

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

VOLET 3 : CONSULTATION D'EXPERTS

Mélanie Shang
Courtière de connaissances

Direction de la planification, de la performance et
des connaissances

Décembre 2013

Gestion des connaissances
Courtage



RÉDACTION

Mélanie Shang, courtière de connaissances, ASSS de la Montérégie

COLLABORATION À LA RÉDACTION

Arinka Jancarik, courtière de connaissances, ASSS de la Montérégie

Marie-Chantal Gélinas, courtière de connaissances, ASSS de la Montérégie

COORDINATION DES TRAVAUX

Claire Harrisson, chef d'équipe, courtage de connaissances, ASSS de la Montérégie

Jacques Fortin, directeur de la planification, de la performance et des connaissances,
ASSS de la Montérégie

Direction générale des services de santé et médecine universitaire, MSSS

Direction générale des services sociaux, MSSS

RÉVISION LINGUISTIQUE ET MISE EN PAGE

Claire Lavoie, agente administrative, ASSS de la Montérégie

Madeleine Pierre, agente administrative contractuelle, ASSS de la Montérégie

QUESTIONNAIRE EN LIGNE

Claire Lavoie, agente administrative, ASSS de la Montérégie

Liliane Foisy, technicienne en recherche psychosociale, ASSS de la Montérégie

Nancy Lefebvre, technicienne en recherche psychosociale, ASSS de la Montérégie

Référence suggérée :

Shang, M. (2013), Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 3 : Consultation d'experts. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 103 pages.

Ce document est disponible en version électronique sur le portail extranet de l'Agence, <http://extranet.santemonteregie.qc.ca>, onglet Performance et innovation, sous Gestion des connaissances/Produits de courtage. Les opinions exprimées dans ce document n'engagent que ses auteurs, et non l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. De plus, les auteurs ne peuvent être tenus responsables de l'évolution des contextes d'organisation des services, des lois et des règlements qui pourraient influencer la transférabilité de ce produit de courtage de connaissances.

Ce document peut être reproduit pour une utilisation personnelle ou publique à des fins non commerciales, à condition d'en mentionner la source.

©Gouvernement du Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux) (2013)

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2013

ISBN : 978-2-89342-632-7 (PDF)

TABLE DES MATIÈRES

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE – EN RÉSUMÉ	5
MISE EN CONTEXTE.....	13
QUESTIONNAIRE EN LIGNE	15
OBJECTIF.....	15
MÉTHODOLOGIE	15
RÉSULTATS ET ANALYSE	16
TABLEAU – Résultats au questionnaire en ligne	18
GROUPES DE DISCUSSION.....	22
OBJECTIF.....	22
MÉTHODOLOGIE	22
RÉSULTATS ET ANALYSE	23
RÉFÉRENCES.....	45
ANNEXE 1 – Questionnaire en ligne	47
ANNEXE 2 – Résultats	79
ANNEXE 3 – Convention de déroulement	93
ANNEXE 4 – Liste des participants	95
ANNEXE 5 – Modèle d'ordre du jour	99
ANNEXE 6 – Guide de discussion par thématiques	101

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE – EN RÉSUMÉ

- 1 : Constat tiré de la recension des écrits – volet 1
- 2 : Constat tiré de la recension des pratiques – volet 2
- 3 : Constat tiré des consultations d’experts – volet 3

Mandat

1. La définition des soins palliatifs formulée par l’Organisation mondiale de la Santé est celle qui est la plus fréquemment utilisée par les établissements. Toutefois, la terminologie entourant certains grands concepts varie d’un milieu à l’autre, complexifiant ainsi l’organisation des services. Notamment, le moment où un usager est considéré être en fin de vie diffère d’un endroit à l’autre puisque cette notion est difficilement caractérisée par des éléments objectifs. 1 2 3
2. Une approche personnalisée et holistique doit être à la base de tous les services octroyés dans un contexte de soins palliatifs, en considérant les choix de l’usager dans la mesure du possible. Les aspects tant physiques que psychologiques, sociaux et spirituels doivent être pris en compte. 1 2 3

Clientèle/critères d’admissibilité

3. Pour le moment, les offres de services en soins palliatifs répondent majoritairement aux besoins des clientèles oncologiques. 1 2
4. Il est important de reconnaître que les profils d’usagers autres qu’oncologiques peuvent bénéficier de l’approche palliative. Toutefois, les trajectoires de fin de vie de ces usagers comportent des caractéristiques et des enjeux bien différents de ceux de la clientèle atteinte de cancer : 1 2
 - Limitations à long terme ponctuées d’épisodes intermittents sévères, comme dans les cas d’usagers atteints de maladies pulmonaires obstructives chroniques;
 - Détérioration sur une longue période, comme dans les cas d’usagers souffrant de démence.
5. Présentement, les références d’usagers en soins palliatifs sont souvent reçues très tardivement. Les facteurs qui contribuent à cette réalité incluent : 2 3
 - L’existence de critères d’admissibilité restrictifs;
 - L’inexpérience et le malaise des intervenants dans l’identification des usagers pouvant bénéficier de tels soins.
6. L’identification précoce d’usagers pouvant bénéficier de soins palliatifs permet notamment : 1 3
 - Un accompagnement répondant aux besoins globaux de l’usager et de ses proches;
 - Le développement de liens avec l’usager et ses proches;
 - Le contrôle des coûts pour le réseau de la santé et des services sociaux.

7. L'admissibilité aux services doit reposer sur l'évaluation globale de l'usager, sans avoir le pronostic de ce dernier comme principal critère. Il est notamment nécessaire de considérer: ① ② ③
 - La compréhension et l'acceptation de l'usager, par rapport aux soins palliatifs;
 - Les besoins généraux et la symptomatologie;
 - Le niveau de soins à octroyer;
 - La condition psychosociale;
 - Les soins et services disponibles compte tenu des ressources existantes et de la mission de l'établissement.
8. Pour les établissements dont la mission spécifique est d'accompagner les usagers en fin de vie (maisons ou unités de soins palliatifs), la planification d'une offre de service requiert cependant que la clientèle présentant un pronostic plus court soit considérée en priorité, vu l'intensité des besoins et les ressources disponibles limitées. ② ③
9. Il s'avère souvent difficile d'isoler les soins palliatifs et de fin de vie de la pratique clinico-administrative globale en CHSLD, puisque ces types de soins s'intègrent à l'ensemble des services offerts durant le parcours des usagers en hébergement. Ainsi, ils ne font généralement pas l'objet d'une pratique dissociée en soi. ② ③

Famille et proches aidants

10. La présence et l'implication de proches aidants sont primordiales à l'offre de soins palliatifs, particulièrement pour le maintien à domicile. En ce sens, il importe de procéder à une évaluation complète des besoins de l'usager et de ses proches, afin de leur offrir un accompagnement grâce aux : ① ② ③
 - Enseignements visant à développer des compétences (par exemple la maîtrise de certaines techniques), mais également pour favoriser une prise de décision réellement éclairée (par exemple en ce qui a trait aux implications d'une fin de vie à domicile);
 - Interventions psychosociales;
 - Ressources en cas d'urgence : par exemple par la disponibilité d'une ligne téléphonique à cet effet;
 - Services de répit et de suivi de deuil.
11. Bien qu'il soit souhaitable d'encourager la participation des proches aidants aux soins, il ne faut pas s'attendre à ce que ces derniers se substituent aux professionnels. De même, il faut fournir des services spécifiquement dédiés aux proches aidants, afin de leur permettre de profiter de temps avec l'usager en qualité de conjoint ou de parent, plutôt qu'à seul titre de soignant. ① ② ③

12. L'utilisation préventive du répit peut éviter le recours à l'urgence par des usagers en soins palliatifs en évitant que les proches soient dépassés par certaines situations difficiles : ① ② ③
- Entre autres, le répit de nuit est nommé comme un besoin particulier qui n'est que peu accessible, en ce moment;
 - Les services d'un centre de jour s'avèrent une solution à explorer et qui offre des bienfaits potentiels tant pour l'usager que pour les proches.
13. Puisque les situations peuvent évoluer rapidement, il est important de planifier des réévaluations fréquentes des besoins des proches aidants et d'ajuster les services en conséquence. En ce sens, la participation des proches aidants aux réunions interdisciplinaires et la mise en place d'outils de communication tels qu'un journal de bord au chevet de l'usager peuvent être facilitantes. ① ② ③
14. L'offre de service en matière de suivi de deuil est très hétérogène à travers les divers milieux. Toutefois, la plupart des équipes offrant des soins palliatifs en établissement se limitent au repérage et à l'évaluation des familles qui présentent des caractéristiques cliniques de deuils dysfonctionnels, pour ensuite procéder à l'orientation de celles-ci vers d'autres ressources. ② ③

Inscription et évaluation initiale

15. L'utilisation d'un guichet unique en soutien à domicile (SAD) permet aux clientèles exclues des soins palliatifs de bénéficier tout de même de services dits réguliers. Par ailleurs, plusieurs établissements mentionnent qu'ils font généralement preuve de souplesse quant à leurs critères d'admissibilité, et ce, dans l'optique de soutenir le plus grand nombre de personnes désirant décéder à domicile. ② ③
16. De manière générale, il est noté que l'information recueillie au moyen d'outils d'évaluation doit réellement servir à la pratique clinique, afin de permettre l'offre de service la plus appropriée et de personnaliser les soins en tenant compte des besoins spécifiques de l'usager palliatif. Par ailleurs, l'utilisation de l'outil ne doit pas constituer un obstacle à la prestation rapide de services, ni être considérée comme une solution facile pour pallier un manque d'expertise ou de jugement clinique. ② ③
17. Compte tenu de la nature changeante des besoins en soins palliatifs, la réévaluation des cas s'impose. Elle peut se faire selon : ② ③
- Le jugement clinique des professionnels impliqués;
 - L'évolution de la condition de l'usager;
 - Les événements particuliers (épisode de crise, ou changement dans le cheminement palliatif de l'usager);
 - Une fréquence minimale de réévaluation, par exemple tous les trois mois, lorsque l'usager est stable.

Services

18. Actuellement, il existe de grandes variations entre les établissements tant pour les services considérés de base que pour les services complémentaires. Les services médicaux, infirmiers et psychosociaux forment la base assurée par la majorité des établissements. 2 3
19. Le suivi médical de l'usager influence largement sa trajectoire de fin de vie, particulièrement pour la clientèle à domicile. En effet, une expertise médicale pointue permet d'accroître le confort et la sécurité des usagers en fin de vie, réduisant ainsi l'utilisation des services de soins aigus. Par ailleurs, la gestion de la douleur et des autres symptômes physiques est une préoccupation majeure chez plusieurs usagers et leurs proches. 1 2 3
20. Afin de répondre aux besoins de la clientèle en soins palliatifs, une garde infirmière et une garde médicale 24/7 doivent être disponibles et accessibles minimalement par téléphone, particulièrement pour la clientèle vulnérable. La qualité de celles-ci dépend toutefois de la formation et de l'expertise des individus qui l'assurent. En ce sens, il est important de mettre en place des conditions optimales pour favoriser le recrutement et le maintien du personnel œuvrant en dehors des heures régulières. 3
21. Contrairement aux croyances populaires, le rehaussement des ressources à domicile ne répond pas à tous les besoins reliés aux soins palliatifs. En effet, il n'est pas toujours possible de prévoir la réalité vécue par l'usager et ses proches, particulièrement en toute fin de vie et au moment du décès. 1 2 3
22. L'offre de service de la part des milieux spécialisés en soins palliatifs présente certaines limites, notamment dans les circonstances suivantes : 2 3
 - Dans le cas d'usagers dont le pronostic dépasse le seuil d'admissibilité des maisons ou unités de soins palliatifs (par exemple ceux dont la durée de survie estimée dépasse trois mois), et qui ne souhaitent plus, ou ne sont plus en mesure de demeurer dans leur milieu de vie naturel;
 - Pour la stabilisation des symptômes ou pour le répit de clientèles provenant de leur milieu de vie naturel.
23. L'adaptation de ressources existantes pour desservir les usagers provenant du domicile et ne répondant pas aux critères d'admissibilité des milieux spécialisés s'avère potentiellement bénéfique. En effet, les besoins des usagers palliatifs ne cadrent pas toujours avec l'offre de service des milieux existants. Par exemple, plusieurs milieux de soins de longue durée éprouvent présentement plus de difficultés à répondre aux besoins des usagers potentiellement instables. 2 3
24. Lors de périodes de crise, les services doivent pouvoir être intensifiés. Ainsi, un rehaussement des services se produit souvent en phase terminale, lorsque la condition de l'usager devient instable et provoque une perte d'autonomie accélérée. 2 3

25. Lorsqu'il est nécessaire de déplacer un usager d'un milieu vers un autre, certaines modalités (processus administratif allégé, communications verbales, particulièrement entre médecins, etc.) facilitent une transition plus fluide et permettent notamment de limiter le recours inutile à l'urgence. 2 3

Équipe

26. Une bonne collaboration interdisciplinaire facilite une approche holistique, prônée dans le contexte des soins palliatifs. Par contre, la composition et le fonctionnement des équipes varient énormément. 1 2

27. La présence de ressources détenant une expertise particulière en soins palliatifs, ainsi que la stabilité de l'équipe d'intervenants influencent davantage la qualité des services que l'existence en soi d'équipes dédiées en soins palliatifs. 2 3

28. La présence d'un intervenant responsable de la coordination de l'ensemble des services pour un usager (intervenant pivot ou gestionnaire de cas) est bénéfique, afin d'accroître la fluidité des soins et de réduire l'anxiété de l'usager et de ses proches. Dans certains milieux, une personne ressource est responsable de favoriser les liens entre établissements. 1 2 3

29. La disponibilité d'un gestionnaire de garde facilite la prise de décision lorsque requise, par exemple lors de certaines admissions complexes. Le fait que le gestionnaire soit régulièrement informé des cas potentiellement complexes ou problématiques permet d'éclairer sa prise de décision. 3

30. L'ouverture aux discussions relatives au lieu de préférence du décès est la responsabilité de tous les professionnels, mais plus particulièrement celle du médecin. La décision finale relève toutefois de l'usager et de ses proches. 1 2 3

Formation et soutien à la pratique

31. Les compétences attendues en soins palliatifs divergent de celles véhiculées et valorisées dans les milieux de soins aigus, où le décès est considéré comme un échec : 1

- Le savoir-être, particulièrement important en soins palliatifs, se manifeste par l'écoute attentive et le respect des silences;
- Le savoir-faire se bâtit à l'aide de connaissances spécifiques et régulièrement mises à jour quant à la fin de vie, notamment par rapport à la gestion de la douleur et des divers symptômes.

32. Afin de favoriser les références en temps opportun, l'introduction précoce des soins palliatifs est prônée, entre autres, au moyen d'une sensibilisation des équipes spécialisées. 3

33. La détermination du niveau de soins permet d'éviter tant l'abandon que l'acharnement thérapeutique. Il importe de souligner que ce processus de décision doit être partagé entre l'usager, ses proches et l'équipe interdisciplinaire. Ainsi, le médecin a le devoir de conseiller et ne doit pas remettre l'entièbre responsabilité de la décision à la famille. 1 3
34. La possibilité d'identifier sans ambiguïté le niveau de soins désiré par un usager palliatif est particulièrement utile lors d'un changement de milieu ou lors de l'arrivée de nouveaux intervenants, surtout dans le cas d'un médecin de garde appelé en consultation auprès d'un usager qu'il ne connaît pas. 1 3
35. Les infirmières jouent un rôle de premier plan quant aux soins palliatifs à domicile. Afin d'optimiser leur travail, l'accès à des ordonnances collectives, à des protocoles ainsi qu'à de la médication d'urgence leur permet d'intervenir plus rapidement auprès des usagers et d'éviter le recours aux services hospitaliers, particulièrement dans un contexte où les médecins sont plus difficiles à rejoindre. 1 2 3
 - Plusieurs établissements ont prévu des modalités permettant aux infirmières de garde d'accéder à des médicaments en cas d'ordonnances médicales non planifiées, à l'aide d'une trousse de médicaments disponible 24/7 ou par l'entremise de la pharmacie de l'établissement, et ce, en dehors des heures d'ouverture des pharmacies communautaires.

Communication

36. La formalisation d'outils de transmission d'informations, incluant l'utilisation de technologies de l'information (par exemple le dossier électronique), permet aux différents intervenants d'utiliser un langage commun lors du suivi de l'évolution de l'usager. Cette continuité des soins favorise par ailleurs le sentiment de confiance des usagers envers les équipes soignantes. 1 2

Partenariats

37. Le regroupement des divers acteurs en soins palliatifs au palier local ou régional crée un potentiel de partenariat dynamique qui influence directement la qualité des soins palliatifs en favorisant, entre autres, le partage d'expertise et le soutien aux changements de pratiques, lorsque nécessaire. 1 2 3
38. La plupart des établissements disposent d'ententes, formalisées ou non, historiquement bien établies avec des organismes communautaires. Ces ententes permettent d'offrir des services supplémentaires qui viennent compléter l'offre de service en soins palliatifs (répit-gardiennage, assistance aux activités de la vie quotidienne et domestique, activités de soins, etc.). 1 2 3

Gouvernance

39. La volonté et l'implication active de la part des gestionnaires servent de levier pour le déploiement des soins palliatifs au sein d'un établissement. De la même manière, l'engagement d'un médecin au niveau clinico-administratif peut servir de levier à cet effet. 2 3
40. Au sein du SAD, la reconnaissance de particularités par rapport aux besoins spécifiques de la clientèle palliative favorise l'uniformisation, l'accessibilité et la qualité de ces services. 1 2 3

Budget

41. La prestation de soins considérés comme optimaux en soins palliatifs est limitée par le manque de ressources financières accordées. Plusieurs milieux dépendent de dons et d'activités de financement souvent réalisées par des fondations, pour assurer le financement de ressources additionnelles et de services complémentaires. 1 2 3

Promotion

42. La sensibilisation aux soins palliatifs est bénéfique pour éduquer la population générale ainsi que l'ensemble des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux quant à la nature et la valeur de ces soins. 3

Impacts et résultats

43. Bien que la majorité de la clientèle à travers la province décède ailleurs qu'au domicile (en lits dédiés aux soins palliatifs ou en centre hospitalier), une grande proportion de ces usagers ne quitte leur milieu de vie naturel que lors des tout derniers jours. 2
44. La prise en charge d'usagers palliatifs dans d'autres types de milieux que le milieu hospitalier, comme le domicile ou les maisons de soins palliatifs, permet d'éviter de surcharger les services de soins aigus, qui sont déjà considérablement sollicités. 1 3
45. Les indicateurs de gestion peuvent permettre d'analyser et d'améliorer les pratiques en lien avec les soins palliatifs. Toutefois, compte tenu de la nature qualitative et de la subjectivité parfois associée à certains indicateurs utilisés, il importe de contextualiser ces derniers avant de se prononcer à leur égard et d'en évaluer la pertinence. 1 3

MISE EN CONTEXTE

Pour faire suite à la mise en œuvre de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*¹ ainsi qu’aux recommandations du rapport *Mourir dans la dignité*², la Direction générale des services de santé et médecine universitaire et la Direction générale des services sociaux du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) souhaitent bonifier l’offre de service en soins palliatifs et de fin de vie. Cette offre de service touchera notamment les personnes vivant à domicile ainsi qu’en centre d’hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Cette démarche s’inscrit en complémentarité avec des travaux de révision des offres de service destinées aux usagers de ces deux milieux de vie.

À cet effet, un mandat de courtage de connaissances a été confié à l’équipe de gestion des connaissances de l’Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de la Montérégie afin d’alimenter et d’enrichir la définition et la précision de cette offre de service. Ce mandat de courtage comporte les trois volets suivants :

1. Une recension des écrits : établir l’état des connaissances sur les soins palliatifs et de fin de vie, notamment par rapport aux principaux éléments conceptuels, ainsi qu’aux meilleures pratiques reconnues dans la littérature;
2. Une recension de pratiques jugées prometteuses : décrire l’organisation des services en soins palliatifs et de fin de vie de 26 établissements et organismes québécois;
3. Une consultation auprès d’experts : dégager des pistes de solution en vue d’une organisation de services optimale en soins palliatifs et de fin de vie.

À la lumière des informations obtenues lors des deux volets précédents, soit par les recensions d’écrits et de pratiques en soins palliatifs, certains éléments méritaient d’être davantage explorés au moyen de consultations d’experts. Pour ce faire, deux stratégies méthodologiques ont été adoptées : l’administration d’un questionnaire en ligne et la tenue de groupes de discussion.

Les questionnaires en ligne constituent un moyen de sonder les opinions d’un grand nombre de répondants simultanément. Les questions présentent un nombre de réponses prédéterminées. Les données générées sont ainsi quantifiées, permettant une meilleure comparaison entre divers énoncés^{3,4}.

Les groupes de discussion, quant à eux, génèrent des connaissances qualitatives. En effet, certaines raisons soutenant les similitudes et différences des divers points de vue peuvent être exposées à l’aide de l’interaction de groupe. De même, l’expression collective de perceptions, d’idées et de suggestions des participants par rapport à divers sujets est approfondie⁴⁻⁶.

La sélection des experts a été effectuée à la suite d’un appel de candidatures lancé par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en juin 2013, précisant les critères suivants :

- La représentativité régionale du milieu d’où provenaient les candidats;
- La représentativité selon la mission des milieux où exerçaient les candidats;

MISE EN CONTEXTE

- La représentation multidisciplinaire des candidats;
- Le niveau de proximité avec le « terrain » des candidats;
- Le niveau de reconnaissance des candidats dans leurs milieux;
- La pertinence des travaux de recherche réalisés par les candidats (lorsqu'appllicable).

C'est ainsi que des cliniciens, des gestionnaires et des chercheurs ont été retenus. Cette approche de repérage d'experts est conforme à plusieurs écrits^{4,6-8}.

QUESTIONNAIRE EN LIGNE

OBJECTIF

La recherche d'opinions subjectives, mais éclairées par l'expertise des participants, était visée par l'utilisation d'un questionnaire en ligne. Cette approche a permis de pondérer les niveaux d'importance et de faisabilité accordés à certains aspects spécifiques de la pratique en soins palliatifs. Il est important de retenir qu'une telle démarche n'est pas menée dans une optique de valider le caractère probant de ces éléments.

MÉTHODOLOGIE

Les 68 énoncés du sondage ont été élaborés à l'aide des données qualitatives recueillies lors de la recension des pratiques, ainsi que lors de l'examen des données probantes retrouvées dans les écrits (se référer au questionnaire à l'annexe 1). Plus particulièrement, les pratiques qui semblaient être divergentes d'un établissement à l'autre se devaient d'être explorées.

Les thématiques abordées ont été regroupées selon treize catégories :

- Mandat
- Critères d'admissibilité
- Famille et proches aidants
- Inscription et évaluation initiale
- Services
- Coûts
- Équipe
- Formation et soutien
- Communication/continuité des soins
- Partenariats
- Gouvernance
- Promotion
- Impacts et résultats

Il importe de rappeler que, bien que ces catégories aient été choisies dans le but de diviser et traiter l'information, le contenu de plusieurs d'entre elles se chevauche. Par exemple, puisque le mandat d'un établissement s'opérationnalise par les limites de ses critères d'admissibilité, il est évident qu'en réalité, les deux sont indissociables même si le choix a été fait de les présenter séparément.

Chaque participant était appelé à indiquer son niveau d'accord, à l'aide d'une échelle de Likert de cinq niveaux (le 1 représentant « Pas du tout important/pas du tout réalisable » et le 5 signifiant « Très important/facilement réalisable »).

Le questionnaire a été administré par voie électronique, du 5 au 17 juillet 2013. En surcroît du groupe d'experts sélectionnés, les répondants ayant pris part aux recensions des pratiques ont également été invités à participer à cette étape.

La mise en ligne du questionnaire a été réalisée par deux techniciennes en recherche psychosociale et une adjointe administrative de la Direction de la planification, de la performance et des connaissances (DPPC) de l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de la Montérégie, à l'aide de l'outil Web SurveyMonkey. Une invitation conjointe du MSSS et de l'ASSS de la Montérégie a été transmise par courriel aux experts et aux répondants des pratiques recensées; cette invitation présentait la démarche et donnait accès au questionnaire au moyen d'un lien hypertexte. Le temps estimé pour répondre au questionnaire était d'environ 45 minutes. Une relance a été faite dans les dix jours alloués pour répondre au sondage.

RÉSULTATS ET ANALYSE

Un taux de réponse de 77 % a été obtenu : des 87 personnes sollicitées, 67 ont complété le questionnaire. Le groupe de participants était majoritairement constitué de gestionnaires (cadres intermédiaires : 29,9 %; cadres supérieurs : 16,4 %) ou de médecins (35,8 %), la plupart œuvrant dans le domaine des soins palliatifs depuis plus de 10 ans (entre 10 et 14 ans : 29,2 %; 15 ans et plus : 38,5 %).

Sur le plan méthodologique, la sélection d'un seuil déterminant l'atteinte d'un commun accord ne fait pas l'unanimité en recherche⁹⁻¹¹. Dans le contexte de la présente démarche, le choix de ces seuils statistiques est issu de l'examen de la distribution des moyennes. Les éléments qui ont été jugés consensuels étaient ceux ayant obtenu :

- Importance $\geq 80\%$, avec écart type $\leq 27,5$;
- Faisabilité $\geq 70\%$, avec écart type $\leq 28,5$.

Lorsque les énoncés étaient considérés à la fois importants et réalisables selon ces seuils, il devenait alors moins pertinent d'y revenir lors des groupes de discussion. Afin de déterminer les thématiques devant être abordées en priorité lors de cette étape subséquente, les autres énoncés du questionnaire ont été analysés sommairement.

- Enjeux qui méritent d'être discutés en forum d'experts :
 - Grande importance, cote de faisabilité modérée : pour le potentiel de générer de nouvelles connaissances quant à la faisabilité;
 - Grande variabilité dans les réponses, particulièrement pour ce qui est de la faisabilité : afin de comprendre les points de vue contradictoires.
- Enjeux non prioritaires pour la démarche actuelle :
 - Grande importance, mais avec une cote de faisabilité faible;
 - Importance modérée ou faible (< 80 %), peu importe la cote de faisabilité.

D'autres éléments ont également été considérés pour nuancer l'interprétation des résultats :

- Les réponses aux quatre questions du sondage qui n'étaient pas cotées sur l'échelle de Likert, soit celles portant sur les contraintes organisationnelles et les services à assurer par l'établissement (questions 9, 34, 35 et 36);
- Le nombre élevé de commentaires recueillis (une trentaine de pages au total), qui témoignent d'ailleurs de l'intérêt que portaient les participants à la démarche. Des pistes de solutions ont parfois même été générées ainsi, sur la base des connaissances tacites des participants.

Le tableau suivant permet d'apprécier l'ensemble des résultats obtenus, classés par thématique ainsi que par catégorie d'analyse. Lorsque pertinent, certains des libellés ont été regroupés ou reformulés (se référer à l'annexe 2 pour l'ensemble des résultats du sondage). Les énoncés retenus pour les groupes de discussion seront identifiés d'une étoile.

TABLEAU – RÉSULTATS AU QUESTIONNAIRE EN LIGNE

	Consensuels quant à l'importance et la faisabilité	Considérés importants, mais avec certains enjeux de faisabilité	Grande variabilité dans les réponses	À prioriser lors des groupes de discussion
Mandat	✓			
- La définition des soins palliatifs doit être formalisée dans un document écrit (Q1).		✓		★
- Les soins palliatifs devraient pouvoir être offerts dès le diagnostic d'une maladie incurable à issue fatale, plutôt qu'uniquement en fin de vie (Q2).				
- L'approche de soins palliatifs doit être prônée et diffusée auprès de tous les employés de l'établissement (contact direct ou indirect avec la clientèle), des bénévoles, ainsi que de l'usager et de ses proches (Q3).	✓			
Critères d'admissibilité en soins palliatifs (faisabilité non évaluée par le sondage)	✓ (Faisabilité non évaluée)			
- Les traitements ne visant qu'à réduire l'intensité des symptômes et non à guérir la maladie peuvent être poursuivis dans le cadre des soins palliatifs : ponction d'ascite, cautérisation des vaisseaux, exérèse de masses, etc. (Q5).				
- Certaines clientèles peuvent être exclues des soins palliatifs (Q4, 6, 7 et 8) :			✓	★
o Usagers qui reçoivent des traitements à visée curative;				
o Usagers dont le pronostic de survie est au-delà de 3 à 6 mois;				
o Usagers présentant une condition médicale comportant une détérioration sur une longue période de temps (ainé(e)s frêles, cas de démence, etc.);				
o Usagers présentant des limitations à long terme, ponctuées d'épisodes intermittents sévères (MPOC, patients cardiaques, etc.).				
Famille et proches aidants				
- Le maintien à domicile doit être offert malgré l'absence de proches aidants (Q10).		✓		
- Une offre de répit (répit-gardiennage, hébergement temporaire, etc.) aux proches à domicile est essentielle au maintien d'un usager à domicile (Q11).		✓		★
- Le répit-gardiennage est particulièrement important la nuit afin de permettre le repos des proches (Q12).		✓	✓	★

	Consensuels quant à l'importance et la faisabilité	Considérés importants, mais avec certains enjeux de faisabilité	Grande variabilité dans les réponses	À prioriser lors des groupes de discussion
<ul style="list-style-type: none"> - Le résultat de l'évaluation des besoins de la famille/proches doit être discuté lors de rencontres interdisciplinaires (Q13). - La famille/proches doivent recevoir de l'enseignement afin d'anticiper et permettre la gestion des symptômes de fin de vie (Q14). - La famille/proches doivent participer activement à l'élaboration du plan d'intervention : PTI, PII, PSI (Q15). - Les groupes de soutien aux proches aidants doivent être disponibles pour la famille/proches (Q16). - L'accompagnement pour la préparation au deuil doit être formalisé : intervenants impliqués, fréquence, durée, outils utilisés, modes d'intervention, etc. (Q17). - Le suivi de deuil doit être formalisé : intervenants impliqués, fréquence, durée, outils utilisés, modes d'intervention, etc. (Q18). 	✓			
Inscription et évaluation initiale	✓			
<ul style="list-style-type: none"> - La première personne à traiter la demande d'inscription en soins palliatifs doit être un professionnel de la santé (Q19, 20 et 21). - Un guichet unique facilite l'accès aux soins palliatifs à domicile (Q22). - Une fois inscrit en soins palliatifs, la première évaluation de l'usager doit toujours être faite par une infirmière (Q23). - Un travailleur social ou un agent d'intervention en travail social doit être impliqué dans le dossier dès les premiers contacts avec l'usager et sa famille (Q24). - Des critères de priorisation formalisés permettent d'harmoniser l'accessibilité aux services à la clientèle en soins palliatifs (Q25). - Le choix d'outils d'évaluation validés doit être uniformisé au niveau provincial (Q27). 		✓		
Services		✓	✓	★
<ul style="list-style-type: none"> - L'accès à un médecin qui est en mesure de se déplacer chez l'usager est primordial au maintien à domicile (Q29). - L'accès à un médecin de garde par consultation téléphonique en tout temps (24/7) est primordial (Q30). 		✓	✓	★

	Consensuels quant à l'importance et la faisabilité	Considérés importants, mais avec certains enjeux de faisabilité	Grande variabilité dans les réponses	À prioriser lors des groupes de discussion
<ul style="list-style-type: none"> - L'accès à un médecin de garde pouvant se déplacer en tout temps au chevet de l'usager (24/7) est primordial (Q31). - À domicile, l'accès à une infirmière en tout temps (couverture 24/7) est primordial pour la clientèle palliative (Q32 et 33) : <ul style="list-style-type: none"> o Par consultation téléphonique; o Au besoin, par déplacement au chevet de l'usager. - En établissement, l'accès à une chambre individuelle pour la clientèle en soins palliatifs est nécessaire (Q37). - En établissement, la disponibilité d'un chariot de matériel spécifique (radio, chaise supplémentaire, lit d'appoint, brochures d'informations, etc.) facilite le séjour des proches au chevet de l'usager (Q38). - Certains outils doivent être uniformisés au niveau provincial (Q39, 40 et 41) : <ul style="list-style-type: none"> o Les protocoles applicables en fin de vie (ordonnances en cas de détresse respiratoire, de douleur, d'hémorragie, etc.); o Les niveaux de soins et les outils associés; o Les ordonnances médicales collectives en contexte de soins palliatifs. 	✓		✓	★
Coûts <ul style="list-style-type: none"> - Une portion du budget annuel de fonctionnement doit être attribuée spécifiquement à la clientèle en soins palliatifs (Q42). - Le prêt et le transport d'équipement doivent être assumés complètement par l'établissement pour la clientèle en soins palliatifs (Q44). 		✓		
Équipe <ul style="list-style-type: none"> - Il doit y avoir présence d'une équipe dédiée en soins palliatifs par établissement (Q46, 47 et 48). - Un intervenant pivot/gestionnaire de cas/coordinateur des soins doit être nommé pour chaque usager (Q49). 		✓		★
Formation et soutien <ul style="list-style-type: none"> - Un contenu spécifique aux soins palliatifs doit faire partie du tronc commun de formation (Q53). - Le soutien d'un expert/équipe d'experts en soins palliatifs doit être disponible au niveau régional (Q54). 		✓		★

	Consensuels quant à l'importance et la faisabilité	Considérés importants, mais avec certains enjeux de faisabilité	Grande variabilité dans les réponses	À prioriser lors des groupes de discussion
<ul style="list-style-type: none"> - Un comité régional en soins palliatifs est essentiel à l'harmonisation des pratiques et au réseautage (Q55). - Les situations entourant le décès, considérées complexes par l'équipe, doivent faire l'objet d'une discussion interdisciplinaire structurée (Q56). 	✓	✓		★
Communication/Continuité des soins			✓	★
<ul style="list-style-type: none"> - L'uniformisation d'une demande de services interétablissements spécifique aux soins palliatifs doit être faite au niveau provincial (Q57). - La présence de partenaires aux rencontres interdisciplinaires favorise la continuité des soins : représentant d'un organisme communautaire, médecin de famille, etc. (Q60). 		✓	✓	★
Partenariats		✓		★
<ul style="list-style-type: none"> - Il est important d'avoir des ententes de services formalisées avec les partenaires afin de faciliter la transition des soins et services (Q61). - Les bénévoles interagissant auprès des usagers/proches en soins palliatifs doivent recevoir une formation spécifique à cette clientèle, structurée par un établissement reconnu (Q62). 	✓			
Gouvernance		✓	✓	★
<ul style="list-style-type: none"> - L'implication d'un médecin dans la gestion clinico-administrative facilite la gouverne (Q63). 				
Promotion	✓			
<ul style="list-style-type: none"> - La promotion des services offerts en soins palliatifs permet une référence plus précoce de la clientèle (Q65). - La promotion des services offerts en soins palliatifs facilite une meilleure collaboration avec divers partenaires : maintien du suivi par le médecin de famille, implication de pharmacies et d'organismes communautaires, etc. (Q66). 		✓		★
Impacts et résultats		✓	✓	★
<ul style="list-style-type: none"> - Les indicateurs de gestion et de qualité spécifiques aux soins palliatifs doivent être uniformisés au niveau provincial, permettant la réalisation d'un tableau de bord commun (Q67). - L'élaboration d'un plan d'action annuel doit s'appuyer sur des indicateurs de gestion et de qualité spécifiques aux soins palliatifs (Q68). 		✓		

GROUPES DE DISCUSSION**OBJECTIF**

L'objectif principal des groupes de discussion était d'identifier des pistes d'action qui permettraient de concrétiser certaines pratiques, particulièrement en lien avec les propositions jugées importantes lors du sondage électronique, mais qui comportaient un enjeu du point de vue de leur faisabilité. De façon plus générale, ce processus cherchait, grâce à l'expertise des participants, à poursuivre la réflexion quant aux composantes à intégrer dans une offre de service de soins de fin de vie (se référer à l'annexe 3 pour la convention de déroulement).

MÉTHODOLOGIE

Au total, quatre séances de trois heures ont été tenues par conférence téléphonique en septembre 2013. Chacune d'entre elles regroupait une dizaine d'experts, sélectionnés selon les critères mentionnés précédemment et selon leurs disponibilités. Leur participation était volontaire. Les groupes étaient composés de gestionnaires, de chercheurs et de professionnels issus de différentes disciplines (médecine, soins infirmiers, travail social, services spirituels, nutrition, ergothérapie, pharmacie) et de différents milieux (centre local de services communautaires [CLSC], hôpitaux, centres d'hébergement et de soins de longue durée [CHSLD], maisons de soins palliatifs et autres organismes sans but lucratif). (Se référer à l'annexe 4 pour la liste complète des 37 participants).

Compte tenu du grand nombre d'éléments intéressants à aborder, le choix de sujets priorisés a dû être restreint à l'aide de la méthodologie décrite dans la section précédente. Les thématiques explorées ont été regroupées selon les treize mêmes catégories utilisées pour le questionnaire en ligne (se référer à l'annexe 5 pour l'ordre du jour).

Un canevas de questions a été préparé pour baliser les discussions (se référer à l'annexe 6 pour le guide de discussion par thématiques). Le temps consacré à chaque sujet dépendait de l'expertise spécifique des membres de chacun des groupes, et de la dynamique établie lors des rencontres. Les échanges étaient toujours animés par l'équipe de courtage de connaissances.

Les experts étaient encouragés à s'exprimer sans contrainte, et informés que le consensus n'était pas recherché à tout prix. Toutefois, lorsqu'un accord commun semblait se dégager quant à certains sujets, ceux-ci pouvaient ensuite être traités plus rapidement au sein des groupes subséquents. Ainsi, les propos de chacun des groupes étaient utilisés pour encadrer le contenu des rencontres suivantes et ce, dans un souci d'efficience.

Les propos recueillis ont été analysés à l'aide des données et des résultats obtenus dans l'ensemble de la démarche, allant de la recension des écrits et des pratiques jusqu'au questionnaire en ligne. Puisque les groupes d'experts cherchaient principalement à dégager des connaissances pouvant mener à des pistes d'action, une attention spéciale a été accordée aux commentaires qui revêtaient un aspect novateur.

RÉSULTATS ET ANALYSE

Un bon nombre de constats et d'obstacles en lien avec une offre de service en soins palliatifs a pu être dégagé à l'aide des groupes de discussion.

1) MANDAT

- Il existe beaucoup de variantes dans la terminologie utilisée en soins palliatifs dans les divers milieux.
- Il n'y a pas de distinction claire entre les concepts de *soins de fin de vie* et de *soins palliatifs* (au sens plus large du terme). En effet, tout au long d'une condition médicale, il est difficile de départager à quel moment commencent les soins de fin de vie. Cette ambiguïté complexifie l'organisation des services.
- Plusieurs experts soulignent l'importance d'une intervention précoce en soins palliatifs. Pourtant, dans plusieurs milieux, les soins ne sont offerts que lors des dernières semaines de vie, lorsque l'intensité des services requis s'accroît rapidement.

⇒ La terminologie utilisée pour définir les grands concepts en soins palliatifs varie d'un milieu à l'autre, complexifiant ainsi l'organisation des services.

2) CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ

- L'utilisation du pronostic pour fonder la décision d'admissibilité aux services est répandue, bien que les experts admettent que ce critère revêt surtout une fonction administrative. Cette façon de faire défavorise les usagers dont la situation clinique est moins prévisible ou ceux dont la condition est plus rare, tels que les usagers pédiatriques ou non oncologiques. Par conséquent, plusieurs autres éléments doivent être considérés, incluant :
 - Les besoins généraux et la symptomatologie, tels qu'évalués par divers outils (par exemple : index de performance de Karnofsky, grille de symptômes spécifiques aux différents types de conditions médicales, etc.);
 - Le niveau de soins;
 - La condition psychosociale;
 - Les soins et services qu'il est possible d'offrir compte tenu des ressources existantes, avec un souci de réévaluations fréquentes de la pertinence et de l'intensité des soins requis.
- Dû à certains critères d'admissibilité plus restrictifs ou à l'interprétation qu'en font les professionnels, les références des usagers sont souvent reçues très tardivement. Plusieurs suivis importants ne sont amorcés qu'en toute fin de vie. À cause de la symptomatologie plus lourde de ces usagers, ainsi que la fatigue accumulée des proches, les équipes doivent alors fréquemment intervenir en mode de gestion de crise.

- Des contraintes organisationnelles peuvent toutefois empêcher l'inclusion de certaines clientèles qui bénéficieraient pourtant de soins et services palliatifs. Par exemple, en raison de l'expertise pointue requise pour la clientèle pédiatrique, cette dernière sera prioritairement desservie par des centres spécialisés, plutôt que par le soutien à domicile (SAD). Ainsi, des limites quant au budget, à la disponibilité, à l'expertise et aux compétences du personnel constituent autant d'obstacles avec lesquels les établissements doivent régulièrement composer.
- Pour les établissements dont la mission spécifique est d'accompagner les usagers en fin de vie (maisons ou unités de soins palliatifs), la planification d'une offre de service exige de considérer en priorité la clientèle présentant un pronostic plus court, vu l'intensité des besoins et les ressources limitées pour y répondre.
- Plusieurs soulignent que le défi est non seulement de définir les critères d'admissibilité des usagers, mais également de déterminer à quel moment et vers quel endroit les diriger lors d'un congé potentiel. Actuellement, peu de milieux de soins sont adaptés aux besoins des usagers lorsque leur état ne requiert plus des soins aigus de courte durée, mais demeure trop lourd pour le domicile. De la même façon, les ressources autres qu'hospitalières sont limitées pour accueillir les usagers qui n'ont besoin, par exemple, que d'un ajustement de médication avant de pouvoir retourner à domicile (sans nécessiter de plateau technique).
 - Certains suggèrent l'utilisation de lits en CHSLD à cet effet. Toutefois, quelques obstacles sont soulignés :
 - Présence de longues listes d'attente et lourdeur administrative;
 - Inconfort de plusieurs des milieux d'hébergement à accepter les usagers en fin de vie, notamment à cause du manque d'expertise spécifique, ainsi que des coûts supplémentaires engendrés par la prestation de services plus spécialisés;
 - Réticence de plusieurs médecins à référer les usagers palliatifs à ces milieux (limites quant aux ressources humaines et matérielles, milieux traditionnellement non adaptés aux usagers potentiellement instables, etc.);
 - Milieux peu adaptés aux usagers qui ne correspondent pas à la clientèle type des soins de longue durée (par exemple : usagers plus jeunes, tels que ceux atteints de sclérose latérale amyotrophique, devant composer avec la présence de nombreux usagers atteints de troubles de comportement).
 - Solutions évoquées :
 - Mécanismes administratifs plus simples, notamment pour le processus d'admission;
 - Approche adaptée aux soins palliatifs en CHSLD : offre de soins spécifique, formation, modification de l'environnement, intensification ponctuelle des services;
 - Ajustement de l'intensité des services en fonction des besoins des usagers en CHSLD, tel que déjà mis en pratique en SAD et en centre hospitalier;

- Création d'autres types de milieux offrant des services, entre les soins de courte durée hospitaliers et le domicile :
 - Adaptation des ressources existantes pour répondre aux besoins spécifiques des usagers en fin de vie;
 - Lits communautaires pouvant être utilisés tant pour les besoins de stabilisation et de répit que de fin de vie;
 - Unités où les séjours sont prévus et administrativement autorisés lorsque les besoins de prise en charge sont supérieurs à trois mois.
- Il existe toutefois un questionnement quant à l'attribution des lits : en offrant des services aux usagers pour lesquels une longue période de suivi est anticipée, moins d'usagers en fin de vie imminente pourront être desservis.
- Afin de maximiser l'utilisation des lits en soins palliatifs, il peut parfois s'avérer utile d'envisager un retour à domicile, lorsque possible, même dans l'optique d'une réadmission potentielle.

- ➲ Les soins palliatifs devraient être octroyés à la suite de l'évaluation globale de l'usager, sans avoir comme principal repère son pronostic. Une analyse au cas par cas doit être effectuée, d'abord et avant tout pour valider si l'usager est prêt à recevoir ce type de services, mais également afin d'organiser les services dans le respect de la mission de l'établissement et des ressources.
- ➲ Afin de réduire le recours inapproprié aux soins de courte durée, il est important de prévoir des ressources adaptées pouvant accueillir les usagers qui ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie naturel, mais qui ont un pronostic établi à plus de trois mois.

3) FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

IMPLICATION DE LA FAMILLE

- L'implication de la famille est primordiale pour le maintien à domicile d'usagers en fin de vie, particulièrement lorsqu'il y a perte importante de mobilité ou détérioration de l'état général de l'usager.
- Bien qu'un décès à domicile demeure possible pour les usagers sans réseau social, une organisation plus importante des services à domicile est alors nécessaire. Un tel investissement est souvent considéré comme trop important vu les ressources limitées du réseau de la santé. Ce soutien est donc généralement préconisé pour les épisodes à court terme (par exemple, dans l'attente d'un lit) et avec des modalités spécifiques permettant d'assurer la sécurité et le confort de l'usager (par exemple : télésurveillance ou assistance physique pour la mise en jour et mise en nuit de l'usager).

- Un plan d'enseignement propre aux proches permet à ces derniers de se préparer et de faire face aux situations particulières souvent associées à la fin de vie. Cependant, il n'existe pas de consensus quant à la participation attendue des non professionnels (familles, responsables de ressources d'hébergement alternatif, etc.) aux soins de l'usager. Par ailleurs, les limites du cadre juridique entourant la responsabilité professionnelle entraînent certaines restrictions à cet égard.

SOUTIEN AUX PROCHES

- L'évaluation des besoins de la famille doit être discutée lors de rencontres interdisciplinaires, afin de prendre en compte la réalité des proches lors de la détermination de l'intensité de soins requise. La proactivité et l'analyse rapide quant aux besoins de la famille permettent des interventions précoces et la formation d'un lien de confiance plus solide.
- Une réévaluation constante doit avoir lieu par la suite, puisque les besoins de la famille sont évolutifs et ne sont pas toujours clairement nommés. Par exemple, il arrive que les familles ne se sentent plus aptes à maintenir un usager à domicile, mais qu'un sentiment de loyauté les empêche de communiquer ces difficultés à l'équipe.
- Une ligne téléphonique d'urgence, accessible 24/7 (par exemple, desservie par Info-Santé), est un élément facilitant le soutien des proches et favorisant le maintien à domicile.
 - L'expertise du personnel infirmier affecté à cette ligne téléphonique (avec le soutien de médecins au besoin) est toutefois cruciale.
 - Cette modalité de soutien téléphonique pourrait être régionale.
 - Dans le cas de régions n'ayant pas une masse critique d'usagers permettant à un nombre suffisant d'intervenants de maintenir une expertise spécifique en soins palliatifs, le transfert d'appels vers une autre région pourrait être envisagé.
- Les experts soulignent l'importance du fardeau associé à l'accompagnement de l'usager en fin de vie. En effet, l'ambivalence face à la mort prochaine est fréquente, ce qui peut contribuer à des sentiments de culpabilité, d'anxiété, voire de dépression, tant chez l'usager que chez ses proches. De plus, le fait d'offrir du soutien aux proches peut indirectement entraîner un effet de soulagement chez l'usager. Cependant, aucune proposition n'est émise quant à l'offre minimale à assurer en ce sens, ni de consensus clair sur la catégorie de professionnel la plus pertinente pour offrir ce soutien.

RÉPIT

- Les diverses formes de répit présentement proposées sont :
 - Le « gardiennage » ou l'accompagnement au chevet de l'usager;
 - Les activités en centre de jour;
 - Les lits de répit en hébergement temporaire.

- Bien que le répit soit nommé comme un service incontournable, les besoins doivent être évalués au cas par cas. Pour le moment, le répit est offert de façon limitée ou trop tardivement, par exemple :
 - Plusieurs établissements ne sont pas en mesure d'offrir du répit-gardiennage, particulièrement de nuit;
 - Puisqu'il arrive fréquemment que les séjours temporaires se prolongent (lourdeur de la condition médicale, refus de la famille quant au retour de l'usager à domicile, etc.), certains milieux autorisent l'accès aux lits de répit aux usagers en fin de vie seulement; d'autres optent pour faire signer des contrats à la famille quant à la durée de séjour, avant tout hébergement temporaire.
- Les services d'un centre de jour peuvent assurer du répit tant à l'usager qu'à la famille :
 - Le proche peut accompagner l'usager au centre de jour. Ceci lui permet de passer du temps avec ce dernier en qualité de conjoint ou de parent, plutôt qu'à titre de soignant.
 - Il faut toutefois tenir compte du facteur potentiellement contraignant associé aux déplacements de l'usager. À cet effet, le transport vers le centre de jour devrait être inclus dans l'offre de service.
 - Les services offerts par un centre de jour doivent être complétés par une offre de répit à domicile lorsque les besoins de l'usager s'alourdissent.
- Le répit revêt toute son importance dans le cas de soins palliatifs à domicile qui demandent une longue implication de la famille, par exemple pour les usagers pédiatriques. La lourdeur des conditions médicales, associée à leur lente évolution, entraîne souvent un épuisement du réseau social de la famille alors que les membres de cette dernière deviennent des soignants presqu'à part entière.
- Les familles retirent davantage de bénéfices des services d'aide à l'hygiène et de répit lorsque certains éléments sont présents :
 - Formation et expertise du personnel, incluant les bénévoles;
 - Stabilité du personnel /moins de recours aux agences;
 - Processus administratif allégé, par exemple pour les demandes d'aide aux tâches ménagères.
- L'offre de service de certains organismes communautaires permet parfois aux établissements de disposer de ressources supplémentaires en matière de répit à domicile ou de suivi de deuil.

DEUIL

- L'offre de service en matière de suivi de deuil est très hétérogène dans les milieux offrant des soins palliatifs :
 - Une intervention de relance (téléphonique ou en personne) par les intervenants en soins palliatifs a généralement lieu suite au décès de l'usager, afin d'évaluer les besoins de la famille.
 - Certains établissements offrent une modalité formalisée de suivi post-deuil individuel, en famille, ou de groupe.
 - Au minimum, le repérage et l'évaluation des familles qui présentent des caractéristiques cliniques de deuils dysfonctionnels doivent être assurés par les établissements, afin d'assurer une orientation vers une offre de service appropriée.
- Il est noté que, dans tous les cas, le suivi de deuil complexe exigeant des services à long terme doit être orienté vers d'autres types de ressources (organismes communautaires, maisons funéraires, services généraux du centre de services de santé et de services sociaux [CSSS], etc.) plutôt qu'assumé par les intervenants en soins palliatifs, afin de :
 - Créer une distance thérapeutique entre le lieu de décès et le lieu où l'intervention sera réalisée;
 - Dégager les intervenants en soins palliatifs.
- L'offre de suivi de deuil d'autres types de ressources est largement variable d'un endroit à l'autre : certaines régions sont beaucoup mieux pourvues que d'autres.
- La distribution de documentation écrite en suivi de deuil peut être utilisée comme stratégie facilitant la promotion des autres ressources disponibles.

- ➲ La présence et l'implication de proches aidants sont primordiales au maintien à domicile d'un usager en soins palliatifs. Une évaluation des besoins des proches, jointe à une offre de soutien à l'aide de lignes téléphoniques, d'interventions psychosociales, ainsi que de services de répit et de suivi de deuil sont à privilégier.
 - ➲ Pour ce qui est du répit, les services de centres de jour peuvent s'avérer une solution à explorer, pour leurs bienfaits potentiels tant pour l'usager que pour les proches.

4) INSCRIPTION ET ÉVALUATION INITIALE

OUTILS

- Aucun consensus n'est obtenu en ce qui a trait à l'utilisation d'outils d'évaluation communs. Deux points de vue opposés sont exprimés :
 - Certains croient que l'adoption de tels outils permettrait d'uniformiser le vocabulaire lié à certaines pratiques, en plus de minimiser le nombre de formulaires à compléter pour le même usager, notamment lors de transferts. Cette harmonisation serait d'autant plus un facteur facilitant pour la recherche en soins palliatifs.
 - D'autres sont d'avis que l'uniformisation des outils au niveau provincial n'est pas prioritaire. Les éléments à évaluer, que ce soit d'un type de condition médicale à l'autre, ou encore d'une mission d'établissement à une autre sont tellement différents qu'il serait difficile d'imaginer un outil pertinent pour tous. À titre d'exemple, l'outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) est généralement considéré comme lourd et peu adapté aux soins palliatifs, malgré le fait que certains milieux l'utilisent pour déterminer les besoins et l'admissibilité aux services.
- Compte tenu de l'évolution rapide des symptômes, le jugement clinique est particulièrement important dans l'évaluation de situations de fin de vie. À cet effet, il est primordial de permettre suffisamment de souplesse quant à l'utilisation des outils d'évaluation. De même, les résultats de ces outils ne doivent pas être utilisés comme seul critère d'admissibilité aux soins palliatifs. La discussion de cas en équipe interdisciplinaire permet souvent d'avoir un meilleur portrait de l'usager.

➲ De manière générale, il est noté que l'information recueillie par les outils d'évaluation doit réellement servir à la pratique clinique, afin d'offrir les services les plus appropriés et de personnaliser les soins. Par ailleurs, il ne faut pas que l'utilisation de l'outil constitue un obstacle à la prestation rapide de services, ni qu'il soit considéré comme une solution facile pour pallier un manque d'expertise ou de jugement clinique.

5) SERVICES

SERVICES INFIRMIERS

- Le ratio d'usagers par infirmière est très élevé, notamment en CHSLD, rendant difficile la prestation de soins de qualité en fin de vie.
 - Plusieurs suggèrent de miser sur l'implication des familles et des bénévoles.
 - Il faut toutefois tenir compte de divers enjeux, tels que la sécurité et les aspects légaux et syndicaux.
- À domicile, il est nécessaire d'assurer une couverture 24/7 par des infirmières qui peuvent se déplacer chez l'usager, au besoin.
 - Cette couverture doit être assurée par du personnel détenant une expertise clinique en soins palliatifs. En effet, un manque d'expertise se traduit fréquemment par des visites inutiles à l'urgence.
 - Une rémunération à taux horaire des infirmières de garde permettrait une compensation salariale plus équitable pour celles-ci, compte tenu des exigences liées à leur travail.

SERVICES MÉDICAUX

- Une garde médicale téléphonique 24/7, tant à domicile qu'en hébergement, doit être assurée par des médecins qui connaissent bien les soins palliatifs.
- Les avis sont partagés quant à la nécessité des visites à domicile par les médecins. Trois scénarios sont envisagés :
 - Une évaluation à domicile par l'infirmière, avec un soutien téléphonique du médecin. Il est toutefois noté que dans le cadre de cette modalité d'intervention, l'expertise de l'infirmière est cruciale;
 - Un médecin disponible pour se déplacer au domicile en cas de besoin seulement;
 - Des visites régulières du médecin à domicile.
- Les conditions de pratiques médicales en soins palliatifs ne sont pas avantageuses au plan financier en comparaison avec d'autres modalités de pratiques médicales. Cet état de fait entraîne une difficulté au plan du recrutement de médecins pour plusieurs établissements. Cette situation pourrait être bonifiée par :
 - L'inclusion des suivis palliatifs en tant qu'activités médicales particulières (AMP);
 - Une modalité de coaching entre médecins chevronnés et médecins novices en soins palliatifs avec une possibilité de soutien lors des gardes;
 - Le relais d'informations entre les spécialistes et les médecins de famille, afin que ces derniers puissent collaborer tout au long du cheminement clinique de l'usager, favorisant ainsi leur implication en fin de vie;

- La présence d'une équipe interdisciplinaire stable et bien formée en soins palliatifs, facilitant ainsi le travail en complémentarité;
- La revalorisation générale du soutien à domicile et l'amélioration des conditions de travail associées, incluant la bonification de la rémunération actuelle. Il est d'ailleurs mentionné que cette revalorisation serait bénéfique à l'ensemble des services du SAD.

GARDES 24/7

- Vu la rareté des ressources, il est important de bien déterminer qui peut être éligible à l'inscription à l'accès téléphonique 24/7, selon des critères d'intensité des besoins.
- Certains expriment le besoin de pouvoir se référer à un minimum d'informations cliniques sur l'usager (par exemple, au moyen de fiches ou d'un dossier électronique mis à jour régulièrement).
- Les familles doivent être bien informées au préalable, afin qu'elles sachent dans quelles circonstances elles peuvent faire appel à cette ligne téléphonique.
- Il faut veiller à ce que ces gardes (médicales ou infirmières) ne soient pas toujours réalisées par les mêmes individus afin d'éviter l'épuisement professionnel. Ceci est souligné comme un enjeu particulier, vu le nombre limité de ressources spécialisées en soins palliatifs.

AUTRES SERVICES

- Il existe souvent un grand écart entre ce qui est souhaité et ce qui est réalisable, compte tenu des ressources actuellement disponibles. Ainsi, des services jugés très importants par plusieurs (accès au pharmacien, travailleur social, nutritionniste, inhalothérapeute, intervenant spirituel, etc.) ne peuvent être comblés, ou sont offerts de façon restreinte.
- Certains établissements ont évoqué l'idée de dédier certains services aux soins palliatifs à temps partiel ou sur appel, en partageant les ressources avec d'autres programmes.

RÉÉVALUATION

- Lorsqu'une réévaluation requiert un déplacement ou une relocalisation de l'usager, l'allègement et l'assouplissement de certains processus administratifs permettent de mieux répondre aux besoins de la clientèle et de leurs proches. Par exemple :
 - Diverses modalités peuvent être utilisées afin d'assurer un processus d'admission rapide lorsqu'une hospitalisation est nécessaire (par exemple : pour la gestion de symptômes, l'ajustement de médicaments, ou pour les derniers moments de vie) :
 - Des mécanismes préétablis avec le département d'urgence : appel préalable à l'infirmière du triage, référence téléphonique à un médecin en soins palliatifs qui peut se déplacer rapidement pour évaluer l'usager à l'urgence, etc.;

- Des ententes particulières par rapport à la gestion de lits pour les soins palliatifs, afin de minimiser le recours à l'urgence, par exemple à l'aide d'un formulaire de préadmission ou par le recours à une personne clé (infirmière de préadmission).
- Le fait de dépasser les délais attendus en matière de durée de séjour hospitalier ou en maison de soins palliatifs engendre un stress important, tant pour l'équipe soignante que pour les usagers et leurs familles. Plusieurs soulignent donc l'importance de conserver une certaine souplesse par rapport à ces attentes administratives.

- ➲ Afin de répondre aux besoins de la clientèle à en soins palliatifs, une garde infirmière et médicale 24/7, accessibles minimalement par téléphone, doivent être disponibles. La qualité de celles-ci dépend toutefois de la formation et de l'expertise des individus qui l'assurent. En ce sens, il est important de mettre en place les conditions optimales pour favoriser le recrutement et le maintien du personnel, particulièrement en dehors des heures régulières.
- ➲ Lorsqu'il est nécessaire de déplacer un usager d'un milieu à un autre, certaines modalités (processus administratif allégé, communications verbales entre médecins, etc.) facilitent une transition plus fluide et permettent notamment de limiter le recours inutile à l'urgence.

6) COÛTS

- Certaines dépenses jugées essentielles sont présentement financées en dehors du budget de l'établissement : par exemple, l'achat de cellulaires pour les infirmières à domicile effectué par les médecins, ou le salaire d'un travailleur social, versé au moyen de sommes recueillies par une fondation.
- Un modèle permettant à certains usagers recevant des soins palliatifs (selon des critères préétablis) de bénéficier de la gratuité de médicaments ou d'équipements, tel qu'implanté dans d'autres provinces canadiennes, est suggéré.
 - Pour le moment, certains médicaments ne sont pas couverts par le régime public et doivent faire l'objet d'une demande d'autorisation de paiement à la Régie de l'assurance maladie du Québec. Ceci peut engendrer un délai administratif, en plus de défavoriser certains usagers dont les ressources financières sont plus limitées.

- ➲ La prestation de soins considérés comme optimaux en soins palliatifs est limitée par les ressources financières accordées.

7) ÉQUIPE

ÉQUIPE SOIGNANTE

- La stabilité des intervenants en soins palliatifs a des répercussions positives à plusieurs niveaux :
 - Elle soutient la consolidation de l'expertise au sein des équipes;
 - Elle favorise le développement d'un lien de confiance entre l'équipe soignante et l'usager et ses proches;
 - Elle contribue à accroître la crédibilité que les divers professionnels et médecins s'accordent entre eux, facilitant ainsi les transferts d'informations et optimisant le temps de tous.
 - Un enjeu est souligné quant à l'attribution de certains postes syndiqués qui est strictement liée à l'ancienneté plutôt qu'à l'expertise et l'intérêt en soins palliatifs.
- Ainsi, la présence de ressources ayant une expertise en soins palliatifs est jugée comme plus importante que l'existence d'une équipe dédiée en soit.
- Par ailleurs, certaines contraintes rendent le concept d'une équipe dédiée difficile à actualiser, par exemple lorsque l'étendue géographique est trop vaste ou lorsqu'une masse critique d'usagers n'est pas identifiée.
- En l'absence d'équipe ou d'intervenants dédiés en soins palliatifs, il est primordial d'offrir une forme de soutien par des experts.
- Certains mentionnent que l'équipe ou les intervenants dédiés en soins palliatifs doivent être réservés aux usagers en fin de vie, les autres étant desservis par l'équipe régulière. Il est mentionné qu'il est impossible que les intervenants dédiés en soins palliatifs aient l'exclusivité de tous ces usagers. Leur expertise doit plutôt permettre de desservir ceux qui ont les plus grands besoins.
 - Un outil de suivi de la clientèle peut être complété pour tous les usagers recevant des soins palliatifs au SAD. Ceci permet de documenter l'état de l'usager, facilitant ainsi le transfert d'informations vers l'équipe et/ou les intervenants dédiés en soins de fin de vie lorsque l'intensité des besoins s'accroît;
 - Lors du transfert de dossier des équipes régulières vers les équipes dédiées, il peut être pertinent que certains intervenants demeurent impliqués auprès de l'usager, bien qu'avec une intensité moindre.
- Dans certains milieux, l'évaluation initiale est toujours effectuée conjointement par l'infirmière et le travailleur social, favorisant ainsi l'introduction précoce de ce dernier, ce qui :
 - Permet de déceler rapidement les problématiques psychosociales;
 - Crée un lien de confiance avec l'usager et sa famille et évite l'introduction d'un nouvel intervenant en situation de crises psychosociales;
 - Renforce les liens interdisciplinaires;
 - Allège les tâches de l'infirmière.

COORDINATION CLINIQUE

- La présence d'un intervenant responsable de coordonner l'ensemble des services pour un usager (intervenant pivot ou gestionnaire de cas) est bénéfique, afin d'accroître la fluidité des soins et de réduire l'anxiété de l'usager et de ses proches.
 - Certains milieux ont misé sur la présence d'une personne ressource qui favorise les liens entre les divers milieux de soins : centre hospitalier, SAD, hébergement, maisons de soins palliatifs (infirmière de cliniques ambulatoires, infirmière pivot en oncologie, etc.).
- Il n'existe toutefois pas de consensus par rapport à la profession de l'intervenant qui devrait assumer le rôle de responsable de la coordination des soins.
 - La plupart considèrent que l'infirmière est généralement la mieux placée pour coordonner les soins, vu les nombreux besoins liés à la santé physique de l'usager;
 - D'autres considèrent que cet intervenant doit être nommé selon la problématique majeure de l'usager. Au besoin, une modification de la situation de l'usager doit permettre un changement de l'intervenant pivot ou du gestionnaire de cas;
 - Peu importe le professionnel qui joue ce rôle, les interventions liées au soulagement de symptômes physiques doivent avoir préséance.
- Afin de faciliter les transitions d'un milieu à un autre :
 - L'intervenant principal devrait demeurer impliqué dans le dossier de l'usager au moins quelques jours après le transfert inter établissements afin de faciliter une meilleure continuité des soins.
 - Certains milieux ont misé sur la stabilité de certains intervenants, par exemple un même travailleur social est attitré à un usager, que ce dernier soit en SAD ou en hébergement.

GESTIONNAIRE

- La disponibilité d'un gestionnaire de garde facilite la prise de décision lorsque requise, par exemple pour certaines admissions complexes. Le fait que le gestionnaire soit régulièrement informé des cas potentiellement complexes ou problématiques permet d'éclairer sa prise de décision.

- ➲ Certains éléments sont considérés comme bénéfiques afin d'assurer des soins palliatifs de qualité :
- La stabilité des intervenants de l'équipe desservant la clientèle en soins palliatifs;
 - La présence de ressources possédant une expertise en soins palliatifs, particulièrement en l'absence d'une équipe dédiée;
 - L'existence d'un intervenant responsable de coordonner l'ensemble des services pour l'usager (intervenant pivot ou gestionnaire de cas);
 - La disponibilité d'un gestionnaire de garde.

8) FORMATION ET SOUTIEN À LA PRATIQUE

- L'importance de la formation et du soutien des intervenants fait consensus. Toutefois, certains obstacles sont notés :
 - La formation n'est pas toujours considérée une priorité;
 - Le budget alloué spécifiquement à la formation est insuffisant;
 - Le personnel peut difficilement se libérer pour assister aux formations;
 - Le manque de personnel ne favorise pas le déploiement des connaissances acquises;
 - Le recours aux agences de personnel et les mouvements des employés (par exemple : changement d'emploi, retraite) mettent un frein à la pérennité des connaissances au sein des équipes.
- Les changements de pratiques proposés doivent être appuyés au niveau administratif, voire par un changement de culture au niveau organisationnel. La formation doit être perçue par l'établissement comme un investissement, plutôt qu'une simple dépense. Ceci contribue à une meilleure sélection des formations, ainsi qu'à l'intégration de celles-ci dans un ensemble de mesures de soutien à la pratique.
- Il est important que les formations visent non seulement à transmettre des connaissances, mais qu'elles visent également à modifier les attitudes et les perceptions du personnel, afin de réellement développer le « savoir-être » et favoriser un réel changement de pratiques. Sans cela, les formations n'ont peu ou pas d'impact.
- L'introduction des soins palliatifs doit être faite de façon précoce, afin de favoriser les références en temps opportun. Ceci peut être réalisé par la présence d'experts (équipe dédiée ou individus) en soins palliatifs qui peuvent se déplacer au sein d'autres équipes (par exemple les équipes spécialisées, telles qu'en cardiologie) pour présenter et offrir leurs services. En effet, une influence plus marquée peut être exercée par la sensibilisation graduelle à l'approche palliative, par le partage d'expertise et l'offre de soutien constant, par la participation aux réunions interdisciplinaires, etc.
- Plusieurs stratégies sont suggérées pour pallier le manque de connaissances, fréquemment observé:
 - Programmes de formation de base en soins palliatifs dans les programmes académiques;
 - Tronc commun de formation en soins palliatifs dans tous les milieux de soins, toutes professions confondues;
 - Formation continue, offerte localement ou régionalement;
 - Formations en ligne, particulièrement lorsque les clientèles à desservir sont en nombre restreint, par exemple dans le cas de formations en fin de vie pédiatrique pour les intervenants à l'extérieur des grands centres urbains;
 - Formation d'agents multiplicateurs au sein des milieux, pour le soutien par rapport à certaines thématiques spécifiques;

- Utilisation d'approches réflexives autour de cas vécus (consensus quant aux approches thérapeutiques à adopter auprès de certaines catégories d'usagers, retours sur certaines situations jugées plus complexes, etc.);
- Modalités de soutien et de consultation par des experts ou collègues plus expérimentés (préceptorat/visites conjointes, soutien téléphonique ou en présentiel, discussions de cas, présence de conseillères cliniques en CHSLD, etc.). Certains suggèrent de reproduire le modèle des équipes ambulatoires de psychogériatrie.
- Vu le volume de clientèle qui décède en CHSLD chaque année, les experts notent l'importance particulière de bien outiller le personnel et les médecins des établissements de soins de longue durée par rapport aux soins palliatifs et de fin de vie. Plusieurs formations existent déjà à cet effet.
- Au niveau provincial, la mise en commun de documents (outils d'évaluation, formulaires, protocoles, etc.) à l'aide d'une plateforme électronique telle que le portail *Palli-Science*, est nommée comme étant une stratégie de partage d'informations, permettant aux établissements de s'inspirer entre eux, de valoriser ce que d'autres ont réalisé et d'éviter le dédoublement.

MÉDICATION ET ORDONNANCES

- La disponibilité rapide de médicaments nécessaires à domicile peut éviter le recours à l'urgence.
 - Ceci peut être facilité par l'accès en tout temps à une trousse de médicaments d'urgence, dans le respect des contraintes médico-légales.
 - Une contrainte est notée par rapport à la norme de préparation de médicaments sous hotte stérile, qui occasionne des délais indus pour les usagers en fin de vie, alors que la stérilité semble moins importante à ce moment qu'un soulagement rapide de la douleur, par exemple.
- Au niveau local, le fait d'harmoniser les ordonnances collectives ou les protocoles de fin de vie (adaptés selon les missions) facilite le langage commun à même un établissement, et soutient le travail des infirmières. Lorsqu'utilisés de façon appropriée, ils permettent de faire face à certaines situations sans avoir recours au médecin.
 - Plusieurs soulèvent la difficulté de réalisation associée à cette pratique, vu les pratiques médicales déjà bien ancrées. De même, certains préfèrent discuter ponctuellement de situations individuelles, plutôt que de faire appel à des conventions préétablies.
 - Le fait d'avoir du matériel de formation et de promotion (par exemple un DVD) en lien avec une ordonnance collective favorise son utilisation.
- Au niveau provincial, le fait d'uniformiser l'existence de protocoles pour certaines problématiques (par exemple pour la détresse respiratoire ou la constipation), est plus pertinent et réalisable que de tenter d'harmoniser leur contenu spécifique. En effet, il existe une grande variabilité de pratiques médicales à travers la province.

NIVEAUX DE SOINS

- Il est recommandé d'amorcer une réflexion provinciale quant à l'uniformisation des niveaux de soins, afin de favoriser un langage commun pour tous, particulièrement lors de transferts interétablissements.
- La détermination préalable du niveau de soins d'un usager permet d'éclairer les décisions quant aux interventions à poser, évitant ainsi l'acharnement ou l'abandon thérapeutique. Ceci est particulièrement utile en situation de crise.
- La prise de décision par rapport au niveau de soins doit faire l'objet d'une délibération entre le médecin, l'usager et sa famille.
- Il est important de sensibiliser et d'outiller les médecins (incluant les spécialistes) à l'importance de discussions précoces entourant les niveaux de soins avec l'usager et sa famille.
- Il est important d'utiliser une démarche structurée pour faciliter la discussion par rapport aux niveaux de soins. En ce sens, l'utilisation d'un outil permet souvent d'amorcer les discussions avec la famille.
- Chacun des niveaux de soins doit être considéré sous l'angle de ses objectifs cliniques, plutôt qu'en termes du contenu spécifique des soins à autoriser en lien avec ces niveaux.
- Des approches de groupe peuvent être utilisées afin de soutenir les usagers et leurs familles dans leurs réflexions par rapport aux niveaux de soins. Par exemple, des ateliers de prise de décision sont offerts à cet effet pour certaines clientèles pédiatriques.
- Il est nécessaire de planifier des réévaluations régulières du niveau de soins, afin de permettre de composer avec la nature changeante de l'état de l'usager. L'usager et sa famille doivent également être bien informés de la possibilité de rouvrir le dialogue en lien avec ces décisions.
- Certains établissements disposent de moyens rapides pour valider si la discussion par rapport aux niveaux de soins a eu lieu, par exemple à l'aide de :
 - Case à cocher sur un formulaire d'admission;
 - Page de commentaires annexée au formulaire de niveaux de soins indiquant, entre autres, la date et le contenu de la dernière discussion.
- Les usagers et leurs familles doivent bien comprendre toute l'implication clinique du niveau de soins choisi afin qu'ils puissent mieux faire valoir ces décisions en cas d'urgence, lorsqu'il y a parfois perte d'objectivité.
- Il est noté qu'il serait intéressant de développer des façons d'identifier rapidement le niveau de soins convenu, pour les intervenants qui ne connaissent pas l'usager et doivent agir en situation d'urgence.

SITUATIONS ENTOURANT LE DÉCÈS

- À la suite du décès, il est encore pratique commune dans certaines régions de diriger la dépouille vers un centre hospitalier afin d'établir le constat de décès, lorsqu'aucun médecin ne peut se rendre à domicile. Une façon de contourner cette problématique est d'établir un partenariat avec les services ambulanciers, permettant à un médecin de constater le décès à distance suite à la lecture d'un tracé d'électrocardiogramme.

- ➲ Plusieurs pistes de solutions sont mises de l'avant pour favoriser un transfert de connaissances en soins palliatifs aux membres du personnel :
- Appui administratif et organisationnel quant à l'importance de la formation;
 - Stratégies diverses : formations, présence d'agents multiplicateurs, approches réflexives, modalités de soutien et de consultation, mise en commun provinciale d'outils en soins palliatifs.
- ➲ Afin de favoriser les références en temps opportun, l'introduction précoce des soins palliatifs est prônée, notamment au moyen d'une sensibilisation au sein des équipes spécialisées.
- ➲ De même, certaines modalités sont préconisées pour soutenir les intervenants dans des situations spécifiques :
- Disponibilité de médicaments d'urgence;
 - Harmonisation de certaines ordonnances collectives ou protocoles;
 - Recommandations par rapport aux niveaux de soins.

9) COMMUNICATION/CONTINUITÉ DES SOINS

- Il est bénéfique d'identifier un médecin (souvent le médecin de famille ou le médecin en soins palliatifs) qui veille à la continuité des soins. En effet, la transmission d'informations entre médecins est souvent problématique, particulièrement lorsque plusieurs spécialistes sont impliqués.
- La difficulté de rejoindre le personnel qui offre des soins à domicile constitue un obstacle, tant pour les médecins et autres intervenants que pour les usagers et leur famille. Certaines stratégies sont suggérées pour pallier à ce problème :
 - Meilleure accessibilité de l'intervenant principal durant les heures de travail, par exemple par l'utilisation d'un cellulaire;
 - Remplacement/clarification de la personne à rejoindre lors de congés ou absence de l'intervenant principal.

- Le transfert d'informations est essentiel à la continuité des soins entre les intervenants ou les établissements. En effet, il empêche le dédoublement d'informations demandées à l'usager. La communication est facilitée par :
 - Le contact direct d'intervenant à intervenant (rapport verbal), incluant les médecins. Plusieurs experts dénotent d'ailleurs qu'il s'agit de la manière la plus rapide et efficace de procéder aux transferts d'usagers;
 - Un dossier électronique de l'usager, afin de pouvoir consulter les notes des autres professionnels de l'établissement et même celles des partenaires et des autres établissements de santé. Une telle plateforme de partage d'informations cliniques permettrait également le suivi d'usagers à plus long terme, par exemple les clientèles pédiatriques;
 - Des ententes administratives avec le service des archives pour l'accessibilité rapide (par exemple par télecopieur) aux documents en lien avec :
 - L'état de santé de l'usager (résultats d'imagerie médicale et de bilans sanguins récents, dernières notes médicales);
 - Le niveau de soins convenu.
- Une suggestion est émise quant à la possibilité d'uniformiser certaines catégories d'informations minimales à communiquer lors de transferts (par exemple : diagnostic, médication, symptômes, réseau social, etc.). Il est toutefois important de reconnaître que la quantité des informations requises varie en fonction de la situation de l'usager.
- Il est noté que le transfert d'une information de qualité doit se faire autant du milieu hospitalier vers le SAD et le CHSLD que l'inverse, et ce, pour assurer la compréhension de l'intensité de services requis et pour bien expliquer le portrait de la situation à l'usager et sa famille. Plusieurs facteurs peuvent entraver la transmission d'informations, notamment le manque de connaissances du personnel par rapport aux soins palliatifs, le manque d'importance accordée à ces informations et le manque de temps du personnel.
- Plusieurs notent que la demande de services interétablissement (DSIE) en soins palliatifs est insuffisante pour assurer le transfert d'informations nécessaires et la compréhension du portrait global de l'usager. Certains milieux y ajoutent donc un complément d'informations.

➲ La continuité des soins est favorisée par l'identification d'un médecin responsable de l'usager, ainsi que par le transfert fluide d'informations entre intervenants et entre établissements. Certaines stratégies pouvant faciliter ce transfert d'informations sont avancées comme l'utilisation du rapport verbal, ou la présence d'un dossier informatisé.

10) PARTENARIATS

AVEC LES PHARMACIES

- Des ententes doivent être établies avec des pharmacies communautaires, permettant l'approvisionnement de médicaments spécifiques aux soins palliatifs, en temps opportun.
- En dehors des heures d'ouverture de la pharmacie, certaines modalités doivent être prévues pour l'accès à une trousse de médicaments d'urgence, par exemple, par l'intermédiaire d'un CHSLD ou d'un centre hospitalier.

FORMALISATION DES PARTENARIATS

- Des points de vue divergents sont exprimés quant à l'intérêt de la formalisation d'ententes de partenariats.
- Certains croient que l'existence d'ententes formelles est nécessaire pour articuler de réels partenariats puisqu'elles :
 - Facilitent les démarches, notamment au niveau administratif;
 - Clarifient les rôles et responsabilités de chacun;
 - Assurent la pérennité des partenariats, même en cas de changement de personnel.
- D'autres mentionnent que la présence d'une réelle volonté de collaboration, ainsi que la création de liens privilégiés (participation aux réunions et partage d'expertise, facilitation des contacts par les gestionnaires respectifs, mise en commun d'une vision et d'un plan d'action, etc.) sont des éléments essentiels qui ne requièrent pas nécessairement la formalisation d'ententes.
- La concertation entre régions peut être facilitée par l'implication des Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS).

➲ L'existence de partenariats facilite la prestation de services, qu'ils soient formalisés ou non.

11) GOUVERNANCE

- Le déploiement de services en soins palliatifs dépend de la volonté des gestionnaires d'y accorder les ressources suffisantes, tant au plan financier qu'en termes de ressources humaines et matérielles.
- Au plan clinico-administratif, l'implication active d'un médecin peut servir de levier pour le développement des soins palliatifs.



- Un comité régional peut favoriser la création de liens entre les divers établissements, tout en favorisant une vision et une pensée communes. Ce type de comité peut être particulièrement utile dans les régions regroupant un grand nombre d'établissements et de partenaires, où les ressources en soins palliatifs sont morcelées:
 - Ce comité doit regrouper tant des directeurs et autres gestionnaires que des professionnels (toutes disciplines), des représentants d'organismes communautaires et des représentants des usagers;
 - Exemples d'objets de discussion : développement de plans d'action, états de situation, etc.

➲ La volonté et l'implication active de la part des gestionnaires servent de levier pour déployer les soins palliatifs au sein d'un établissement.

12) PROMOTION

- Il est important de sensibiliser et d'éduquer :
 - La population générale;
 - Les clientèles existantes ou potentielles ainsi que leurs familles;
 - Tous les intervenants (professionnels, médecins de famille, pharmaciens, spécialistes médicaux, etc.).
- Cette sensibilisation est essentielle afin que :
 - Les soins palliatifs ne soient plus synonymes de « mort imminente » ou d'échec médical;
 - Les usagers, leurs familles et les professionnels de la santé réfléchissent à l'avance à l'ampleur des soins désirés en phase palliative ou de fin de vie (niveaux de soins et objectifs des interventions);
 - La transition entre la phase curative et palliative soit facilitée.
- Par exemple, une campagne de sensibilisation pancanadienne fait la promotion de l'importance de discussions précoces sur les décisions entourant la fin de vie (« Parlons-en »). Celle-ci offre, entre autres, des outils aux professionnels de la santé.
- Certains mettent toutefois en garde contre une promotion trop large puisqu'il est déjà difficile de répondre à la demande de services en soins de fin de vie.

➲ La sensibilisation aux soins palliatifs est bénéfique pour éduquer tant la population générale que l'ensemble des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux quant à la nature et la valeur de ces soins.

13) IMPACTS ET RÉSULTATS

- Il est important d'avoir des mécanismes administratifs qui analysent des situations problématiques (par exemple, les séjours hors norme) et permettent une rétroaction auprès des équipes soignantes.
- Plusieurs estiment que les établissements doivent être rendus imputables des services rendus en soins palliatifs, par exemple grâce à des indicateurs de gestion spécifiques, mesurés au niveau provincial. En effet, certains croient que la présence de mesures uniformes permettrait de comparer les établissements entre eux, de contribuer aux projets d'amélioration, et de faciliter la recherche dans les milieux où les soins palliatifs sont octroyés.
 - Il faudrait établir un consensus quant aux indicateurs à privilégier. Certaines suggestions nommées sont déjà mesurées par des instances d'accréditation telles qu'Agrément Canada ou le Conseil québécois d'agrément.
 - Quelques suggestions d'indicateurs :
 - Satisfaction des usagers et/ou des familles;
 - Soulagement de la douleur;
 - Présence de plaies de pression;
 - Nombre de chutes;
 - Nombre de demandes de services en soins palliatifs;
 - Nombre d'usagers suivis en soins palliatifs;
 - Nombre d'usagers ayant fait l'objet d'une demande de services en soins palliatifs, sans avoir été desservis;
 - Nombre de visites à l'urgence d'usagers recevant des soins palliatifs;
 - Nombre de décès à domicile et en CHSLD.
- Cependant, plusieurs expriment des réserves par rapport aux indicateurs de gestion quantitatifs, mettant en doute la validité des statistiques obtenues. Il s'avère difficile de trouver des indicateurs qui reflètent réellement la nature qualitative des soins de fin de vie. Par exemple, malgré la perception populaire, un accroissement du nombre de décès à domicile ne mesure pas nécessairement la qualité des services rendus.
 - Un taux élevé de décès à domicile peut représenter un manque de ressources (lits) dans les maisons de soins palliatifs ou les unités de soins palliatifs en centre hospitalier;
 - Un décès à domicile peut avoir été difficile pour l'usager et ses proches, alors qu'un décès en milieu hospitalier peut s'avérer une expérience positive et paisible pour tous.

- Enfin, il est mentionné qu'il existe des divergences entre établissements quant à la reconnaissance du lieu de décès. Par exemple, lorsqu'un usager est transféré en milieu hospitalier pour quelques heures seulement, certains le considèrent comme étant décédé à domicile, puisque la quasi-totalité des soins y ont été offerts.

➲ Les indicateurs de gestion peuvent permettre d'analyser et d'améliorer les pratiques en lien avec les soins palliatifs. Toutefois, compte tenu de la nature qualitative et de la subjectivité parfois associée à certains indicateurs utilisés, il importe de contextualiser ces derniers avant de se prononcer à leur égard et d'en évaluer la qualité.

RÉFÉRENCES

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Politique en soins palliatifs de fin de vie. 2004.
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>, document consulté le 13 mars 2013.
2. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). Rapport du comité de juristes experts sur la mise en oeuvre des recommandations de la commission spéciale de l'assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité - Résumé. 2013.
http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/medias/resume_du_rapport.pdf, consulté le 21 mars 2013.
3. Tremblay A. *Sondages: histoire, pratique et analyse*. Montréal: Gaëtan Morin; 1991.
4. EuropeAid Co-Operation office. Evaluation tools. [En ligne]
http://ec.europa.eu/europeaid/evaluation/methodology/tools/too_en.htm, document consulté le 20 mai 2013.
5. Morgan DL. *The focus group guidebook*. Thousand Oaks: Sage Publications; 1998.
6. Onwuegbuzie AJ, Dickinson WB, Leech NL, Zoran AG. A Qualitative Framework for Collecting and Analyzing Data in Focus Group Research. *International Journal of Qualitative Methods*. 2009;8(3).
7. Garthwaite PH, Kadane JB, O'hagan A. Statistical methods for eliciting probability distributions. *Journal of the American Statistical Association*. 2005;100(470):680-701.
8. Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. *BMJ: British Medical Journal*. 1995;311(7001):376-380.
9. Clemen RT, Winkler RL. Aggregating probability distributions. *Advances in Decision Analysis*. 2007:154-176.
10. Genest C, Zidek JV. Combining probability distributions: A critique and an annotated bibliography. *Statistical Science*. 1986;1(1):114-135.
11. Scholz RW, Hansmann R. Combining experts' risk judgments on technology performance of phytoremediation: Self-confidence ratings, averaging procedures, and formative consensus building. *Risk Analysis*. 2007;27(1):225-240.

ANNEXE 1 – QUESTIONNAIRE EN LIGNE

Bienvenue à ce sondage, qui fait partie d'un processus global visant à définir une offre de services en soins palliatifs de fin de vie, à domicile et en CHSLD.

Le temps estimé pour le remplir est de 30 à 45 minutes. Nous vous demandons d'y répondre d'ici le 17 juillet 2013, inclusivement. Toutes les informations recueillies seront traitées de façon confidentielle.

Votre contribution servira à valider certains énoncés divergents ou potentiellement difficiles à réaliser, relevés lors d'une revue sommaire de la littérature ainsi que dans le cadre d'une recension de pratiques québécoises. Il est à noter que les éléments ayant fait l'objet de consensus n'apparaîtront généralement pas dans ce sondage.

Nous vous remercions de votre précieuse collaboration.

Quel est votre nom? (optionnel)

Quelle est la principale région sociosanitaire dans laquelle vous pratiquez?

Dans quelle(s) autre(s) région(s) sociosanitaire(s) pratiquez-vous? (plusieurs choix possibles)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Aucune autre | <input type="checkbox"/> 10-Nord-du-Québec |
| <input type="checkbox"/> 01-Bas-Saint-Laurent | <input type="checkbox"/> 11-Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine |
| <input type="checkbox"/> 02-Saguenay—Lac-Saint-Jean | <input type="checkbox"/> 12-Chaudière-Appalaches |
| <input type="checkbox"/> 03-Capitale-Nationale | <input type="checkbox"/> 13-Laval |
| <input type="checkbox"/> 04-Mauricie et Centre-du-Québec | <input type="checkbox"/> 14-Lanaudière |
| <input type="checkbox"/> 05-Estrie | <input type="checkbox"/> 15-Laurentides |
| <input type="checkbox"/> 06-Montréal | <input type="checkbox"/> 16-Montérégie |
| <input type="checkbox"/> 07-Outaouais | <input type="checkbox"/> 17-Nunavik |
| <input type="checkbox"/> 08-Abitibi-Témiscamingue | <input type="checkbox"/> 18-Terres-Cries-de-la-Baie-James |
| <input type="checkbox"/> 09-Côte-Nord | |

Quel est votre lieu de travail? (plusieurs choix possibles)

- Agence de la santé et des services sociaux
- Centre hospitalier
- CHSLD
- CLSC
- Maison de soins palliatifs
- Ministère de la Santé et des Services sociaux
- Organisme communautaire
- Établissement d'enseignement
- Autre (veuillez préciser)

Quelle est votre fonction principale?

- | | |
|---|--|
| <input type="radio"/> Cadre intermédiaire/ASI/Coordonnateur/Chef d'équipe | <input type="radio"/> Nutritionniste |
| <input type="radio"/> Cadre supérieur | <input type="radio"/> Pharmacien |
| <input type="radio"/> Chercheur | <input type="radio"/> Physiothérapeute |
| <input type="radio"/> Ergothérapeute | <input type="radio"/> Professeur |
| <input type="radio"/> Infirmier | <input type="radio"/> Psychologue |
| <input type="radio"/> Inhalothérapeute | <input type="radio"/> Travailleur social |
| <input type="radio"/> Médecin | |
| <input type="radio"/> Autre (veuillez préciser) | |

Quelles sont vos autres fonctions? (plusieurs choix possibles)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Aucune autre | <input type="checkbox"/> Médecin |
| <input type="checkbox"/> Cadre intermédiaire/ASI/Coordonnateur/Chef d'équipe | <input type="checkbox"/> Nutritionniste |
| <input type="checkbox"/> Cadre supérieur | <input type="checkbox"/> Pharmacien |
| <input type="checkbox"/> Chercheur | <input type="checkbox"/> Physiothérapeute |
| <input type="checkbox"/> Ergothérapeute | <input type="checkbox"/> Professeur |
| <input type="checkbox"/> Infirmier | <input type="checkbox"/> Psychologue |
| <input type="checkbox"/> Inhalothérapeute | <input type="checkbox"/> Travailleur social |
| <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser) | |

Depuis combien d'années travaillez-vous dans le domaine des soins palliatifs?

- | |
|---|
| <input type="radio"/> Moins d'une année |
| <input type="radio"/> Entre 1 et 4 années |
| <input type="radio"/> Entre 5 et 9 années |
| <input type="radio"/> Entre 10 et 14 années |
| <input type="radio"/> 15 années et plus |

MANDAT

Indiquez à quel point vous jugez les énoncés suivants importants et réalisables, particulièrement en soins à domicile et en hébergement.

Pour ce sondage, le terme « Réalisable » signifie le potentiel de faisabilité au cours des 2 prochaines années, sans qu'il n'y ait de changements majeurs aux conditions actuelles (gouverne, ressources humaines, matérielles, budgétaires et autres).

INDIQUEZ À QUEL POINT VOUS JUGEZ LES ÉNONCÉS SUIVANTS IMPORTANTS ET RÉALISABLES.

(NSP/NRP : Ne sais pas/Ne réponds pas)

1. La définition des soins palliatifs doit être formalisée dans un document écrit.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					

2. Les soins palliatifs doivent être offerts dès le diagnostic d'une maladie incurable à issue fatale, plutôt qu'uniquement en fin de vie.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					

3. L'approche de soins palliatifs doit être prônée et diffusée auprès de tous les employés de l'établissement (contact direct ou indirect avec la clientèle), des bénévoles, ainsi que de l'usager et de ses proches.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					

Avez-vous des commentaires ou des suggestions concernant la section « Mandat » ?

CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ EN SOINS PALLIATIFS

INDIQUEZ JUSQU'À QUEL POINT VOUS ÉTES EN ACCORD AVEC LES AFFIRMATIONS SUIVANTES :

(NSP/NRP : Ne sais pas/Ne réponds pas)

4. Les usagers qui reçoivent des traitements à visée curative doivent être exclus des soins palliatifs.



5. Les traitements qui ne visent qu'à réduire l'intensité des symptômes et non à guérir la maladie doivent être poursuivis dans le cadre des soins palliatifs, par exemple la ponction d'ascite, la cautérisation des vaisseaux, l'exérèse de masses, etc.



6. Seuls les usagers qui ont reçu un pronostic médical limité (3 à 6 mois de survie) doivent être inclus en soins palliatifs.



7. Un usager présentant une condition médicale comportant une détérioration sur une longue période de temps (ainés frêles, cas de démence, etc.) doit être exclu des soins palliatifs.



8. Un usager présentant des limitations à long terme, ponctuées d'épisodes intermittents sévères (MPOC, patients cardiaques, etc.) doit être exclu des soins palliatifs.



9 a) Quelle est la principale contrainte organisationnelle qui empêche l'inclusion de certaines clientèles en soins palliatifs?

- Compétences du personnel
- Complexité d'équipements requis
- Disponibilité du personnel
- Gouverne
- Limites budgétaires
- Autre (veuillez préciser)

9 b) Quelles sont les autres contraintes organisationnelles qui empêchent l'inclusion de certaines clientèles en soins palliatifs? (plusieurs choix possibles)

- Aucune autre
- Compétences du personnel
- Complexité d'équipements requis
- Disponibilité du personnel
- Gouverne
- Limites budgétaires
- Autre (veuillez préciser)

Avez-vous des commentaires ou des suggestions concernant la section « Critères d'admissibilité en soins palliatifs »?



FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

Indiquez à quel point vous jugez les énoncés suivants importants et réalisables, particulièrement en soins à domicile et en hébergement.

Pour ce sondage, le terme « Réalisable » signifie le potentiel de faisabilité au cours des 2 prochaines années, sans qu'il n'y ait de changements majeurs aux conditions actuelles (gouverne, ressources humaines, matérielles, budgétaires et autres).

INDIQUEZ À QUEL POINT VOUS JUGEZ LES ÉNONCÉS SUIVANTS IMPORTANTS ET RÉALISABLES.

(NSP/NRP : Ne sais pas/Ne réponds pas)

10. Le maintien à domicile doit être offert malgré l'absence de proches aidants.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>				
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>				

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

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>				
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>				

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

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>				
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>				

13. Le résultat de l'évaluation des besoins de la famille/proches doit être discuté lors de rencontres interdisciplinaires.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>				
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>				

14. La famille/proches doivent recevoir de l'enseignement afin d'anticiper et permettre la gestion des symptômes de fin de vie.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

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

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

16. Les groupes de soutien aux proches aidants doivent être disponibles pour la famille/proches.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

17. L'accompagnement pour la préparation au deuil doit être formalisé : intervenants impliqués, fréquence, durée, outils utilisés, modes d'intervention, etc.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

18. Le suivi de deuil doit être formalisé : intervenants impliqués, fréquence, durée, outils utilisés, modes d'intervention, etc.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

Avez-vous des commentaires ou des suggestions concernant la section « Famille et proches aidants » ?

INSCRIPTION ET ÉVALUATION INITIALE

Indiquez à quel point vous jugez les énoncés suivants importants et réalisables, particulièrement en soins à domicile et en hébergement.

Pour ce sondage, le terme « Réalisable » signifie le potentiel de faisabilité au cours des 2 prochaines années, sans qu'il n'y ait de changements majeurs aux conditions actuelles (gouverne, ressources humaines, matérielles, budgétaires et autres).

INDIQUEZ À QUEL POINT VOUS JUGEZ LES ÉNONCÉS SUIVANTS IMPORTANTS ET RÉALISABLES.

(NSP/NRP : Ne sais pas/Ne réponds pas)

La première personne à traiter la demande d'inscription en soins palliatifs, doit être :

19. une adjointe administrative/personnel non clinique, à l'aide d'une grille de priorisation.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>				
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>				

20. un professionnel de la santé.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>				
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>				

21. un gestionnaire, par exemple un chef d'équipe, un ASI, un coordonnateur, etc.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>				
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>				

INSCRIPTION ET ÉVALUATION INITIALE (suite)

22. Un guichet unique (ligne, personne, comité, etc.) facilite l'accès aux soins palliatifs à domicile.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP					
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					<input type="radio"/>					

23. Une fois inscrit en soins palliatifs, la première évaluation de l'usager doit toujours être faite par une infirmière.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP					
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					<input type="radio"/>					

24. Un travailleur social ou un agent d'intervention en travail social doit être impliqué dans le dossier dès les premiers contacts avec l'usager et sa famille.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP					
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					<input type="radio"/>					

25. Des critères de priorisation formalisés permettent d'harmoniser l'accessibilité aux services à la clientèle en soins palliatifs.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP					
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					<input type="radio"/>					

26. L'utilisation de l'outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) doit être uniformisée pour la clientèle en soins palliatifs (moment, choix du formulaire à utiliser, consignation de l'information, etc.).

1	2	3	4	5	NSP/ NRP					
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					<input type="radio"/>					

27. Le choix d'outils d'évaluation validés doit être uniformisé au niveau provincial, par exemple : échelle de Karnofski, échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPS), échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS), échelle de détresse.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

28. Le choix de l'outil spécifique (outil validé ou outil maison) importe peu, pourvu qu'il permette de compléter une évaluation initiale ainsi que le suivi de l'évolution des symptômes particuliers à la clientèle en soins palliatifs.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

Avez-vous des commentaires ou des suggestions concernant la section « Inscription et évaluation initiale » ?

SERVICES

Indiquez à quel point vous jugez les énoncés suivants importants et réalisables, particulièrement en soins à domicile et en hébergement.

Pour ce sondage, le terme « Réalisable » signifie le potentiel de faisabilité au cours des 2 prochaines années, sans qu'il n'y ait de changements majeurs aux conditions actuelles (gouverne, ressources humaines, matérielles, budgétaires et autres).

INDIQUEZ À QUEL POINT VOUS JUGEZ LES ÉNONCÉS SUIVANTS IMPORTANTS ET RÉALISABLES.

(NSP/NRP : Ne sais pas/Ne réponds pas)

29. L'accès à un médecin traitant pouvant se déplacer chez l'usager est primordial au maintien à domicile.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

30. L'accès à un médecin de garde par consultation téléphonique en tout temps (couverture 24/7) est primordial.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

31. L'accès à un médecin de garde pouvant se déplacer en tout temps au chevet de l'usager (couverture 24/7) est primordial.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

32. L'accès à une infirmière par consultation téléphonique (ligne dédiée, Info-Santé, etc.) en tout temps (couverture 24/7) est primordial.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

33. L'accès à une infirmière pouvant se déplacer à domicile en tout temps (couverture 24/7) est primordial.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					

SERVICES (suite)

34. L'offre de services de base en soins palliatifs (assumés par l'établissement) doit comprendre : (plusieurs choix possibles)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Approches complémentaires (massothérapie, thérapie par l'art, musicothérapie, etc.) | <input type="checkbox"/> Psychologie |
| <input type="checkbox"/> Ergothérapie | <input type="checkbox"/> Services médicaux |
| <input type="checkbox"/> Inhalothérapie | <input type="checkbox"/> Service social |
| <input type="checkbox"/> Nutrition clinique | <input type="checkbox"/> Services spirituels |
| <input type="checkbox"/> Pharmacie | <input type="checkbox"/> Soins infirmiers |
| <input type="checkbox"/> Physiothérapie | <input type="checkbox"/> Soins d'hygiène et de confort |
| <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser) | |

35. En plus des services nommés ci-dessus, l'offre en soins palliatifs (assumés par l'établissement) devrait idéalement comprendre :

(plusieurs choix possibles)

Ne pas recrocher les services cochés précédemment.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Aucun autre | <input type="checkbox"/> Psychologie |
| <input type="checkbox"/> Approches complémentaires (massothérapie, thérapie par l'art, musicothérapie, etc.) | <input type="checkbox"/> Services médicaux |
| <input type="checkbox"/> Ergothérapie | <input type="checkbox"/> Service social |
| <input type="checkbox"/> Inhalothérapie | <input type="checkbox"/> Services spirituels |
| <input type="checkbox"/> Nutrition clinique | <input type="checkbox"/> Soins infirmiers |
| <input type="checkbox"/> Pharmacie | <input type="checkbox"/> Soins d'hygiène et de confort |
| <input type="checkbox"/> Physiothérapie | |
| <input type="checkbox"/> Autre (veuillez préciser) | |



36 a) Quelle est la principale contrainte organisationnelle qui pourrait empêcher l'offre de services idéale en soins palliatifs?

- Compétences du personnel
- Complexité d'équipements requis
- Disponibilité du personnel
- Étendue du territoire à desservir
- Limites budgétaires
- Autre (veuillez préciser)

36 b) Quelles sont les autres contraintes organisationnelles qui pourraient empêcher l'offre de services idéale en soins palliatifs? (plusieurs choix possibles)

- Aucune autre
- Compétences du personnel
- Complexité d'équipements requis
- Disponibilité du personnel
- Étendue du territoire à desservir
- Limites budgétaires
- Autre (veuillez préciser)



SERVICES (suite)

37. En établissement, l'accès à une chambre privée pour la clientèle en soins palliatifs est nécessaire.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

38. En établissement, la disponibilité d'un chariot de matériel spécifique (radio, chaise supplémentaire, lit d'appoint, brochures d'information, etc.) facilite le séjour des proches au chevet de l'usager.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

39. Les protocoles applicables en fin de vie (ordonnances en cas de détresse respiratoire, de douleur, d'hémorragie, etc.) doivent être uniformisés au niveau provincial.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

40. Les niveaux de soins et les outils associés doivent être uniformisés au niveau provincial.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

41. Certaines ordonnances médicales collectives (traitement de la constipation, oxygénothérapie, etc.) en contexte de soins palliatifs doivent être uniformisées au niveau provincial.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

Avez-vous des commentaires ou des suggestions concernant la section « Services » ?

COÛTS

Indiquez à quel point vous jugez les énoncés suivants importants et réalisables, particulièrement en soins à domicile et en hébergement.

Pour ce sondage, le terme « Réalisable » signifie le potentiel de faisabilité au cours des 2 prochaines années, sans qu'il n'y ait de changements majeurs aux conditions actuelles (gouverne, ressources humaines, matérielles, budgétaires et autres).

INDIQUEZ À QUEL POINT VOUS JUGEZ LES ÉNONCÉS SUIVANTS IMPORTANTS ET RÉALISABLES.

(NSP/NRP : Ne sais pas/Ne réponds pas)

42. Une portion du budget annuel de fonctionnement doit être attribuée spécifiquement à la clientèle en soins palliatifs.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP					
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					<input type="radio"/>					

43. Certaines approches complémentaires devraient être rendues disponibles par l'établissement, mais leurs coûts assumés par la famille.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP					
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					<input type="radio"/>					

44. Le prêt et le transport d'équipement doivent être assumés complètement par l'établissement pour la clientèle en soins palliatifs.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP					
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					<input type="radio"/>					

45. Certains frais (transport, rabais sur le stationnement ou les repas, etc.) doivent être assumés par l'établissement pour diminuer les coûts à débourser par les proches.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP					
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					<input type="radio"/>					

Avez-vous des commentaires ou des suggestions concernant la section « Coûts » ?

A large, empty rectangular text input field. It has a thin black border and a light gray background. On the right side, there are two small, dark gray scroll bars: one for vertical scrolling and one for horizontal scrolling.

ÉQUIPE (suite)

Voici les définitions utilisées pour la prochaine section de ce sondage :

Équipe de base : l'ensemble des intervenants qui doivent être impliqués systématiquement auprès de **tous** les usagers en soins palliatifs.

Équipe de soutien : les intervenants qui permettent de répondre aux besoins spécifiques identifiés par l'équipe de base, directement auprès de l'usager ou indirectement par un rôle conseil spécifique à sa discipline.

Équipe dédiée en soins palliatifs : équipe de base ou de soutien qui dessert exclusivement la clientèle en soins palliatifs propres à un établissement ou à un territoire.

Expert : intervenant qui exerce un rôle de consultant spécialisé en soins palliatifs (clinicien expert, conseillère en soins spécialisés, etc.), lorsque les usagers présentent des symptômes ou des caractéristiques plus complexes ou pour répondre aux besoins de l'équipe de base et de soutien dans l'accompagnement de cette clientèle. Il peut aider à orienter le plan d'intervention interdisciplinaire.

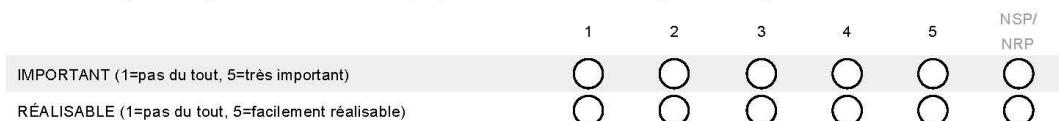
Indiquez à quel point vous jugez les énoncés suivants importants et réalisables, particulièrement en soins à domicile et en hébergement.

Pour ce sondage, le terme « Réalisable » signifie le potentiel de faisabilité au cours des 2 prochaines années, sans qu'il n'y ait de changements majeurs aux conditions actuelles (gouverne, ressources humaines, matérielles, budgétaires et autres).

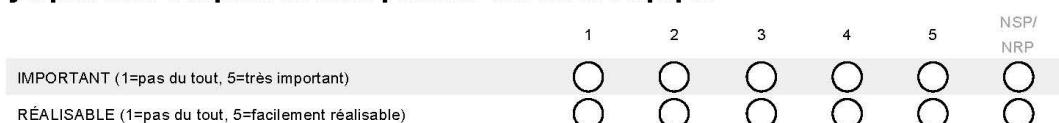
INDIQUEZ À QUEL POINT VOUS JUGEZ LES ÉNONCÉS SUIVANTS IMPORTANTS ET RÉALISABLES.

(NSP/NRP : Ne sais pas/Ne réponds pas)

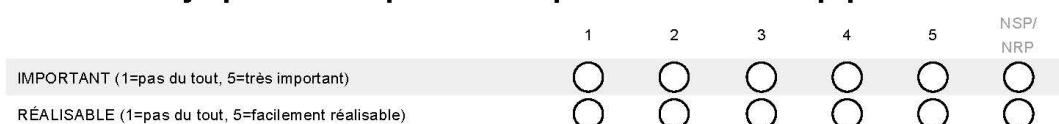
46. Il doit y avoir présence d'une équipe dédiée en soins palliatifs par établissement.



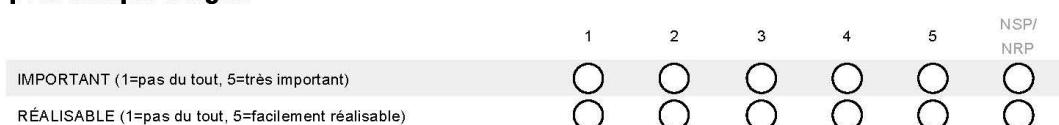
47. À DOMICILE, une équipe dédiée en soins palliatifs n'est pas absolument nécessaire s'il y a présence d'experts en soins palliatifs au sein de l'équipe.



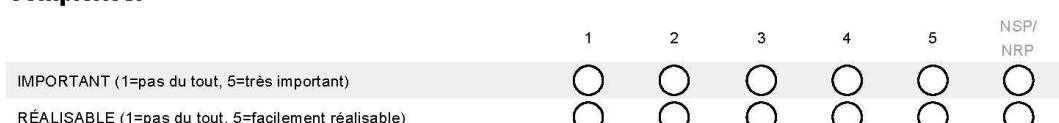
48. EN HÉBERGEMENT, une équipe dédiée en soins palliatifs n'est pas absolument nécessaire s'il y a présence d'experts en soins palliatifs au sein de l'équipe.



49. Un intervenant pivot/gestionnaire de cas/coordinateur des soins doit être nommé pour chaque usager.



50. L'équipe dédiée ou les experts en soins palliatifs doivent être impliqués seulement auprès des usagers ou proches présentant des symptômes ou caractéristiques plus complexes.



51. L'équipe dédiée ou les experts en soins palliatifs doivent être impliqués auprès de chaque usager.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

Avez-vous des commentaires ou des suggestions concernant la section « Équipe »?

FORMATION ET SOUTIEN

Indiquez à quel point vous jugez les énoncés suivants importants et réalisables, particulièrement en soins à domicile et en hébergement.

Pour ce sondage, le terme « Réalisable » signifie le potentiel de faisabilité au cours des 2 prochaines années, sans qu'il n'y ait de changements majeurs aux conditions actuelles (gouverne, ressources humaines, matérielles, budgétaires et autres).

INDIQUEZ À QUEL POINT VOUS JUGEZ LES ÉNONCÉS SUIVANTS IMPORTANTS ET RÉALISABLES.

(NSP/NRP : Ne sais pas/Ne réponds pas)

52. Les infirmières considérées expertes en soins palliatifs doivent posséder une formation particulière, par exemple un diplôme universitaire ou une certification en soins palliatifs, etc.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

53. Un contenu spécifique aux soins palliatifs doit faire partie du tronc commun de formation de tout nouvel employé.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

54. Le soutien d'un expert/équipe d'experts en soins palliatifs doit être disponible au niveau régional.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

55. Un comité régional en soins palliatifs est essentiel à l'harmonisation des pratiques et au réseautage.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

56. Les situations entourant le décès, considérées complexes par l'équipe, doivent faire l'objet d'une discussion interdisciplinaire structurée.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

Avez-vous des commentaires ou des suggestions concernant la section « Formation et soutien » ?

COMMUNICATION/CONTINUITÉ DES SOINS

Indiquez à quel point vous jugez les énoncés suivants importants et réalisables, particulièrement en soins à domicile et en hébergement.

Pour ce sondage, le terme « Réalisable » signifie le potentiel de faisabilité au cours des 2 prochaines années, sans qu'il n'y ait de changements majeurs aux conditions actuelles (gouverne, ressources humaines, matérielles, budgétaires et autres).

INDIQUEZ À QUEL POINT VOUS JUGEZ LES ÉNONCÉS SUIVANTS IMPORTANTS ET RÉALISABLES.

(NSP/NRP : Ne sais pas/Ne réponds pas)

57. L'uniformisation d'une demande de services interétablissements spécifique aux soins palliatifs doit être faite au niveau provincial.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>

58. L'utilisation du courriel ou de la messagerie textuelle peut être utilisée pour faciliter la communication entre intervenants (professionnels de la santé, partenaires, bénévoles, etc.).

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>

59. L'utilisation du courriel ou de la messagerie textuelle peut être utilisée pour faciliter la communication entre les professionnels et les usagers/leurs proches.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>
<input type="radio"/>					<input type="radio"/>

60. La présence de partenaires aux rencontres interdisciplinaires favorise la continuité des soins (par exemple : représentant d'un organisme communautaire, médecin de famille, etc.).

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

Avez-vous des commentaires ou des suggestions concernant la section « Partenariats » ?

PARTENARIATS

Indiquez à quel point vous jugez les énoncés suivants importants et réalisables, particulièrement en soins à domicile et en hébergement.

Pour ce sondage, le terme « Réalisable » signifie le potentiel de faisabilité au cours des 2 prochaines années, sans qu'il n'y ait de changements majeurs aux conditions actuelles (gouverne, ressources humaines, matérielles, budgétaires et autres).

INDIQUEZ À QUEL POINT VOUS JUGEZ LES ÉNONCÉS SUIVANTS IMPORTANTS ET RÉALISABLES.

(NSP/NRP : Ne sais pas/Ne réponds pas)

61. Il est important d'avoir des ententes de services formalisées avec les partenaires afin de faciliter la transition des soins et services.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

62. Les bénévoles interagissant auprès des usagers/proches en soins palliatifs doivent recevoir une formation spécifique à cette clientèle, structurée par un établissement reconnu.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)					
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)					
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Avez-vous des commentaires ou des suggestions concernant la section « Partenariats » ?



GOUVERNANCE

Indiquez à quel point vous jugez les énoncés suivants importants et réalisables, particulièrement en soins à domicile et en hébergement.

Pour ce sondage, le terme « Réalisable » signifie le potentiel de faisabilité au cours des 2 prochaines années, sans qu'il n'y ait de changements majeurs aux conditions actuelles (gouverne, ressources humaines, matérielles, budgétaires et autres).

INDIQUEZ À QUEL POINT VOUS JUGEZ LES ÉNONCÉS SUIVANTS IMPORTANTS ET RÉALISABLES.

(NSP/NRP : Ne sais pas/Ne réponds pas)

63. L'implication d'un médecin dans la gestion clinico-administrative facilite la gouverne.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>				
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>				

64. Tous les intervenants œuvrant en soins palliatifs doivent être coordonnés par la même direction.

1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>				
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>				

Avez-vous des commentaires ou des suggestions concernant la section « Gouvernance » ?

PROMOTION

Indiquez à quel point vous jugez les énoncés suivants importants et réalisables, particulièrement en soins à domicile et en hébergement.

Pour ce sondage, le terme « Réalisable » signifie le potentiel de faisabilité au cours des 2 prochaines années, sans qu'il n'y ait de changements majeurs aux conditions actuelles (gouverne, ressources humaines, matérielles, budgétaires et autres).

INDIQUEZ À QUEL POINT VOUS JUGEZ LES ÉNONCÉS SUIVANTS IMPORTANTS ET RÉALISABLES.

(NSP/NRP : Ne sais pas/Ne réponds pas)

65. La promotion des services offerts en soins palliatifs permet une référence plus précoce de la clientèle.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

66. La promotion des services offerts en soins palliatifs facilite une meilleure collaboration avec divers partenaires, par exemple le maintien du suivi par le médecin de famille, l'implication des pharmacies et des organismes communautaires, etc.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

Avez-vous des commentaires ou des suggestions concernant la section « Promotion » ?



IMPACTS ET RÉSULTATS

Indiquez à quel point vous jugez les énoncés suivants importants et réalisables, particulièrement en soins à domicile et en hébergement.

Pour ce sondage, le terme « Réalisable » signifie le potentiel de faisabilité au cours des 2 prochaines années, sans qu'il n'y ait de changements majeurs aux conditions actuelles (gouverne, ressources humaines, matérielles, budgétaires et autres).

INDIQUEZ À QUEL POINT VOUS JUGEZ LES ÉNONCÉS SUIVANTS IMPORTANTS ET RÉALISABLES.

(NSP/NRP : Ne sais pas/Ne réponds pas)

67. Les indicateurs de gestion et de qualité spécifiques aux soins palliatifs doivent être uniformisés au niveau provincial, permettant la réalisation d'un tableau de bord commun.

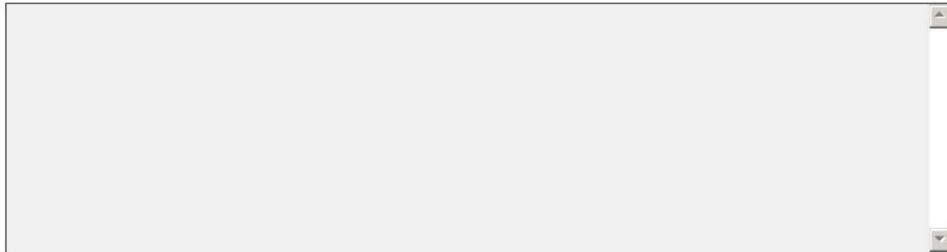
	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

68. L'élaboration d'un plan d'action annuel doit s'appuyer sur des indicateurs de gestion et de qualité spécifiques aux soins palliatifs.

	1	2	3	4	5	NSP/ NRP
IMPORTANT (1=pas du tout, 5=très important)	<input type="radio"/>					
RÉALISABLE (1=pas du tout, 5=facilement réalisable)	<input type="radio"/>					

Avez-vous des commentaires ou des suggestions concernant la section « Impacts et résultats »?

Avez-vous tout autre commentaire ou suggestion concernant les énoncés de ce sondage?

A large, empty rectangular text input field. On the right side of the field, there are vertical scroll bars, indicating it is a multi-line text area. The field is currently empty.

Merci d'avoir pris le temps de compléter ce sondage. Votre précieuse collaboration est très appréciée!

ANNEXE 2 – RÉSULTATS

Dans quelle(s) région(s) sociosanitaire(s) pratiquez-vous?

Région	Principale région		Total des réponses		
	N	%	N	% répondants	% réponses
01-Bas-Saint-Laurent	3	4.5 %	3	4.5 %	3.9 %
02-Saguenay—Lac-Saint-Jean	3	4.5 %	3	4.5 %	3.9 %
03-Capitale-Nationale	17	25.4 %	17	25.4 %	22.4 %
04-Mauricie et Centre-du-Québec	3	4.5 %	3	4.5 %	3.9 %
05-Estrie	5	7.5 %	6	9.0 %	7.9 %
06-Montréal	23	34.3 %	26	38.8 %	34.2 %
07-Outaouais					
08-Abitibi-Témiscamingue					
09-Côte-Nord	1	1.5 %	1	1.5 %	1.3 %
10-Nord-du-Québec			1	1.5 %	1.3 %
11-Gaspésie—Iles-de-la-Madeleine					
12-Chaudière-Appalaches	1	1.5 %	1	1.5 %	1.3 %
13-Laval	1	1.5 %	2	3.0 %	2.6 %
14-Lanaudière			1	1.5 %	1.3 %
15-Laurentides	6	9.0 %	7	10.4 %	9.2 %
16-Montérégie	4	6.0 %	5	7.5 %	6.6 %
17-Nunavik					
18-Terres-Cries-de-la-Baie-James					
TOTAL	67	100.0 %	76		100.0 %

Quel est votre lieu de travail?

Lieu	N	% répondants	% réponses
Agence de la santé et des services sociaux	4	6.0 %	4.0 %
Centre hospitalier	24	35.8 %	24.0 %
CHSLD	17	25.4 %	17.0 %
CLSC	24	35.8 %	24.0 %
Maison de soins palliatifs	14	20.9 %	14.0 %
Ministère de la Santé et des Services sociaux			
Organisme communautaire	4	6.0 %	4.0 %
Établissement d'enseignement	7	10.4 %	7.0 %
CSSS	3	4.5 %	3.0 %
Autre	3	4.5 %	3.0 %
Répondants	67		
Réponses	100		100.0 %

ANNEXE 2 – RÉSULTATS

Quelles sont vos fonctions?

Fonction	Principale fonction		Total des réponses		
	N	%	N	% répondants	% réponses
Cadre intermédiaire/ ASI/Coordonnateur/Chef d'équipe	20	29.9 %	30	44.8 %	27.3 %
Cadre supérieur	11	16.4 %	14	20.9 %	12.7 %
Chercheur	1	1.5 %	4	6.0 %	3.6 %
Ergothérapeute	1	1.5 %	2	3.0 %	1.8 %
Infirmier	3	4.5 %	17	25.4 %	15.5 %
Inhalothérapeute					
Médecin	24	35.8 %	26	38.8 %	23.6 %
Nutritionniste	1	1.5 %	1	1.5 %	0.9 %
Pharmacien	2	3.0 %	2	3.0 %	1.8 %
Physiothérapeute					
Professeur			10	14.9 %	9.1 %
Psychologue	1	1.5 %	1	1.5 %	0.9 %
Travailleur social	2	3.0 %	2	3.0 %	1.8 %
Autre	1	1.5 %	1	1.5 %	0.9 %
TOTAL	67	100.0 %	110		100.0 %

Depuis combien d'années travaillez-vous dans le domaine des soins palliatifs?

Années	N	%
Moins d'une année	1	1.5 %
Entre 1 et 4 années	10	14.9 %
Entre 5 et 9 années	12	17.9 %
Entre 10 et 14 années	19	28.4 %
15 années et plus	25	37.3 %
TOTAL	67	100.0 %

MANDAT

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout 1+2	3	Très (4+5)
1. La définition des soins palliatifs doit être formalisée dans un document écrit.					
IMPORTANT	91.42	16.02	1.5 %	4.5 %	94.0 %
RÉALISABLE	84.33	22.12	6.0 %	9.0 %	85.1 %

2. Les soins palliatifs doivent être offerts dès le diagnostic d'une maladie incurable à issue fatale, plutôt qu'uniquement en fin de vie.

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout	3	Très (4+5)
IMPORTANT	87.50	21.60	4.5 %	6.0 %	88.1 %
RÉALISABLE	62.11	27.81	16.4 %	32.8 %	46.3 %

3. L'approche de soins palliatifs doit être prônée et diffusée auprès de tous les employés de l'établissement (contact direct ou indirect avec la clientèle), des bénévoles, ainsi que de l'usager et de ses proches.

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout	3	Très (4+5)
IMPORTANT	95.90	10.30	0.0 %	1.5 %	98.5 %
RÉALISABLE	72.76	26.01	10.4 %	22.4 %	67.2 %

CRITÈRE D'ADMISSIBILITÉ EN SOINS PALLIATIFS

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout (1+2)	3	Très (4+5)
4. Les usagers qui reçoivent des traitements à visée curative doivent être exclus des soins palliatifs.					

ACCORD	41.15	39.14	52.2 %	11.9 %	32.8 %
--------	-------	-------	--------	--------	--------

5. Les traitements qui ne visent qu'à réduire l'intensité des symptômes et non à guérir la maladie doivent être poursuivis dans le cadre des soins palliatifs, par exemple la ponction d'ascite, la cautérisation des vaisseaux, l'exérèse de masses, etc.

ACCORD	86.19	22.31	6.0 %	9.0 %	85.1 %
--------	-------	-------	-------	-------	--------

6. Seuls les usagers qui ont reçu un pronostic médical limité (3 à 6 mois de survie) doivent être inclus en soins palliatifs.

ACCORD	23.11	34.34	74.6 %	3.0 %	20.9 %
--------	-------	-------	--------	-------	--------

7. Un usager présentant une condition médicale comportant une détérioration sur une longue période de temps (âînés frêles, cas de démence, etc.) doit être exclu des soins palliatifs.

ACCORD	29.85	34.33	62.7 %	14.9 %	22.4 %
--------	-------	-------	--------	--------	--------

8. Un usager présentant des limitations à long terme, ponctuées d'épisodes intermittents sévères (MPOC, patients cardiaques, etc.) doit être exclu des soins palliatifs.

ACCORD	26.52	31.89	65.7 %	19.4 %	13.4 %
--------	-------	-------	--------	--------	--------

ANNEXE 2 – RÉSULTATS

9. Quelles sont les contraintes organisationnelles qui empêchent l'inclusion de certaines clientèles en soins palliatifs?

Contraintes	Principale raison		Total des réponses		
	N	%	N	% répondants	% réponses
Compétences du personnel	10	14.9 %	42	62.7 %	22.7 %
Complexité d'équipements requis	2	3.0 %	9	13.4 %	4.9 %
Disponibilité du personnel	18	26.9 %	43	64.2 %	23.2 %
Gouverne	9	13.4 %	22	32.8 %	11.9 %
Limites budgétaires	19	28.4 %	51	76.1 %	27.6 %
Famille	1	1.5 %	2	3.0 %	1.1 %
Caractéristiques des usagers	8	11.9 %	13	19.4 %	7.0 %
Autre	0	0.0 %	3	4.5 %	1.6 %
TOTAL	67	100.0 %	185		100.0 %

FAMILLE ET PROCHES AIDANTS

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout (1+2)	3	Très (4+5)
10. Le maintien à domicile doit être offert malgré l'absence de proches aidants.					
IMPORTANT	82.95	26.37	7.5 %	7.5 %	83.6 %
RÉALISABLE	42.19	25.54	43.3 %	37.3 %	14.9 %

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

IMPORTANT	94.40	12.93	0.0 %	4.5 %	95.5 %
RÉALISABLE	60.23	25.94	17.9 %	35.8 %	44.8 %

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

IMPORTANT	89.77	16.39	1.5 %	4.5 %	92.5 %
RÉALISABLE	46.15	30.69	43.3 %	22.4 %	31.3 %

13. Le résultat de l'évaluation des besoins de la famille/proches doit être discuté lors de rencontres interdisciplinaires.

IMPORTANT	95.52	11.45	0.0 %	3.0 %	97.0 %
RÉALISABLE	80.22	25.58	10.4 %	7.5 %	82.1 %



14. La famille/proches doivent recevoir de l'enseignement afin d'anticiper et permettre la gestion des symptômes de fin de vie.

IMPORTANT	98.88	5.21	0.0 %	0.0 %	100.0 %
RÉALISABLE	81.34	23.97	9.0 %	9.0 %	82.1 %

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

IMPORTANT	93.08	13.63	0.0 %	4.5 %	92.5 %
RÉALISABLE	70.77	25.98	11.9 %	25.4 %	59.7 %

16. Les groupes de soutien aux proches aidants doivent être disponibles pour la famille/proches.

IMPORTANT	91.79	14.69	0.0 %	6.0 %	94.0 %
RÉALISABLE	62.31	25.51	19.4 %	26.9 %	53.7 %

17. L'accompagnement pour la préparation au deuil doit être formalisé : intervenants impliqués, fréquence, durée, outils utilisés, modes d'intervention, etc.

IMPORTANT	83.08	25.04	7.5 %	6.0 %	83.6 %
RÉALISABLE	60.77	26.13	14.9 %	41.8 %	40.3 %

18. Le suivi de deuil doit être formalisé : intervenants impliqués, fréquence, durée, outils utilisés, modes d'intervention, etc.

IMPORTANT	81.15	27.96	10.4 %	6.0 %	80.6 %
RÉALISABLE	58.85	28.79	20.9 %	34.3 %	41.8 %

INSCRIPTION ET ÉVALUATION INITIALE

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout (1+2)	3	Très (4+5)
--	---------	------------	----------------------	---	---------------

La première personne à traiter la demande d'inscription en soins palliatifs, doit être :

19. Une adjointe administrative/personnel non clinique, à l'aide d'une grille de priorisation.

IMPORTANT	19.32	28.69	76.1 %	14.9 %	7.5 %
RÉALISABLE	43.44	41.81	44.8 %	13.4 %	32.8 %

20. Un professionnel de la santé.

IMPORTANT	94.40	11.37	0.0 %	1.5 %	98.5 %
RÉALISABLE	84.47	20.92	3.0 %	13.4 %	82.1 %

21. Un gestionnaire, par exemple un chef d'équipe, un ASI, un coordonnateur, etc.

IMPORTANT	54.10	37.84	34.3 %	19.4 %	46.3 %
RÉALISABLE	58.59	37.59	32.8 %	10.4 %	52.2 %

ANNEXE 2 – RÉSULTATS

22. Un guichet unique (ligne, personne, comité, etc.) facilite l'accès aux soins palliatifs à domicile.

IMPORTANT	84.84	24.70	6.0 %	6.0 %	79.1 %
RÉALISABLE	69.17	32.01	16.4 %	17.9 %	55.2 %

23. Une fois inscrit en soins palliatifs, la première évaluation de l'usager doit toujours être faite par une infirmière.

IMPORTANT	81.06	27.41	7.5 %	13.4 %	77.6 %
RÉALISABLE	81.92	24.41	7.5 %	9.0 %	80.6 %

24. Un travailleur social ou un agent d'intervention en travail social doit être impliqué dans le dossier dès les premiers contacts avec l'usager et sa famille.

IMPORTANT	82.58	25.18	4.5 %	16.4 %	77.6 %
RÉALISABLE	65.73	30.11	20.9 %	17.9 %	53.7 %

25. Des critères de priorisation formalisés permettent d'harmoniser l'accessibilité aux services à la clientèle en soins palliatifs.

IMPORTANT	85.55	19.82	1.5 %	9.0 %	85.1 %
RÉALISABLE	72.22	24.64	9.0 %	23.9 %	61.2 %

26. L'utilisation de l'outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC) doit être uniformisée pour la clientèle en soins palliatifs (moment, choix du formulaire à utiliser, consignation de l'information, etc.).

IMPORTANT	61.44	37.23	26.9 %	11.9 %	49.3 %
RÉALISABLE	60.91	33.25	22.4 %	17.9 %	41.8 %

27. Le choix d'outils d'évaluation validés doit être uniformisé au niveau provincial, par exemple : échelle de Karnofsky, échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPS), échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS), échelle de détresse.

IMPORTANT	83.08	25.81	6.0 %	13.4 %	77.6 %
RÉALISABLE	65.73	31.11	14.9 %	31.3 %	46.3 %

28. Le choix de l'outil spécifique (outil validé ou outil maison) importe peu, pourvu qu'il permette de compléter une évaluation initiale ainsi que le suivi de l'évolution des symptômes particuliers à la clientèle en soins palliatifs.

IMPORTANT	68.65	32.99	16.4 %	19.4 %	58.2 %
RÉALISABLE	71.98	26.11	7.5 %	20.9 %	58.2 %

SERVICES

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout (1+2)	3	Très (4+5)
29. L'accès à un médecin traitant pouvant se déplacer chez l'usager est primordial au maintien à domicile.					
IMPORTANT	95.45	15.13	1.5 %	1.5 %	95.5 %
RÉALISABLE	49.22	29.87	37.3 %	32.8 %	25.4 %
30. L'accès à un médecin de garde par consultation téléphonique en tout temps (couverture 24/7) est primordial.					
IMPORTANT	95.83	13.58	1.5 %	3.0 %	94.0 %
RÉALISABLE	63.89	31.68	23.9 %	23.9 %	46.3 %
31. L'accès à un médecin de garde pouvant se déplacer en tout temps au chevet de l'usager (couverture 24/7) est primordial.					
IMPORTANT	78.03	24.62	6.0 %	19.4 %	73.1 %
RÉALISABLE	44.84	36.24	41.8 %	25.4 %	26.9 %
32. L'accès à une infirmière par consultation téléphonique (ligne dédiée, Info-Santé, etc.) en tout temps (couverture 24/7) est primordial.					
IMPORTANT	98.86	5.25	0.0 %	0.0 %	98.5 %
RÉALISABLE	85.38	20.68	3.0 %	11.9 %	82.1 %
33. L'accès à une infirmière pouvant se déplacer à domicile en tout temps (couverture 24/7) est primordial.					
IMPORTANT	97.35	8.91	0.0 %	1.5 %	97.0 %
RÉALISABLE	73.83	27.61	9.0 %	23.9 %	62.7 %

ANNEXE 2 – RÉSULTATS

34-35. L'offre de service en soins palliatifs (assumés par l'établissement) doit comprendre :

Offre de service	Offre de service de base			Offre de service idéale			Total des réponses		
	N	% répondants	% réponses	N	% répondants	% réponses	N	% répondants	% réponses
Approches complémentaires (massothérapie, thérapie par l'art, musicothérapie, etc.)	16	24.2 %	2.8 %	36	63.2 %	27.3 %	52	78.8 %	7.4 %
Ergothérapie	46	69.7 %	8.1 %	18	31.6 %	13.6 %	64	97.0 %	9.2 %
Inhalothérapie	27	40.9 %	4.8 %	20	35.1 %	15.2 %	47	71.2 %	6.7 %
Nutrition clinique	42	63.6 %	7.4 %	15	26.3 %	11.4 %	57	86.4 %	8.2 %
Pharmacie	54	81.8 %	9.5 %	8	14.0 %	6.1 %	62	93.9 %	8.9 %
Physiothérapie	36	54.5 %	6.4 %	17	29.8 %	12.9 %	53	80.3 %	7.6 %
Psychologie	33	50.0 %	5.8 %	24	42.1 %	18.2 %	57	86.4 %	8.2 %
Services médicaux	64	97.0 %	11.3 %	0	0.0 %	0.0 %	64	97.0 %	9.2 %
Service social	62	93.9 %	11.0 %	3	5.3 %	2.3 %	65	98.5 %	9.3 %
Services spirituels	45	68.2 %	8.0 %	18	31.6 %	13.6 %	63	95.5 %	9.0 %
Soins infirmiers	65	98.5 %	11.5 %	0	0.0 %	0.0 %	65	98.5 %	9.3 %
Soins d'hygiène et de confort	62	93.9 %	11.0 %	1	1.8 %	0.8 %	63	95.5 %	9.0 %
Autre	14	21.2 %	2.5 %	8	14.0 %	6.1 %	22	33.3 %	3.2 %
Répondants	66			57			66		
Réponses	566		100.0 %	132		100.0 %	698		100.0 %

36. Quelles sont les contraintes organisationnelles qui pourraient empêcher l'offre de service idéale en soins palliatifs?

Contraintes organisationnelles	Principale contrainte		Total des réponses		
	N	%	N	% répondants	% réponses
Compétences du personnel	2	3.1 %	31	47.7 %	17.0 %
Complexité d'équipements requis	0	0.0 %	5	7.7 %	2.7 %
Disponibilité du personnel	13	20.0 %	49	75.4 %	26.9 %
Étendue du territoire à desservir	1	1.5 %	24	36.9 %	13.2 %
Limites budgétaires	48	73.8 %	66	101.5 %	36.3 %
Caractéristiques des usagers	0	0.0 %	1	1.5 %	0.5 %
Gouverne	0	0.0 %	2	3.1 %	1.1 %
Autre	1	1.5 %	4	6.2 %	2.2 %
TOTAL	65	100.0 %	182		100.0 %

SERVICES

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout (1+2)	3	Très (4+5)
--	---------	------------	----------------------	---	---------------

37. En établissement, l'accès à une chambre privée pour la clientèle en soins palliatifs est nécessaire.

IMPORTANT	96.15	9.09	0.0 %	0.0 %	97.0 %
RÉALISABLE	59.13	32.78	25.4 %	25.4 %	43.3 %

38. En établissement, la disponibilité d'un chariot de matériel spécifique (radio, chaise supplémentaire, lit d'appoint, brochures d'informations, etc.) facilite le séjour des proches au chevet de l'usager.

IMPORTANT	93.36	12.79	0.0 %	3.0 %	92.5 %
RÉALISABLE	82.50	24.05	4.5 %	9.0 %	76.1 %

39. Les protocoles applicables en fin de vie (ordonnances en cas de détresse respiratoire, de douleur, d'hémorragie, etc.) doivent être uniformisés au niveau provincial.

IMPORTANT	82.42	26.61	6.0 %	11.9 %	77.6 %
RÉALISABLE	61.64	33.84	26.9 %	14.9 %	44.8 %

40. Les niveaux de soins et les outils associés doivent être uniformisés au niveau provincial.

IMPORTANT	87.11	23.98	4.5 %	4.5 %	86.6 %
RÉALISABLE	68.10	32.03	16.4 %	22.4 %	47.8 %

41. Certaines ordonnances médicales collectives (traitement de la constipation, oxygénothérapie, etc.) en contexte de soins palliatifs doivent être uniformisées au niveau

ANNEXE 2 – RÉSULTATS

provincial.

IMPORTANT	81.15	27.63	7.5 %	10.4 %	73.1 %
RÉALISABLE	62.28	34.11	22.4 %	20.9 %	41.8 %

COÛTS

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout (1+2)	3	Très (4+5)
--	---------	------------	----------------------	---	---------------

42. Une portion du budget annuel de fonctionnement doit être attribuée spécifiquement à la clientèle en soins palliatifs.

IMPORTANT	94.84	12.01	0.0 %	3.0 %	91.0 %
RÉALISABLE	67.41	31.95	16.4 %	20.9 %	46.3 %

43. Certaines approches complémentaires devraient être rendues disponibles par l'établissement, mais leurs coûts assumés par la famille.

IMPORTANT	66.67	28.25	10.4 %	26.9 %	52.2 %
RÉALISABLE	55.26	29.02	20.9 %	31.3 %	32.8 %

44. Le prêt et le transport d'équipement doivent être assumés complètement par l'établissement pour la clientèle en soins palliatifs.

IMPORTANT	81.25	26.73	7.5 %	13.4 %	74.6 %
RÉALISABLE	65.16	33.63	20.9 %	16.4 %	53.7 %

45. Certains frais (transport, rabais sur le stationnement ou les repas, etc.) doivent être assumés par l'établissement pour diminuer les coûts à débourser par les proches.

IMPORTANT	58.98	32.84	22.4 %	23.9 %	49.3 %
RÉALISABLE	45.08	31.89	38.8 %	26.9 %	25.4 %

ÉQUIPE

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout (1+2)	3	Très (4+5)
--	---------	------------	----------------------	---	---------------

46. Il doit y avoir présence d'une équipe dédiée en soins palliatifs par établissement.

IMPORTANT	88.85	22.98	3.0 %	10.4 %	83.6 %
RÉALISABLE	60.94	31.77	20.9 %	28.4 %	46.3 %

47. À DOMICILE, une équipe dédiée en soins palliatifs n'est pas absolument nécessaire s'il y a présence d'experts en soins palliatifs au sein de l'équipe.

IMPORTANT	44.26	39.89	43.3 %	10.4 %	37.3 %
RÉALISABLE	54.89	33.17	17.9 %	23.9 %	26.9 %

48. EN HÉBERGEMENT, une équipe dédiée en soins palliatifs n'est pas absolument nécessaire s'il y a présence d'experts en soins palliatifs au sein de l'équipe.

IMPORTANT	58.05	38.69	31.3 %	6.0 %	50.7 %
RÉALISABLE	56.50	31.47	20.9 %	20.9 %	32.8 %

49. Un intervenant pivot/gestionnaire de cas/coordinateur des soins doit être nommé pour chaque usager.

IMPORTANT	85.71	24.06	6.0 %	4.5 %	83.6 %
RÉALISABLE	69.76	34.52	16.4 %	17.9 %	58.2 %

50. L'équipe dédiée ou les experts en soins palliatifs doivent être impliqués seulement auprès des usagers ou proches présentant des symptômes ou caractéristiques plus complexes.

IMPORTANT	44.14	37.20	44.8 %	16.4 %	34.3 %
RÉALISABLE	52.27	33.43	28.4 %	22.4 %	31.3 %

51. L'équipe dédiée ou les experts en soins palliatifs doivent être impliqués auprès de chaque usager.

IMPORTANT	63.08	35.93	26.9 %	16.4 %	53.7 %
RÉALISABLE	50.40	34.34	34.3 %	26.9 %	32.8 %

FORMATION ET SOUTIEN

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout (1+2)	3	Très (4+5)
IMPORTANT	69.23	33.00	16.4 %	11.9 %	68.7 %
RÉALISABLE	51.21	29.83	29.9 %	34.3 %	28.4 %

52. Les infirmières considérées expertes en soins palliatifs doivent posséder une formation particulière, par exemple un diplôme universitaire ou une certification en soins palliatifs, etc.

IMPORTANT	69.23	33.00	16.4 %	11.9 %	68.7 %
RÉALISABLE	51.21	29.83	29.9 %	34.3 %	28.4 %

53. Un contenu spécifique aux soins palliatifs doit faire partie du tronc commun de formation de tout nouvel employé.

IMPORTANT	88.46	17.16	0.0 %	10.4 %	86.6 %
RÉALISABLE	62.50	30.86	23.9 %	17.9 %	53.7 %

54. Le soutien d'un expert/équipe d'experts en soins palliatifs doit être disponible au niveau régional.

IMPORTANT	82.94	27.25	7.5 %	9.0 %	77.6 %
RÉALISABLE	59.05	32.34	20.9 %	26.9 %	38.8 %

55. Un comité régional en soins palliatifs est essentiel à l'harmonisation des pratiques et au réseautage.

IMPORTANT	81.15	25.01	4.5 %	16.4 %	76.1 %
RÉALISABLE	65.42	29.51	17.9 %	22.4 %	49.3 %

ANNEXE 2 – RÉSULTATS

56. Les situations entourant le décès, considérées complexes par l'équipe, doivent faire l'objet d'une discussion interdisciplinaire structurée.

IMPORTANT	88.46	22.13	4.5 %	3.0 %	89.6 %
RÉALISABLE	73.02	26.68	10.4 %	20.9 %	62.7 %

COMMUNICATION/CONTINUITÉ DES SOINS

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout (1+2)	3	Très (4+5)
--	---------	------------	----------------------	---	---------------

57. L'uniformisation d'une demande de services interétablissements spécifique aux soins palliatifs doit être faite au niveau provincial.

IMPORTANT	75.42	30.26	10.4 %	17.9 %	59.7 %
RÉALISABLE	59.09	32.76	20.9 %	22.4 %	38.8 %

58. L'utilisation du courriel ou de la messagerie textuelle peut être utilisée pour faciliter la communication entre intervenants (professionnels de la santé, partenaires, bénévoles, etc.).

IMPORTANT	78.91	28.25	7.5 %	13.4 %	74.6 %
RÉALISABLE	66.13	32.67	17.9 %	23.9 %	50.7 %

59. L'utilisation du courriel ou de la messagerie textuelle peut être utilisée pour faciliter la communication entre les professionnels et les usagers/leurs proches.

IMPORTANT	54.37	36.35	31.3 %	20.9 %	41.8 %
RÉALISABLE	46.93	33.76	34.3 %	25.4 %	25.4 %

60. La présence de partenaires aux rencontres interdisciplinaires favorise la continuité des soins (par exemple : représentant d'un organisme communautaire, médecin de famille, etc.).

IMPORTANT	86.51	19.48	1.5 %	7.5 %	85.1 %
RÉALISABLE	59.84	26.72	17.9 %	32.8 %	40.3 %

PARTENARIATS

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout (1+2)	3	Très (4+5)
--	---------	------------	----------------------	---	---------------

61. Il est important d'avoir des ententes de services formalisées avec les partenaires afin de faciliter la transition des soins et services.

IMPORTANT	92.06	14.77	1.5 %	1.5 %	91.0 %
RÉALISABLE	68.75	25.88	10.4 %	25.4 %	53.7 %

62. Les bénévoles interagissant auprès des usagers/proches en soins palliatifs doivent recevoir une formation spécifique à cette clientèle, structurée par un établissement reconnu.

IMPORTANT	92.58	16.47	1.5 %	6.0 %	88.1 %
RÉALISABLE	72.50	28.26	13.4 %	16.4 %	59.7 %

GOUVERNANCE

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout (1+2)	3	Très (4+5)
63. L'implication d'un médecin dans la gestion clinico-administrative facilite la gouverne.					
IMPORTANT	85.42	21.73	3.0 %	9.0 %	77.6 %
RÉALISABLE	60.71	30.47	20.9 %	22.4 %	40.3 %
64. Tous les intervenants œuvrant en soins palliatifs doivent être coordonnés par la même direction.					
IMPORTANT	73.33	33.15	13.4 %	13.4 %	62.7 %
RÉALISABLE	60.09	33.69	23.9 %	17.9 %	43.3 %

PROMOTION

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout (1+2)	3	Très (4+5)
65. La promotion des services offerts en soins palliatifs permet une référence plus précoce de la clientèle.					
IMPORTANT	90.32	14.57	0.0 %	4.5 %	88.1 %
RÉALISABLE	71.77	26.58	9.0 %	22.4 %	61.2 %
66. La promotion des services offerts en soins palliatifs facilite une meilleure collaboration avec divers partenaires, par exemple le maintien du suivi par le médecin de famille, l'implication des pharmacies et des organismes communautaires, etc.					
IMPORTANT	90.57	15.25	0.0 %	6.0 %	85.1 %
RÉALISABLE	69.49	27.88	14.9 %	16.4 %	56.7 %

IMPACTS ET RÉSULTATS

	Moyenne	Écart-type	Pas du tout (1+2)	3	Très (4+5)
67. Les indicateurs de gestion et de qualité spécifiques aux soins palliatifs doivent être uniformisés au niveau provincial, permettant la réalisation d'un tableau de bord commun.					
IMPORTANT	87.70	17.45	0.0 %	10.4 %	80.6 %
RÉALISABLE	61.76	29.73	17.9 %	20.9 %	37.3 %
68. L'élaboration d'un plan d'action annuel doit s'appuyer sur des indicateurs de gestion et de qualité spécifiques aux soins palliatifs.					
IMPORTANT	89.04	14.95	0.0 %	4.5 %	80.6 %
RÉALISABLE	64.00	26.32	13.4 %	19.4 %	41.8 %

ANNEXE 3 – CONVENTION DE DÉROULEMENT

Chers participants, le forum d’experts auquel vous êtes conviés vise à :

1. Identifier des **pistes d’action** en lien avec des pratiques présentant des enjeux de faisabilité;
2. Susciter des **positionnements** face à ces solutions proposées;
3. Ressortir, lorsque possible, certains **éléments de convergence** dans les opinions formulées;
4. Aider à **prévoir l’avenir** en lien avec la problématique visée;
5. Soutenir une **prise de décision** quant aux éléments à inclure dans une offre de service ministérielle en soins palliatifs et de fin de vie.

Notons que :

1. Toutes les opinions sont recevables et la recherche de consensus ne constitue pas un objectif en soi;
2. Il vous est possible de changer d’idée au cours du forum;
3. Le rapport final du forum d’experts présentera les concepts et idées maîtresses découlant des échanges, plutôt qu’un rapport verbatim des discussions;
4. Vos propos ne seront pas rapportés de manière nominative. Cependant, le rapport nommera tous les experts qui auront participé, ainsi que les affiliations professionnelles que vous aurez jugées pertinentes de mentionner (**à valider sur la liste des participants ci-jointe**).

Nous vous remercions infiniment de participer à ce forum d’experts.

Le secteur de la gestion des connaissances

Direction de la planification, de la performance et des connaissances

Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie

ANNEXE 4 – LISTE DES PARTICIPANTS

Experts	Titres et fonctions	Établissements
Arcand, Marcel	Médecin Professeur au département de médecine de famille – Université de Sherbrooke Chercheur	CSSS-IUGS
Bendo, Nathalie	Infirmière Assistante au supérieur immédiat – équipe oncologie et soins palliatifs	CSSS-IUGS
Bitzas, Vasiliki Bessy	CHPCN(C) Certified in Hospice Palliative Care Nursing (C)anada Infirmière chef – soins palliatifs	Hôpital général juif
Champoux, Nathalie	Médecin de famille – soins de longue durée Chercheur - Réseau québécois de recherche sur le vieillissement, axe soins de longue durée	Institut universitaire de gériatrie de Montréal
Dechêne, Geneviève	Médecin de famille – soins palliatifs à domicile	CLSC Verdun
Deschamps, Benoît	Médecin de famille Médecin régional en soins palliatifs (Montréal) Professeur en soins palliatifs au département de médecine – Université McGill	Hôpital St-Mary's
Dion, Dominique	Médecin en soins palliatifs Médecin de famille – soins palliatifs à domicile	Hôpital Maisonneuve- Rosemont
Dubuc, Benoît	Médecin de famille Chef de service soins palliatifs	CHU Québec (CHUL)
Dumas, Charles	Intervenant en soins spirituels	CSSS Vieille-Capitale Centre spiritualité santé de la Capitale-Nationale
Gervais, Denis	Chef d'administration de programmes – soins palliatifs	CSSS de Bordeaux- Cartierville-St-Laurent

ANNEXE 4 – LISTE DES PARTICIPANTS

Experts	Titres et fonctions	Établissements
Gonzalez, Anabel	Médecin de famille – soins palliatifs à domicile	CSSS d'Argenteuil
L'Heureux, Michel	Médecin Directeur général	Maison Michel-Sarrazin
La Fontaine, Louise	Médecin Éthicienne Directrice générale et clinique	Maison Desjardins de soins palliatifs du KRTB
Lajeunesse, Yvette	MD de famille Chef du département de médecine générale et médecin responsable du programme de soins de longue durée Professeur agrégée au département de médecine familiale et responsable de l'enseignement éthique à la faculté de médecine – Université de Montréal	Institut universitaire de gériatrie de Montréal
Langevin, Véronique	Nutritionniste	CSSS Vieille-Capitale Maison Michel-Sarrazin
Levasseur, Elise	Ergothérapeute	CSSS Vieille-Capitale
Lussier, Lyse	Directrice générale	Le Phare Enfants et familles
Mainville, Marie-Claude	Infirmière Directrice générale	NOVA Montréal
Marchessault, Judith	Infirmière chef – unité de soins palliatifs	Hôpital Mont Sinaï
Marcoux, Hubert	Médecin Responsable médical des soins palliatifs Professeur agrégé au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence – Université Laval	Jeffery Hale-Saint Brigid's
Mégie, Marie-Françoise	Médecin Professeure agrégée au Département de médecine familiale – Université de Montréal	CLSC du Marigot Maison de soins palliatifs de Laval

Experts	Titres et fonctions	Établissements
Mena, Chantal	Médecin de famille Chef de service des soins palliatifs à l'Hôpital Charles-Le Moyne Médecin régional en soins palliatifs pour la Montérégie	CSSS Champlain—Charles-Le Moyne
Minguy, Danielle	Infirmière Directrice générale	Maison de soins palliatifs La Vallée des Roseaux
Monereau, Elsie	Infirmière Directrice des soins palliatifs à domicile	Société des soins palliatifs du Grand Montréal
Montreuil, Ann	Médecin de famille Professeure agrégée au Département de médecine familiale et de médecine – Université Laval	CHU de Québec (Hôpital Saint-François d'Assise)
Nadeau, Alain	Médecin de famille – soins palliatifs à domicile et en maison de soins palliatifs	CSSS Thérèse-De-Blainville
Neamt, Elena	Médecin de famille	CLSC Pierrefonds Hôpital de Lakeshore Maison de Soins Palliatifs de l'Ouest de l'Île
Nunes, Stéphanie	Infirmière clinicienne – clinique ambulatoire des soins palliatifs	Centre intégré de cancérologie de Laval
Parent, Brigitte	Infirmière clinicienne Chef d'unité de vie	CSSS Val St-François (CHSLD Richmond)
Poirier, France	Travailleuse sociale	CSSS de Beauce (CLSC Saint-Georges de Beauce)
Roussel, Michelle-Marie	Travailleuse sociale – équipe dédiée en soins palliatifs à domicile Membre du groupe de développement des compétences des intervenants psychosociaux de la Maison Michel-Sarrazin	CSSS Québec-Nord (CLSC de la Jacques-Cartier)

ANNEXE 4 – LISTE DES PARTICIPANTS

Experts	Titres et fonctions	Établissements
Roy, Louis	Médecin en soins palliatifs Professeur de clinique en soins palliatifs – Université Laval Chercheur en soins palliatifs	CSSS de Québec-Nord CHU de Québec (Hôpital de l'Enfant-Jésus)
Thiffault, Robert	Pharmacien – soins palliatifs Responsable de la formation et de l'enseignement	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
Tradounsky, Golda	Médecin en soins palliatifs Directrice à l'éducation en soins palliatifs - Université McGill	Hôpital Mont-Sinaï
Tremblay, Chantale	MD de famille Responsable du service de soins palliatifs	CSSS de Chicoutimi et Maison Notre-Dame du Saguenay
Turcotte, Lucie	Nutritionniste Conseillère en évaluation et organisation des programmes	CSSS de la région de Thetford
Verreault, René	Professeur titulaire Médecin dans le service de soins palliatifs Directeur Directeur de la recherche	Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ) Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ)



ANNEXE 5 – MODÈLE D'ORDRE DU JOUR

Mardi le 17 septembre de 15 h 30 à 18 h 30
Par conférence téléphonique

Madame,
Monsieur,

Nous sommes très heureux que vous ayez accepté de participer à cette rencontre téléphonique en tant qu'expert. Cette consultation consiste à mettre à profit vos connaissances et votre expertise afin d'échanger sur des pratiques en soins palliatifs et de fin de vie, à domicile et en CHSLD, dans l'optique de soutenir la rédaction d'une offre de service ministérielle à cet effet.

ORDRE DU JOUR

15 h 30	Mot de bienvenue, présentation des participants et principes du forum d'experts
15 h 40	Retour rapide sur la démarche à ce jour
15 h 50	<p>Discussion par thématiques¹</p> <ul style="list-style-type: none"> 1. Mandat 2. Critères d'admissibilité en soins palliatifs <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pronostic vs réels besoins ▪ Clientèles autres que celles atteintes de cancers 3. Famille et proches aidants <ul style="list-style-type: none"> ▪ Offre de service ▪ Maintien à domicile avec un réseau social limité/absence de proches aidants ▪ Planification des soins de fin de vie ▪ Répit ▪ Deuil 4. Inscription et évaluation initiale <ul style="list-style-type: none"> ▪ Outils d'évaluation ▪ Niveaux de soins

¹ Les thématiques pourront être abordées dans un ordre différent, dépendant de l'intérêt des participants et du temps consacré à certains sujets.

ANNEXE 5- MODÈLE D'ORDRE DU JOUR

	<p>5. Services</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Modalités▪ Protocoles/ordonnances médicales collectives▪ Disponibilité d'alternatives au maintien à domicile <p>6. Coûts</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Services minimaux à assurer sans frais <p>7. Équipe</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Équipe « régulière » vs équipe dédiée vs experts/consultants▪ Disponibilité et accessibilité médicale <p>8. Formation et soutien</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Modalités de soutien régional <p>9. Communication/continuité des soins</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Transmission d'informations▪ Technologies de l'information <p>10. Partenariats</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Ententes de services <p>11. Gouvernance</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Implication du médecin dans la gestion clinico-administrative <p>12. Promotion</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Auprès de la population générale, de la clientèle et des partenaires <p>13. Impacts et résultats</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Utilisation des indicateurs de gestion et de qualité
18 h 20	Conclusion et remerciements

ANNEXE 6 – GUIDE DE DISCUSSION PAR THÉMATIQUES

⌘ Mandat :

- Comment favoriser les références en temps opportun, plutôt qu'uniquement en fin de vie?

⌘ Critères d'admissibilité en soins palliatifs :

- Comment pourrions-nous passer d'un critère de temps de survie à un critère de réels besoins de soins?
- Pour les clientèles en soins palliatifs atteintes d'autres conditions que le cancer :
 - Quelles seraient les pistes d'action provinciales qu'il faudrait mettre en place?
 - Quels sont les difficultés et enjeux face à ces clientèles dans un programme de soins palliatif et de soins de fin de vie?
 - Comment déterminer/harmoniser les critères d'accès aux soins palliatifs pour les clientèles souffrant de maladies chroniques ou dégénératives?
 - Qui prendre en charge de façon prioritaire : quels types de conditions ou selon quels symptômes, à quel moment, de quelles façons?
 - Comment permettre aux ressources actuelles de desservir le plus grand nombre et/ou comment déterminer quels usagers ont les plus grands besoins?

⌘ Famille et proches aidants :

- Comment favoriser une offre de service optimale pour les proches aidants?
- Quelles sont les limites d'un maintien à domicile sans proches aidants/avec un réseau limité (au niveau de la sécurité, de la qualité des soins, etc.)? Y a-t-il des alternatives autres que l'hospitalisation, en cas de besoin?
- Comment favoriser la planification des soins de fin de vie avec l'usager et sa famille?
- Dans plusieurs établissements, le répit est limité, ou encore accessible seulement aux frais de l'usager. Quelle est l'offre de service minimale à offrir en matière de répit?
- Quelle est l'offre de service minimale en matière de suivi de deuil? (Devrait-il y en avoir une?)

⌘ Inscription et évaluation initiale :

- Comment favoriser l'implication précoce d'un travailleur social, en soins palliatifs?
- Serait-il intéressant/pertinent d'harmoniser des outils d'évaluation au niveau régional ou provincial (ex. : pour la douleur, pour les proches, etc.)?

- Si oui, comment allouer suffisamment de latitude au jugement professionnel, tout en tentant d'uniformiser l'évaluation au niveau provincial ou régional ?
- Comment uniformiser les niveaux de soins/rendre possible une bonne évaluation du niveau de soins désiré au sein d'un établissement? Est-ce souhaitable de le faire au niveau provincial?

⌘ Services :

- Selon vous, quels services devraient être accessibles 24/7, et selon quelles modalités? (soins infirmiers, médicaux, téléphone, en personne?)
- Serait-il bénéfique que les protocoles applicables en fin de vie, de même que certaines ordonnances médicales collectives (traitement de la constipation, oxygénothérapie, etc.) soient uniformisés au niveau provincial?
- Un manque de lits/ressources/trou de service est noté au niveau de certaines clientèles, par exemple ceux ayant un pronostic de plus de 3 mois, même si atteints d'une symptomatologie trop lourde pour demeurer à domicile. Comment pallier à ce problème?
- Quelles sont les solutions de rechange disponibles à l'urgence, lorsqu'un maintien à domicile n'est plus possible ou désiré par le patient ou sa famille?

⌘ Coûts :

- Comment éviter de pénaliser les clientèles qui ont des problèmes financiers, par rapport à la qualité des soins en fin de vie, par exemple lorsqu'il y a des coûts liés aux prêts et au transport d'équipements, à l'accès à certains médicaments plus dispendieux, aux tâches domestiques, etc.?

⌘ Équipe :

- Dans quelles circonstances privilégiez-vous une équipe « régulière » par rapport à une équipe dédiée et pourquoi?
- Si les soins palliatifs sont desservis par une équipe « régulière », comment articuler les modalités de consultation/l'accès aux experts (disponibilité au niveau de l'établissement ou au niveau de la région entière)?
- Comment favoriser la transition lorsqu'il y a changement d'équipe (passage des services dits « réguliers » aux soins palliatifs plus spécialisés ou passage du SAD à l'hébergement, etc.)?
- Qui devrait assumer le rôle de coordination des soins d'usagers en fin de vie, et quelles seraient ses fonctions?
- Est-ce que le ratio (charge de cas) du personnel infirmier rend difficile l'offre d'un accompagnement individualisé en fin de vie? Comment pallier à ce problème?

- Comment favoriser l'accès à un médecin pouvant se déplacer chez l'usager (pas nécessairement en tout temps, mais qui peut s'y rendre de temps à autre)?
- Comment favoriser une disponibilité médicale 24/7 (que ce soit en SAD/en hébergement/au téléphone ou en personne)?
- Quelles sont les contraintes empêchant l'accès aux ressources médicales?

⌘ Formation et soutien :

- Quels sont les éléments qui favorisent la transmission des connaissances en soins palliatifs?
- Quelles seraient les modalités idéales d'une forme de soutien régional en soins palliatifs? Quels seraient les rôles attendus de ces ressources?

⌘ Communication/continuité des soins :

- Comment favoriser la présence de partenaires (intervenants d'organismes communautaires, représentants du SAD en hébergement, etc.) lors des rencontres interdisciplinaires?
- Quelles informations sont essentielles lors du transfert d'un usager? Par quels mécanismes faciliter le transfert d'informations? Serait-il souhaitable d'uniformiser un minimum d'informations requises au niveau provincial, lors de transferts?
- Comment assurer que les médecins/intervenants aient accès à l'information pertinente à propos du patient lors de situations d'urgence?

⌘ Partenariats :

- Comment favoriser les ententes de services avec les partenaires?
- Quels sont les obstacles qui nuisent à la formalisation d'ententes de services?

⌘ Gouvernance :

- Comment favoriser l'implication d'un médecin dans la gestion clinico-administrative des soins palliatifs?

⌘ Promotion :

- Comment favoriser la sensibilisation à ce que sont les soins palliatifs et les soins de fin de vie, notamment auprès des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux?

⌘ Impacts et résultats :

- Y a-t-il, selon vous, des indicateurs de gestion et de qualité spécifiques à mesurer en soins palliatifs, afin d'optimiser la qualité des soins?

Devraient-ils être uniformisés/suivis à un niveau régional/provincial?