de soutien n'est-il pas le reflet du manque de reconnaissance des répercussions émotionnelles de la pratique en soins palliatifs auprès des personnes âgées chez les intervenants ?

Quant au soutien clinique, il est essentiel à la qualité des soins et des services (Plante, 2002). L'intervention en contexte de soins palliatifs à domicile comporte ses particularités et ses défis : intensité des services offerts (plus nombreux) sur de très courtes périodes (Hébert et coll., 2011); fluctuations rapides et parfois imprévisibles de l'état de santé (Plante, 2002) et son déclin rapide d'une visite à l'autre; contexte marqué par l'insuffisance des ressources financières qui rend difficile l'accès à la nourriture, aux médicaments ainsi qu'à certains équipements et services payants qui pourraient améliorer les conditions de fin de vie (Hébert et coll., 2008); difficulté ou impossibilité des CLSC d'assurer la disponibilité des équipements et l'assistance requise pour les activités de la vie quotidienne, le soutien psychosocial et les services médicaux en tout temps (présente étude, Lambert et Lecomte, 2000); diminution des réseaux sociaux et familiaux et souvent particulièrement dans le cas des personnes âgées (Sand et Strang, 2008); épuisement des proches aidants (Lambert et Lecomte, 2000), etc. La pratique en soins palliatifs exige donc, de la part des intervenants, une grande disponibilité émotionnelle et des efforts d'adaptation importants.

Dans un tel contexte d'intervention, les intervenants peuvent être à bout de souffle et, comme nous l'avons constaté, laissés à eux-mêmes, portant seuls le poids de leurs décisions, risquant de compromettre leur éthique personnelle et professionnelle (Freitas, 2001; Lambert et Lecomte, 2000). C'est pourquoi davantage de CSSS devraient encadrer la pratique en soins palliatifs à domicile, en définir les différentes composantes et offrir du soutien psychologique et clinique. La création des superviseurs cliniques (SAC) dans certains CSSS serait un

premier pas vers ce type de soutien ainsi que l'implantation des infirmières consultantes en soins palliatifs (en Montérégie). Il y a dix ans, on constatait que le soutien psychologique et clinique aux intervenants représentait un défi de taille (Plante, 2002). Tout indique que ce défi n'a pas été relevé.

Forces et limites de l'enquête

Cette enquête avait pour objectif de faire le portrait des services de soins palliatifs à domicile offerts par les CSSS du Québec. Nous croyons l'avoir atteint avec une représentativité de plus 83,3 %, et ce, malgré le peu de temps que les gestionnaires avaient à consacrer à cette enquête et les contraintes financières que nous avons pour sa réalisation. Cette enquête aborde et documente de nombreux aspects des soins palliatifs à domicile. Elle permet d'avoir une meilleure perspective des services existants (et manquants) et soulève plusieurs questionnements. Par ailleurs, elle fournit des pistes intéressantes pour orienter le développement des soins palliatifs. En effet, plusieurs CSSS ont saisi l'occasion de cette étude pour analyser en profondeur leur offre de services.

Toutefois, l'enquête n'est pas sans limites. Elle dresse un portrait des soins palliatifs à domicile par CSSS et non par CLSC. De plus, bon nombre de questionnaires ont été remplis par une seule personne et nous n'avons aucun moyen de nous assurer que cette personne était la meilleure pour y répondre. Des données par CLSC et une démarche d'équipe auraient probablement permis de dresser un portrait plus juste des services de soins palliatifs et enrichi les données. Par ailleurs, lors de la collecte de données, nous avons réalisé que certaines questions pouvaient être interprétées différemment et que le questionnaire était relativement long à remplir. La plupart des questions était des questions fermées, ce qui limite l'information recueillie. Finalement, certaines régions sont moins bien représentées, ce qui réduit la portée des résultats.

CONCLUSION

Dans le contexte des débats actuels sur l'euthanasie et « le mourir », notamment discutés lors de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, il nous semblait important de dresser un portrait de l'offre de services en matière des soins palliatifs au Québec. Malgré les limites méthodologiques, nous pouvons brosser un portrait sommaire de cette pratique auprès des personnes en fin de vie.

En ce sens, il semble que le développement des soins palliatifs reste marginal par rapport à l'ensemble des autres types de soins offerts (Plante, 2000 ; Savard, 1993 ; Williams et coll., 2010). Ils ne sont pas souvent au nombre des priorités et, comme nous l'avons constaté au terme de cette étude, demeurent inégalement développés dans les différentes régions du Québec. En 2007, l'AQSP constatait que leur développement reposait souvent sur des initiatives locales ou encore, selon Lambert et Lecomte (2000), sur des individus sensibles aux besoins des personnes en phase palliative. De plus, les budgets accordés aux soins palliatifs sont nettement insuffisants (AQSP, 2007). Par sa politique sur les soins palliatifs de fin de vie (2004), le gouvernement provincial, devra non seulement lancer des initiatives pour le maintien d'une certaine qualité de vie, mais trouver les moyens de les soutenir financièrement. On constate que les soins à domicile sont sous-financés comparativement aux maisons de soins palliatifs et de fin de vie (sans nullement dénigrer leur importance dans le réseau).

Les soins palliatifs actuels ne sont pas adaptés aux besoins des personnes qui veulent demeurer dans leur propre milieu de vie, que ce soit à domicile, dans leur résidence ou leur centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD). À l'avenir, les soins palliatifs devront se positionner favorablement dans les priorités d'allocation des ressources (Williams et coll., 2010), et ce, dans l'ensemble des régions du Québec, pour faire en sorte que plus d'individus puissent mourir à leur domicile. Pouvons-nous souhaiter un changement dans les normes nationales ou provinciales afin d'augmenter l'accessibilité des soins

palliatifs dans toutes les régions du Québec? Sommes-nous prêts pour 2020? Sommes-nous loin des objectifs du rapport Lecomte? Plusieurs questions qui demeurent en suspens.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ADLER, N. et A. PAGE (2008). *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychological Health Needs*. Institute of Medicine of the National Academies, Washington, The National Academies Press.
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs: Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, Ottawa.
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (2006). *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile: vers l'accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie à domicile de qualité*, Ottawa.
- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS (2001). «Normes de pratique en soins palliatifs». *Bulletin de l'AQSP*, vol. 9, no 1, p. 5-15.
- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS (2007). *Plan stratégique 2007-2010*.
- BEAULIEU, M., et J. LAMONTAGNE (2004). «Être âgé et mourir chez soi: les éléments du possible». *Les cahiers de soins palliatifs*, 5(2), p. 29-50.
- BÉDARD, C., D. MAJOR, P. LADOUCEUR-KÈGLE, M.-H. GUERTIN et J. BRISSON (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateur, Partie 1: population adulte (20 ans et plus)*, Institut national de santé publique du Québec, Québec.
- BERTHELOT, C., et E. RAVALLEC (1999). «Patient jeune ou âgé: des palliatifs différents?» *Gérontologie et Société*, 90, p. 169-180.
- BERNARD, M.-F. (2004/2). «Prendre soin de nos aînés en fin de vie: à la recherche du sens», *Études sur la mort*, 126, p. 43-69. [En ligne] [www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2004-2-page-43.htm].
- BILLETTE, V., et J.-P. LAVOIE (2010). «Vieillesse, exclusions sociales et solidarités» dans M. CHARPENTIER, N. GUBERMAN, V. BILLETTE, J.-P. LAVOIE, A. GRENIER, et I. OLAZABAL (dir.). *Vieillir au pluriel*, p. 1-22, Montréal, Presses de l'Université du Québec.
- BRUMLEY, R. (2003). «Effectiveness of a Home-Based Palliative Care Program for End-of-Life». *Journal of Palliative Medicine*, 6(5), p. 715-724.
- CARSTAIRS, S. (2010). *Monter la barre: Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*. Sénat du Canada.
- CONSEIL MÉDICAL DU QUÉBEC (2003-02), *Avis sur la continuité des soins et des services médicaux: la continuité, une base essentielle de la qualité*. Sainte-Foy.
- DAVIDSON, K.W. et Z. FOSTER (1995). «Social work with dying and bereaved clients: helping the workers». *Social work in Health Care*, 21 (4), p. 1-16.
- DUMONT, S (2009). *Soins palliatifs à domicile: société distincte*. Conférence donnée au profit de Centraide (octobre), Québec.
- FISHER, R., M. MARGARET et M. J. MACLEAN (2000). *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*. Canada, Université de Toronto et Université d'Ottawa.
- FILLION, L. (2010). *Les perspectives de la recherche en oncologie psychosociale. Conférence nationale pour vaincre le cancer*. 22-23 avril 2010, Montréal.
- FREITAS, Z. (2001) *Rapport sur la pratique du travail social auprès des clients en phase terminale ou en deuil dans le cadre du programme en soins palliatifs à domicile: conseils pour la pratique et stratégies de changement*. CLSC Notre-Dame-de-Grâce, Document de travail non publié.
- FREITAS, Z., P. DURIVAGE, K. NOUR et M. HÉBERT (2007). *Répondre aux besoins des personnes âgées en soins palliatifs à domicile: une réalité atteignable?* Présentation par affiche au Congrès canadien de soins palliatifs, Toronto.
- GAUTHIER, M.-T. (1987). «Quand guérir ne veut plus rien dire» dans N. Calevoie et D. Razavi (dir.), *Le vieillard et la mort: Actes de la journée d'étude du*

- 26 novembre 1983 (p. 48-58). Bruxelles, Centre d'aide aux mourants.
- HÉBERT, M., P. DURIVAGE, Z. FREITAS et K. NOUR (2008). «Les enjeux des intervenants psychosociaux dans la pratique de soins palliatifs à domicile : l'expérience de deux CLSC », *Intervention*, 129, p. 102-110.
- HÉBERT, M., K. NOUR, P. DURIVAGE, Z. FREITAS et V. BOURGEOIS-GUÉRIN (2010). «Les aînés : les grands oubliés des soins palliatifs ? » dans M. CHARPENTIER, N. GUBERMAN, V. BILLETTE, J.-P. LAVOIE, A. GRENIER et I. OLAZABAL (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* (p. 223-444). Montréal, Presses de l'Université du Québec.
- HÉBERT, M., K. NOUR, P. DURIVAGE, I. WALLACH, V. BILLETTE et Z. FREITAS (2011). «Les pratiques de soins palliatifs à domicile : lieu d'exclusion sociale des personnes âgées en fin de vie ? », *La revue canadienne du vieillissement*, 30 (2), p. 1-11.
- HOWARTH, G. (1998). «Just live for today. Living, caring, ageing and dying », *Ageing and Society*, 18, p. 673-689.
- HUNT, R.W., B.S. FAZEKAS, C.G. LUKE, K.R. PRIEST et D.M. RODER (2002). «The coverage of cancer patients by designated palliative services : a population-based study, South Australia, 1999 ». *Palliative Medicine*, 16, p. 403-409.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2011). *Données démographiques*. Gouvernement du Québec. [En ligne] [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/index.htm]
- JEAN, S., N. GUBERMAN, S. PENNEC, A. GRAND et J.-J. TRÉGOAT (2006). «Il n'y aura plus personnes pour s'occuper des vieux ». *Santé, Société et Solidarité*, 5(1), p. 45-54.
- JEFFREY, D. (2003). «What do we mean by psychosocial care in palliative care ? », dans M. LLOYD-WILLIAMS (dir.), *Psychosocial Issues in Palliative Care* (p. 1-12). Toronto, Oxford University Press.
- LAMBERT, P., et M. LECOMTE (2000). *L'état des soins palliatifs au Québec*, ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec, Québec.
- LAVOIE, J.-P., N. GUBERMAN, M.-E. MONTEJO, A. LAUZON et J. PÉPIN (2003). «Problématisations et pratiques des intervenantes des services à domicile auprès des aidantes familiales, quelques paradoxes ». *Gérontologie et Société*, 104, p. 195-211.
- L'ÉCUYER, R. (1985). «L'analyse de contenu : notion et étapes », dans J.-P. DESLAURIERS, (dir.), *Les méthodes de la recherche qualitative*, 2^e éd. (p. 65-84), Québec, Presses de l'Université du Québec.
- MICHEL, M., et O. MICHEL (2002/1). «Existe-t-il une spécificité des soins palliatifs chez le sujet âgé ? » *INFOKara*, 17, p. 30-32.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998). *Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*. Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec.
- MUCCI, F. (2002). *Vers l'établissement d'un continuum de soins et de services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale*. Rapport de synthèse global, Montréal.
- MURRAY, S.A., M. KENDALL, K. BOYD, A. WORTH et T.F. BENTON (2004). «Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure : a prospective qualitative interview study of patients and their carers ». *Palliative Medicine*, 18 (1), p. 39-45.
- NOËL, R. (1987). «Le vieillard et le problème de la mort », dans N. CALEVOIE et D. RAZAVI (dir.), *Le vieillard et la mort : Acte de la journée d'étude du 26 novembre 1983* (p. 9-18). Bruxelles, Centre d'aide aux mourants.
- NOUR, K., P. DURIVAGE et M. HÉBERT (2010a). *Portrait des services de 1^{re} ligne en soins palliatifs à domicile offerts par les CSSS du Québec*. Congrès international sur les soins palliatifs. Palais des Congrès, Montréal, Canada.

- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2004). *Better Palliative Care for Older People*. E. DAVIES et I. HIGGINSON (dir.), Copenhagen: WHO.
- PARTOUNE, C. (1999). *L'approche interdisciplinaire*. Recherche interréseau en éducation sur les compétences terminales en géographie. [En ligne] [http://www.ophttp://www.lmg.ulg.ac.be/competences/chantier/contenus/cont_interdis.html] (Consulté le 1^{er} avril, 2010).
- PLANTE, H. (2002). *Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale: Évaluation de la mise en œuvre*. Rapport synthèse, Régie régionale de la santé et des services sociaux, Montréal.
- REID, R., J. HAGGERTY et R. MCKENDRY (2002). *Dissiper la confusion: concepts et mesures de la continuité des soins*, préparé pour la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, Ottawa.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (2000). *Portrait des services existant pour les soins palliatifs région de Montréal-Centre*, Montréal.
- ROFF, S. (2004). « A Qualitative Study of the Role of Social Work in End-Of-Life Care », *Dissertation Abstracts International*, 65 (1), (UMI no. 3118921).
- SAVARD, D. (1993). « Au-delà des bonnes intentions : bilan provisoire du mouvement palliatifs ». *Frontières*, hiver 1993, p. 14-20,
- SCHMIDT, L., A. KRASNIK, U. CHRISTENSEN et M. GROENVOLD (2006). « Expectations to and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers ». *Support care cancer*, 14, p. 1232-1240.
- SAINT JEAN, O., et D. SOMME (1999). « Âge et restriction d'accès aux soins ». *Gérontologie et Société*, 90, p. 90-120.
- STEFANI, L. (2008/3). « Problèmes éthiques soulevés par la prise en charge thérapeutique des patients âgés déments atteints de cancer ». *INFOKara*, 23, p. 83-90.
- STROUSE, T.B. (2003). « What do our patients want and need? A palliative care clinicians's view from the trenches ». *Palliative and Supportive Care*, 1, p. 285-289.
- WILLIAM, AL., V. CROOKS, K. WHITFIELD, M.-L. KELLEY, J.-L. RICHARDS, L. DEMIGLIO et S. DYKEMAN (2010). « Tracking the evolution of hospice palliative care in Canada: A comparative case study of seven provinces. ». *BMC Health Services Research*, 10:147, p. 1-43.

Annexe I

Tableau des acronymes utilisés

ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
AQSP	Association québécoise de soins palliatifs
CH	Centres hospitaliers
CHSLD	Centres d'hébergement de soins de longue durée
CLSC	Centres locaux de services communautaires
CSSS	Centres de santé et de services sociaux
DSIE	Demande de services interétablissements
IPO	Infirmière pivot en oncologie
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OEMC	Outil d'évaluation multi clientèle
OMS	Organisation mondiale de la santé
PALV	Programme perte d'autonomie liée au vieillissement
RRSSS	Régie régionale de la santé et des services sociaux
SAC	Superviseurs cliniques

Annexe II

Portrait des services en CLSC pour les clients en soins palliatifs

Nom de l'établissement :

Date :

Complété par :

Titre d'emploi :

Personne en charge des soins palliatifs dans l'établissement :

Titre d'emploi :

Téléphone :

1. Offrez-vous des soins palliatifs à domicile?
 Oui Non (aller à la question 4)
2. Quelles sont les sources de référence de vos clients?
 Centre hospitalier (CH)
 Médecin traitant (hors CH)
 CLSC (autre service)
 Clients
 Proches du client
 Autres (précisez) _____
3. A Combien de clients recevez-vous environ sur une période de trois mois?
 0-3
 4-8
 9-15
 15 et plus

3.B Parmi les groupes d'âge suivants, quelles sont les proportions (approximatives) des clients qui reçoivent des soins palliatifs de votre CLSC (mettre un pourcentage) :

- _____ % de 18 à 34 ans
- _____ % de 35 à 54 ans
- _____ % de 55 à 64ans
- _____ % de 65 à 74ans
- _____ % de 75 à 84 ans
- _____ % de 85 ans et plus

3.C Parmi les choix suivants, indiquez pour lequel la clientèle de votre CLSC reçoit des soins palliatifs et dans quelle proportion :

- _____ %, Cancer/tumeur
- _____ %, MPOC
- _____ %, Problèmes cardio-vasculaires
- _____ %, Autres : _____
- _____ %, Autres : _____

3.D Quels sont les critères d'admission pour qu'un client reçoive des soins palliatifs? (Vous pouvez cocher plus d'une réponse)

- Pronostics
 - 3 mois
 - 6 mois
 - Autre: _____
- Type de maladie (ou diagnostic)
- Référence d'un médecin
- Référence d'un service
- Conditions psychosociales
- Autres : _____
- Pas de critères d'admission

4. Avez-vous un programme de soins palliatifs? (Cochez seulement une réponse)

- a) Programme Oui Non
- b) Sous-programme Oui Non
- c) Cadre de référence Oui Non

4.1. Si oui,

a) est-il écrit? Oui Non

b) est-il effectif (en application)?
 Oui Non

4.2. Sinon, avez-vous un programme en développement en soins palliatifs?

Oui Non

Si vous avez répondu OUI à la question 4, veuillez remplir le tableau suivant. SINON, passez à la question 7.

6. Parmi les composantes suivantes, lesquelles sont comprises ou seront incluses de votre programme (écrit ou en développement):

a. Philosophie Oui Non

b. Objectifs Oui Non

c. Clientèle cible Oui Non

d. Critères d'admission Oui Non

e. Modèle d'organisation interne Oui Non

f. Coordination des services Oui Non

g. Description des services Oui Non

h. Normes d'éthique Oui Non

i. Entente avec des partenaires Oui Non

j. Soutien professionnel/émotionnel aux intervenants Oui Non

k. Formation et perfectionnement des intervenants Oui Non

l. Autres (précisez) : _____

m. Autres (précisez) : _____

7. Quel(s) professionnel(s) prend (prennent) en charge les dossiers des clients en soins palliatifs (i.e. gestionnaire de cas)? (Vous pouvez cocher plus d'une réponse).

	La plupart du temps	Occasionnellement	Rarement/jamais
a. Infirmière	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Travailleur social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Ergothérapeute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Physiothérapeute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Autres (précisez):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Dans votre CLSC, les services en soins palliatifs sont-ils offerts (vous pouvez cocher plus qu'une réponse):

- par tout intervenant du maintien à domicile?
- par quelques intervenants du maintien à domicile spécialisés ou identifiés aux soins palliatifs?
- des intervenants dédiés exclusivement aux soins palliatifs?

9. Combien et quels types de professionnels /intervenants de votre établissement offrent des services en soins palliatifs (peu importe que ce soit à temps plein ou à temps partiel)? Indiquez si ce nombre est suffisant.

	Nombre	Ce nombre est-il suffisant?	
a. Médecin		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
b. Infirmière		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
c. Travailleur social		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
d. Ergothérapeute		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
e. Physiothérapeute		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
f. Auxiliaire familiale et sociale		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
g. Psychologue		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
h. Nutritionniste		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
i. Bénévole		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
j. Autre (précisez):		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

k. Autre (précisez):		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

10. Y a-t-il des services de soutien psychologique à l'intérieur de votre CLSC mis à la disposition des professionnels /intervenants des soins palliatifs?

Oui Non (passez à 10.3)

10.1 Si oui, font-ils l'objet d'une politique?

Oui Non

10.2 Si oui, indiquez 1) la forme que prend ce soutien; 2) leur fréquence et leur base d'utilisation.
(Vous pouvez cocher plus d'une réponse)

Forme	Base d'utilisation	
	Régulière	Au besoin
<input type="checkbox"/> Soutien entre pairs/collègues		
<input type="checkbox"/> Supervision clinique individuelle		
<input type="checkbox"/> Service de soutien psychologique (de groupe ou individuel)		
<input type="checkbox"/> Autre précisez) _____		
<input type="checkbox"/> Autre (précisez) _____		

10.3. Sinon, y a-t-il des services de soutien psychologique à l'extérieur de votre CLSC mis à la disposition des professionnels /intervenants des soins palliatifs?

Oui, lequel? _____

Non

11. Sur quels services de la communauté pouvez-vous compter pour assurer le maintien à domicile de la clientèle palliative? SVP indiquez si le service est gratuit ou payant pour l'utilisateur.

	Ne s'applique pas	Service gratuit	Service payant
a. Soins infirmiers privés (non engagés par le CLSC)			
b. Transport accompagnement			
c. Équipement			
d. Gardiennage/répit			
e. Popote roulante (livraison de repas)			
f. Entretien ménager			
g. Services offerts à domicile par le CH de la région (soins ambulatoires d'un CH)			
h. Courses, épicerie			
i. Visites d'amitié			
j. Services offerts pas à domicile mais pour la clientèle à domicile par le CH de la région (soins ambulatoires d'un CH). Lesquels?: _____			
k. Médecin de famille à domicile			
l. Services palliatifs offerts par un autre établissement que le CH, le CSSS ou le médecin de famille, Lesquels?: _____			
m. Autre (précisez): _____			

12. Existe-t-il des modalités particulières d'articulation, à l'intérieur de votre établissement, pour assurer la continuité des soins entre les différents services ou professionnels du CLSC qui offrent des soins palliatifs?

- Oui Non (passez à la question 13)

12.1 Si oui, de quel type de modalité parle-t-on? (Vous pouvez cocher plus d'une réponse)

- Gestion de cas
 Rencontres d'équipe (incluant la concertation)
 Plans de services individualisés
 Outils de communication (précisez)
 Autres (précisez) _____

12.2 Si oui, ces modalités sont-elles (vous pouvez cocher plus d'une réponse)

- écrites (politiques, programmes)?
- mises en application?
- informelles?

12.3 Si oui, font-elles partie d'une politique ou d'un programme?

- Oui
- Non

13. Existe-t-il des modalités particulières d'articulation, entre votre CLSC et les autres établissements (ex. CH), pour assurer la continuité des soins entre les établissements qui offrent des services en soins palliatifs?

- Oui
- Non (passez à la question 14)

13.1 Si oui, de quel type de modalité s'agit-il? (*Vous pouvez cocher plus d'une réponse*)

- Procédure d'accueil spécifique
- Procédure d'accueil générale
- Discussion de cas par téléphone
- Rencontre de coordination
- Autres (précisez) _____

13.2 Si oui, ces modalités sont-elles (*vous pouvez cocher plus d'une réponse*)

- écrites (politiques, programmes)?
- mises en application?
- informelles?

13.3 Si oui, font-elles partie d'une politique?

- Oui
- Non

14.1. Quel(s) outil(s) de communication interétablissements utilisez-vous pour assurer la continuité des informations interétablissements sur l'état de santé biopsychosociale des clients en soins palliatifs? Veuillez indiquer s'ils sont 1) utilisés et 2) efficaces, c'est-à-dire s'ils permettent de transmettre des informations concernant les dimensions physique (PHY), émotionnelle (EMO), familiale (FAM), sociale (SOC) et spirituelle (SPI) afin d'assurer la continuité de l'intervention.

	oui	non	Si efficace, cochez				
			PHY	EMO	FAM	SOC	SPI
1. OEMC (outil d'évaluation multiclientèle)	<input type="checkbox"/>						
2. DSIE (demande de services interétablissements)	<input type="checkbox"/>						
3. Autres (précisez)	<input type="checkbox"/>						
4. Autres (précisez)	<input type="checkbox"/>						
5. Autres (précisez)	<input type="checkbox"/>						

14.1.1. Si la réponse est autres à la question 14.1 (choix 3, 4 ou 5), SVP indiquez si ces outils sont utilisés avec l'ensemble des établissements locaux (CSSS) ou régionaux (ASSS) ou entre quelques établissements locaux :

14.1.2. Commentaires sur l'appréciation des outils OEMC et DSIE pour les conditions particulières liées aux soins palliatifs :

14.1.3. Quels aspects ou questions supplémentaires devraient se trouver dans les outils OEMC et DSIE pour une clientèle en soins palliatifs? *(Vous pouvez cocher plus d'une réponse)*

- Questions légales
- Besoins exprimés par l'aidant
- Besoins exprimés par le client
- Connaissance par le client du pronostic
- Conditions et contextes de la prise en charge à domicile
- Liens sociaux et familiaux
- Autres: _____
- Autres: _____
- Autres: _____

14.2. Croyez-vous qu'un outil de transfert des informations interétablissements standardisé sur l'état de santé biopsychosociale adapté aux clients en soins palliatifs serait utile dans votre milieu de travail?

- Oui Non

14.2.1. a) Si oui, pourquoi? _____

b) Sinon, pourquoi? _____

14.2.2. Si oui, est-ce que cet outil devrait être *(vous pouvez cocher plus d'une réponse)*

- intégré à la DSIE (un des formulaires de la DSIE)?
- indépendant sur un portail informatique à part?
- en version papier pour un transfert postal ou par télécopieur?
- Autre: _____

14.2.3. Avez-vous déjà tenté de mettre au point ce type d'outil de transfert d'information interétablissements pour les soins palliatifs ?

Oui Non

a) Si oui, quelle procédure avez-vous suivie ?

b) Si oui, est-il implanté présentement sur votre territoire ?

Oui Non

Commentaires

15. Quels types de services sont offerts par votre établissement pour répondre aux besoins de la clientèle en phase palliative? Veuillez préciser pour chacun leur fréquence et leur capacité à répondre aux besoins.

	Fréquence		Capacité		Non offert
	Rarement	Souvent	Suffisant	Insuffisant	
<i>Services médicaux</i>					
a. Gestion de la douleur					
b. Médication					
c. Alimentation par gavage					
d. Soins de plaies					
e. Transfusion					
f. Lits de répit					
g. Drainage gastrique					
h. Aspirations des sécrétions					
i. Autre (précisez)					
<i>Services psychosociaux</i>					
j. Assistance civique					
k. Soutien émotionnel					
l. Accompagnement spirituel					
m. Soutien aux rôles sociaux					
n. Centre de jour					
o. Transport					
p. Autre (précisez)					
<i>Services pour les proches aidants</i>					
q. Répit					
r. Soutien émotionnel /psychologique					
s. Suivi en période de deuil					
t. Autre (précisez)					
<i>Services d'assistance</i>					
u. Entretien ménager					
v. Préparation de repas					
w. Entretien de la personne (toilette)					
x. Soins d'hygiène					
y. Confort physique					
z. Sécurité de l'environnement					
aa. Autre (précisez)					

16. Selon vous, quelle clientèle est la moins bien desservie par les services de soins palliatifs à domicile offerts par le CLSC? *(Vous pouvez cocher plus d'une réponse)*
- Personnes âgées
 - Personnes non atteintes du cancer (ex. atteintes d'une maladie chronique à pronostic indéterminé, de MPOC, de problèmes cardiaques, etc.)
 - Personnes avec un problème de santé mentale sévère
 - Autres : _____
17. Est-ce que l'offre de services en soins palliatifs par le CLSC est différente selon que les services s'adressent à une clientèle adulte âgée (65 ans et plus) versus une clientèle adulte (65 ans et moins)?
- Oui Non
- Si oui, en quoi? _____
- _____
18. Croyez-vous que la clientèle âgée en soins palliatifs requiert une pratique de soins (en CLSC) différente de la clientèle adulte en soins palliatifs?
- Oui Non
- 18.1. Si oui, en quoi? _____
- _____
19. Parmi les problématiques que vous observez en lien avec les services de soins palliatifs à domicile, lesquelles s'appliquent à votre CLSC? *(vous pouvez cocher plus d'une réponse)*
- Informations incomplètes dans le dossier du client en soins palliatifs lors du transfert du CH vers le CLSC (manque de continuité informationnelle)
 - Référence tardive du client en soins palliatifs (client considéré en soins « curatifs » pendant trop longtemps)
 - Manque d'implication ou implication tardive d'un intervenant psychosocial dans les dossiers des clients.
 - Manque d'implication ou implication tardive des intervenants en réadaptation (ex. ergothérapeutes) dans les dossiers des clients
 - Insuffisance des ressources, précisez : _____
 - Absence et/ou insuffisance de maison dédiée en soins palliatifs sur notre territoire
 - Absence et/ou insuffisance d'unité hospitalière dédiée aux clientèles en soins palliatifs
 - Absence et/ou insuffisance d'une équipe dédiée en CLSC pour la clientèle en soins palliatifs
 - Accessibilité réduite des soins palliatifs aux personnes âgées
 - Autres : _____
 - Autres : _____

20. Faites-vous face à des défis particuliers dans la réponse aux besoins psychosociaux (psychologique, émotionnel, social et spirituel) de votre clientèle âgée (65 ans et plus)?

Oui Non

20.1. Si oui, est-ce que ces difficultés émanent (*vous pouvez cocher plus d'une réponse*)

des personnes âgées en phase palliative?

des proches aidants?

des intervenants?

de l'organisation et de la gestion des services?

du manque de ressources?

autres : précisez _____

autres : précisez _____

Commentaires

21. Quelles modalités de services faciliteraient l'intégration des intervenants psychosociaux dans le suivi des clients en soins palliatifs à domicile?

Merci d'avoir rempli ce questionnaire.

Seriez-vous intéressés à participer à un groupe de discussion dans votre région sur l'accessibilité des soins palliatifs à domicile pour la clientèle âgée? Oui Non

Ce questionnaire a été inspiré du rapport *Portrait des services existant pour les soins palliatifs, Région de Montréal-Centre* de la Régie **régionale de** la santé et des services sociaux de Montréal-Centre (2001).

NOTES

1. Les centres de santé et de services sociaux (CSSS) sont des instances gouvernementales québécoises dont la mission est d'offrir une panoplie de services à la population d'un territoire donné afin d'améliorer sa santé et son bien-être, et ce, en identifiant les besoins spécifiques de cette population. La nomination Centre affilié universitaire peut être donnée à un CSSS, ce qui lui confère en plus des missions de recherche, d'enseignement et de partage des savoirs.
2. Les résultats de l'étude de Bédard et coll., 2006, sont basés sur des données québécoises collectées entre 1997 et 2001.
3. Cette recherche a été financée par un fonds de recherche accordé par l'équipe Vieillesse, exclusions sociales et solidarités (VIES) du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du CSSS Cavendish.
4. Bien qu'il y ait 17 régions au Québec, le MSSS a regroupé les CSSS sous 15 agences. Les régions de la Mauricie (04) et du Centre-du-Québec (17) ont été regroupées dans une agence. La région Nord-du-Québec/Baie-James ne possède pas d'agence mais un Centre régional de santé et de services sociaux (CRSSS) qui chapeaute cinq centres de santé. Malgré que le CRSSS ait une structure organisationnelle différente, nous l'avons considéré comme l'équivalent d'un CSSS, car il offrait des services de soins palliatifs à domicile dans une région particulière. Les données présentées pour cette région découlent des informations recueillies sur 2 des 5 centres de santé. C'est pour ces raisons que le présent document parle de 16 régions.
5. Nous remercions les personnes qui ont accepté de consacrer du temps à notre enquête en remplissant le questionnaire.
6. Plus d'un critère pouvait être mentionné.
7. Décès par maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie (Bédard et coll., 2006).