

Le répit aux personnes proches aidantes et les facteurs qui influencent la durée du maintien et du décès à domicile

Kelley Kilpatrick, inf., PhD

Professeure titulaire, École des sciences infirmières Ingram, Université McGill

Chaire de recherche en sciences infirmières et pratiques innovatrices
Susan E. French

Montréal, 18 décembre 2025



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram

Équipe de projet

- Kelley Kilpatrick, inf., PhD, chercheuse principale
 - Émilie Allard, inf., PhD
 - Mira Jabbour, Dt.P. MSc
 - Éric Tchouaket, PhD
-
- L'équipe n'a pas de conflit d'intérêts à déclarer; aucune affiliation, aucun honoraire ou soutien financier provenant de l'industrie.
 - **Publication disponible:**
<https://doi.org/10.1186/s12904-025-01840-0>



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram

Quelques constats

(Gallagher, et al., 2021; INSPQ, 2021; Santé Canada, 2021; Seow, et al., 2023)

- Inégalités en matière d'accès aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie à domicile au Québec
- Moins de 10% de la population décèdent à domicile
- Rôle central des services à domicile et dans la communauté dans la prise en charge des personnes ayant besoin de soins palliatifs et des soins de fin de vie (SPFV)



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram

Objectifs

- 1) Identifier, chez les personnes en SPFV, les prédicteurs (caractéristiques des personnes en SPFV, équipes, organisationnelles) de leur maintien à domicile jusqu'à leur décès ou leur transfert définitif;
- 2) Examiner les facteurs, incluant le répit, qui influencent le maintien à domicile et le décès à domicile de la perspective des groupes d'intérêts (personnes en SPFV, personnes proches aidantes, intervenants et gestionnaires);
- 3) Déterminer la pertinence de ces facteurs pour les groupes d'intérêts.



Méthode

(Irvine et al., 2020; Younas et al., 2019)

Devis mixte séquentiel explicatif

- **QUANT**

Personnes en SPFV recevant des soins palliatifs à domicile et des personnes proches aidantes suivies par la SSPAD du Grand Montréal (01-2015/01-2021)

- **QUAL**

Collecte de données: Avril 2023 à mai 2024

Entrevues semi-dirigées (n = 73) (personnes en SPFV, proches aidants, intervenants et gestionnaires)

Durée moyenne: 41 min (ÉT: 14,1 min; intervalle: 15-89 min)



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram

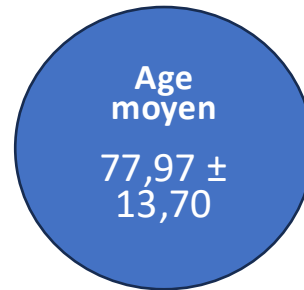
Analyses

- **Statistiques descriptives (n = 5 889)**
 - **Analyses multivariées** pour identifier les facteurs explicatifs de
 - la **probabilité** de survenue de décès/transferts (oui/non) (*régression logistique*)
 - la **vitesse** de la survenue de décès/transferts (temps) (*analyse de survie*)
- Analyse de contenu pour les données narratives
- Intégration des données QUANT-QUAL



Facteurs individuels

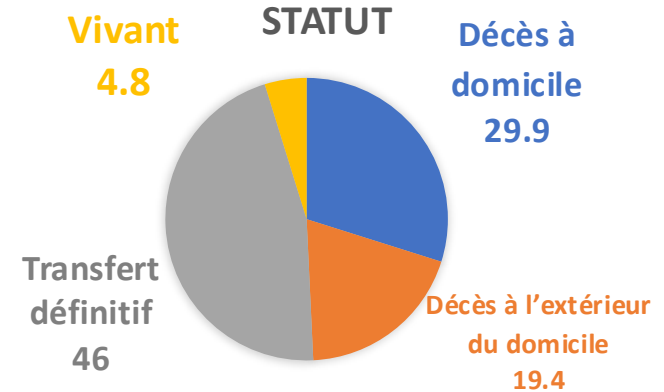
SEXE



Vivant

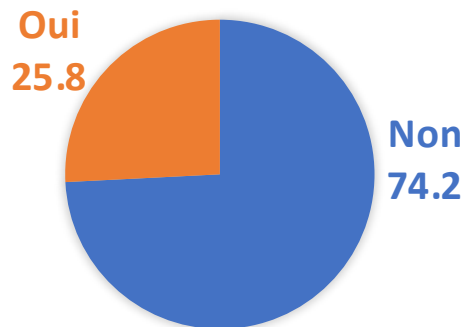
4.8

STATUT



CONDITIONS DE SANTÉ

VIVANT SEUL



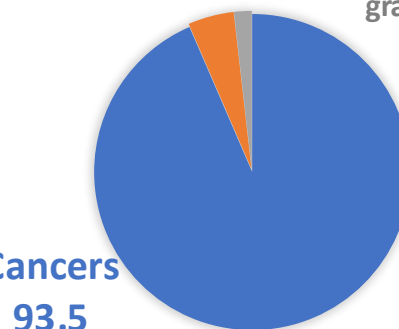
Défaillance d'organes

4.7

Démence, grand âge

1.8

Cancers



DATE D'ARRIVÉE DE PERSONNE SPFV ET LA PANDÉMIE

Arrivé après COVID-19

16.1

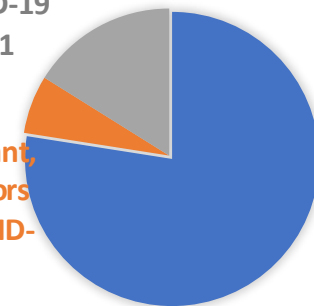
Arrivé avant, présent lors de la COVID-19

19

6.4

Arrivé avant, parti avant COVID-19

77.4



Susan E. French chair in nursing research and innovative practice

Chaire de recherche en sciences infirmières et pratiques innovatrices
Susan E. French



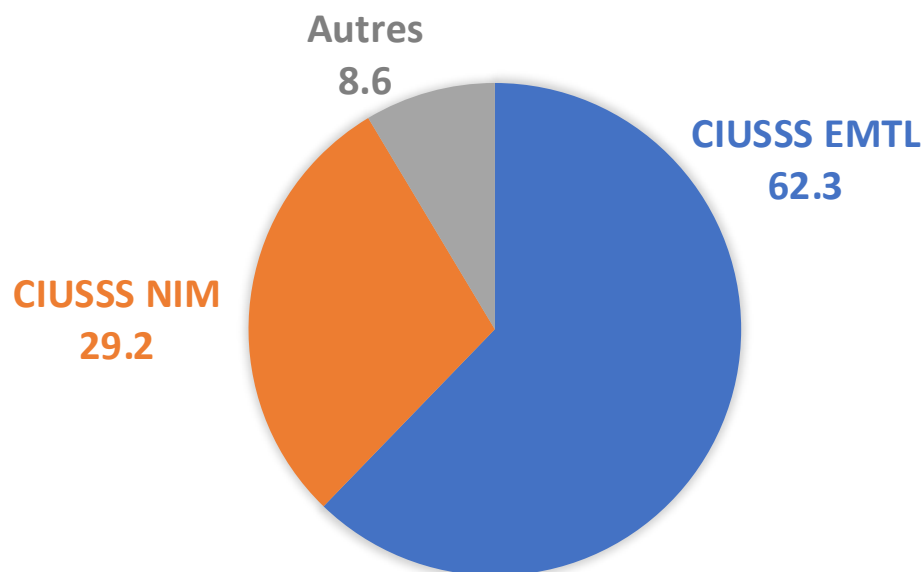
McGill

Ingram School of Nursing

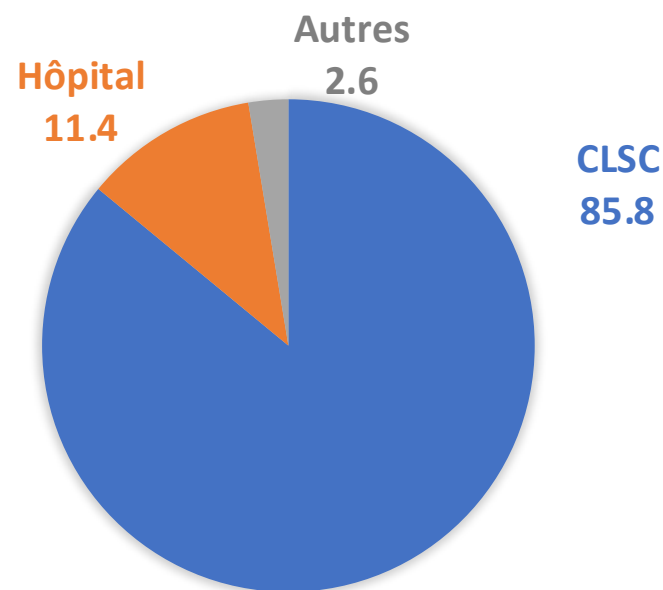
École des sciences infirmières Ingram

Facteurs organisationnels

CIUSSS/CISSS D'APPARTENANCE



RÉFÉRENT



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

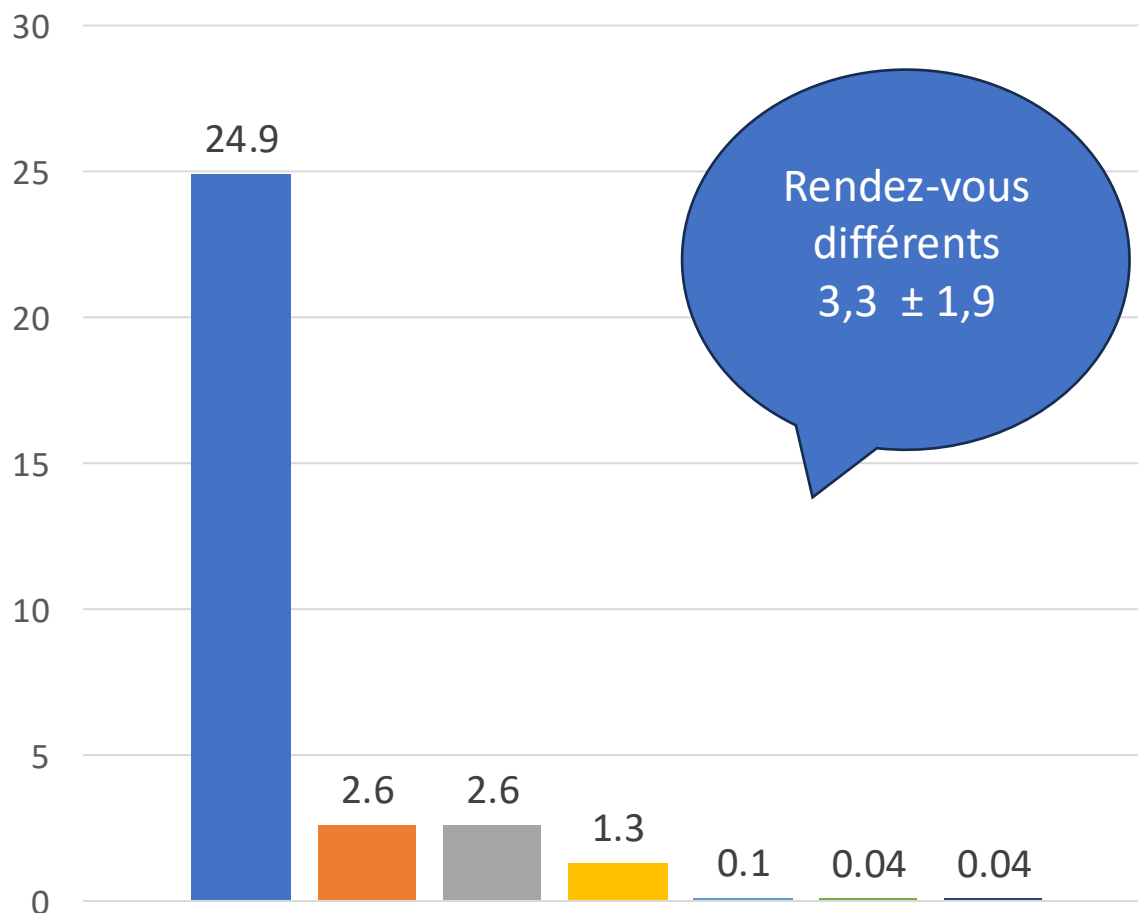
Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram

Processus de soins

MOYENNE DE RENDEZ-VOUS PAR USAGER

- Soins infirmiers et d'hygiène
- Répit
- Soutien bénévole et transport
- Soins psychologiques
- Ressourcement
- Soins spirituels
- Formation



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



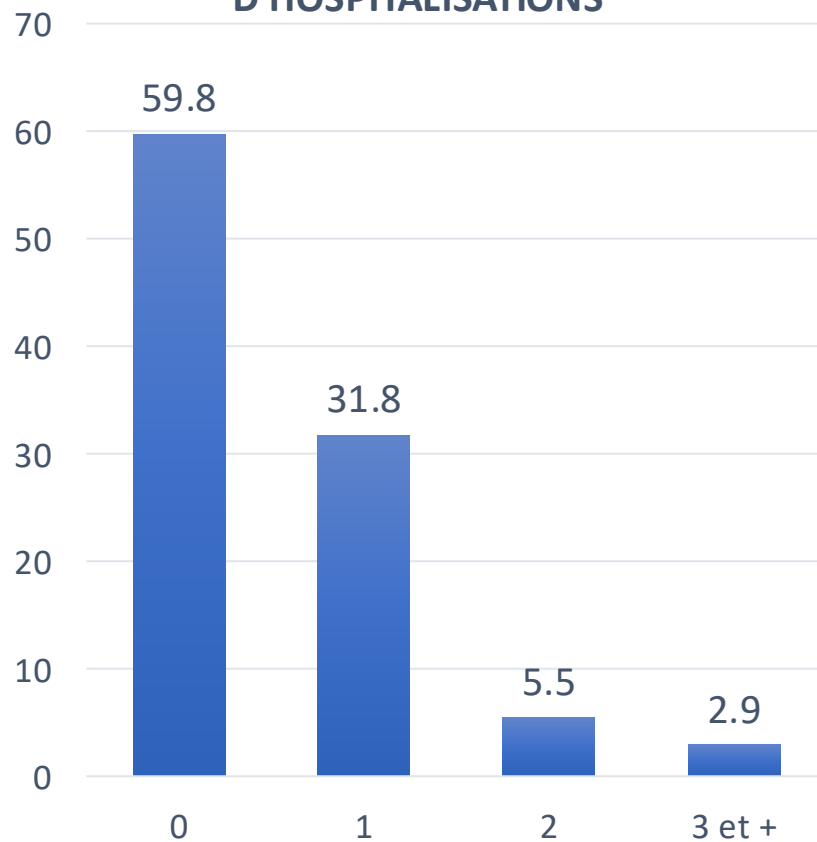
McGill

Ingram School
of Nursing

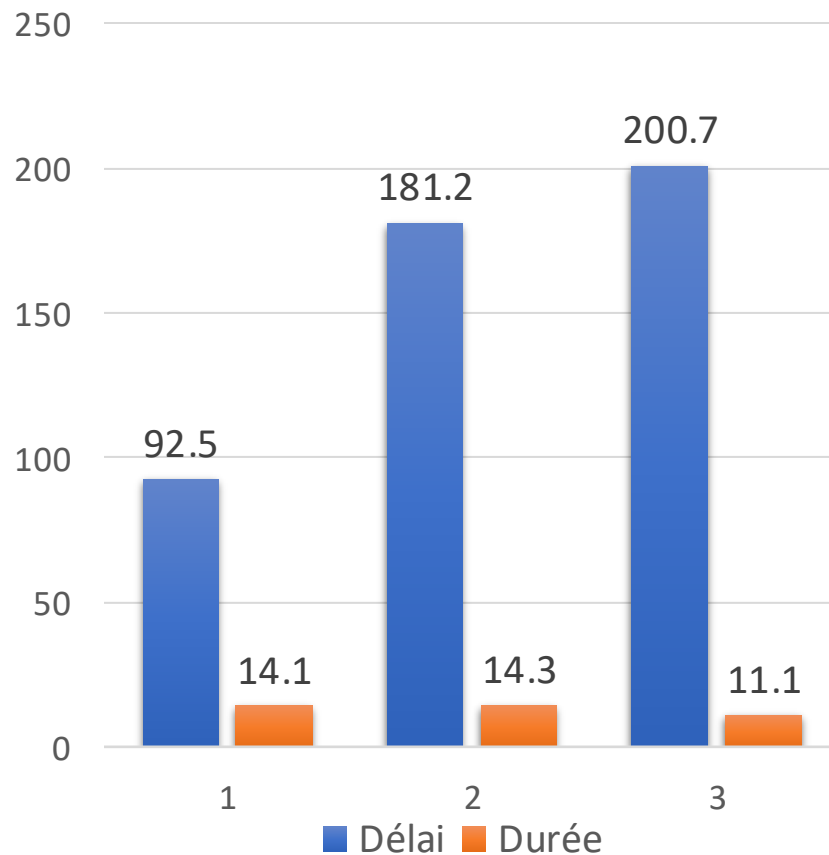
École des sciences
infirmières Ingram

Hospitalisations

POURCENTAGE
D'HOSPITALISATIONS



HOSPITALISATIONS: MOYENNES DE
DÉLAIS ET DURÉES EN JOURS



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram

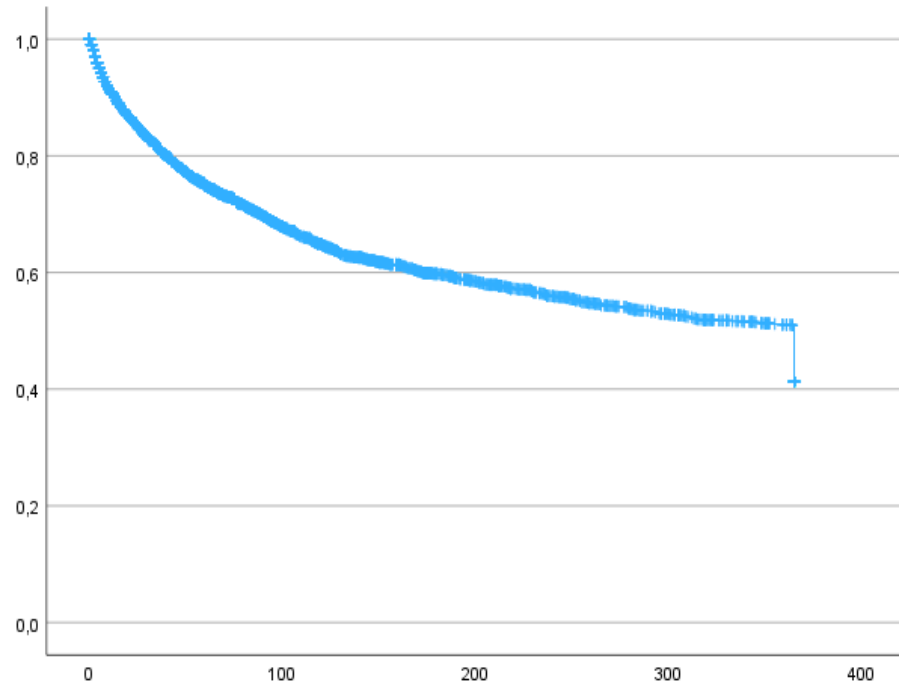
Délai de survenue des décès à domicile dans le temps

Délai de survenue (jours)

%

30 premiers jours	49,1
60 premiers jours	66,6
90 premiers jours	75,4
365 premiers jours	94,8

Fonction de survie



Nombre de décès à domicile: 1 749 (10 personnes mineures exclues)



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram

La probabilité de décès à domicile est:

- 2,7 fois plus grande quand on a accès à un service de répit par rapport à ne pas y avoir accès.
- 48,1% plus faible quand on vit seul par rapport à quand on ne vit pas seul.
- 20,7% plus faible chez ceux qui reçoivent du soutien psychologique par rapport à ceux qui n'en reçoivent pas.
- 70,3% plus faible quand on a été hospitalisé par rapport à quand on n'a jamais été hospitalisé.



La probabilité de transfert est:

- Plus petite lorsque le nombre d'interventions augmentent.
- 1,14 fois plus grande chez les femmes que chez les hommes.
- 1,44 fois plus grande chez ceux reçoivent du soutien psychologique.
- 2,23 fois plus grande chez ceux qui reçoivent du soutien bénévole et de transport.
- 1,87 fois plus grande chez ceux qui ont eu la COVID-19 et ont été hospitalisé.



La vitesse de survenue du décès à domicile est:*

- 14% moins rapide chez les femmes que les hommes.
- 36% moins rapide chez les personnes qui vivent seules.
- 33% moins rapide chez les personnes ayant du soutien psychologique.
- 57% moins rapide chez les personnes recevant du soutien bénévole et transport.
- 61% moins rapide chez les personnes ayant au moins une hospitalisation.
- 1,6 fois plus rapide chez les personnes ayant du répit.

*restent plus longtemps



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram

La vitesse de survenue du transfert du domicile est:*

- 10,5% moins rapide chez les femmes que les hommes.
- 27,8 % moins rapide chez les personnes ayant du soutien psychologique.
- 47,1 % moins rapide chez les personnes recevant du soutien bénévole et transport.
- 34,9% moins rapide chez les personnes ayant du répit.
- 1,12 plus rapide chez les personnes qui vivent seules.
- 1,41 fois plus rapide chez les personnes ayant au moins une hospitalisation.

* restent plus longtemps



Intégration des données

- Résultats QUANT → Critères du recrutement pour les entrevues de la phase QUAL :
- Échantillonnage raisonné et recrutement boule de neige
 - Genre, conditions de santé
 - Expériences de SPFV diversifiées
 - Différents milieux
 - Professionnels de la santé qui assistaient à des conférences sur les soins palliatifs (2023-2024)



Profil des participants aux entrevues

	n	%	Genre (F)	%	Age (ans) Moyenne \pm ET (min–max)	Rôle actuel (ans) Moyenne \pm ET (min–max)
Intervenants¹	29	39,7	21	75,0	48,1 \pm 9,3 (29–64)	10,4 \pm 9,69 (0,5–43)
Personnes en SPFV/Proches	44		29	65,9	64,9 \pm 14,1 (26–92)	--
Personnes en SPFV	8	18,2	3	37,5	76,8 \pm 16,18 (42–92)	--
Proches	36	81,8	26	72,5	62,2 \pm 12,38 (26–88)	--

¹**Intervenants** : conseiller en soins palliatifs, ergothérapeute, infirmières (clinicienne, spécialisée, pivot, praticienne spécialisée), médecins, psychologue, soutien spirituel, travailleuse sociale



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram

Trois thèmes

Les thèmes les plus importants identifiés par les participants :

- 1) Accès aux services en temps opportun
 - Équipes de soutien à domicile
 - Soins infirmiers et d'hygiène
 - Une approche de SPFV
- 2) La présence de personnes proches aidantes
- 3) Le respect des volontés des personnes en SPFV



Accès aux services en temps opportun

La situation pouvait rapidement devenir intolérable et nécessiter le retrait du domicile si les personnes proches aidantes n'arrivaient pas à rencontrer les besoins de base des personnes en SPfV reliés à:

- La mobilisation
- L'hygiène
- L'élimination
- Le confort



Offre inégale de services selon les CLSC

‘On a un congé à domicile, un cas précaire, la première question que je pose; c’est quoi les trois premières lettres du code postal. Puis je sais si je vais avoir des soins, un médecin à domicile, ou si ça va être difficile.’ (Intervenant #3)



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram

Équipe de SAD et rôle de l'infirmière

- Rôle de l'infirmière dans la communication, le soutien affectif, gestion de la médication, l'enseignement, la préparation à la fin de vie.

'Elle (l'infirmière) est à mon écoute. Quand je suis mal prise, elle vient, et elle va me donner un très bon coup de main.' (Personne en SPFV #2)

'Ça prend une infirmière, mais ça prend les gens autour de l'infirmière.' (Intervenant #2)



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram

Soins d'hygiène, aide à la toilette, la mobilisation et la médication

- Délais trop longs mènent à des événements indésirables (par ex., plaies de pressions).
- Manque de personnel stable, la rotation et les agences de remplacement de personnel.

'Ils venaient deux fois par semaine pour lui donner sa douche. Ça ne se passait pas très bien. Ce n'était jamais la même, puis des fois ça laissait à désirer. Ils étaient en retard, ils ne venaient pas. C'était vraiment le bordel.' (Proche #3)



Implication précoce des équipes de soins palliatifs

‘Cet accompagnement-là est déterminant.

Parce que nous, plus on entre en amont dans le dossier, le moins c’est en catastrophe, plus on est capable de préparer les proches, préparer la personne en SPFV, faire l’enseignement, répéter l’enseignement. Puis habituellement, ce sont ces décès qui se passent le mieux.’ (Intervenant #4)



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram

Approche de soins palliatifs

- Rôle clé des infirmières dans la coordination des services offerts (CLSC, organismes à but non lucratif) et de la résolution de problèmes.
- Intégration imminente de nouveaux rôles d'infirmières praticiennes spécialisées (IPS) au sein des équipes de soins palliatifs.
- Les IPS prennent en charge leurs patients qui nécessitent des soins palliatifs.



Présence des personnes proches aidantes

- Un incontournable
- **Facilitateurs**
 - Accès rapide à l'infirmière, l'accès à un prescripteur, le répit, les soins psychologiques, l'aide spirituelle et fixer des limites selon leur contexte et leurs capacités.
- **Facteurs contraignants**
 - Concilier la proche aidance/travail à l'extérieur de la maison, achat de matériel d'incontinence, gestion de symptômes, la fatigue accumulée, charges physique, mentale et morale.



Respect des volontés de la personne en SPFV

- La raison d'être de l'engagement soutenu des personnes proches aidantes.
 - Autonomie et confort de la personne en SPFV.
 - Tristesse/culpabilité ou grande satisfaction.
- Intervenants aident à trouver un équilibre entre les volontés de la personne en SPFV, les capacités des personnes proches aidantes et les besoins de sécurité (chute, démence):

'Plus la fin approche, plus les soins sont intenses.'

(Intervenant #6)



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram

Discussion

- **Facteurs facilitants**

- **Accès fiable** au répit et aux équipes SAD, des soins infirmiers et d'hygiène et une approche de soins palliatifs dans un délai raisonnable, la présence des personnes proches aidantes et le respect des volontés de la personne en SPFV.

- **Facteurs contraignants**

- **Accès limité** aux soins nécessaires au soulagement de la douleur, à la mobilisation, aux soins physiques et d'hygiène, au répit, la fatigue, les difficultés financières et la complexité des mécanismes de remboursements.



Conclusions

- Complémentarité entre les entrevues et l'analyse de la base de données administratives.
 - Accès fiable aux soins infirmiers
- Disparités importantes dans l'offre de SPFV à domicile par territoire de CLSC.
- Les IPS offrent des SPFV aux patients qu'elles suivent déjà.
- Les équipes avec des IPS réduisent (5,8%, $p = 0.039$) le nombre d'hospitalisations/transferts des personnes en situation de vulnérabilité (Savard et al., 2024).
 - Économies engendrées par le suivi régulier



Remerciements

Société de soins palliatifs à domicile
(SSPAD) du Grand Montréal



À tous ceux et celles qui ont participé/facilité le déroulement du projet

B. Riverin, Directeur général, SSPAD (retraite), L. De Villers, Directrice générale SSPAD, N. Jean. Directeur SSPAD, A.-J. Hall, inf., DGA/DSI, SSPAD, C. Milet, Coordinatrice, SSPAD, L. Francoeur, Université de Montréal, G. Cyr, PhD, A. Mehta, Résidence de soins palliatifs Teresa Dellar

Financement : Ministère de la Santé
et des Services sociaux du Québec



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram



Merci!

kelley.kilpatrick@mcgill.ca



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram



Susan E. French chair in
nursing research and
innovative practice

Chaire de recherche en
sciences infirmières et
pratiques innovatrices
Susan E. French



McGill

Ingram School
of Nursing

École des sciences
infirmières Ingram

Recommandations

- 1) Uniformiser l'offre et l'accès aux services de SPFV à domicile sur l'ensemble des territoires de CLSC au Québec.
- 2) Offrir aux personnes proches aidantes un service de répit régulier et fiable (par ex., soins d'hygiène, répit la nuit) par des personnes formées et compétentes ainsi que des services de répit ponctuel pour des besoins émergents (par ex., maladie aiguë de la personne proche aidante).



Recommandations

- 3) Stabiliser les effectifs des équipes de soutien à domicile pour améliorer l'offre de services et la continuité des soins aux personnes en SPFV.
- 4) Réduire le recours aux agences de remplacement de personnel, particulièrement pour cette clientèle.
- 5) Faciliter les demandes et simplifier les mécanismes d'aide financière pour les personnes proches aidantes qui vivent une précarité financière.
- 6) Optimiser l'utilisation des IPS en soins de première ligne pour augmenter l'offre de SPFV et les visites à domicile.



Recommandations

- 7) Augmenter le nombre d'intervenants formés en SPFV dans la communauté pour faciliter l'accès à la prescription de médicaments pour mieux gérer les symptômes, la détresse respiratoire et la douleur des personnes en SPFV.
- 8) Identifier des mécanismes de communication pour faciliter la participation des équipes soignantes dans l'établissement du pronostic des personnes en SPFV, particulièrement pour les personnes en SPFV avec des insuffisances rénales ou cardiaques et des démences.



Variables de l'étude

Indépendantes

Liées à l'usager : Date d'admission à la SSPAD, âge, sexe, condition de santé principale (cancers; démence/grand âge; défaillance d'organes), vivre seul, hospitalisations, COVID-19

Organisationnelles : CIUSSS/CISSS d'appartenance, référent

Processus de soins : nombre et types de rendez-vous, répit soins infirmiers et d'hygiène, soins psychologiques, soutien bénévole et transport, soins spirituels

Dépendantes

Décès à domicile, transfert définitif, délai de survenue d'un décès ou d'un transfert définitif

