

La G⁺érontoise

Regard sur l'accessibilité des soins à domicile jusqu'à la fin



DANS CE NUMÉRO

- P. 6** Mourir à domicile, est-ce possible et souhaitable pour tous?
- P. 13** La Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD) : un grand fournisseur de soins palliatifs à domicile au Québec depuis 1973
- P. 20** L'expérience des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) à domicile de Nova Soins à domicile
- P. 24** Aux trois sentiers - Soins palliatifs :Un projet innovant en alternative à l'hospitalisation?
- P. 29** Le projet VESTA au Bas-Saint-Laurent : soutenir les soins intensifiés à domicile en milieu rural
- P. 34** Plaidoyer pour une approche palliative intégrée
- P. 43** Comprendre l'Intelligence Artificielle dans le Contexte des Soins à Domicile
- P. 51** Préparer les soignants aux défis des soins gériatriques par de la formation en ligne : est-ce une approche valide?

AQiiG⁺

Association québécoise
des infirmières et infirmiers
en gériatrie

La Gérontoise

AQIIG

4565 chemin Queen-Mary,
H3W 1W5 Montréal (Québec)

Site web : www.aqiig.org

Courriel : info@aqiig.org

La Gérontoise : revueLaGerontoise@aqiig.org

Publicité : coordination@aqiig.org

Président de l'AQIIG

Pierre-Luc Déry

presidence@aqiig.org

Rédaction

Rédactrice en chef

Ginette Labbé

Comité de la revue

Angélique Paquette

Ginette Labbé

Bernadine Jerlin

Claire Page

Louise Francoeur

Odette Roy

Révision linguistique

Membres du comité de la
revue

Création graphique et mise en page

L'ASSOCIÉ

Dépôt légal

2^e trimestre 2024

Bibliothèque nationale du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

ISSN 1183-8051



Politique éditoriale

La Gérontoise est publiée deux fois par année par l'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gérontologie (AQIIG).

Cette revue est destinée à toute personne intéressée par le domaine des soins infirmiers. Elle présente les résultats de différentes recherches réalisées en sciences infirmières et autres secteurs d'activités connexes, des projets cliniques, des expériences vécues et la gestion dans les milieux de soins ainsi que des travaux d'étudiantes et étudiants universitaires. S'ajoutent les chroniques *Entrevue* et *J'ai lu* offrant d'autres facettes du soin.

Tous les articles peuvent être reproduits en partie ou en entier à condition d'en spécifier la source. Pour faciliter la lecture, le genre féminin est souvent employé sans aucune discrimination. Cette utilisation a pour seul but d'alléger la lecture.

Pour soumettre un article, écrire à revueLaGerontoise@aqiig.org à l'attention de la rédactrice en chef Madame Ginette Labbé.

Politique publicitaire

La revue accepte des messages publicitaires commerciaux, susceptibles d'intéresser ses abonnés. Ces publications doivent être en harmonie avec les valeurs de l'Association. Leur insertion dans la revue ne signifie pas une recommandation implicite des produits annoncés.

Politique de diffusion

La Gérontoise numérique est diffusée gratuitement aux infirmières et infirmiers, aux institutions d'enseignement et de recherche, ainsi qu'aux établissements de santé, et ce, au Québec, dans les autres provinces canadiennes et à l'international.

Pour obtenir la revue, consulter le site internet www.aqiig.org.

Sommaire

4 Mot du président

5 Mot de la rédactrice en chef

MOURIR À DOMICILE

6 Mourir à domicile, est-ce possible et souhaitable pour tous? - Louise Francoeur

SSPAD

13 La Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD) : un grand fournisseur de soins palliatifs à domicile au Québec depuis 1973 - Cindy Millet, Laurence De Villiers

SPFV

20 L'expérience des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) à domicile de Nova Soins à domicile - Anne-Sophie Schlader, Dominique Gohier

AUX TROIS SENTIERS

24 Aux trois sentiers - Soins palliatifs : Un projet innovant en alternative à l'hospitalisation? - Catherine Bourdages, Dre Caroline Ouellet

VESTA

29 Le projet VESTA au Bas-Saint-Laurent : soutenir les soins intensifiés à domicile en milieu rural - Lily Lessard, Marylène Dugas, Sophie Boisvert

ENTREVUE

34 Plaidoyer pour une approche palliative intégrée - Entrevue d'Odette Roy avec Maryse Carignan

INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

43 Comprendre l'Intelligence Artificielle dans le Contexte des Soins à Domicile - Alexandre Castonguay

FORMATION EN LIGNE

51 Préparer les soignants aux défis des soins gériatriques par de la formation en ligne : est-ce une approche valide? - Philippe Voyer, Camille Savoie

J'AI LU

57 *La communication : noyau central de la pratique infirmière*

Mot du président



Chères lectrices et chers lecteurs,

Par cette vitrine unique qu'est la revue *La Gérontoise*, il me fait plaisir de présenter une courte rétrospective des travaux effectués par l'AQIIG depuis l'automne dernier. Nous avions un gestionnaire de projet qui s'occupait d'activités logistiques, de communication et de comptabilité. Le conseil d'administration a pris la décision de prendre en charge ces activités et ...un grand vent d'autonomie a balayé l'Association; appréciez les résultats!

Grâce à une formation reçue par quatre membres du conseil d'administration et un soutien technique ponctuel de L'ASSOCIÉ, notre ancien administrateur que nous remercions, nous sommes maintenant autonomes quant à la prise en charge de notre site Web. Il en va de même pour la comptabilité, ce qui a été rendu possible par l'achat d'un logiciel de comptabilité et la compétence de notre trésorière Angélique Paquette. La prise en charge des activités de communication interne et externe s'est organisée sous la gouverne de Johanne Vallée qui gère tout types de données, centralise et diffuse l'information interne et externe. Elle est appuyée par Nancy Ouellette qui s'occupe des réseaux sociaux.

Pourquoi changer ce qui fonctionne bien. En ce sens, nos comités continuent leurs activités et même quelques membres se sont ajoutés, pour notre plus grand bonheur. Le comité de la revue, avec cette édition printanière 2024, présente un contenu toujours aussi pertinent. Je laisse Ginette Labbé, la rédactrice en chef, vous la présenter à la page suivante. Le comité scientifique, sous la gouverne de Carole Dagenais, a mis sur pied une formation accréditée portant sur les troubles neurocognitifs majeurs; le titre est *Les troubles neurocognitifs majeurs, du comportement au consentement : clarifions les enjeux, relevons les défis!* Le 1^{er} mai dernier, ce fut un franc succès, du jamais vu! Près de 500 personnes ont assisté à cette journée en mode virtuel. J'ai eu le plaisir d'être un des formateurs avec Philippe Voyer et Me Louise Langevin. Selon les commentaires, cette formation reflétait bien les enjeux des différents milieux de soins et répondait aux besoins de formation des participants.

La prise en charge des activités logistiques et de communication, ainsi que les travaux des comités, permettent ultimement d'assurer la pérennité organisationnelle et financière de l'AQIIG, et ce, tout en accomplissant sa mission et en vous offrant encore plus de services. Votre collaboration et votre indulgence, quant à certains enjeux des derniers mois en lien avec ces transformations, ont été très appréciés.

Je profite de cette page pour remercier les membres du conseil d'administration et des comités pour leur implication et pour inciter toute personne intéressée à faire partie de nos dynamiques comités à se faire connaître en m'écrivant à presidence@aqiig.org.

L'AQIIG continue à prendre la parole sur différentes tribunes dont l'Alliance pour l'avenir des soins infirmiers au Québec et les ratios sécuritaires en santé. N'hésitez pas à être des nôtres, devenez membres www.aqiig.org.

Merci d'être là pour l'AQIIG!

Pierre-Luc Déry, infirmier clinicien, M. Sc. Inf. (c)
Président

Mot de la rédactrice en chef



Chers lecteurs et lectrices,

Les personnes âgées souhaitent vivre à domicile le plus longtemps possible et leur souhait le plus profond est d'y vivre jusqu'à leur dernier souffle. Des organismes OBNL en collaboration avec les CIUSSS et les CISSS les accompagnent dans les derniers moments de leur vie en leur permettant de mourir chez eux en compagnie de leurs proches. Dans la revue *La Gérontoise* nous poserons un regard sur ce qui se fait pour accompagner les personnes âgées dans cette phase ultime de leur vie.

Dans cette revue dont le titre est: *Regard sur l'accessibilité des soins à domicile jusqu'à la fin*, Louise Francoeur fait un rappel de l'évolution des soins palliatifs et de fin de vie incluant l'aide médicale à mourir dans notre société avec les lois s'y rattachant. Quatre organismes donnant des soins de fin de vie à domicile vous sont présentés. Laurence De Villiers et Cindy Millet vous présentent le SSPAD, *la Société de soins palliatifs du Grand Montréal*, actif depuis 1973. Anne-Sophie Schlader et Dominique Gohier nous parlent de leur expérience au sein de l'organisme NOVA, du CLSC du Sud-Ouest de Montréal, *Les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) à domicile de Nova Soins à domicile*. Catherine Bourdages et Dre Caroline Ouellet sont à préparer l'ouverture de l'OBNL Aux trois sentiers - Soins palliatifs à l'automne 2024 sur les soins palliatifs dans l'est de l'Île-de-Montréal. L'article s'intitule *Aux trois sentiers - Soins palliatifs : Un projet innovant en alternative à l'hospitalisation?* Puis finalement, au Bas-Saint-Laurent Lily Lessard, Marylène Dubois et Sophie Boisvert nous présentent leur projet intitulé : *Le projet VESTA au Bas-Saint-Laurent : soutenir les soins intensifiés à domicile en milieu rural*. En entrevue, Odette Roy rencontre Maryse Carignan, infirmière clinicienne en oncologie et commissaire aux soins de fin de vie. Alexandre Castonguay nous démontre comment lors des soins à domicile l'intelligence artificielle peut faciliter la tâche du personnel infirmier dans le suivi des patients. Aussi, Philippe Voyer, avec la collaboration de Camille Savoie, nous décrit comment préparer les soignants aux défis des soins gériatriques par la formation en ligne. Dans la section *J'ai lu*, Lucie Martinez nous dit que la communication est le noyau central de la pratique infirmière.

À l'automne 2024, le thème de *La Gérontoise* sera l'approche éco-bio-psycho-sociale de la personne âgée. Nous aborderons la polymédication, le chariot de stimulation multi sensorielle, le plongeon rétrograde, la zoothérapie.

Vous avez des recherches, des exemples, vos expériences positives dans les soins aux aînés que vous désirez partager avec les lecteurs et les lectrices. Écrivez-nous à : revuelagerontoise@aqiig.org.

Désirez-vous relever un nouveau défi? Le comité de *La Gérontoise* est à la recherche d'un rédacteur ou d'une rédactrice en chef. Nous privilégions quelqu'un qui travaille en milieu universitaire ou en recherche. Les contacts seraient ainsi facilités pour identifier de potentiels autrices et auteurs. Cette personne sera entourée d'un comité actif qui l'appuiera dans ses fonctions.

Notre comité de *La Gérontoise* est aussi à la recherche de nouveaux membres. Comme les rencontres se font en vidéoconférence, toutes les régions du Québec pourraient être représentées. Avis à toute personne intéressée! Contactez-nous à revuelagerontoise@aqiig.org.

Bonne lecture!

Ginette Labbé, inf. clinicienne retraitée
Rédactrice en chef

MOURIR À DOMICILE, EST-CE POSSIBLE ET SOUHAITABLE POUR TOUS?



LOUISE FRANCOEUR, M.SC. INF., DESS BIOÉTHIQUE

Sur le plan légal, tout est en place pour offrir des soins palliatifs et de fin de vie optimaux au Québec et en cohérence avec les aspirations de sa population. Cependant, on remarque un écart dans les ressources et les services offerts et les souhaits exprimés par la population, de l'iniquité entre les régions, entre les types de maladies causant la mort, un manque de formation sur les soins palliatifs et de fin de vie et sur l'approche palliative intégrée. Pourtant, les facteurs de réussite des soins palliatifs et de fin de vie à domicile ou dans la communauté sont connus et des guides favorisant l'approche palliative intégrée sont disponibles. L'infirmière a un rôle clé et une responsabilité dans le succès de cette approche par son expertise distincte, son leadership et la coordination de l'équipe interprofessionnelle nécessaire aux soins palliatifs et de fin de vie, tant dans le milieu hospitalier, que dans la communauté.

En 2014, le gouvernement du Québec approuvait une Loi concernant les soins de fin de vie, qui garantissait à tous ses citoyens le droit à des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV), ainsi que de nouvelles mesures associées à ceux-ci, soit les directives médicales anticipées (DMA), la sédation palliative continue (SPC) et l'aide médicale à mourir (AMM). Cette Loi faisait suite à une large consultation, par le biais de la commission spéciale sur « Mourir dans la dignité ». Ainsi, tout Québécois a le droit de vivre la fin de sa vie et mourir accompagné de soins palliatifs de qualité et répondant à ses volontés, y compris quant au lieu de ses soins et de sa mort. Toujours d'après cette Loi, les soins de fin de vie sont définis comme des « soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir », et les soins palliatifs, quant à eux sont des « soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire. » (*Loi concernant les soins de fin de vie*. LQ, 2014, c. 2, a. 3; 2023, c. 15, a.3.)

Les soins palliatifs, offerts dans les différents centres intégrés (universitaires) de santé et de services sociaux (CISSS ou CIUSSS) reposent sur les principes suivants :

« Prévenir et soulager la souffrance ;

Augmenter le confort physique et psychologique ;

Agir sur les autres symptômes physiques ;

Accompagner la personne et ses proches et leur fournir l'aide psychologique et spirituelle » (Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de la Capitale-Nationale [CIUSSS C-N], s. d.).

Presque 10 ans plus tard, qu'en est-il? Particulièrement chez les personnes âgées, qui constituent la grande majorité des personnes visées par cette Loi. Cet article vise à faire le point sur les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) disponibles actuellement au Québec, et particulièrement ceux à domicile, les éléments qui les favorisent, les obstacles rencontrés, les trajectoires de fin de vie et l'approche palliative intégrée, de même que le rôle des infirmières concernant ces soins.

OÙ SE RETROUVENT LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE AU QUÉBEC

Les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) se retrouvent un peu partout dans le réseau de la santé, soit à l'hôpital,

à domicile, via les CSLC, en Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et en maison de soins palliatifs (MSP). À l'hôpital, il existe des unités des soins palliatifs, mais comme celles-ci ne sont pas suffisantes, des lits réservés pour des SPFV se retrouvent généralement sur d'autres unités telles médecine et chirurgie. Il faut aussi préciser que la Loi concernant les soins de fin de vie exige aussi qu'une personne en établissement puisse profiter d'une chambre qu'elle est seule à occuper lors de ses derniers jours de vie (2014, c. 2, a. 12.). Ajoutons que les institutions ont une responsabilité quant à l'ensemble des soins palliatifs sur son territoire. De plus, «Tout établissement doit adopter une politique portant sur les soins de fin de vie...» (2014, c. 2, a. 8), de même qu'il doit fournir un programme clinique sur les soins de fin de vie pour toute la clientèle visée par le CISSS ou CIUSSS, le tout tenant compte des orientations ministérielles (2014, c. 2, a. 9.).

À domicile, ce sont les Centres locaux de service communautaire (CLSC) qui offrent ces services, souvent par le biais des soins à domicile (SAD) ou par une équipe dédiée aux SPFV à domicile. Les MSP sont quant à elles des organismes à but non lucratif (OBSL) qui offrent des SPFV dans un environnement de type résidentiel, mais pour des personnes en phase terminale, ce qui est généralement une période de moins d'un mois. Ces maisons sont accréditées par le ministre pour recevoir une partie de subvention du public, le reste provenant de la philanthropie (Gouvernement du Québec, 2016). Enfin, les résidences pour personnes âgées (RPA) sont des résidences privées qui offrent un certain nombre de services payants, ne comprenant pas de soins palliatifs, sauf exception. Les personnes en fin de vie, qui y hébergent, peuvent s'adresser au CLSC, tout comme celles résidant à domicile. Il y en va de même pour d'autres formes d'hébergement telles les ressources intermédiaires (RI) et celles de type familial (RTF) qui sont des résidences privées, mais subventionnées par le gouvernement offrant des services pour des personnes semi-autonomes, mais ne couvrant pas les soins palliatifs. Dans ces cas, elles doivent aussi se tourner vers les CLSC, une unité des soins palliatifs ou une MSP.

QUELS SONT LES OBSTACLES AUX SOINS PALLIATIFS ET LES FACTEURS LES FAVORISANT ?

En 2020, un Groupe de travail s'est penché sur les SPFV et parmi leurs constats, on retrouve :

« — L'inégalité quant à l'accès aux SPFV au Québec, comme dans la plupart des pays et des provinces canadiennes ;

— Le manque d'information et de formation des

intervenants ;

— L'organisation déficiente au regard des ressources matérielles et humaines investies ;

— Le développement insuffisant des soins et des services à domicile, qui représente la pierre angulaire du continuum de SPFV.» (Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité, 2020, p.2)

Après quelques années et une pandémie, qu'en est-il ? Malheureusement, le commissaire à la santé et au bien-être en vient à des conclusions toutes aussi inquiétantes en 2024, concernant les soins à domicile, dont les soins palliatifs et de fin de vie à domicile font partie. En théorie, les SPFV à domicile sont accessibles et gratuits pour tous les citoyens par l'intermédiaire des CLSC, à l'exception des activités de la vie domestique, dont le coût peut varier selon les moyens financiers de celui-ci. Les intervenants de l'équipe des soins palliatifs sont généralement des «infirmières, infirmières auxiliaires, travailleurs sociaux, auxiliaires aux services de santé et sociaux/préposés aux bénéficiaires, inhalothérapeutes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, nutritionnistes, médecins, pharmaciens, intervenants en soins spirituels» (CIUSSS C-N, s. d.) auxquels s'ajoutent parfois d'autres professionnels tels des psychologues, massothérapeutes, etc. (Dechêne, 2001). **Cependant, tous les CLSC n'ont pas toutes les ressources disponibles pour répondre aux besoins des personnes en fin de vie de leur territoire, particulièrement les personnes qui vivent seules et qui n'ont pas ou peu de famille ou de réseau social. Il peut s'agir d'un manque de personnel ou de l'horaire de disponibilité de ces soins. Ainsi, plusieurs CLSC fournissent peu ou pas de services de nuit, les fins de semaine ou les jours fériés.** De plus, des témoignages mettent en évidence des manques dans certains CLSC où les infirmières ne peuvent assurer la continuité des soins, mettant en péril la qualité des soins (Nova, 2023). Ces lacunes entraînent souvent le transfert de la personne à l'urgence, malgré la volonté des personnes de finir leurs jours dans leur maison.

Pourtant, la majorité des Canadiens désirent mourir à domicile (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS], 2023). Une étude québécoise vient préciser, mais aussi nuancer ces données. En effet un sondage mené auprès de 1000 personnes de plus de 65 ans vivant au Québec met en évidence que 71 % des personnes interrogées désiraient vivre leur fin de vie à domicile, mais seulement 49 % désiraient y mourir (Van Pevenage et al., 2024). Ce qui correspond aux résultats d'une étude canadienne. En effet, les personnes qui n'ont pas de famille ou de réseau préfèrent mourir dans une unité

de soins palliatifs ou dans une maison de soins palliatifs (Funk et al. 2022). Le respect des habitudes et des valeurs motive le choix des personnes à vivre la dernière étape de vie à domicile. Cependant, la présence de proches semble aussi freiner le désir de mourir à domicile. C'est peut-être pour cette raison que le deuxième lieu où les personnes désirent mourir est une maison de soins palliatifs (39 %) (Van Pevenage et al., 2024).

Il demeure que le nombre de personnes ayant reçu des soins palliatifs à domicile et qui y sont décédées est un indicateur suivi par le gouvernement du Québec. Seulement 10 % des personnes ayant reçu des SPFV meurent à domicile (Tremblay et al. 2021). Cette donnée démontre l'écart entre les vœux des citoyens et la réalité.

Pourtant, dès 2013, l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) présentait des programmes novateurs de soins palliatifs intégrés, du Canada et dans le monde, et identifiait les facteurs de réussite. Ces derniers concernaient la vision, les intervenants, la prestation des soins et les outils de soutien. Ceux-ci, même après 10 ans, méritent d'être repris.

Du côté de la vision, il faut un engagement dans une approche centrée sur la personne et ses proches, des objectifs qui visent des soins de qualité devant une population vieillissante, de préférence dans la communauté, où les hospitalisations inutiles sont évitées, miser sur la gestion du changement, car l'implantation de tel programme exige des changements de la culture organisationnelle, ce qui demande aussi le soutien de la direction des personnes qui portent le changement. Concernant les intervenants, ils auront besoin d'un coordonnateur désigné, d'équipes interprofessionnelles, de médecins de famille qui peuvent compter sur du soutien au besoin, la reconnaissance du rôle clé de l'infirmière et l'établissement de partenariats entre les différents organismes du réseau et de la communauté. Au niveau de la prestation des soins, il faut viser l'intégration des soins palliatifs primaire et secondaire, avoir des soins culturellement adaptés, un guichet d'accès unique permettant aussi la gestion des cas, des soins à domicile couvrant 24 heures par jour et 7 jours par semaine, et enfin, la planification préalable des soins. Finalement, concernant les outils de soutien, que ce soit des cadres, des normes ou des outils de soutien, il n'est pas nécessaire qu'ils soient identiques partout dans un pays, mais ils doivent être communs sur un territoire, la nécessité de formation de base pour tous les intervenants, puis de la formation continue et régulière, l'accessibilité à un dossier unique, idéalement électronique, pouvant se retrouver au chevet du patient à domicile et permettant à tous les intervenants de communiquer et partager les informations entre eux et entre les équipes concernées, et

enfin, cumuler les données afin de permettre la recherche pour améliorer les soins et d'évaluer la qualité des soins (ACSC, 2013).

Au Québec, plusieurs initiatives communautaires, privées ou du réseau de la santé se sont développées pour répondre à la demande toujours plus grande de SPFV, étant donné le vieillissement de la population. Deux organismes communautaires, «NOVA», «la Société des soins palliatifs à domicile du grand Montréal» (SSPAD) ont déjà fait leurs preuves, de même qu'une troisième, «Aux trois sentiers», débutera ses activités prochainement pour bonifier l'offre de services à Montréal. Les prochains articles de la présente revue présentent ces organismes, leurs services, fonctionnements et conditions exigées pour répondre à la clientèle en fin de vie à domicile. Notons que ces OBSL complètent les services offerts par les CLSC 7 jours par semaine, 24 heures par jour, un des facteurs de réussite déjà mentionné (ACSP, 2013). Cependant, ce type de ressources ne semblent pas offert ailleurs dans la province. Il faudrait peut-être en trouver la cause dans la grande réorganisation de la santé et des services sociaux dans les années 1970 après l'introduction de l'assurance maladie. L'arrivée des CLSC a sonné le glas de plusieurs services existants tels le *Victoria Order of Nurses* opérant plus dans l'ouest de la ville et la Société des Infirmières Visiteuses, elles, davantage dans l'est de Montréal. Cependant, grâce à la communauté, elles ont su renaître sous la forme de NOVA et l'Entraide Ville-Marie, cette dernière renommée SSPAD.

Quoiqu'on ne retrouve pas ce type d'organisation communautaire, il existe plusieurs OBNL qui se préoccupent des patients en SPFV. La Société canadienne pour le cancer (s. d.) offre des services d'information et de soutien en ligne. La Fondation québécoise sur le cancer (s. d.), quant à elle, en plus de ses activités, fournit des services partout dans la province telles des thérapies alternatives, dont l'art-thérapie, la méditation guidée, la kinésiologie, la massothérapie, du yoga et de l'acupuncture. La fondation fournit également un bottin de ressources, dont d'autres OBNL qui fournissent de l'aide à la maison, de l'accompagnement et de l'hébergement pour les personnes résidant loin des hôpitaux lors des traitements. D'autres organismes communautaires, souvent locaux ou régionaux, répondent particulièrement aux besoins psychosociaux des proches aidants offrant gratuitement, des groupes de soutien pendant la fin de vie ou lors du deuil, de l'écoute individuelle ou parfois des services complémentaires telle la massothérapie qui dans ce cas est offert à prix réduit. Les CLSC et les unités de soins palliatifs ont généralement le répertoire de ces services dans leur région. Le Portail palliatif canadien (s. d.) fournit également des ressources en ligne pour les sujets, leurs

proches et les professionnels. Par ailleurs, on retrouve aussi des Centres de jour qui sont associés à des maisons de soins palliatifs. Par exemple, le centre de jour «Havre d'Élizabeth-Verrier» annexé à la MSP «René-Verrier» offre une clinique infirmière, la gestion de la douleur et des symptômes, des soins corporels, et ceux de l'âme, des groupes de soutien psychologique et du suivi de deuil. Cependant, ces services exigent des déplacements des personnes au centre de jour. Il en est de même pour le Centre Bonenfant-Dionne¹ associé à la Maison Michel-Sarrazin. Toutefois, il faut mentionner que plusieurs de ces organisations ne soignent que des personnes en SPFV de cancer, délaissant ainsi un nombre important de malades en fin de vie.

Même si les CLSC peinent à offrir la pleine offre de soins palliatifs à domicile, le réseau est toujours à la recherche de solutions et de projets innovants. Les soins intensifs à domicile (SIAD) en font partie. Initiés lors de la dernière décennie, ils ont pour but d'éviter des visites à l'urgence de patients ayant été souvent déjà hospitalisés. Ces patients instables et souvent en fin de vie profitent de ces équipes médicales qui se rendent à domicile et en collaboration avec le soutien à domicile, et permettent d'éviter une nouvelle hospitalisation (Bourassa et al. 2023; Garnier, 2019; Senez et al., 2022). Des infirmières de l'urgence se déplacent également pour évaluer les patients, voire soutenir les équipes des Groupes de médecine familiale (GMF) et du CLSC (Gaillardetz et Aylwin, 2015). D'après la Dre Dechêne, ces équipes SIAD qui se sont implantées un peu partout au Québec diminueront de 5 à 10 % l'achalandage dans les urgences, sans compter d'éviter aux patients en SPFV une hospitalisation (Garnier, 2019), ce qui correspond également à un facteur de réussite d'un programme de SPFV (ACSP, 2013).

Le territoire du Québec est grand. Il est composé de zones urbaines, mais également de zones rurales. Le vieillissement de la population touchera tout le territoire, mais davantage les petites municipalités rurales où les services de proximité sont rares, les distances longues pour y parvenir et nécessitant une voiture, et peu de logements adaptés pour les personnes âgées (Plaisance et al., 2023). Cette situation a conduit à la création d'un laboratoire vivant sur le vieillir en milieu rural; ce projet, dit « Mosaic fait pour, avec et par les personnes âgées ». Ces laboratoires vivants favorisent la collaboration intersectorielle comprenant la société civile, communautaire, municipale et gouvernementale, et permettant la résolution de problèmes complexes et apportant des solutions techniques et sociales durables à grande échelle (Plaisance et al. 2023). Le développement

du projet Mosaic a mené à des discussions sur 5 thèmes, dont celui sur la préparation à la mort (Mosaic, s. d). Tout comme les citoyens, les personnes âgées des milieux ruraux désirent vivre le plus longtemps chez eux ou dans leur communauté et y décéder. Lors des discussions de ce sous-groupe, on rapporte que la mort est encore un tabou et qu'il faudrait en parler plus souvent, tout comme des niveaux de soins. Certains affirment craindre davantage la souffrance que la mort, et constate que, malheureusement, la dignité n'est pas toujours au rendez-vous dans le réseau de la santé. L'acharnement thérapeutique semble aussi la règle lors de la majorité des décès et qu'il faudrait que nos choix soient respectés, ce qui démontre que la planification préalable, ou les directives médicales anticipées sont peu utilisées et discutées par les personnes et les intervenants. Espérons que cette recherche-action apporte des solutions pour ces personnes âgées.

Notons que les services présentés jusqu'ici sont gratuits, sauf exception, concernant certains services domestiques et soins complémentaires. En revanche, plusieurs institutions privées offrent des services d'infirmières et de préposés pour des soins palliatifs. Malgré les indications sur les sites Web de ces organisations à but lucratif, qui affirment que leurs intervenants sont formés aux soins à domicile et aux soins palliatifs, ces données ne peuvent être garanties et la qualité de ces services n'est pas évaluée systématiquement par une autorité publique.

TRAJECTOIRES DE FIN DE VIE ET APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE

Un autre élément à prendre en considération considérant les SPFV à domicile, c'est que tous ne sont pas égaux quant aux possibilités de vivre sa fin de vie et de mourir à domicile. En vérité, la majorité des personnes qui reçoivent des SPFV à domicile souffrent de cancer. Ceci n'est pas étonnant puisque le cancer est encore au premier rang des décès au Canada en 2022 (Statistique Canada, 2023). Cependant, les personnes souffrant d'autres causes de décès pourraient profiter de soins palliatifs. En effet, on estime que 70 % des adultes meurent de maladies chroniques. Ces personnes pourraient bénéficier de soins palliatifs, y compris à domicile (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2020).

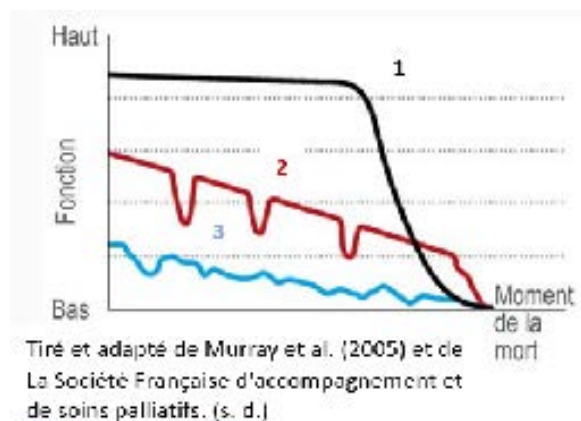
Les écrits scientifiques sont d'avis depuis plusieurs années, qu'il existe trois trajectoires de fin de vie (Murray et al., 2005). La première est représentée par les personnes qui meurent d'un cancer incurable, la deuxième comprend celles qui souffrent d'une insuffisance organique (cardiaque, pulmonaire, rénale...) et la troisième concerne les personnes présentant une fragilité physique ou

¹ Certains centres de jour de SPFV envisagent d'offrir des services à domicile.

cognitive, souvent due à un problème neurodégénératif. La trajectoire d'un cancer incurable, qui a été bien étudiée et dont la clientèle a profité dès le départ de soins palliatifs, est caractérisée par le maintien assez stable et prolongé des capacités physiques et fonctionnelles, puis la perte rapide de celles-ci jusqu'à la mort. Le pronostic est dans cette situation plus facile, particulièrement à partir du moment du début de la perte fonctionnelle. La deuxième trajectoire démontre une perte légère, mais constante des capacités physiques, avec des périodes d'exacerbations dont la guérison ne conduit pas au retour des capacités antérieures. Ici, le pronostic est plus difficile à définir et dépend entre autres du nombre de périodes aiguës et des résultats des traitements de celles-ci. La troisième trajectoire est généralement lente et graduelle, avec une certaine irrégularité, au rythme de complications, telles une pneumonie d'aspiration ou une chute comme c'est souvent le cas pour la maladie d'Alzheimer ou celle de Parkinson. Le pronostic est incurable, mais plus long et moins précis à court terme. C'est pour ces raisons que les personnes qui sont dans cette trajectoire sont plus nombreuses à mourir en CHSLD. Enfin, notons que plusieurs personnes présentent des trajectoires hybrides, particulièrement la deuxième, jumelée et la troisième trajectoire. **Ces trajectoires, différentes de celle du cancer incurable, expliquent également les difficultés liées au repérage des soins palliatifs et de fin de vie et le nombre de personnes qui sont mortes sans avoir pu profiter de SPFV, alors qu'elles auraient dû y avoir accès. En effet, 40 % de ces personnes sont passées par les urgences au cours des deux dernières semaines de vie, et parmi elles, 25 % ont reçu des méthodes de réanimation. Toujours parmi les personnes qui auraient pu profiter de SPFV avant leur mort, plus du quart ont été hospitalisées au moins deux semaines au cours du dernier mois de vie et 10 % ont séjourné aux soins intensifs. Le dépistage des SPFV demeure donc un défi en Centre hospitalier de soins généraux (INSPQ, 2020). D'ailleurs, parmi les recommandations de Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité (2020), on note l'implantation d'un repérage précoce des personnes en SPFV.** Un moyen simple pour débiter ce repérage est de se poser la question surprise qui est « Seriez-vous surpris si ce patient décédait au cours de la prochaine année? » (Partenariat canadien contre le cancer, s. d.). Ce début de démarche permet d'intégrer rapidement les personnes qui pourraient profiter de SPFV, ce qui fait partie de l'**approche palliative intégrée**. La question surprise constitue la première partie de l'étape de l'identification, suivie de celle de l'évaluation, puis de la planification et de l'organisation des SPFV. Plusieurs innovations en matière de SPFV ont démontré

des résultats encourageant ce repérage précoce (ACSP, 2013).

Figure 1 : Trajectoires en fin de vie



Trajectoire 1	Cancer déclin rapide de quelques mois
Trajectoire 2	Défaillance d'un organe déclin de 2 à 5 ans
Trajectoire 3	Fragilité physique et cognitive déclin sur 6 à 8 ans

Même si de plus en plus d'articles sur l'approche palliative intégrée se retrouvent dans la littérature scientifique, peu proposent des éléments précis quant au moment d'aborder les soins palliatifs et à la façon de le faire. Leclerc-Loiselle (2017) qui a interrogé des infirmières et des ergothérapeutes soignant des personnes souffrant de sclérose en plaques, à domicile, souligne l'importance pour le professionnel de se questionner sur sa capacité d'ouvrir la discussion, y compris les décisions de fin de vie, afin de mieux soutenir la personne au long du parcours de la maladie. Prud'homme (2021) précise que la façon de faire ne doit pas être une routine, y compris dans un contexte de soins de longue durée où la presque totalité des résidents devraient être considérés en soins palliatifs, sans être tout à fait en fin de vie ou en phase terminale. Même si la détermination du niveau de soins n'est pas de la responsabilité de l'infirmière, celle-ci reçoit souvent des questions et confidences à ce sujet. C'est donc une opportunité d'observation et de

réflexion sur la réceptivité face à l'approche palliative intégrée. De plus, l'ensemble des écrits consultés mettent tous l'accent sur la nécessité de l'interdisciplinarité de cette approche. Cependant, des auteurs croient au leadership de l'infirmière dans cette approche, pour accompagner et aborder ces sujets sensibles (Ora et al., 2019; Prud'homme, 2021). De plus, pour assurer une présence authentique afin d'accompagner les personnes et leurs proches, Leclerc-Loiselle (2017) recommande de prévoir des occasions de pratique réflexive.

Enfin, l'approche palliative comprend l'accompagnement des proches aidants, « pierre angulaire des soins palliatifs à domicile. Ces derniers assument la grande majorité des soins requis pour la personne en fin de vie à domicile et vivent la charge émotionnelle, psychologique et financière de cet accompagnement » (INSPQ, 2020, p. 16).

RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES INFIRMIÈRES CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS

Face à ce portrait, dans quelle mesure les infirmières sont interpellées face au SPFV en général et pour l'amélioration des SPFV à domicile, d'ailleurs certains auteurs parlent du rôle clé de l'infirmière en SPFV, « que ce soit celui de facilitateurs de programme, de coordonnateurs de soins, de membres des équipes interprofessionnelles, de prestataires de soins à domicile, de formateurs ou défenseurs de l'intérêt des patients » (ACSP, 2013, p.9). Tout d'abord, il est essentiel que **toutes les infirmières**, sauf exception, possèdent une solide formation de l'approche palliative intégrée, pour participer au repérage des personnes en fin de vie. Devant un patient hospitalisé avec de multiples comorbidités, dont la qualité de vie est restreinte et des symptômes pouvant s'apparenter à la fin de vie, la question surprise et l'étape de l'identification sont certainement à considérer. Par la suite, la discussion en équipe et avec le patient et ses proches peut favoriser l'introduction des SPFV au moment opportun et éviter des traitements inutiles et agressants à ces personnes vulnérables. Il en est de même pour les infirmières travaillant en CHSLD qui côtoient tous les jours des résidents qui sont le plus souvent dans le cours de la trajectoire 2 ou 3. Naturellement, les infirmières en SAD devront aussi renforcer leurs compétences en SPFV car les personnes avec des maladies chroniques qu'elles soignent pourraient aussi profiter des SPFV avec un repérage précoce. Une attention devrait aussi être apportée aux infirmières, qui sont associées aux RI, RI-RTF et RPA.

Quant aux infirmières qui offrent des SPFV à domicile, elles devraient avoir une formation touchant non seulement les soins palliatifs reliés au cancer, mais également aux autres trajectoires tout comme les infirmières des

maisons de soins palliatifs. Pour ce faire, il faut des équipes interdisciplinaires avec des médecins pouvant soutenir les infirmières dans la mise en place de protocoles, plus spécifiques à certaines pathologies en fin de vie tel le protocole de détresse respiratoire et celui de diurétique intraveineux. De plus, l'infirmière a un rôle de coordination lors de la phase terminale. Est-ce que la personne désire toujours mourir à domicile ou préfère-t-elle mourir en maison de soins palliatifs ou à l'hôpital? Si elle choisit son domicile, l'infirmière pourra procéder à l'intensification des soins, 7/7 jours, 24/24 heures, comme on le présente dans certaines organisations telles la Société des soins palliatifs du grand Montréal sans surcharger le proche aidant ou en permettant même le décès à domicile pour une personne qui y vit seule². Enfin, les infirmières devraient connaître les ressources publiques et communautaires de soins et différents services offerts dans leur région.

CONCLUSION

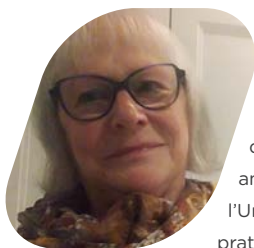
Malgré l'implantation de la Loi concernant les soins de fin de vie et le nombre important de personnes qui désirent vivre leur fin de vie à domicile, sans facteurs facilitant une approche palliative intégrée, y compris des services continus à domicile couvrant 7 jours par semaine et 24 heures par jour, des équipes de SPFV complètes, multidisciplinaires et compétentes, des mécanismes évitant des séjours hospitaliers, de l'accompagnement non seulement de la personne, mais pour ses proches, des soins et des mécanismes de répit pour ceux-ci, afin de prévenir l'épuisement, on ne pourra compter beaucoup plus de 10 % de personnes qui mourront à domicile avec des SPFV, alors que des organisations sont arrivées à des taux de plus de 50 % de façon générale et même de 62 % chez des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque, pour qui le domicile n'était pas un choix pour mourir, il y a encore peu de temps.

De plus, il est grand temps que les personnes ne souffrant pas de cancer puissent mourir à domicile, mais aussi en maison de soins palliatifs, où elles sont encore trop souvent exclues. La connaissance de protocoles et la présence des professionnels nécessaires pour les appliquer, y compris des médecins, devraient se répandre et se multiplier pour que tous les citoyens québécois puissent en profiter. Les infirmières ont un rôle important à ce niveau de se former et d'appliquer ses mesures particulières pour chacune des trajectoires de fin de vie et surtout d'accompagner ces personnes et leurs proches.

² Voir article de Millet de De Villers dans la présente revue.

Les ressources tant publiques que communautaires sont très inégales dans la province, de plus, elles sont souvent méconnues et il n'est pas simple de s'y retrouver. Sans la connaissance du réseau de santé et des organismes communautaires, plusieurs personnes et en particulier les aînés seront déroutées. Dans cette perspective, les services privés prendront de plus en plus de place. Mais ceux-ci sont loin d'être sans frais et nul ne peut en garantir la qualité. L'esprit de la Loi concernant les soins de fin de vie est que ceux-ci soient gratuits. Quand on dit que l'univers a horreur du vide, n'attendons pas que le privé prenne la place que devraient avoir les institutions publiques dans ce domaine. En plus du manque de ressources nécessaires en SPFV, il ne faudrait pas que l'augmentation toujours croissante de l'aide médicale à mourir soit la conséquence des lacunes constatées des SPFV pour ceux qui en auraient besoin, mais n'ont pas les moyens de se payer des services privés.

Auteure



LOUISE FRANCOEUR, INF. M.SC., DESS BIOÉTHIQUE

Madame Francoeur a fait sa carrière auprès des personnes âgées, ce qui l'a conduite à se préoccuper des soins de fin de vie pour cette clientèle. Depuis 20 ans, elle enseigne à la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal à titre de professeure de formation pratique agréée. Puis dernièrement, elle contribue au milieu communautaire, dont la Société des soins palliatifs à domicile du grand Montréal (SSPAD).

Références

- Association canadienne des soins palliatifs. (2013). Modèles novateurs de soins palliatifs intégrés. Initiative : aller de l'avant, des soins qui intègrent l'approche palliative. <https://www.acsp.net/wp-content/uploads/2024/01/TWF-Innovative-Models-Documents-travail-FR.pdf>
- Bourassa Forcier, M., Gauthier, M., Prévosto, H. et Scott, E. (2023). Innovations en soins et services à domicile au Québec : barrières normatives et de gouvernance (2023RP-18, Rapports de projets, CIRANO.) <https://doi.org/10.54932/CGNY6106> <https://cirano.qc.ca/fr/sommaires/2023RP-18>
- Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de la Capitale-Nationale. (s.d.). Service, Soins palliatifs et de fin de vie. Gouvernement du Québec. <https://www.ciuuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/services/soins-palliatifs-soins-fin-vie>
- Commissaire à la santé et au bien-être. (2024). Bien vieillir chez soi: une transformation qui s'impose. Gouvernement du Québec. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2024/Rapport_final_SAD/CSBE-Rapport_Soutien_Domicile_Tome4.pdf
- Dechêne, G. (2001). La fin de vie à domicile des malades non cancéreux. *Médecin du Québec*, 36(6), 29-33.
- Funk, L. M., Mackenzie, C. S., Cherba, M., Del Rosario, N., Krawczyk, M., Rounce, A., Stajduhar, K. et Cohen, S. R. (2022, 2022/08/01). Where would Canadians prefer to die? Variation by situational severity, support for family obligations, and age in a national study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 139. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01023-1>
- Fondation québécoise pour le cancer. (s. d.) <https://cancerquebec.ca/>
- Gaillardetz, E. et Aylwin, M. (2015). Les soins à domicile aigus : Une alternative à l'hospitalisation CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal; (<https://palli-science.com/sites/default/files/pdf/siad/sad-aigu-objectifsdemarrage.pdf>)

- Gaillardetz, E. et Aylwin, M. (2015). Les soins à domicile aigus : Une alternative à l'hospitalisation CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal; (<https://palli-science.com/sites/default/files/pdf/siad/sad-aigu-objectifsdemarrage.pdf>)
- Garnier, E. (2019). Soins médicaux intensifs à domicile. De l'action à la maison. *Le médecin du Québec*, 54(2), 12-16. <https://lemedecinquebec.org/archives/2019/2/soins-medicaux-intensifs-a-domicile-de-l-action-a-la-maison/>
- Gouvernement du Québec. (2016). Soins palliatifs et de fin de vie. Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-828-04W.pdf>
- Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. (2020). Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-828-01W.pdf>
- Institut canadien d'informations sur la santé. (2023). Accès aux soins palliatifs au Canada 2023. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-to-palliative-care-in-canada-2023-report-fr.pdf>
- Institut national de la santé publique au Québec. (2020). Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016). <https://www.inspq.qc.ca/publications/2727>
- Leclerc-Loiselle, J., (2017). Perceptions de professionnels envers l'introduction de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la sclérose en plaques à domicile [Mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. <https://doi.org/1866/19451>, <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/19451>
- Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. s— 32.0001. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>
- Mosaic. (s. d.). Laboratoire vivant sur le vieillir en milieu rural. UQAR. <https://labvivantmosaic.ca/>
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K. et Sheikh, A. (2005, Apr 30). Illness trajectories and palliative care. *Bmj*, 330(7498), 1007-1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- NOVA. (2023). Témoignages de médecins et CLSC partenaires. Rapport annuel 2022-2023, 9. https://www.novasoinsadomicile.ca/fr/_files/ugd/8a021c_204953bb705949539a4eb074c04b5e7a.pdf
- Ora, L., Mannix, J., Morgan, L. et Wilkes, L. (2019). Nurse-led integration of palliative care for chronic obstructive pulmonary disease: An integrative literature review. *Journal of clinical nursing*, 28(21-22), 3725-3733. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jocn.15001>
- Partenariat canadien contre le cancer. (s. d.). Approche palliative intégrée: quand et comment. <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2019/07/ApprochePalliativeIntegree.pdf>
- Plaisance, A., Lessard, L. et Morin, M. (2023, 6 décembre 2023). Vieillir en milieu rural est un enjeu collectif qui doit être pris au sérieux. The conversation, <https://theconversation.com/vieillir-en-milieu-rural-est-un-enjeu-collectif-qui-doit-etre-pris-au-serieux-216217>
- Portail palliatif canadien (s. d.) https://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx
- Prud'Homme, G. (2021). Un modèle de leadership infirmier transformationnel pour l'intégration précoce de l'approche palliative en centre d'hébergement de soins de longue durée [Travail dirigé, Université de Montréal]. <https://doi.org/1866/26356>
- Senez, G., Gaillardetz, E., Larocque, J., Mauger, M.-È., Supperville, R., Bessette, M., et Rioux, N. (2022). Vers un soutien à domicile intensifié, CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal; (<https://palli-science.com/sites/default/files/pdf/siad/sad-aigu-objectifsdemarrage.pdf>)
- Société canadienne pour le cancer. (s. d.). <https://cancer.ca/fr/>
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. (s. d.). QRM 3 : RÉPONSES ET COMMENTAIRES. Soins palliatifs et patients : des trajectoires de vie différentes <https://sfap.org/rubrique/qrm-3-reponses-et-commentaires>
- Statistique Canada. (2023). Tableau 1 Les 10 principales causes de décès (2019-2022). Gouvernement du Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/231127/t001b-fra.htm>
- Tremblay, É., Daigle, J.-M., Bosson-Rieurtort, D. et Moqadem, K. (2021). Portrait de l'utilisation des soins et des services de soutien à domicile par les personnes en fin de vie au Québec, 2013 à 2018. INESSS. <https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/portrait-de-l'utilisation-des-soins-et-des-services-de-soutien-a-domicile-par-les-personnes-en-fin-de-vie-au-quebec-2013-2018.html>
- Van Pevenage, I., Reiss, M., Lareau, J. et Raymond, M. (2024). Chez soi jusqu'à la fin? Désirs et motivations des Québécois et Québécoises âgées quant à leur lieu de fin de vie et de décès. Rapport Statistique. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. <https://www.creges.ca/chez-soi-jusqua-la-fin-desirs-et-motivations-des-quebecois-et-quebecoises-agees-quant-a-leur-lieu-de-fin-de-vie-et-deces-rapport-statistique/>



LA SOCIÉTÉ DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE DU GRAND MONTRÉAL (SSPAD) : UN GRAND FOURNISSEUR DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE AU QUÉBEC DEPUIS 1973

PAR CINDY MILET ET LAURENCE DE VILLERS

Depuis 1973, la Société de soins palliatifs du Grand Montréal (SSPAD) est un organisme communautaire qui a pour mission d'offrir des soins palliatifs et des services de haute qualité, à domicile, à toute personne malade vivant avec une pathologie en phase avancée et qui désire vivre à domicile la dernière étape de sa vie, en plus d'offrir des services de soutien aux proches aidants. Chaque année, elle soigne environ 1 200 patients et accompagne près de 400 proches aidants.

Au fil des années, la SSPAD a continué à évoluer et elle a développé ses soins et services, avec la volonté d'innover dans le domaine des soins palliatifs pour répondre aux besoins changeants et grandissants de ses usagers. Ce dévouement à la cause et cette adaptation continue l'ont élevé au rang d'expert en soins palliatifs à domicile malgré les défis inhérents à ces services à domicile.

Mots clés : alternative à l'hospitalisation, partenariat, soins palliatifs, innovation, expertise.

En 1970, lors de l'implantation de l'assurance maladie et la création des CLSC au Québec, le gouvernement abolit toutes les possibilités pour les organismes de facturer des soins privés à domicile, faisant ainsi disparaître la Société des Infirmières Visiteuses qui offrait des soins infirmiers à domicile. Devant cette situation, le Dr Maurice Bertrand a eu l'idée de créer un service de soins palliatifs à domicile, disponible à toutes les personnes atteintes de cancer et désireuses de vivre la dernière étape de leur vie chez elles. C'est ainsi que l'Association d'entraide Ville-Marie (AEVM) vit le jour, en 1973. Ce n'est qu'en 2009 que l'AEVM devient la Société de soins palliatifs du Grand Montréal (SSPAD), adoptant ainsi un nom plus conforme à sa mission.

La SSPAD utilise une approche palliative intégrée afin de prendre en compte l'ensemble des besoins des personnes soignées et leurs proches, qu'ils soient de nature physiologique, psychosociale et spirituelle.

Les interventions des soignants sont orientées vers la

recherche du bien-être des patients en assurant une gestion optimale des symptômes et en accordant une priorité constante à la qualité de vie à chaque étape de la maladie.

LES SERVICES DE LA SSPAD ET SON ÉQUIPE

La SSPAD offre des soins infirmiers de haute qualité, dispensés par des infirmières formées en soins palliatifs qui travaillent en étroite collaboration avec les médecins spécialistes et médecins en soins palliatifs. En plus des visites régulières, elles offrent un soutien téléphonique disponible en semaine de 8 h à minuit, 7 jours sur 7 et les jours fériés. De plus, une ligne dédiée à la clientèle vulnérable (GIMA) est accessible pendant la nuit, de 0 h à 8 h, assurant un soutien 24 h/24.

La possibilité d'avoir une infirmière auxiliaire de nuit au domicile du patient est mise à la disposition. En effet, lors des derniers jours avant l'approche du décès, la SSPAD

offre aux proches la visite quotidienne d'une infirmière en soins palliatifs infirmiers et surtout, des répits de nuit par une infirmière auxiliaire afin d'assurer l'administration de la médication.

L'organisme fournit également un soutien psychosocial crucial tout au long de la trajectoire de soins et du deuil. Un psychologue et un intervenant en soins spirituels sont disponibles pour la personne malade ou l'un de ses proches, traitant en lien avec les valeurs existentielles et spirituelles de chacun(e).

Par ailleurs, l'équipe assure aussi des soins d'hygiène et de confort personnalisés, dispensés par des préposées aux bénéficiaires expérimentées. De plus, un service de répit aux proches est disponible, offrant une présence sécuritaire, un moment de repos pour le proche et une assistance dans les tâches quotidiennes pour répondre aux besoins du malade.

Des services de réconfort sont également offerts, permettant aux usagers d'avoir un service de massothérapie, de musicothérapie et de spa à domicile.

Finalement, la SSPAD offre le transport aux rendez-vous médicaux ainsi qu'un service de prêt d'équipements d'appoint.

QUELQUES INDICATEURS DE PERFORMANCE AU CŒUR DU MODÈLE DE LA SSPAD

La SSPAD accorde une importance particulière au suivi des indicateurs de performance clinique afin de s'assurer que les soins dispensés aux patients ont un impact direct sur la qualité de vie du patient, de ses proches et que son offre de service constitue une réelle alternative à l'hospitalisation.

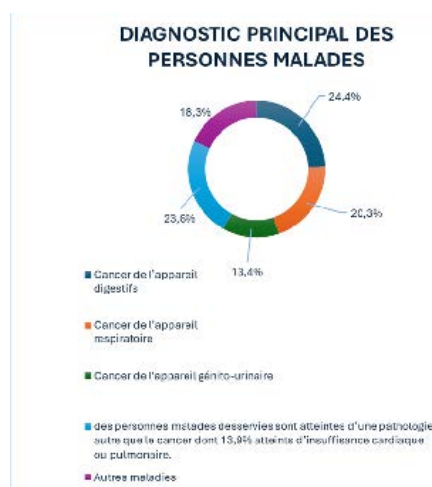
La SSPAD marque un jalon significatif dans son engagement envers l'excellence des soins palliatifs en obtenant la certification d'Agrément Canada avec mention (2023). Il s'agit du seul organisme communautaire accrédité par Agrément Canada au Québec. **Auparavant agréée par le CQA, cette nouvelle réalisation atteste de l'engagement continu de l'organisation envers des normes élevées de qualité et de sécurité des soins.**

De plus, en 2022-2023, la SSPAD a atteint un taux de satisfaction exceptionnel de 95 % de la part de ses patients et de leurs proches aidants, témoignant du dévouement exceptionnel de ses équipes. Cette performance remarquable reflète l'engagement constant des employés à fournir les meilleurs soins et services possibles.

Finalement, une grande fierté significative de la SSPAD concerne aussi son taux de décès à domicile. En 2023, ce chiffre a augmenté de manière significative pour atteindre un taux exceptionnel de 56,5 %. Cette tendance indique une réponse réussie aux souhaits des patients de vivre leurs derniers moments entourés de leurs proches.

UNE CLIENTÈLE DIVERSIFIÉE AFIN QU'AUCUN MALADE NE SE SENTE OUBLIÉ

Au-delà de l'élargissement de son champ d'expertise, la SSPAD a diversifié sa clientèle et dessert des patients atteints d'autres pathologies que le cancer. En effet, à ce jour, la SSPAD accompagne les patients atteints de cancer, d'insuffisance organique, de maladies neurodégénératives, de troubles neurocognitifs, et plusieurs autres encore.



De plus, à la suite de la Loi sur les soins de fin de vie (2015), l'équipe a intensifié ses services en offrant la sédation palliative continue, l'accompagnement à l'aide médicale à mourir, les constats de décès à distance et évidemment, les soins palliatifs à tous les malades en phase terminale de la maladie.

Ces initiatives sont le reflet d'une démarche proactive visant à minimiser les hospitalisations non désirées.

Cette diversification de services est d'autant plus cruciale à la lumière de l'augmentation significative de la clientèle vivant seule. En 2018, 24 % des admissions concernaient des personnes vivant seules, un chiffre qui a connu une augmentation notable, atteignant 42 % en 2023. Face à cette transformation, la SSPAD s'efforce de concevoir des approches spécifiques pour répondre aux besoins particuliers de cette population, mettant l'accent sur le renforcement du soutien social et une coordination efficace des soins à domicile. Les infirmières effectuent des visites plus régulières et offrent un service par

téléphone accru pour répondre aux questions et aux inquiétudes des patients, en plus des soins d'hygiène très réguliers programmés pour ces personnes vivant seules et l'introduction de l'infirmière auxiliaire de nuit.

Par ailleurs, le partenariat avec l'Institut de cardiologie de Montréal (ICM) pour la clientèle souffrant d'insuffisance cardiaque terminale a été un énorme succès pour la SSPAD et une ouverture des soins et services à une nouvelle clientèle.

Le principal défi consistait à gérer la surcharge hydrique, entraînant de fréquentes visites aux services d'urgence ou en centre hospitalier. Grâce à un engagement conjoint de la SSPAD et de l'ICM visant à offrir à ces patients la possibilité de vivre la phase palliative de leur maladie à domicile, des protocoles spécialisés novateurs ont été élaborés pour gérer cette surcharge dans le contexte du domicile. Ces protocoles bien définis se sont révélés très efficaces pour prévenir les hospitalisations de ces personnes.

Au cours de la période 2022-2023, 247 visites infirmières ont été effectuées pour administrer un diurétique intraveineux. Les infirmières formées sont devenues d'excellentes enseignantes pour les proches aidants et peuvent ainsi mieux les soutenir et les former aux différents protocoles qu'ils réalisent à domicile. Ces données, combinées à un taux de décès à domicile de 62,5 %, démontrent la possibilité d'assurer des soins palliatifs et de fin de vie à domicile qui sont à la fois efficaces et de grande qualité pour les patients atteints d'insuffisance cardiaque terminale.

UNE COLLABORATION AVEC LES CIUSSS DEPUIS 50 ANS

Depuis 50 ans, la SSPAD travaille en collaboration avec les CIUSSS pour offrir l'expertise des soins palliatifs à domicile au plus grand nombre de Québécois.

Étant donné son statut d'organisme communautaire, la SSPAD bénéficie d'un financement hybride. En effet, ses activités sont financées à 70 % par le réseau public et 30 % par le réseau privé (via des donateurs privés et sa Fondation).

Depuis la décentralisation des budgets du MSSS et les CIUSSS ou CISSS, malgré les contrats de gré à gré avec les CIUSSS, le financement d'un OBNL demeurera toujours un enjeu préoccupant pour la pérennité des opérations et la dispensation des soins essentiels donnés à une clientèle aussi vulnérable.

LA SSPAD : VÉRITABLE PARTENAIRE DE L'ENSEIGNEMENT ET DE LA RECHERCHE

Fidèle à sa vocation de transmission et de développement des soins palliatifs au Québec, l'enseignement et la recherche sont au cœur de la pratique palliative de la SSPAD.

En partenariat avec l'Université de Montréal, chaque année, elle accueille une cinquantaine d'étudiants en médecine et en soins infirmiers afin de partager avec eux leur passion pour les soins palliatifs dans un milieu de stage unique.

De plus, en septembre 2022, la SSPAD a établi un partenariat enrichissant avec l'Institut de Soins palliatifs de Montréal et Pallium Canada, marquant le début d'une série de cinq ateliers interactifs intitulée «Communauté de Pratique». Ces ateliers ont couvert une gamme de sujets cruciaux tels que l'expertise en soins palliatifs, la gestion des symptômes et le soutien aux proches aidants.

Par ailleurs, la volonté constante de la SSPAD à bonifier les services en soins palliatifs à domicile se manifeste clairement à travers son engagement actif dans des projets de recherche scientifique. La SSPAD est fréquemment sollicitée pour participer à de nouvelles initiatives de recherche axées sur les soins palliatifs, démontrant ainsi son désir de contribuer au développement continu des services et des pratiques.

Un exemple concret de cet engagement est le projet visant à analyser les facteurs qui favorisent le maintien à domicile et le décès à domicile des personnes en fin de vie (Kilpatrick, 2020). Par ailleurs, un autre projet de recherche se concentre sur le développement et les tests de faisabilité d'une intervention combinant l'imagerie guidée et la musique (Bissonnette, 2022). Un troisième projet vise spécifiquement le développement d'une application iRespite, destinée à coordonner la demande de services de répit des aidants faisant face à un proche atteint de cancer non curatif (Castro, 2023).

L'implication active de la SSPAD dans ces projets de recherche démontre son engagement continu envers l'innovation et l'amélioration constante des soins palliatifs à domicile, confirmant ainsi son statut de leader dans le domaine.

PRENDRE SOIN DE SES PATIENTS, MAIS PAS SEULEMENT...

La SSPAD demeure résolument engagée à concrétiser sa promesse de créer un environnement de travail optimal pour ses équipes soignantes et administratives, convaincue

qu'un employé épanoui contribuera inévitablement au bien-être de chaque patient, mais également consciente des spécificités et des difficultés que représente le travail dans les soins palliatifs.

La confrontation quotidienne avec la souffrance et la mort exige une résilience émotionnelle exceptionnelle. Les professionnels doivent naviguer avec sensibilité à travers des discussions délicates sur la mort et le deuil, tout en restant professionnels et empathiques. Les liens étroits tissés avec les patients et leurs proches peuvent également intensifier la fatigue de compassion. Ce métier est incontestablement une vocation, mais il est nécessaire pour la SSPAD de soutenir son équipe et d'en prendre soin en retour.

En janvier 2023, la SSPAD a instauré des ateliers novateurs d'«Espaces de Parole guidés», dirigés par Madame Émilie Allard¹. Ces ateliers ont pour but d'offrir un espace sûr aux professionnels de la SSPAD, favorisant le partage d'expériences vécues, la discussion des difficultés et des souffrances rencontrées dans la pratique quotidienne. Ils ont également pour objectif de promouvoir le soutien mutuel entre collègues et d'explorer de nouvelles stratégies pour faire face aux défis inhérents aux soins palliatifs auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches.

En octobre 2023, la SSPAD a organisé son tout premier événement commémoratif en hommage aux usagers décédés, grâce à la collaboration entre l'intervenant spirituel, le psychologue et la directrice des soins palliatifs de la SSPAD.

Ces initiatives de soutien de l'équipe soulignent ainsi l'importance d'une approche holistique dans ce domaine exigeant. Par ailleurs, l'ancienneté moyenne au sein de la SSPAD de ses infirmières est de 13 ans, ce qui représente un taux de rétention exceptionnel démontrant l'efficacité des méthodes de gestion de la direction.

2024 : DES PROJETS PORTEURS D'ESPOIR À L'HORIZON

La SSPAD a tracé une trajectoire prometteuse pour l'avenir en mettant le proche aidant au cœur de l'équipe soignante et administrative.

La reconnaissance croissante de l'importance des proches aidants dans le maintien à domicile des patients, telle qu'illustrée par les avancées des recherches scientifiques,

incite la SSPAD à créer un nouveau comité de gestion, soit le Comité de Proche Aidance.

Ce comité, mis en place cette année, s'engage résolument à mettre en œuvre et à enrichir les services destinés aux proches aidants des usagers de l'organisation. Son objectif principal est de tisser un réseau de soutien solide, favorisant une communication essentielle, ouverte et fluide entre les proches aidants et la SSPAD.

La SSPAD offrait déjà un service de soutien psychosocial individuel aux proches aidants. En 2024, le projet vise à instaurer des groupes de soutien animés par le psychologue de la SSPAD, pour fournir un soutien émotionnel aux personnes aidantes s'occupant de leurs malades. Partager, se sentir entendu, compris et soutenu par des personnes vivant des situations similaires a pour but d'améliorer la santé mentale des participants, mais ce n'est pas tout...

Des ateliers d'information et de formation virtuels basés sur les bonnes pratiques de notre *Guide destiné aux malades et ses proches*², seront aussi proposés aux proches aidants afin de les doter de compétences essentielles et de connaissances spécialisées nécessaires pour assumer leur rôle de manière efficace et bienveillante, leur démontrer l'importance qu'ils ont dans le parcours de la maladie et leur donner de la confiance.

CONCLUSION

La SSPAD représente un pilier essentiel des soins palliatifs à domicile depuis 1973. Son évolution constante, son engagement envers des normes élevées de qualité et son adaptation aux besoins changeants des usagers en font une référence incontestée dans le domaine.

Dans notre époque marquée par le vieillissement de la population, les besoins en soins palliatifs à domicile sont susceptibles de connaître une augmentation significative. Cela souligne la nécessité de maintenir des efforts continus pour répondre à ces exigences croissantes. Confrontée à ce défi en expansion, la SSPAD ne se contente pas seulement de se positionner comme un précurseur, mais également comme un modèle d'excellence. Convaincu que ce modèle constitue la solution optimale pour satisfaire ces besoins croissants, cet organisme est prêt à relever les défis futurs avec autant d'humanisme et de passion qu'il l'a fait jusqu'à présent.

¹ Émilie Allard, PhD. Professeure à la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

² Guide à l'intention du malade et des proches aidants : https://www.societedesoins-palliatifs.com/wp-content/uploads/2023/10/SSPAD_GUIDE_vFINAL_nomarge-v1.pdf

Références

1. Bissonnette, J. (2022). Programme d'interventions en imagerie guidée et musique en soins palliatifs. Stage post Doctoral, Montréal : Université de Montréal
2. Castro, A. (2023). iRespite : développement d'une application pour coordonner les demandes de services de répit des familles faisant face à la maladie de cancer au stade palliatif. Projet de doctorat, Montréal : Université de McGill
3. Kilpatrick, K., inf, PhD (2020). Comprendre les facteurs qui soutiennent le maintien à domicile et le décès à domicile des personnes en fin de vie : étude séquentielle à méthodes mixtes. Chaire de recherche en sciences infirmières et pratiques innovatrices Susan E. French.

Auteures



CINDY MILET

Coordonnatrice en administration, communications et services aux proches aidants à la Société de Soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD), son engagement envers l'amélioration des soins palliatifs à domicile se manifeste à travers son rôle multifacette au sein de l'organisme, mais également dans sa grande volonté de développer les services offerts aux proches aidants. Animée depuis toujours par le désir de contribuer au bien-être des individus confrontés à des défis de la vie, tels que la maladie, cette conviction se reflète également dans ses études actuelles. En effet, elle poursuit une formation en hypnothérapie à l'École de Formation professionnelle en hypnose du Québec (EFPHQ), démontrant ainsi son engagement à élargir ses compétences afin d'offrir un soutien holistique à toute personne en ressentant le besoin.



LAURENCE DE VILLERS

Titulaire d'un baccalauréat et d'une maîtrise en gestion des HEC Montréal, ainsi qu'un diplôme professionnel d'infirmière auxiliaire, Laurence de Villers occupe la fonction de directrice générale à la Société de Soins palliatifs à domicile du Grand Montréal (SSPAD). Passionnée de stratégie des affaires et de cause humanitaire, Laurence a consacré sa carrière de gestion au bien-être des malades et des aînés. Ayant elle-même bénéficié de soins palliatifs à domicile pour un proche, elle est convaincue de l'importance d'offrir des soins palliatifs à domicile de qualité au plus grand nombre possible de Québécois. Axée sur l'innovation et l'humanisme, elle estime qu'il n'y a pas de limites à ce que la SSPAD peut accomplir.

REJOINS UN ENVIRONNEMENT

STIMULANT!



JUSTE ICI.

- Environnement dynamique et chaleureux
- Flexibilité et autonomie dans la gestion de tes dossiers et de ton horaire
- Équipe interdisciplinaire où ton expertise est valorisée
- Bon terrain d'apprentissage avec formation continue
- Possibilités d'avancement et de développement de carrière

Découvre nos offres d'emploi sur justeici.ca

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Nord-de-
l'île-de-Montréal

Québec 

Lifeline



Faites confiance au chef de file en matière de services d'alerte médicale au Canada.

Lifeline avec détection de chute¹ permet d'obtenir rapidement de l'aide en cas d'urgence en appuyant sur un bouton ou même automatiquement.

Pour obtenir plus d'informations, appelez au :
1 800 LIFELINE (1 800 543-3546)

Mentionnez le code 1496 et recevez
UN MOIS DE SERVICE GRATUIT*

1. La technologie de détection de chute de Lifeline ne détecte pas toutes les chutes. Si possible, l'utilisateur devrait toujours appuyer sur leur bouton en cas de besoin.

* Offre valable uniquement auprès des programmes locaux participants et pour les nouvelles activations seulement. Ne peut être jumelé à aucune autre offre. Certaines restrictions s'appliquent. Offre sous réserve d'une entente de trois mois. L'offre se termine le 31 décembre 2024.



www.lifeline.ca

Une richesse inestimable de savoir, savoir-être et savoir-faire!



Vous êtes une infirmière ou un infirmier qui oeuvre auprès des personnes âgées et vous désirez aider à faire avancer la place de la gérontologie dans le milieu de la santé, devenez membre de l'AQIG, l'Association québécoise des infirmières et infirmiers en gérontologie. Maintenir votre adhésion vous permet de faire des rencontres, de créer des liens et de contribuer à l'atteinte de vos objectifs professionnels et personnels relatifs aux soins aux personnes âgées.

Être membre de l'AQIG, c'est :

- Appartenir à un réseau spécialisé en gérontogériatrie;
- Recevoir la revue numérique **La Gérontoise** deux fois par année;
- Bénéficier d'informations du conseil d'administration par l'intermédiaire de l'**InfoAQIG**;
- Se tenir **informé des meilleures pratiques** et des plus **récentes avancées dans le domaine**;
- Bénéficier d'activités annuelles de formation et de réseautage à des **tarifs avantageux**;
- Avoir la possibilité de profiter d'heures accréditées de formation professionnelle;
- Collaborer à l'avancement des connaissances dans la communauté infirmière gérontologique.


Membre particulier

Type de membre	Adhésion 1 an (sans taxes)	Adhésion 1 an (avec taxes)	Adhésion 2 ans (sans taxes)	Adhésion 2 ans (avec taxes)
Membre régulier	50,00 \$	57,49 \$	85,00 \$	97,73 \$
Membre étudiant et retraité	35,00 \$	40,24 \$	60,00 \$	68,99 \$

Membre corporatif

Type de membre	Adhésion 1 an (sans taxes)	Adhésion 1 an (avec taxes)	Adhésion 2 ans (sans taxes)	Adhésion 2 ans (avec taxes)
Corporatif	350,00 \$	402,41 \$	450,00 \$	517,39 \$

Pour plus de détails, rendez-vous sur notre site Internet www.aqig.org



L'EXPÉRIENCE DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE (SPFV) À DOMICILE DE NOVA SOINS À DOMICILE

ANNE-SOPHIE SCHLADER ET DOMINIQUE GOHIER

L'accès aux soins à domicile de qualité est un sujet d'actualité. Nous savons qu'il existe plusieurs inégalités à travers la province sur l'offre de soins et de services en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) et que le Québec, comme plusieurs autres provinces, fait face à une pénurie de main-d'œuvre touchant les professionnels de la santé, mais certains modèles ont fait leur preuve et fonctionnent agilement. Le partenariat entre quelques organismes comme Nova Soins à domicile et le réseau de la santé tels plusieurs CLSC montréalais est un exemple qui se démarque. Cette collaboration permet un accompagnement complet pour la personne en SPFV et la personne proche aidante et assure une qualité de vie dans la gestion des symptômes et un maintien à domicile le plus possible.

HISTORIQUE DE NOVA SOINS À DOMICILE

Nova Soins à domicile est un organisme à but non lucratif (OBNL) qui célèbre 125 ans de soutien communautaire. Historiquement connu sous le nom des *Infirmières de l'Ordre de Victoria* (VON), cette organisation fut dans les premières au Canada à offrir des soins à domicile selon les besoins de la communauté tout en assurant une équité pour tous. Les infirmières de VON ont joué un rôle important lors de plusieurs épidémies qu'a connu le Canada entre autres lors de la Première et Deuxième Guerres Mondiales.

C'est suite à la création des centres locaux de services communautaires (CLSC) que VON (à Montréal) voit un besoin de plus en plus criant pour des soins et services en soins palliatifs dans un contexte de soins à domicile. En 2006, VON se divise en trois organisations avec des territoires et des conseils d'administration distincts mais une vocation commune. Ces trois OBNL prendront le nom de Nova West Island, Nova Hudson et Nova Montréal, qui changera de nom en 2019 pour Nova Soins à domicile. Cette dernière collabore depuis plusieurs années avec les CLSC de trois CIUSSS sur l'île de Montréal, soit les CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal et de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

MISSION DE NOVA SOINS À DOMICILE

La mission de Nova Soins à domicile est de fournir des soins personnalisés, gratuits, de haute qualité à domicile. Ces soins sont prodigués avec compassion, aux personnes malades, à celles qui sont en fin de vie, ainsi qu'aux personnes proches aidantes. Une des priorités de Nova Soins à domicile est de soutenir ces personnes vulnérables en leur donnant la possibilité de recevoir des soins dans le confort de leur foyer peu importe leur situation financière.

SERVICES OFFERTS PAR NOVA

À ce jour, Nova Soins à domicile offre deux programmes de soins et services destinés à la population et une formation en SPFV.

PROGRAMME DE SOUTIEN À DOMICILE

Le programme de soutien à domicile est offert aux personnes ayant une santé fragile, une démence ou une atteinte de maladie(s) chronique(s) occasionnant une perte d'autonomie et désirant demeurer à la maison le plus longtemps possible. Ce programme complète celui qui est offert par le CLSC. Il comprend des soins et des services offerts à raison de six heures par semaine de façon régulière

et définie par un même préposé aux bénéficiaires (PAB) de Nova Soins à domicile qui est désigné et formé pour les soins à domicile. Ces heures sont offertes gratuitement et peuvent être planifiées en journée ou en soirée, sept jours par semaine. De plus, un accompagnement psychosocial est offert aux personnes proches aidantes impliquées auprès de la personne malade. Le soutien et la reconnaissance des personnes proches aidantes sont une priorité pour cet OBNL. Nova Soins à domicile contribue ainsi dans la prise en charge des personnes proches aidantes tout en les aidant à réduire l'épuisement (L'appui, 2022). La continuité des soins est une autre priorité pour Nova Soins à domicile. En ce sens, il s'assure dans la mesure du possible que la personne soignée à domicile ait toujours le même intervenant (PAB) qui fournit les soins semaine après semaine.

PROGRAMME DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Le programme de soins palliatifs à domicile comprend des soins actifs, holistiques et globaux répondant aux différents besoins de la personne malade et de ses proches, confrontés à une maladie avec un pronostic réservé, spécialement pour les gens en fin de vie. Les infirmières de Nova travaillent étroitement avec des oncologues, des médecins en soins palliatifs et d'autres spécialités du réseau de la santé, ainsi qu'avec des infirmières pivots des différents hôpitaux et CLSC. Ces infirmières effectuent des visites à domicile en partenariat avec les équipes du CLSC. Elles assurent un service de garde de 8 h à minuit, 7 jours sur 7, grâce à une ligne téléphonique dédiée aux personnes suivies par l'organisation. La cogestion entre Nova et les CLSC permet non seulement une prise en charge globale pour les personnes à domicile, mais permet aussi des économies importantes au système public (Clavet et al., 2021; Commissaire à la santé et au bien-être, 2024) et rassure les équipes en CLSC. Un préposé aux bénéficiaires peut également être assigné pour assurer des soins personnalisés, sécuritaires et de confort, à raison de douze heures gratuites par semaine, aux personnes malades tout en offrant du répit aux personnes proches aidantes. Dans un contexte de fin de vie imminente, l'organisme reconnaît que douze heures n'est souvent pas assez pour permettre à une famille de prendre un peu de repos. En ce sens, dans la majorité de ces situations, Nova Soins à domicile assure les coûts reliés à une infirmière auxiliaire de nuit pour permettre à la famille de dormir un peu sans avoir à se lever pour administrer la médication sous-cutanée. En plus de ces soins et services, Nova offre du soutien psychosocial aux proches durant la période de deuil. Des massothérapeutes à domicile sont aussi impliqués pour les personnes malades et leur proche aidant. Enfin, Nova collabore avec d'autres organisations pour entre autres offrir des soins spirituels via la Fondation Jeanne-Mance.

LA FORMATION¹

Les infirmières de Nova Soins à domicile ont une vaste expertise en soins de fin de vie depuis de nombreuses années. Afin de transmettre leur savoir, l'OBNL a mis sur pied un programme de formation. Accréditée par la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, la formation gratuite est disponible pour toutes les infirmières qui souhaitent élargir leurs connaissances et bonifier leurs compétences en soins palliatifs à domicile. Le volet théorique de la formation est offert en visioconférence ou en présentiel en fonction du territoire et comprend trois blocs de formation (8.25 heures de formation accréditées [HFA]). Un volet pratique est aussi offert et accrédité (5.5 HFA). Ce volet consiste à suivre une infirmière de Nova durant une journée complète afin d'approfondir certains aspects de la pratique clinique du participant. Ce projet existe depuis 2019 et au-delà de 400 professionnels l'ont suivi partout au Québec dont plusieurs professionnels ne pratiquant pas nécessairement à domicile. Dans un contexte où le manque de connaissances en SPFV est criant au Québec (Ministère de la santé et des services sociaux, 2020) au niveau du personnel soignant et parce que les besoins sont de plus en plus grands, l'équipe de Nova est fière de faire partie de la solution en améliorant l'accès aux soins palliatifs à domicile partout dans la province.

« Je suis infirmière depuis 26 ans dans le CIUSSS Centre-Sud. J'ai travaillé comme assistante en soins de longue durée 25 ans. Je me suis inscrite à la formation en pensant que j'avais beaucoup de connaissances en soins palliatifs. J'ai appris beaucoup avec la formatrice de Nova Soins à domicile! Son aisance et son bagage WOW ! Je conseille à tous les soignants de suivre cette merveilleuse et enrichissante formation. J'en fais la promotion à mon travail ! Un gros merci ! » Une infirmière ayant participé au Programme de mentorat en soins palliatifs à domicile Croix Bleue du QuébecMD (Nova Soins à domicile, 2023, p.12).

LES VISAGES DE NOVA SOINS À DOMICILE

À ce jour, l'équipe de Nova comprend six infirmières à domicile, quatorze préposées aux bénéficiaires spécialisées à domicile pour la clientèle en perte d'autonomie et en SPFV, une travailleuse sociale, une intervenante sociale, deux massothérapeutes, une directrice clinique, une coordonnatrice clinique, une directrice à la levée de fonds et la directrice générale. Toutes les personnes œuvrant

¹ Pour s'inscrire à la formation, il vous suffit d'écrire à l'adresse : programme.croix-bleue@novamontreal.com.

au sein de l'organisation ont des compétences propres à leur profession et travaillent à parfaire en continu leur expertise en SPFV plus particulièrement.

FONCTIONNEMENT DE L'ORGANISATION

L'organisme a des ententes de services avec trois CIUSSS de l'île de Montréal, soit le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal et de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Nova Soins à domicile bonifie les soins cliniques et les services en offrant des heures supplémentaires gratuites pour assurer un maintien à domicile pour tous, sans inégalité sociale. La majorité des références proviennent directement des CLSC (74 %). Nova est un partenaire bien établi auprès des CLSC. L'organisation reçoit aussi des références directement des personnes malades ou de leur proche et aussi des hôpitaux lors d'un congé de soins.

Les soins sont offerts dans la dignité et la bienveillance. À chaque année plus de 1 000 personnes sont aidées; environ 550 personnes malades et leurs proches aidants. Nova Soins à domicile fait partie de la solution en permettant d'éviter des centaines d'hospitalisations annuellement. En 2022-2023, 51 % des personnes suivies dans le cadre du programme de SPFV sont décédées à la maison (Nova Soins à domicile, 2023). En 2016, la moyenne québécoise se situant à moins de 10 % de décès à la maison selon l'Institut national de la santé publique du Québec (2020).

FORCES DE L'ORGANISATION

La collaboration des CLSC avec Nova Soins à domicile vient avec beaucoup d'éléments positifs; la cogestion avec les professionnels terrain des CLSC pour les soins offerts à une personne et ses proches aidants, la stabilité de notre personnel préposé aux bénéficiaires qui offre les services de répit semaine après semaine et maintient ainsi un lien de confiance et une meilleure continuité des soins offerts, la formation offerte à travers le Québec en SPFV, une équipe bienveillante, une saine gestion des activités et l'expertise des intervenants.

DÉFIS DE L'ORGANISATION

Comme plusieurs OBNL au Québec, Nova Soins à domicile fait face à quelques défis en ce qui concerne son financement pour ses activités ainsi que la notoriété de ses services. Jusqu'à ce jour, la philanthropie est la source principale de financement de Nova pour les soins directs. Heureusement le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a tendu la main dans la dernière année afin d'offrir un financement pour couvrir une portion des frais cliniques. Enfin, avec un roulement de personnel

important dans le réseau public, Nova doit régulièrement rencontrer les équipes afin de représenter sa mission, son rôle, la constitution de son équipe, sa façon de travailler et parler de la façon de faire des références. Ceci est un défi car l'équipe de Nova est petite; donc, se mobiliser et trouver le temps de rencontrer tous les partenaires est prenant.

VISION POUR LE FUTUR

Pour le futur, Nova Soins à domicile souhaite pouvoir rejoindre encore plus de personnes en SPFV sur le territoire desservi. Une prise en charge précoce de ces personnes permettra à l'équipe soignante de mieux les accompagner, ainsi que leurs proches aidants, et ainsi leur assurer une fin de vie en toute dignité. L'organisme espère ainsi être connu d'avantage par les équipes de soins des CLSC et outiller celles-ci dans le repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier des soins palliatifs (Partenariat canadien contre le cancer, s. d.) et de fin de vie. L'organisme souhaite aussi pouvoir élargir son offre de soins et services afin d'avoir une approche encore plus holistique en plus d'intégrer des approches complémentaires à domicile. Enfin, Nova vise à améliorer son processus d'accompagnement des personnes proches aidantes dans toutes les étapes du deuil.

Auteures



ANNE-SOPHIE SCHLADER

Anne-Sophie a repris le poste de direction générale chez Nova Soins à domicile au printemps 2022 après avoir occupé le poste de gestionnaire des communications et des services à la communauté. Elle cumule une quinzaine d'années d'expérience professionnelle en relations publiques, gestion de projets, philanthropie et stratégie. Elle a débuté sa carrière en agence de marketing pour ensuite s'expatrier au Moyen-Orient et y travailler pendant 4 ans dans une agence de relations publiques et stratégie. Dès son retour à Montréal, elle souhaite combiner son expérience à ses valeurs profondes et faire le saut en philanthropie. Elle joindra donc l'équipe de la fondation CHU Sainte-Justine au sein de l'équipe des événements signatures comme gestionnaire principale de projets où elle peaufinera l'art de la levée de fonds. En parallèle, parce que la cause des soins palliatifs à domicile la touche particulièrement, elle trouve une opportunité de financement majeur avec Croix Bleue du Québec pour débiter le programme de formation en soins palliatifs à domicile en collaboration avec Dr Genevieve Dechene et l'équipe de Nova Soins à domicile. Elle s'implique aussi auprès du CA de préma Québec, de la Fondation Dr Clown et de la Fondation Jacques Bouchard.



DOMINIQUE GOHIER

Dominique Gohier détient un baccalauréat en Sciences infirmières depuis plus de 10 ans. Au cours de son cheminement académique, elle s'intéresse déjà aux soins palliatifs et elle comprend bien vite que le milieu communautaire deviendra au cœur de sa pratique. Elle œuvre dans le système public pendant plus de 7 ans à titre d'infirmière clinicienne au Soutien à domicile. Tout d'abord dans un CLSC de la région de Montréal où elle initie la création d'un poste d'infirmière dédiée aux soins palliatifs puis elle s'engage à relever de nouveaux défis auprès d'une équipe de l'hôpital Mont Sinai qui offre aussi des soins à domicile en soins palliatifs ainsi que de la consultation.

En 2019, elle joint Nova Soins à domicile, anciennement Nova Montréal, avec qui elle collabore depuis le début de sa carrière. Nova a toujours été pour Dominique une référence en soins palliatifs à domicile dans le milieu communautaire, partenaire indispensable du système public. Elle arrive donc chez Nova à titre de chargée de projet pour le Programme de mentorat en soins palliatifs à domicile Croix Bleue du Québec destiné aux infirmières à domicile de toute la province.

Depuis maintenant 4 ans, elle occupe de plus les fonctions de Directrice clinique de l'organisation.

Elle siège aussi depuis 2022 sur le conseil d'Administration de l'Association québécoise de soins palliatifs.

Références

1. Clavet, N.-J., Décarie, J., Hébert, R., Michaud, P.-K. et Navaux, J. (2021). Le financement du soutien à l'autonomie des personnes âgées à la croisée des chemins. https://creei.ca/wp-content/uploads/2021/02/cahier_21_01_financement_soutien_autonomie_personnes_agees_croisee_chemins.pdf
2. Commissaire à la santé et au bien-être. (2024). Bien vieillir chez soi — tome 4 : une transformation qui s'impose. <https://www.csbe.gouv.qc.ca/publication/bien-vieillir-chez-soi-tome-4-transformation-simpose.html>
3. Institut national de la santé publique du Québec. (2020). Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec - 2002-2016. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727_indicateurs_soins_palliatifs_adultes.pdf
4. L'appui. (2022). Enquête statistique sur la proche aide au Québec. https://www.lappui.org/documents/142/Appui_Enquete-Proche-Aidant-2022.pdf
5. Ministère de la santé et des services sociaux. (2020). Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task force). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-828-01W.pdf>
6. Nova Soins à domicile. (2023). Rapport annuelle 2022-2023. https://www.novasoinsadomicile.ca/_files/ugd/8a021c_204953bb705949539a4eb074c04b5e7a.pdf
7. Partenariat canadien contre le cancer. (s. d). Approche palliative intégrée: quand et comment. <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2019/07/ApprochePalliativeIntegree.pdf>

AUX TROIS SENTIERS - SOINS PALLIACTIFS : UN PROJET INNOVANT EN ALTERNATIVE À L'HOSPITALISATION?

CATHERINE BOURDAGES, DIRECTRICE GÉNÉRALE, AUX TROIS SENTIERS - SOINS PALLIACTIFS

DRE CAROLINE OUELLET, ANESTHÉSIOLOGISTE - INTENSIVISTE CHUM, PRÉSIDENTE FONDATRICE, AUX TROIS SENTIERS - SOINS PALLIACTIFS

« Palli-Actifs, vous dites? »

Oui, palliactifs... Quiconque a déjà vécu, observé un proche ou accompagné comme soignant des gens en fin de vie peut témoigner de l'intensité des symptômes et du haut niveau de soins requis. Contrairement à ce qui est inscrit dans la compréhension collective de la population, la fin de vie est une phase de soins on ne peut plus active. Souvent dans un court laps de temps. Souvent en gestion de crise puisqu'elle comporte plusieurs imprévus et des situations inattendues. Qui plus est à domicile, avec peu de ressources durant les heures et les jours défavorables que sont les nuits, les fins de semaine et les jours fériés.

En parallèle, dans les hôpitaux à Montréal et partout au Québec, les capacités hospitalières sont extrêmement sollicitées pour les activités régulières et programmées (bloc opératoire, urgence, admission). Les listes d'attente pour des chirurgies en médecine spécialisée continuent de s'allonger et le nombre de personnes en fin de vie sur un lit d'hôpital augmente. Pourtant, une proportion considérable d'entre elles désirerait décéder à domicile si elles avaient l'assurance de ne pas être un fardeau pour leurs proches qui sont souvent déjà épuisés à l'approche de la fin de vie.

En effet, l'octroi de soins de fin de vie repose actuellement beaucoup sur les épaules des proches aidants lorsque l'agonie survient, et ce, surtout aux heures et jours défavorables. Pourtant, plusieurs n'ont ni la capacité,

ni les connaissances, ni le soutien nécessaire pour prendre la responsabilité d'administrer des médicaments analgésiques et sédatifs à leur proche. S'ajoute la lourdeur psychologique qu'ils peuvent ressentir, ayant l'impression « de causer la mort » ou de « ne pas assez soulager » la personne qu'ils accompagnent en fin de vie.

L'absence de proches aidants est également une raison d'admission hospitalière en fin de vie. La possibilité de mourir à domicile devient excessivement complexe, voire impossible pour les personnes seules qui se voient forcées d'appeler l'ambulance et d'atterrir sur un lit d'hôpital, afin de soulager les symptômes intenses qui surviennent à la fin de vie.

Fortement interpellé par cette réalité, l'organisme à but non lucratif (OBNL) *Aux trois sentiers - Soins palliactifs* a été pensé et créé en considérant l'offre de soins actuels, tant à l'hôpital qu'à domicile, pour établir un continuum de soins entre la phase curative et la phase palliative, ce moment déterminant pour le patient entre l'arrêt des soins actifs et la fin de vie.

Notons que cette volonté d'éviter les hôpitaux pour la clientèle en phase palliative traverse nos frontières et se traduit par des initiatives développées par d'autres organismes ailleurs dans le monde. Par exemple, en 2021, alors que l'idée d'*Aux trois sentiers* prenait forme et que l'organisme se constituait officiellement, un projet similaire

émergeait à Paris. Il s'agit de Pallidom (www.aphp.fr), un modèle de soins à la frontière des cultures de l'urgence et du soin palliatif, basé sur de petites équipes agiles et mobiles (binôme infirmier.ère et médecin) mises en place pour accompagner des patients pendant la phase aiguë des symptômes. Ces derniers peuvent éviter un transfert à l'hôpital et être soignés à domicile même s'ils ne sont pas déjà identifiés avec un profil palliatif par le système de santé parisien. Ce projet inspirant rejoint plusieurs aspects des services offerts par l'organisme que nous développons, *Aux trois sentiers*.

QUELLE AIDE ET QUELS SERVICES SOUHAITE OFFRIR AUX TROIS SENTIERS ?

La mission d'*Aux trois sentiers* s'articule autour du développement de trois axes de soins et de services qui, à terme, permettront d'assurer un continuum de soins complet à l'extérieur des hôpitaux et qui combinera le volet clinique auprès des adultes en fin de vie et les soins complémentaires auprès des proches aidants. Les éléments majeurs du projet sont les suivants :

1. Une *Unité d'intervention rapide* (UIR) à domicile pour la gestion de l'agonie et l'accompagnement jusqu'au décès par une équipe composée d'infirmiers.ères, de préposés.ées et de médecins en disponibilité;
2. Une gamme de soins et de services complémentaires pour les proches aidants afin d'adoucir ce passage et les soutenir jusqu'au décès de leur proche;
3. L'ouverture éventuelle d'une maison de soins de fin de vie à Montréal pour la clientèle adulte en fin de vie ne désirant pas mourir à domicile. Cette maison offrira des séjours de stabilisation des symptômes, du répit pour les proches et sera un centre d'expertise apprenant pour continuer de faire grandir les connaissances et les compétences en soins et en accompagnement de la fin de vie.

UN DÉMARRAGE PROGRESSIF AVEC LES SENTIERS 1 ET 2

L'*Unité d'intervention rapide* sera disponible 24 heures par jour, 7 jours par semaine, incluant les nuits, les fins de semaine ainsi que les jours fériés. La prise en charge complète des soins de fin de vie dans un contexte d'intensification des symptômes permettra aux patients de profiter de tous les soins médicaux requis, incluant l'aide médicale à mourir, dont l'évaluation et l'administration seront assurées par des médecins de l'équipe. Cette équipe tactique sera composée d'infirmiers.ères, d'infirmiers.ères auxiliaires, de préposés.ées et de médecins en disponibilité dont des

médecins spécialistes, notamment pour la gestion pointue de la douleur. En partenariat avec des pharmaciens, l'UIR bénéficiera d'un approvisionnement agile et efficace en médicaments qui suivra l'évolution rapide des besoins du patient, et ce, dès son retour à domicile après le congé de l'hôpital.

L'accompagnement en fin de vie offert par l'UIR comprendra aussi des soins complémentaires prodigués par des intervenants en soins spirituels, des psychologues, des thanadoulas¹, des travailleurs sociaux, des massothérapeutes, des ergothérapeutes (adaptation au domicile), et autres. Ces soins complémentaires offerts aux personnes en fin de vie et à leurs proches seront présents dès la prise en charge par *Aux trois sentiers* lors du congé médical.

Ayant à cœur de s'imprégner des forces en présence dans l'écosystème des soins palliatifs et de fin de vie au Québec et pour répondre aux réels besoins sur le terrain, l'équipe est allée à la rencontre des acteurs du réseau de la santé et issus d'organismes communautaires qui assurent actuellement l'offre en soins palliatifs et de fin de vie. Fort de cette consultation menée en 2022-2023 auprès de plus de 300 personnes, le concept d'*Unité d'intervention rapide* à domicile s'est précisé et a pris forme à partir des commentaires reçus et des besoins partagés par le milieu, et ce, dans une perspective de complémentarité et de collaboration.

La volonté d'*Aux trois sentiers* est de contribuer à augmenter l'accès aux soins de fin de vie en mettant l'épaule à la roue aux côtés des ressources solides et dévouées déjà en place autour des personnes en soins palliatifs. Dans le souci de ne pas dupliquer ce qui se fait déjà, l'*Unité d'intervention rapide* à domicile d'*Aux trois sentiers* se dédiera spécifiquement et uniquement à la gestion de la toute fin de vie (agonie) incluant l'aide médicale à mourir et la sédation palliative continue, pour la clientèle hospitalisée qui souhaite mourir à domicile.

L'analyse de la situation actuelle démontre que les personnes en fin de vie occupent un grand nombre de lits de soins aigus dans les installations hospitalières du réseau de la santé. L'équipe d'*Aux trois sentiers* a donc élaboré un projet d'accompagnement et de soins en alternative à l'hospitalisation pour les patients ayant des critères de fin de vie imminente (2 semaines et moins).

¹ Une thanadoula est une doula spécialisée en accompagnement de fin de vie. Elle est formée pour offrir un soutien émotionnel, spirituel et pratique.

UN PROJET PILOTE D'ALTERNATIVE À L'HOSPITALISATION EN PARTENARIAT AVEC LE CHUM EN 2024

Il est prévu qu'au cours de l'été 2024, l'*Unité d'intervention rapide* sera en mesure de commencer à soigner, à accompagner et à guider ses premiers patients dans le cadre d'un projet pilote circonscrit sur une période de deux ans, en collaboration avec le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). Le projet consiste à développer une nouvelle trajectoire pour accompagner des personnes hospitalisées en fin de vie qui ont des critères d'exclusion du « Soutien à domicile » (SAD).

Projet pilote UIR

Un établissement	CHUM
Un territoire	Montréal
Une durée déterminée	Deux ans : début en 2024
Clientèle visée	Personnes en fin de vie, hospitalisées, qui désirent retourner à domicile et qui ont des critères d'exclusion du « Soutien à domicile »

Le projet pilote avec le CHUM permettra de rejoindre une nouvelle clientèle qui n'est pas déjà accompagnée à domicile par le SAD ou un organisme de soins palliatifs à domicile, qui est hospitalisée, qui souhaite retourner à domicile et qui bénéficierait d'une **alternative** à l'hospitalisation. Les personnes qui répondent aux critères identifiés pourront ainsi vivre leur fin de vie et l'agonie dans le confort affectif de leur domicile, tout en étant accompagnées par des professionnels-les de la santé.

Ce projet pilote est ambitieux. Il repose sur le développement d'une nouvelle équipe, d'un modèle de soins qui n'existe pas encore et la mise en place de plusieurs protocoles, dont certains plus innovants comme la sédation palliative continue intraveineuse ou la technique d'installation de voies veineuses sous écho guidance à domicile.

Pour parvenir à tester cette nouvelle trajectoire de soins en alternative à l'hospitalisation et réunir les conditions de succès, les critères suivants ont été établis pour délimiter la clientèle admissible au démarrage :

- Être activement hospitalisé au CHUM dans un lit de soins aigus (médecine ou chirurgie) (obligatoire);

- Avoir un niveau de soins D (obligatoire);
- Avoir un pronostic de fin de vie imminente - plus ou moins 2 semaines de vie (obligatoire);
- Avoir demandé l'aide médicale à mourir ou la sédation palliative continue (facultatif).

Ces critères pourraient être élargis au cours du projet pilote si la capacité de l'*Unité d'intervention rapide* le permet et en fonction de la volonté des partenaires.

Le projet a été étudié et subventionné par le *ministère de la Santé et des Services sociaux* (MSSS) et la *Fédération des médecins spécialistes du Québec* (FMSQ), sous la gouverne de l'*Institut de la pertinence des actes médicaux* (IPAM), lequel s'est engagé à hauteur de 3,6 M\$ sur deux ans. Un rapport préliminaire est prévu après 12 mois d'activités afin d'identifier les ajustements requis. Des recommandations seront présentées au MSSS après la deuxième année. La possibilité d'étendre le projet dans d'autres établissements que le CHUM est discutée et suscite de l'intérêt.

UNE ÉQUIPE UIR FORMÉE ET AUTONOME POUR ÉVITER DES VISITES À L'HÔPITAL

Avec une clientèle composée en partie de personnes qui font une demande d'aide médicale à mourir, il est important d'outiller l'équipe de soignants au sein de l'*Unité d'intervention rapide* afin qu'elle soit pleinement autonome pour l'administration de ce service à domicile. Voilà pourquoi l'équipe d'Aux trois sentiers développe actuellement une formation sur l'installation de voies veineuses périphériques à domicile à l'aide d'un appareil d'écho guidance portatif. Ceci permettra d'éviter aux patients de se déplacer à l'hôpital pour l'installation d'un cathéter ou d'une voie veineuse centrale (ex : picc-line) la journée précédant le décès. Cette technique apparaît plus qu'indiquée chez cette clientèle dont le potentiel veineux est souvent diminué.

La compétence d'écho guidance pourrait également servir aux médecins qui administrent l'aide médicale à mourir, entre autres pour vérifier le bon positionnement du cathéter à l'aide de l'échographe. Il s'agit d'une technique non-douloureuse et non-invasive utile en cas de doute.

Plus largement, compte tenu que 55 % des administrations d'aide médicale à mourir se font toujours en milieu hospitalier (Commission des soins de fin de vie, 2023), alors que la volonté sociale s'oriente vers des lieux extrahospitaliers pour vivre ses derniers moments, il faut réfléchir à des moyens d'assurer les bonnes conditions et les bons outils aux équipes mobiles appelées à fournir le soin ailleurs qu'à l'hôpital.

Dans l'optique de participer au développement des capacités collectives auprès des personnes en fin de vie, et avec la certitude qu'on peut faire plus et mieux quand on joint les forces, cette formation sera éventuellement offerte aux autres équipes de soins à domicile. Les démarches d'accréditation de la formation sont en cours et l'offre sera partagée publiquement lorsque la formation sera disponible. Restez à l'affût!

QUELQUES MOTS SUR LE TROISIÈME SENTIER - LA MAISON DE SOINS DE FIN DE VIE

L'intention du troisième sentier est d'ouvrir une nouvelle *Maison de soins de fin de vie* à Montréal à l'horizon 2026-2028. En plus d'accompagner des personnes en fin de vie jusqu'à leur décès, cette maison accueillera aussi des personnes ayant un profil palliatif nécessitant la stabilisation de certains symptômes simples tout en offrant du répit à leurs proches aidants.

L'alternative à l'hospitalisation en fin de vie doit également inclure une solution pour les personnes qui ne désirent pas mourir à domicile. Sur le territoire montréalais, on compte moins de cinquante lits en maison de soins palliatifs, pour une population de près de 2 millions d'habitants. Avec la projection de l'augmentation du nombre de décès allant jusqu'à plus de 83 000 décès annuels au Québec en 2031 (Le Québec économique, 2021), il est primordial d'augmenter les capacités d'hébergement extrahospitalières pour les personnes vulnérables en fin de vie dont les soins à domicile seraient pour diverses raisons, impossibles ou non souhaités.

Notre volonté d'ajouter une maison de soins de fin de vie à l'accompagnement offert par notre *Unité d'intervention rapide* à domicile vise à compléter le continuum de soins et à répondre au souhait d'une partie de la population.

À terme, l'ajout du troisième sentier avec la Maison de soins de fin de vie et de répit permettra de compléter le continuum de soins offert par *Aux trois sentiers - Soins palliatifs*. L'offre de services globale permettra de couvrir les différentes étapes de transition entre la fin des soins curatifs, le début de la phase palliative et les soins jusqu'à la toute fin de vie. Ce sera un atout considérable pour les personnes et les proches de pouvoir bénéficier d'un

continuum de soins et de services avec des équipes communicantes et collaboratives au sein du même organisme, et ce, peu importe l'état et les choix de la personne (domicile ou maison de fin de vie ou une combinaison des deux). De plus, le tout se déroulera en complémentarité avec l'offre de services du réseau de la santé et des autres organismes impliqués dans les soins palliatifs et de fin de vie.

SI ÇA PREND UN VILLAGE POUR ÉLEVER UN ENFANT, ÇA PREND ASSURÉMENT UN VILLAGE POUR ACCOMPAGNER UN ÊTRE HUMAIN VERS SA FIN DE VIE!

Avec l'expérience des dix dernières années depuis l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, son évolution, l'élargissement des critères, le vieillissement de la population, la pandémie de COVID-19 qui a mis en lumière la limite de nos capacités hospitalières notamment en contexte de pénurie de main-d'œuvre, nous avons le devoir de faire évoluer le modèle des soins palliatifs et de fin de vie en alternative à l'hospitalisation.

Inspirons-nous des apprentissages des dernières années et appuyons-nous sur les riches expertises disponibles au Québec pour développer ensemble un modèle de soins de fin de vie innovant et adapté à l'évolution des besoins de la population.

Auteures



CATHERINE BOURDAGES

compte près de 25 ans d'expérience en communication et en gestion du changement au sein de différentes organisations. Experte devenue gestionnaire, elle a su mobiliser des équipes en soutien à de nombreux changements technologiques, organisationnels et culturels. Ayant été proche aidante, et suite à l'accompagnement de sa maman jusqu'à son décès à domicile, elle réoriente sa carrière et met son leadership rassembleur au service d'Aux trois sentiers - Soins palliatifs depuis avril 2022 à titre de Directrice générale.




CAROLINE OUELLET

a débuté sa formation médicale à l'Université de Sherbrooke en 1997, et a complété une formation en anesthésiologie et une surspécialisation en soins intensifs, après une formation complémentaire à l'Université de Montréal et au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, à Lausanne, en échocardiographie périopératoire.

Outre l'anesthésiologie, la santé cardiaque des femmes et les soins de fin de vie - qu'elle pratique depuis 2015 avec l'arrivée de la Loi 2 - elle s'est impliquée à titre de co-directrice médicale de l'ancienne Direction de la coordination du réseau du CHUM (DCR) et du ministère de la Santé et des Services sociaux pour la création et le développement du COOLSI, qui a pour mandat d'optimiser l'accès aux soins critiques au Québec. Elle est depuis 2019 présidente fondatrice d'un OBNL dont la mission est d'optimiser la trajectoire de fin de vie personnalisée aux mourants et à leurs proches aidants, avec une vision empreinte d'humanité, appelée Aux trois sentiers-Soins palliatifs, dont les activités cliniques démarreront en 2024.

Références

1. Commission des soins de fin de vie. (2023). Rapport annuel d'activités du 1er avril 2022 au 31 mars 2023. https://csfv.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/rapports_annuels/rapport_annuel_dactivites_2022-2023.pdf
2. Le Québec économique, Le portail d'information sur l'économie du Québec d'aujourd'hui, Tableau démographique des naissances et décès, mise à jour 19 août 2021.
3. <https://qe.cirano.qc.ca/theme/demographie/naissances-deces/graphique-evolution-naissances-deces-quebec>
4. Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001.
5. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-32.0001>
6. Pallidom, Communiqué de presse, publié 24 septembre 2021
7. <https://www.aphp.fr/contenu/lancement-de-lexperimentation-pallidom-de-hospitalisation-domicile-ap-hp>



LE PROJET VESTA AU BAS-SAINT-LAURENT : SOUTENIR LES SOINS INTENSIFIÉS À DOMICILE EN MILIEU RURAL

LILY LESSARD, INF., PH.D. SANTÉ COMMUNAUTAIRE EST COTITULAIRE DE LA CHAIRE SUR LA SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX POUR LES POPULATIONS RURALES (CHAIRE CIRUSSS) DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI QUI A ÉTÉ CRÉÉE EN PARTENARIAT AVEC LES CISSS DU BAS-SAINT-LAURENT ET DE CHAUDIÈRE-APPALACHES ET LA COMPAGNIE TELUS.

MARYLÈNE DUGAS, PH.D. ANTHROPOLOGIE MÉDICALE EST COORDONNATRICE DU PROJET VESTA ET AGENTE DE RECHERCHE SÉNIÈRE À LA CHAIRE CIRUSSS.

SOPHIE BOISVERT, INF. PH.D. SCIENCES INFIRMIÈRES EST PROFESSEURE AU DÉPARTEMENT DES SCIENCES DE LA SANTÉ DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI.

Les soins et les services à domicile visent le maintien des personnes âgées chez elles. Une version intensifiée de ces services ou SIAD (soins intensifiés à domicile) est disponible depuis quelques années au Québec pour les personnes présentant des conditions de santé aiguës et des maladies chroniques instables. Ces services réduisent le nombre de consultations aux urgences et/ou la durée des hospitalisations tout en contribuant au mieux-être de la personne âgée et de ses proches. En milieu rural, l'offre de ces services rencontre des défis d'accessibilité géographique et repose sur des équipes de soins restreintes. Le projet VESTA (2023-2026), réalisé au Bas-Saint-Laurent, propose, en collaboration avec des directions du CISSS de la région (SAPA, services techniques) et des chercheuses de l'Université du Québec à Rimouski, de coconstruire un nouveau modèle de véhicule en soutien aux SIAD et qui est adapté aux contextes ruraux avec ses principaux utilisateurs et utilisatrices soit les membres des équipes SIAD, les personnes âgées et leurs personnes proches aidantes.

INTRODUCTION

Les soins et services favorisant le maintien à domicile des personnes âgées font partie des meilleures approches globales face à l'impact du vieillissement de la population (Castonguay, Thiebault, Laliberté, Ste-Marie, Hébert, Pellegrin, 2024). Ils répondent à la fois au souhait des personnes âgées et de leurs proches de demeurer dans leur milieu de vie (Collectif régional de développement du Bas-Saint-Laurent [CRD-BSL], 2021; Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2019; Slade et al. 2019), à la volonté de fournir des soins de qualité et bien adaptés à leurs besoins (MSSS, 2021), et à la nécessité de repenser la prestation des soins et la qualité des services, ici et ailleurs, pour assurer la résilience des systèmes de

santé et des services sociaux face aux changements démographiques (MSSS, 2021; Leong et al., 2021). Les soins intensifiés à domicile (SIAD), incluant les soins palliatifs, s'avèrent une approche adaptée au contexte québécois pour répondre en partie à ces nouveaux défis (Institut national d'excellence en santé et services sociaux [INESSS], 2021; Huntley et al. 2017; Philp et al. 2013; Shepperd et al. (2016).

Cet article présente le projet VESTA qui se déploie présentement au Centre intégré de santé et de services sociaux du Bas-Saint-Laurent (CISSS BSL) pour soutenir les SIAD offerts en contexte de ruralité, c'est-à-dire dans les différents territoires où la population est éloignée des centres hospitaliers

et que les ressources en matière de soins et de services de santé sont parfois rares.

SOINS INTENSIFIÉS À DOMICILE ET LES DÉFIS DE LA RURALITÉ

Les SIAD sont des soins infirmiers et médicaux offerts à des personnes souffrant de conditions aiguës diverses et de maladies chroniques instables (Dechêne, 2017). En offrant ces soins à domicile plutôt qu'à l'hôpital, les SIAD visent à réduire le nombre de séjours aux urgences ou la durée de l'hospitalisation (INESSS, 2021 ; Dechêne, 2017). Ils contribueraient aussi à la qualité et à l'efficacité des soins et des services et au mieux-être de la personne et de ses proches. Une revue des écrits scientifiques menée par l'INESSS (2021) indique, qu'en comparaison avec un séjour à l'hôpital, les SIAD amélioreraient la qualité de sommeil, la mobilité et la tranquillité de la personne usagère en plus de réduire les risques de délirium et d'infections nosocomiales. Cette revue fait aussi état d'une réduction du nombre d'analyses de laboratoire, ce qui occasionnait moins d'inconforts pour la personne et diminuait les coûts pour le système de santé, et ce, sans que des différences significatives n'aient été observées dans la qualité ou la sécurité des soins.

Si ces soins sont réputés réalisables et efficaces en contexte de ruralité ou des petites villes éloignées des grands centres hospitaliers, ils sont aussi confrontés à des défis d'accessibilité géographique et de connectivité en raison des distances, du temps et des conditions de déplacements des équipes entre chaque patient ou patiente (Levine et al., 2021; Corderon-Guevara et al., 2022). Cette situation entraînerait nécessairement une surcharge pour les équipes devant se rendre à domicile, ce qui est particulièrement préoccupant dans un contexte où les ressources sont déjà peu nombreuses.

L'optimisation des déplacements ainsi que la sécurité, autant pour les personnes recevant ces soins et services que pour celles qui les offrent, sont donc au centre du maintien de ces services en contexte de ruralité.

BIEN VIEILLIR CHEZ SOI ET LE PROJET VESTA

La population du Bas-Saint-Laurent est l'une des plus âgées au Québec. Selon une projection de l'Institut national de santé publique du Québec (2015), il est attendu qu'en 2041, 36 % de la population de la région sera âgée de 65 ans ou plus, alors que ce taux sera plutôt de 26 % pour l'ensemble du Québec.

La démarche *Bien vieillir chez soi* au Bas-Saint-Laurent vise à permettre aux personnes âgées en région de vivre plus longtemps à domicile par l'entremise de différentes innovations (CDR-BSL, 2021). Le projet VESTA, comme les sept autres projets issus de cette démarche, est financé par la Fondation Mirella et Lino Saputo et est accompagné par le CDR-BSL.

Le projet VESTA repose sur la prémisse simple, mais ô combien essentielle, de se donner les moyens sécuritaires et adéquats pour rapprocher véritablement les services de santé des populations rurales au Québec. Ces moyens prennent la forme d'un nouveau véhicule¹ spécifiquement dédié et équipé pour les SIAD afin de mieux répondre aux besoins des patients et patientes à domicile qui sont majoritairement des personnes âgées et leurs proches aidants. D'ailleurs, VESTA est un acronyme formé de « Véhicule Équipé pour les Soins intensifiés À domicile ». VESTA réfère aussi au nom de la déesse du foyer, de la maison et de la famille dans la religion romaine (Wikipedia, 2023). Ce véhicule adapté permettrait d'éviter les longs déplacements et les hospitalisations pouvant être coûteuses sur les plans humains et financiers pour les personnes, mais également pour la société québécoise.



Le projet VESTA est un projet pilote se déroulant dans la municipalité régionale de comté (MRC) de Rivière-du-Loup qui regroupe treize municipalités où habitaient en 2021, 35 338 personnes vivant sur un territoire de 1 267 km² majoritairement rural (MRC Rivière-du-Loup, 2022; Statistique Canada, 2023). 25,6 % de la population de cette MRC était âgée de 65 ans ou plus en 2021 alors que ce taux était de 22,1 % pour l'ensemble du Québec (Statistique Canada, 2023). Les SIAD ne constituent pas un nouveau service dans la MRC de Rivière-du-Loup. En 2020, ces services ont été mis sur pied principalement en soutien des soins palliatifs à domicile et des infections liées à la COVID-19. Ces soins se sont élargis récemment pour inclure des conditions de

¹ Les membres de l'équipe VESTA, sensibles aux enjeux climatiques, auraient vivement souhaité un véhicule électrique. L'idée a été abandonnée pour le projet pilote, car le contexte de ruralité présente encore un défi significatif de disponibilité de bornes de chargement rapide. Le nouveau véhicule est un hybride rechargeable.

santé nécessitant fréquemment des hospitalisations ou des consultations, mais qui ne requièrent pas un plateau technique avancé. Ces conditions réfèrent notamment aux exacerbations des conditions respiratoires de personnes présentant des maladies obstructives pulmonaires chroniques (MPOC), à l'insuffisance cardiaque ou autres conditions de santé chronique susceptibles de décompenser, à des conditions ponctuelles telles des fractures non compliquées ou des états infectieux. Dans le modèle bas-laurentien, les SIAD sont assurés par une équipe d'infirmières et d'autres intervenants et intervenantes en soins à domicile. Ces derniers sont soutenus du point de vue médical par un médecin de famille (ou une infirmière praticienne spécialisée de première ligne) et un médecin spécialiste en collaboration avec la personne âgée et le proche aidant s'il y a lieu.

Le véhicule VESTA permettra d'amener à domicile du matériel plus difficilement déplaçable dans les véhicules traditionnellement utilisés pour les soins à domicile comme des pompes à perfusion volumétrique, des pousse-seringues, des concentrateurs d'oxygène, une échographie vésicale portable, un appareil portable d'analyses de laboratoire, un réfrigérateur pour la médication ou des appareils de domotique portatifs. Ce matériel, qui n'est pas actuellement disponible pour les SIAD, pourra être mis à bord du véhicule. L'objectif ultime est de réduire le recours aux hospitalisations ou à l'utilisation d'autres types d'hébergement ou encore de diminuer les inconvénients associés aux nombreux déplacements tout en optimisant les moyens et les suivis à domicile que ce soit pour les personnes usagères ou pour le personnel de soins.

COCONSTRUIRE LES SOLUTIONS ADAPTÉES AU VIEILLIR EN MILIEU RURAL

Le projet VESTA s'inscrit, comme les autres projets de la démarche Bien-vieillir chez soi au Bas-Saint-Laurent, dans une démarche de recherche-action de type laboratoire vivant où l'intervention innovante est coconstruite avec ses utilisateurs présents. Dans le cas de VESTA, il s'agit du personnel des services de SIAD du CISSS du Bas-Saint-Laurent couvrant le territoire de la MRC de Rivière-du-Loup, leurs partenaires du réseau local de services et les personnes qui bénéficieront de ces soins à domicile. Les suivis rapprochés avec les membres de l'équipe VESTA permettent une agilité dans la coconstruction du projet et s'inscrivent dans une éthique partenariale permettant de créer les conditions favorables au travail collaboratif (CRD-BSL, 2022). Des chercheuses de l'Université du Québec à Rimouski

(UQAR) et de sa Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales (Chaire CIRUSSS) accompagnent la démarche pour en évaluer les retombées et le potentiel de mise à l'échelle et de pérennisation. Cette évaluation est également une occasion d'évaluer les SIAD dans une optique d'amélioration continue de ces services.



L'équipe de VESTA (comité de pilotage interdisciplinaire en date du 1er avril 2024) est formée de :

- M. Vincent Rajotte, directeur des programmes de soutien à domicile au CISSS BSL
- Dre. Valérie-Anne Gagnon, médecin-chef du GMF Lafontaine et cogestionnaire médicale au SAD Rivière-du-Loup
- Mme Marie-Pier Collin, chef de service du soutien à domicile au CISSS BSL
- Mme Élisabeth Pelletier-Grandbois, enseignante-retraîtée, proche-aidante experte de vécu
- M. René Dufour, membre du comité des usagers du CISSS BSL
- M. Jean-Philippe Nadeau, chef de services d'évaluation et de réadaptation gériatrique, CISSS BSL
- Mme Katherine St-Pierre, conseillère cadre, Direction des soins infirmiers, CISSS BSL
- Mme Édith Lévesque, agente de planification, de programmation et de recherche, DPSAD, CISSS BSL
- Mme Élisabeth Lavoie (jusqu'à l'été 2023), directrice-adjointe, SAPA, CISSS BSL

- M. Gaétan Lévesque, analyste en informatique et télésanté, CISSS BSL

- Mme Hironnelle Varady-Sazbo, conseillère au CDR-BSL

- Mme Marylène Dugas, coordonnatrice du projet VESTA et agente de recherche Chaire CIRUSSS de l'UQAR

- Mme Sophie Boisvert, infirmière et professeure au département des sciences de la santé à l'UQAR

- Mme Lily Lessard, infirmière et cotitulaire de la Chaire CIRUSSS de l'UQAR et chercheure au CISSS BSL

Le déploiement de cette innovation se décline en trois phases : 1) le développement de l'intervention, 2) sa mise en œuvre et 3) son évaluation.

Au moment de publier cet article, la phase de développement se termine. Il est attendu que le véhicule, dans sa version complètement équipée, soit sur les routes à la fin de l'été 2024 et le projet VESTA s'étendra jusqu'en mars 2026, ce qui permettra d'en évaluer les effets sur les personnes âgées bénéficiant des services et leurs proches ainsi que sur le personnel soignant. L'évaluation s'inscrit dans un devis mixte s'inspirant des méthodes d'évaluation réalistes qui s'intéressent aux mécanismes sous-jacents et à l'influence du contexte (Robert et Ridde, 2014; Ridde et Dagenais, 2012). Ainsi, l'évaluation s'étend au-delà des effets de la mise à disposition d'un véhicule équipé pour soutenir les équipes SIAD dans la MRC de Rivière-du-Loup, en regard à la qualité, à la quantité et à la satisfaction des services offerts ou reçus au domicile des personnes âgées et de leurs proches. Elle visera aussi à comprendre le comment, le pourquoi et l'influence des contextes. Ces informations seront utiles à l'amélioration du service et à la planification de sa mise à l'échelle au Bas-Saint-Laurent et possiblement ailleurs au Québec.

Des méthodes de collecte (questionnaires, entretiens semi-dirigés) et d'analyses des données qualitatives et quantitatives sont prévues auprès du personnel soignant qui utilisera le véhicule et le matériel, de même qu'auprès des personnes usagères qui bénéficieront des SIAD à domicile, soit les personnes âgées et leurs personnes proches aidantes et autres proches. Un certificat des conformités éthiques de la recherche a été obtenu auprès du comité d'éthique de la recherche du CISSS du Bas-Saint-Laurent.

CONCLUSION

Le CISSS du Bas-Saint-Laurent, comme l'ensemble du réseau de la santé québécois, est à la recherche de façons novatrices pouvant maximiser le bien-être et le maintien des personnes âgées dans leur milieu de vie le plus longtemps possible de manière sécuritaire. Le modèle VESTA pourrait constituer une partie de la réponse adaptée aux besoins des populations rurales ou éloignées des centres hospitaliers. Il se distingue des modèles d'hospitalisation à domicile mieux adaptés aux réalités urbaines, comme celui de l'Hôpital général juif de Montréal où les personnes usagères font l'objet d'une vigie à distance et se déplacent, au besoin, à l'hôpital pour y voir l'équipe soignante.

VESTA n'est pas seulement l'histoire d'un petit camion. C'est une histoire d'accès, d'équité, de vieillir chez soi, de coconstruction des solutions dans une ruralité innovante pour aider les personnes âgées qui le souhaitent à vivre avec leurs proches, à vieillir dans leur milieu et à continuer à jouer leurs rôles.



Auteures

LILY LESSARD

inf. Ph. D. (santé communautaire) est professeur au module des sciences infirmières du département des sciences de la santé de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR) et cotitulaire de la Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales (Chaire CIRUSSS) créée en partenariat avec les CISSS du Bas-Saint-Laurent et de Chaudière-Appalaches. Elle est aussi membre de l'assemblée des chercheur.es du CISSS du Bas-Saint-Laurent et chercheuse régulière au Centre de recherche du CISSS de Chaudière-Appalaches. Elle est chercheuse principale du projet VESTA.

MARYLÈNE DUGAS

Ph. D. est titulaire d'un doctorat en anthropologie médicale de l'Université de Montréal ainsi que de formations postdoctorales en bioéthique et en transfert de connaissance. Elle est professionnelle de recherche sénior à la chaire CIRUSSS de l'UQAR et elle coordonne le projet VESTA.

SOPHIE BOISVERT

inf., Ph. D. (sciences infirmières) est professeure au module des sciences infirmières du département des sciences de la santé de l'UQAR. Elle a un intérêt particulier pour les personnes âgées vivant avec une maladie chronique. Elle s'intéresse particulièrement aux expériences de soins de ces personnes et au développement d'interventions infirmières favorisant la prise en charge des maladies chroniques à domicile. Elle est chercheuse sur l'équipe VESTA.

Références

1. Castonguay, J., Thiebault, G.-C., Laliberté, M., Ste-Marie, G., Hébert, M. et Pellegrin, J.-P. (2024). Bien vieillir chez-soi Tome 4 : Une transformation s'impose : Faire du maintien de l'autonomie une priorité collective. Commissaire à la santé et au bien-être. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2024/Rapport_final_SAD/CSBE-Rapport_Soutien_Domicile_Tome4.pdf
2. Collectif régional de développement du Bas-Saint-Laurent. (2021). Une importante recherche régionale sur le maintien des aînés dans leur communauté. <https://www.crdbsl.org/actualites/une-importante-recherche-regionale-pour-le-maintien-a-domicile-des-aines-et-la-vitalite-des-communautés>.
3. Collectif régional de développement du Bas-Saint-Laurent. (2022). Cadre de référence. D'une concertation régionale à la mise en œuvre de projets concrets. innovants. <https://vieillirchezsoi-bsl.org/images/Upload/ressources/cadre-de-reference-bien-vieillir-chez-soi-bsl.pdf>
4. Cordero-Guevara, J.A., Parraza-Diez, N., Vrotsou, K., Machon, M., Orruno, E., Onaiandia-Ecenarro, M.J., Millet-Sampedro, M. et Rgalado de Los Cobos, J. (2022). Factors associated with the workload of health professionals in hospital at home: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2022; 22(1): 704. doi: 10.1186/s12913-022-08100-4
5. Dechêne, G. (2017). Soins « intensifs » infirmiers et médicaux à domicile : Au sein de l'équipe interprofessionnelle SAD du CLSC. Des soins à domicile de grande intensité : pour une réponse adaptée. CIUSSS Centre Sud. https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/forum-sad/4_Bloc_2_Genevieve_Dechene.pdf
6. Huntley, A.L., Chalder, M., Shaw, A.R.G., Hollingworth, W., Metcalfe, C., Bengler, J.R. et Purdy, S. (2017). A systematic review to identify and assess the effectiveness of alternatives for people over the age of 65 who are at risk of potentially avoidable hospital admission. *BMJ Open* 2017; 7(7): e016236. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016236>
7. Institut national de santé publique du Québec. (2015). Population âgée de 65 ans et plus. <https://www.inspq.qc.ca/santescopes/syntheses/population-agee-65-ans-plus>.
8. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2021). L'hospitalisation à domicile : une alternative à l'hospitalisation conventionnelle. État des connaissances rédigé par Agathe Lorthios-Guillement et Marylène Dugas. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Soins_critiques/INESSS_HAD_EC.pdf
9. Leong, M.Q., Lim, C.W., et Lai, Y.F. (2021). Comparison of Hospital-at-Home models: a systematic review of reviews. *BMJ Open* 2021; 11(1): e043285. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-043285>
10. Levine, D.M., Desai, M.P., Ross, J., Como, N. et Anne Gill, E. (2021). Rural Perceptions of Acute Care at Home: A Qualitative Analysis. *J Rural Health* 2021; 37(2): 353-61. doi: 10.1111/jrh.12551
11. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2019). Un Québec pour tous les âges. Le Plan d'action 2018-2023. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS-18.pdf>
12. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2021). Vieillir en santé, [Dixième rapport du directeur national de santé publique]. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-228-01W.pdf>
13. MRC de Rivière-du-Loup. (2022). Le territoire. <https://mrcriviereduloup.ca/territoire/>
14. Philp, I., Mills, K.A., Thanvi, B., Ghosh, K. et Long, J.F. (2016). Reducing hospital bed use by frail older people: results from a systematic review of the literature. *International Journal of Integrate Care* 2013; 13: e048. doi: 10.5334/ijic.1148
15. Ridde, V. et Dagenais, C. (2012). Approches et pratiques en évaluation de programmes. Les Presses de l'Université de Montréal.
16. Robert, É. et Ridde, V. (2014). L'approche réaliste pour l'évaluation de programmes et la revue systématique. De la théorie à la pratique, *Erudit*, 36(3), 79-108 <https://doi.org/10.7202/1025741ar>
17. Shepperd, S., Iliffe, S., Doll, H.A., Clarke, M.J., Kalra, L., Wilson, A. et Gonçalves-Bradley, D.C. (2016). Admission avoidance hospital at home. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9(9): CD007491. doi: 10.1002/14651858.CD007491.pub2
18. Slade, S., Shrichand, A. et DiMillo, S. (2019). Une étude sur les soins médicaux prodigués aux personnes âgées au Canada. Ottawa, Ontario. Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. <https://www.royalcollege.ca/content/dam/documents/about/health-policy/royal-college-seniors-care-report-f.pdf>
19. Statistique Canada. (2023). (tableau). Profil du recensement, Recensement de la population de 2021, produit n° 98-316-X2021001 au catalogue de Statistique Canada. Ottawa.
20. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/dp-pd/prof/index.cfm?Lang=F>
21. Wikipedia. (2023) Vesta. <https://fr.wikipedia.org/wiki/Vesta>



PLAIDOYER POUR UNE APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE

Nous avons sollicité Maryse Carignan pour cet entretien qu'elle a généreusement accepté.

Maryse Carignan détient une feuille de route bien garnie dans les secteurs de cancérologie, de soins palliatifs et soins de fin de vie et du secteur ambulatoire. Depuis 2015, elle siège comme représentante infirmière à l'importante Commission des soins de fin de vie du Québec. À cet égard, elle nous précisera d'entrée de jeu que les points de vue exprimés dans cet article sont bien les siens, et non ceux énoncés dans le cadre des travaux de la commission.

Le défi que nous nous sommes fixé était de faire le point sur les soins palliatifs, les soins de fin de vie ainsi que les différents outils et guides existants, en tenant compte des derniers avancements sur les plans légal et clinique. Pour relever le défi et arriver à un article le plus complet possible, nous avons mis les bouchées doubles et même triples. Au cours des cinq rencontres que nous avons tenues, nous avons échangé, discuté et souhaité fournir les informations les plus pertinentes aux collègues infirmières et infirmiers. Entre chacune de ces rencontres, Maryse Carignan a veillé au grain en répondant le plus justement possible à chacune des questions proposées.

Ainsi on comprend davantage que les soins palliatifs et de fin de vie s'inscrivent tout au long d'une trajectoire de soins de personnes atteintes de maladies et de leurs proches. Le soulagement de la douleur, le soutien psychologique et spirituel, le soutien aux endeuillés revêtent leur importance. L'accès en constitue un enjeu. Il va de soi qu'une meilleure compréhension des soins palliatifs et de fin de vie de la part des citoyens et citoyennes du Québec tout autant que des professionnels de la santé font toute la différence. Cet article permet de prendre la pleine mesure du rôle de l'infirmier et de l'infirmière au sein de l'équipe interdisciplinaire pour une approche palliative intégrée concernant l'accompagnement, le respect de la dignité et des droits de la personne âgées et ses proches à ces moments de leur vie.

1. LES VALEURS DE NOTRE SOCIÉTÉ SONT EN PLEINE MUTATION. AU COURS DES DERNIÈRES ANNÉES, LES MÉDIAS ONT PARTICULIÈREMENT INFORMÉ LES CITOYENS SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM), MAIS IL N'EN RESTE PAS MOINS QUE L'AMM DEMEURE UNE COMPOSANTE, JUGÉE ESSENTIELLE CERTES, MAIS NE CONSTITUE PAS LE SEUL ÉLÉMENT DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE. IL SEMBLE Y EXISTER BEAUCOUP DE CONFUSION DANS TOUS CES TERMES.

D'ENTRÉE DE JEUX, POUR DES FINS D'ÉCLAIRCISSEMENTS ET AFIN DE BIEN COMPRENDRE LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN

DE VIE ET CE QU'ILS IMPLIQUENT, MARYSE¹ EST-IL POSSIBLE D'ÉCLAIRER NOS LANTERNES?

Dans la loi québécoise concernant les soins de fin de vie, on définit les soins palliatifs comme :

« des soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien

¹ Je connais Maryse depuis plusieurs années. Toutes deux, nous avons occupé des postes d'infirmières cliniciennes spécialisées. Nous avons choisi dans cet article de nous tutoyer pour cette raison.

nécessaire et les soins de fin de vie sont les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir. » (Loi concernant les soins de fin de vie. LRQ. c S-32.0001, art 3).

Cette définition s'inspire de l'Organisation mondiale de la santé. Souvent, dans la pratique, on constate que la définition est mal comprise et les soins palliatifs sont confondus avec ceux de la fin de vie. En effet, plusieurs auteurs déplorent la mauvaise compréhension des soins palliatifs et des soins de fin de vie. De toute évidence, Odette, cette incompréhension est un des obstacles à une intégration optimale des soins auprès des personnes atteintes de maladies graves et incurables.

Il faut donc continuer à expliquer et à discuter de la nature des soins palliatifs pour une meilleure compréhension. **On comprend que les soins palliatifs peuvent être prodigués tout au long de l'évolution d'une maladie, et ce, même pendant que la personne reçoit des traitements, l'un n'exclut pas l'autre. Les soins palliatifs peuvent se donner partout : en clinique ambulatoire, à domicile, en centre hospitalier, sur une unité de médecine, à l'unité des soins intensifs, en CHLSD.** Les personnes qui peuvent en bénéficier sont atteintes de maladies cardiaques, pulmonaires, rénales, neurodégénératives et autres.

Aussi il ne faut pas négliger que des outils comme le niveau de soins et les directives médicales anticipées (DMA) peuvent soutenir les intervenants dans la prise de décision partagée avec les personnes atteintes de maladies graves. Il est utile de préciser selon l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux, « **les niveaux de soins sont l'expression des valeurs et volontés de la personne sous la forme d'objectifs de soins, qui résulte d'une discussion entre celle-ci ou son représentant et le médecin concernant l'évolution anticipée de son état de santé** » (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2016). La discussion devrait porter sur les options de soins et traitements médicalement appropriés, leurs conséquences, les investigations nécessaires afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques. On convient que c'est aussi un outil utile pour les intervenants de la santé au moment d'initier une conversation avec la personne sur les décisions des soins désirés ou non. **Il faut se rappeler qu'un niveau de soins devrait être établi au moment du**

diagnostic et lors de changements significatifs de la condition clinique de la personne. Ainsi il est important de connaître le contenu et de le rendre visible et accessible par exemple sur la porte du réfrigérateur pour les personnes vivant à domicile et bien en évidence dans le dossier médical si la personne est hospitalisée ou hébergée.

Au Québec depuis décembre 2015, les directives médicales anticipées (DMA) sont aussi un moyen d'exprimer ses volontés pour les soins auxquels nous consentons ou refusons. Contrairement au niveau de soins, la DMA d'un patient est complétée par lui-même et comporte 5 soins ciblés : réanimation cardio-respiratoire, ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique, dialyse rénale, alimentation forcée ou artificielle, hydratation forcée ou artificielle. **La DMA a une valeur contraignante, lorsque connue, les professionnels de la santé doivent en tenir compte avant toute intervention.**

Tu as raison Odette de souligner qu'il y a dans les médias beaucoup de discussion autour de l'aide médicale à mourir. Néanmoins, il ne faut pas oublier que l'AMM est un soin parmi les autres soins palliatifs et qu'il y a d'autres options à expliquer et à offrir aux personnes atteintes de maladies graves et incurables dont le pronostic est réservé. Il ne faut pas négliger que les soins palliatifs, que l'on nomme souvent soins palliatifs traditionnels ou soins de confort, signifient le soulagement des symptômes physiques, psychosociaux, existentiels et spirituels ainsi que le soulagement de la souffrance totale et l'accompagnement dans le but de répondre aux besoins de la personne.

2. MARYSE, ON PARLE AUSSI DE SÉDATION PALLIATIVE COMME UNE AUTRE FAÇON DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ, COMMENT CE SOIN S'IMBRIQUE-T-IL DANS LES SOINS DE FIN DE VIE ?

La sédation palliative continue ou intermittente peut être appropriée lors de souffrances ou de symptômes réfractaires malgré l'utilisation de mesures thérapeutiques optimales. Selon les termes de la loi des soins de fin de vie, la sédation palliative continue est :

« un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager

ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès » (Loi concernant les soins de fin de vie. LRQ. c S-32.0001, art 5).

On peut l'offrir aux personnes en fin de vie avec un pronostic de 14 jours et moins.

La sédation est intermittente lorsqu'elle est administrée de façon temporaire dans le but de soulager des souffrances ou des symptômes douloureux, la personne n'est donc pas inconsciente jusqu'à son décès. On l'utilise si le pronostic est plus grand que 14 jours par exemple ou lorsque la personne ne veut pas être endormie jusqu'à son décès. Il faut spécifier ici que la sédation palliative intermittente n'est pas encadrée par la Loi concernant les soins de fin de vie.

Ce que l'on doit retenir c'est qu'il y a plusieurs options de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Tous répondent à l'objectif de soulager les symptômes et d'améliorer la qualité de vie de la personne. Il est clair pour moi que les infirmières, ont la responsabilité professionnelle de connaître ces options afin d'être en mesure de les expliquer aux personnes et à leurs proches.

3. IL APPARAÎT QUE LES FAUSSES CROYANCES OU LES FAUSSES IDÉES ET LES MYTHES PERSISTANTS ENTOURANT LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE AGISSENT COMME DE VÉRITABLES OBSTACLES À LA PRESTATION À DES SOINS INTÉGRÉS AUX PERSONNES ÂGÉES AFFECTÉES PAR UNE OU PLUSIEURS MALADIES GRAVES, INCURABLES. POUR LES BÉNÉFICIAIRES DES LECTRICES-TEURS DE LA GÉRONTOISE, MARYSE PEUX-TU NOUS EN DIRE DAVANTAGE EN APPORTANT LES ÉCLAIRAGES NÉCESSAIRES POUR LES DÉCONSTRUIRE ET PERMETTRE L'ACTION ?

Malheureusement Odette, il y a encore plusieurs fausses croyances et mythes qui persistent au sujet des soins palliatifs. Le portail canadien des soins palliatifs les énumère et les explique dans un document disponible sur le site Web de l'organisation (portailpalliatif.ca). J'invite les lectrices-teurs à regarder, imprimer et à conserver précieusement le document et le partager avec les collègues. **Il est important d'ébranler ces croyances si on veut offrir des soins optimaux à la population et introduire les bonnes pratiques d'approche palliative tôt dans les trajectoires de**

soins lorsque le pronostic est réservé.

Non, les soins palliatifs ne précipitent pas la mort, c'est l'évolution de la maladie qui le fait; non, les soins palliatifs ne sont pas réservés qu'aux gens atteints de cancer et oui, on peut recevoir des soins palliatifs partout, pas juste à l'hôpital. Nous avons d'ailleurs des équipes ciblées de soins à domicile dans plusieurs régions qui font de l'excellent travail.

La gestion de la douleur et des autres symptômes est primordiale si on veut maintenir la qualité de vie de la personne. Il faut se méfier des croyances comme la morphine tue ou développe de la dépendance. On ne devient pas dépendant à un médicament dont nous avons besoin et ce n'est pas l'analgésique qui tue mais, encore une fois, la maladie qui évolue.

Il est évident pour moi que les professionnels de la santé, en particulier les infirmières-iers doivent aussi contribuer à défaire ces mythes auprès des autres collègues de l'équipe interdisciplinaire mais aussi auprès de la population et bien expliquer les faits aux patients et à leurs proches. Pour moi, c'est une responsabilité professionnelle.

4. PARLER DE LA MORT DEMEURE UN TABOU PERSISTANT. ON RÉALISE JUSQU'À QUEL POINT IL EST IMPORTANT D'OUVRIRE LA DISCUSSION, L'ÉCHANGE AVEC SES PROCHES, SI L'ON VEUT RESTER VIVANT JUSQU'À LA FIN ET ÊTRE RESPECTÉ DANS TOUTE SA DIGNITÉ, SES DROITS ET SES CHOIX.

A LA LUMIÈRE DE CES AVANCEMENTS, ET DANS UNE DÉMARCHE CRITIQUE QUE RECOMMANDERIEZ-VOUS AUX PERSONNES VIEILLISSANTES EN SANTÉ OU CELLES AFFECTÉES PAR UNE OU DES MALADIES GRAVES ET INCURABLES, MAIS SURTOUT AFIN QUE CES PERSONNES PUISSENT ÊTRE DE VÉRITABLES PARTENAIRES DE SOINS.

Dans l'inconscient, chacun de nous est convaincu de son immortalité et dans la société actuelle on repousse la mort jusqu'aux limites, on s'y soustrait par les progrès de la science. Certains la repoussent le plus loin possible jusqu'à accepter de souffrir par l'acharnement thérapeutique par exemple. **Certains auteurs ont démontré le déni de la mort par la société occidentale, c'est un sujet tabou. On ne veut ni la voir ni en parler, les conversations à son sujet sont évitées (Castra, 2015).**

Odette, il faut bien réaliser que nous avons tendance à nier notre propre mort, mais parler de la mort, ne la retarde pas et ne la précipite pas. **En revanche, je crois fermement que si on acceptait de discuter davantage avec les professionnels de la santé de notre état, des traitements et alternatives possibles et de leurs conséquences, nous en tirions des grands bénéfices. Réfléchir avec nos proches à ce que l'on veut et ne veut pas, ce que l'on est prêt à accepter ou non, les refus de traitement. Veut-on vivre plus longtemps ou avoir une qualité de vie satisfaisante?** Ici je me permets de rappeler à vos lectrices-teurs que la qualité de vie est celle souhaitée par la personne, et non par nous. Ces échanges avec ses proches éviteraient bien des souffrances inutiles causées par des interventions inappropriées, ainsi que l'obligation pour les proches de prendre ces décisions en situation d'urgence.

Dans un article sur les soins palliatifs en démence sévère, que signe Dr David Lussier et ses collègues (Lussier et al., 2017), ils encouragent la planification préalable des soins pour tous les patients affectés par cette maladie et ce dès le diagnostic, afin de faciliter la prise de décision à la fin de la vie. En partageant cette réflexion, en amorçant la discussion avec ses proches, le moment venu nous serions moins dépourvus, il y aurait peut-être moins de décisions prises en panique sous le coup de l'émotion. Les proches seraient peut-être plus à l'aise de prendre les décisions car ils auraient la conviction de prendre celle exprimée par la personne en respect de ses volontés. **Par exemple, nous pouvons suggérer à la personne de remplir ses directives médicales anticipées, document qui, je vous le rappelle, indique à l'avance les soins médicaux spécifiques que la personne consent ou refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à ces soins dans des situations cliniques particulières.** Tout en les accompagnant, il faut redonner aux citoyens la responsabilité de prendre les décisions pour eux et de poser les questions, de discuter avec les professionnels de la santé pour prendre des décisions libres et éclairées au sujet de leur fin de vie. C'est ça une planification des soins chez une personne atteinte d'une maladie grave et incurable en partenariat de soins.

Il est évident pour moi que les professionnels de la santé, en particulier les infirmières-iers doivent aussi contribuer à défaire ces mythes auprès des autres collègues de l'équipe interdisciplinaire mais aussi auprès de la population et bien expliquer les faits

aux patients et à leurs proches. Pour moi, c'est une responsabilité professionnelle.

5. ÇA BOUGE BEAUCOUP ET VITE. NOUS VIVONS DES CHANGEMENTS SOCIAUX IMPORTANTS ENTRE AUTRES AVEC LES CHANGEMENTS DÉMOGRAPHIQUES, LES PROGRÈS SCIENTIFIQUES, AINSI QUE LES VALEURS DES QUÉBÉCOIS ET QUÉBÉCOISES, QUI ELLES AUSSI ÉVOLUENT ET SE TRANSFORMENT. AVEC TON REGARD AGUERRI, QUELS SONT LES PRINCIPAUX ENJEUX ET DÉFIS RELIÉS AUX SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE AU QUÉBEC, CE QUI A ÉTÉ FAIT (LOIS ET AUTRES) ET CE QUI RESTE À FAIRE AFIN DE MIEUX ACCOMPAGNER LES PERSONNES À CETTE ÉTAPE DE VIE.

De mes lectures et observations, je peux dire que les principaux enjeux et défis sont l'accessibilité, la formation et l'éducation. L'accessibilité demeure un défi. Dans son rapport Accès aux soins palliatifs au Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé (2023) nous informe que 58 % des Canadiens décédés en 2021-2022 ont reçu des soins palliatifs. Cela représente une augmentation par rapport au taux de 52 % en 2016-2017. Toutefois, on constate aussi que 42 % des Canadiens qui sont décédés n'ont pas reçu de soins palliatifs (Santé Canada, 2023). Il reste donc beaucoup à faire pour améliorer l'accès aux soins palliatifs.

Ce qui m'étonne aussi dans ce rapport est le fait que les soins palliatifs semblent réservés à des groupes d'âge ou des diagnostics. Par exemple, et ces statistiques vont certainement toucher vos lectrices-teurs, Odette, les personnes ayant des troubles neurodégénératifs sont parmi les moins susceptibles d'avoir accès aux services de soins palliatifs (39 %), comparativement aux personnes atteintes de cancer (77 %). Et les Canadiens de 85 ans ou plus sont moins susceptibles de recevoir des soins palliatifs que les plus jeunes. En 2021-2022, seulement 34 % des résidents en soins de longue durée qui avaient un pronostic de moins de six mois ont reçu des soins palliatifs (Santé Canada, 2023).

De plus, la croyance persistante que les soins palliatifs sont réservés aux personnes en fin de vie ou atteintes de cancer ainsi que les critères d'accès aux soins palliatifs limitant l'accès aux personnes ayant un pronostic de plus de trois mois ou un

diagnostic autre que celui de cancer compliquent les choses. D'ailleurs certains auteurs ne reconnaissent pas les troubles neurodégénératifs comme un diagnostic pouvant bénéficier de soins palliatifs, ce qui nuit à l'accessibilité pour ces personnes (Mataqi et Aslanpour, 2020). À l'instar de Dr David Lussier et ses collègues, il y a un besoin urgent de développer des services de soins palliatifs dédiés à cette clientèle.

Cependant, pour offrir des soins palliatifs, il faut au départ reconnaître les personnes qui pourraient en bénéficier et évaluer leurs besoins. À cet effet, un outil de repérage précoce a été adapté et diffusé par le ministère de la Santé et des Services sociaux; Approche palliative : quand et comment (Partenariat canadien contre le cancer, s.d.). Cet outil propose une question simple, Seriez-vous surpris si la personne décédait dans la prochaine année? Si la réponse est non, une évaluation des besoins et symptômes de la personne doit être faite. L'outil nous propose également des indicateurs de déclin selon diverses catégories de maladie.

La formation continue est un autre enjeu. Malgré une offre de formation continue sur la plateforme numérique d'apprentissage par exemple, peu de temps est disponible et la rareté des ressources est un obstacle à la libération du personnel.

Néanmoins, les actions priorisées par le plan d'action du gouvernement du Québec en termes de soins palliatifs devraient, je l'espère, avoir un impact positif. Le plan prévoit entre autres l'amélioration des compétences des professionnels de la santé afin que ceux-ci s'engagent dans des conversations sur la planification préalable des soins ainsi qu'une sensibilisation du public à l'importance de la faire (ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2022).

Il en va de même pour l'éducation citoyenne. Il y a aussi un manque de connaissances du public, par exemple pour les DMA, n'avons-nous pas une responsabilité professionnelle à informer nos patients et leurs proches des options qui s'offrent à eux?

6. AINSI NOUS SOMMES EN MESURE D'APPRÉCIER JUSQU'À QUEL POINT, L'APPROCHE DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE REVÊT UNE IMPORTANCE MAJEURE DANS LA QUALITÉ DES SOINS POUR LES

PERSONNES ÂGÉES ET SES PROCHES.

MARYSE, J'AIMERAIS QUE TU NOUS PARLES DAVANTAGE DE L'IMPORTANCE DE S'APPROPRIER L'APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE QUI MET EN LUMIÈRE L'IMPORTANCE DE L'IDENTIFICATION PRÉCOCE DE PERSONNES SUSCEPTIBLES D'EN BÉNÉFICIER, DU RÔLE DE CHAQUE PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ ET DES IMPLICATIONS DANS LA PRATIQUE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS QUI SOIGNENT DES PERSONNES ÂGÉES TOUT AU LONG DU CONTINUUM DE SOINS (CH, SAD, CHSLD).

Avec le vieillissement de la population, l'augmentation des maladies chroniques, les progrès de la médecine font que les gens vivent de plus en plus longtemps avec la maladie et peuvent bénéficier de soins palliatifs. **L'approche palliative intégrée est l'offre de soins et de services au bon moment et au bon endroit dans la trajectoire de soins de la personne.** L'approche palliative, c'est anticiper les besoins de la personne atteinte d'une maladie grave et incurable à pronostic réservé, donc limitant son espérance de vie. En adoptant une approche palliative, on anticipe les complications avec l'objectif d'améliorer ou maintenir la qualité de vie (Association canadienne de soins palliatifs, 2015; Guay, 2017). **C'est la planification préalable aux soins, en particulier les soins de fin de vie afin que les interventions soient appropriées à la condition de la personne et répondent à ses volontés. « Espérer pour le mieux, planifier le pire ».** Expliquer aux familles, les avantages et les inconvénients des interventions. **Ce n'est pas d'abandonner, mais d'être réaliste.** La personne âgée même sans maladie est fragile et vulnérable, vous le savez, vous le vivez tous les jours dans votre pratique. Elle doit être évaluée avec une approche palliative tout au long de l'évolution de sa condition par une équipe interdisciplinaire.

7. QU'EN EST-IL DE L'APPLICATION DE L'AMM AU QUÉBEC ? POURRAIS-TU MARYSE, NOUS DRESSER UN PROFIL DE L'ÉTAT DES LIEUX EN CE QUI CONCERNE SON APPLICATION?

L'AMM qui consiste en « l'administration de médicaments ou de substances par un professionnel compétent à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (Loi concernant les soins de fin de vie. LRQ. c S 32.0001, art 5). Ce soin, permis

au Québec depuis le 10 décembre 2015, est une des options de soins palliatifs et de fin de vie. Le rapport d'activités de la Commission des soins de fin de vie (Commission des soins de fin de vie, 2023), qui a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie, nous apprend que 5 211 personnes ont reçu l'AMM entre le 1er avril 2022 et le 31 mars 2023, ce qui représente 6,8 % des décès survenus au Québec. Les personnes sont âgées de 70 ans et plus dans une proportion de 72 %, elles sont atteintes de cancer dans une proportion de 63 % et 82 % avaient un pronostic de survie de 1 an ou moins. Les personnes qui ont reçu l'AMM présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques irrémédiables dans une proportion de 97 %. Le soin a été administré en centre hospitalier dans une proportion de 55 %; à domicile dans une proportion de 30 %; en CHSLD pour 8 % ou en maison de soins palliatifs avec 5 %. **La Commission constate dans ce rapport que l'AMM est en demande croissante et occupe maintenant une place importante dans la société québécoise (Commission des soins de fin de vie, 2023). D'après moi, toutefois, l'AMM doit demeurer un soin exceptionnel.**

Malgré le fait que l'aide médicale à mourir est un souhait de la population québécoise exprimée entre autres par la Commission mourir dans la dignité en 2012 (Assemblée nationale du Québec, 2013), ce soin pose un dilemme éthique pour certains, on peut être contre, on peut être pour, mais c'est un soin devenu légitime par la Loi concernant les soins de fin de vie respectant des critères bien spécifiques précisés au Tableau 1. **On ne peut nier ce droit aux personnes qui le demande. De nombreux chercheurs essaient de comprendre le vécu des personnes qui demandent l'AMM, leurs proches et les intervenants impliqués, nous en saurons plus lorsque nous aurons ces nouvelles données.** Les lectrices.eurs seront peut-être intéressées.és notamment à lire l'article paru dans Perspectives infirmières à l'été 2023 sur huit paradoxes vécus par les infirmières qui soutiennent les personnes et leur famille lors de l'AMM au Québec (Hébert et Asri, 2023).

Au Québec depuis le 7 décembre 2023, les IPS ont le droit d'administrer l'aide médicale à mourir et de prescrire la sédation palliative continue.

Tableau 1 - Conditions pour obtenir l'aide médicale à mourir (AMM)

Selon l'article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie, pour obtenir l'aide médicale à mourir, une personne doit, en plus de formuler elle-même une demande conforme satisfaisant aux conditions suivantes:

- elle est majeure et apte à consentir aux soins, sauf exception relativement à cette aptitude de la personne prévue au troisième alinéa de l'article 29;
 - o Lorsqu'une personne en fin de vie est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande, le professionnel compétent peut tout de même lui administrer l'aide médicale à mourir pourvu qu'avant qu'elle ne soit devenue inapte à consentir aux soins elle est consenti par écrit au moyen du formulaire prescrit par le ministre et en présence d'un professionnel compétent, dans les 90 jours précédant la date de l'administration de l'aide médicale à mourir, à la recevoir même si elle perdait son aptitude à consentir aux soins avant son administration.
- elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie;
- elle est dans l'une des situations suivantes :
 - a) elle est atteinte d'une maladie grave et incurable et sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités; un trouble mental, autre qu'un trouble neurocognitif ne peut être une maladie pour laquelle une personne peut formuler une demande.
 - b) elle a une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes
- elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

8. DANS QUELQUES MOIS, ENTRERA EN APPLICATION LA DEMANDE ANTICIPÉE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR (DAAMM) POUR OBTENIR L'AIDE À MOURIR POUR LES PERSONNES MAJEURES, APTES À CONSENTIR À DES SOINS ET QUI ONT REÇU UN DIAGNOSTIC DE MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES COGNITIVES. MARYSE NOUS AIMERIONS EN CONNAÎTRE D'AVANTAGE SUR CE QUE ÇA IMPLIQUE POUR LES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES, LEUR PROCHES, LES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS AINSI QUE LES ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES QUI SOIGNENT CES PERSONNES ?

La loi québécoise concernant les soins de fin de vie révisée en juin 2023, prévoit d'ici juin 2025 la mise en vigueur de la demande anticipée d'aide médicale à mourir (DAMM). **Je tiens à rappeler que ce soin n'est donc pas en vigueur à l'heure actuelle.**

Selon les critères de la loi, la demande anticipée d'aide médicale à mourir ou « Demande anticipée » est une demande écrite² formulée par une personne apte et atteinte d'une maladie neurodégénérative en prévision de l'inaptitude de cette personne à consentir aux soins, en vue d'une administration ultérieure à la survenance de cette inaptitude. Pour ce faire, elle devra être accompagnée d'un professionnel compétent³.

La personne devra décrire en détail les manifestations cliniques liées à sa maladie qu'un professionnel compétent observera lorsqu'elle sera devenue incapable de donner son consentement aux soins. Pour sa part, le professionnel devra s'assurer que les manifestations cliniques décrites dans la demande soient médicalement reconnues comme étant des manifestations cliniques pouvant être liées à la maladie dont elle souffre et soient observables.

La personne qui fait une demande anticipée désignera un tiers de confiance à qui elle confie les responsabilités d'aviser un professionnel de la santé ou des services sociaux s'il croit, que la personne présente les manifestations cliniques liées à sa maladie et décrites dans sa demande et qu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychologiques persistantes et insupportables.

Au moment de l'administration de l'aide médicale à mourir, la personne sera donc inapte à consentir aux soins en raison de sa maladie; et elle présente, de manière récurrente, les manifestations cliniques liées à sa maladie et qu'elle avait décrites dans sa demande. De plus, sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités et elle démontre qu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

Cette demande anticipée pourra, en tout temps être retirée ou modifiée au moyen du formulaire prescrit par le ministre tant et aussi longtemps que la personne est capable de donner son consentement aux soins. Une personne qui souhaite retirer ou modifier sa demande doit être assistée par un professionnel compétent.

D'après moi Odette, l'équipe interdisciplinaire, en particulier l'infirmière et l'infirmier aura un rôle majeur à jouer lorsque ce soin sera en vigueur. En CHSLD et autres centres d'hébergement, nous serons les

premiers témoins des déclin et manifestations cliniques de la personne, ou à domicile en accompagnement à la famille. Notre évaluation, nos observations, notre documentation seront des plus cruciales pour la personne qui a formulé une DAAMM et ses proches.

9. CECI IMPLIQUE DES MEILLEURES PRATIQUES INFIRMIÈRES: SOULAGEMENT DE LA DOULEUR, SOUTIEN AUX DÉCISIONS, PARTICIPATION DE LA PERSONNE SOignée, ENSEIGNEMENT, ETC. LES COMPÉTENCES INFIRMIÈRES REVÊTENT UN CARACTÈRE MAJEUR POUR CRÉER CE PARTENARIAT AVEC LA PERSONNE ÂGÉE QUI REPOSENT ENTRE AUTRES SUR LA COMMUNICATION AVEC LA PERSONNE ÂGÉE ET LES PROCHES QUI EN CONSTITUE UN ÉLÉMENT CLÉ. J'AIMERAIS T'ENTENDRE SUR LA NATURE DES INTERVENTIONS POTENTIELLES POUR OUVRIR LA DISCUSSION, ENGAGER DES QUESTIONS, ENTENDRE LES PRÉOCCUPATIONS ET ÉCOUTER ATTENTIVEMENT LA PERSONNE ÂGÉE DANS SES ATTENTES, ETC. COMMENT SUSCITER ET ENCOURAGER CES ÉCHANGES, DONNER DE L'INFORMATION, FOURNIR DU SOUTIEN, OFFRIR DE L'ENSEIGNEMENT, ETC. ?

L'infirmière et l'infirmier par sa formation possède les compétences pour évaluer la condition physique et mentale d'une personne. Quel que soit le lieu du soin (CHSLD, domicile, centre hospitalier, ou autres), nous devons prendre le temps de connaître la personne, ses comportements, les changements notés. Elle encourage les membres de l'équipe interdisciplinaire à contribuer à cette évaluation en particulier les infirmières-ers auxiliaires et les préposés aux bénéficiaires pour avoir un portrait global et plus complet. La communication avec la personne âgée et ses proches est en effet un élément clé pour bâtir un climat de confiance. Il faut saisir toutes les opportunités de discussions, les moments propices qui se présentent. On ne sait pas comment? Commencer par demander à la personne/ aux proches de vous parler de son vécu; Parlez-moi de votre père; Que comprenez-vous de votre situation? Qu'est-ce que le médecin vous a dit? Qu'est-ce que votre mère souhaiterait si elle pouvait encore nous le dire, selon vous?

² Formulaire officiel qui n'est pas encore disponible

³ Au sens de la loi le professionnel compétent est un médecin ou une infirmière, infirmier, ou une spécialiste (IPS)

10. DÉCIDÉMENT, IL Y A BEAUCOUP À FAIRE ENCORE. L'ARTICLE DE LOUISE FRANCOEUR DANS CE NUMÉRO NOUS OFFRE AUSSI DES PERSPECTIVES DE DÉVELOPPEMENT. MARYSE, NOUS AIMERIONS T'ENTENDRE SUR LES ORGANISATIONS INSPIRANTES ET LES INITIATIVES QUI EXISTENT DANS LE RÉSEAU ET TOUT AU LONG DU CONTINUUM DE SOINS ET DE SERVICES EN FAVEUR DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE.

En effet, le Québec ne manque pas de créativité c'est connu. Les professionnels de la santé font beaucoup pour le bien-être de leurs patients. Bien sûr je ne connais pas tous les projets, mais je peux donner certains exemples. Le projet « Veilleuse de nuit » par exemple permet un répit la nuit aux familles lorsque la mort du proche est imminente. La veilleuse est une infirmière auxiliaire qui fait partie de l'équipe des soins palliatifs à domicile. À la demande de l'assistante infirmière-chef, elle se rend au domicile et veille sur la personne mourante pendant que les proches peuvent se reposer.

Un autre projet existant est le suivi systématique de la clientèle avec l'aide de l'outil validé « Échelle de performance pour patients en soins palliatifs » par l'équipe de soins palliatifs à domicile. Avec des indicateurs on peut donc accentuer la fréquence de nos visites sur des observations tangibles, cela permet une équité entre les membres de l'équipe et évite les évaluations subjectives.

La formation offerte par l'OIIQ « Les soins palliatifs lorsque tout reste à faire » est une formation en ligne de 14 heures qui forme les infirmières.iers sur les soins palliatifs dans plusieurs situations cliniques fréquentes; insuffisance cardiaque, pulmonaire, à l'urgence, en CHSLD. Cette formation donne aussi des outils aux infirmières.iers entre autres pour la gestion des symptômes, pour la communication avec les personnes et les proches. Cette formation permet aux infirmières.iers qui ne travaillent pas nécessairement sur des unités de soins palliatifs d'acquérir des compétences pour être en mesure de prendre soin d'une personne en soins palliatifs quel que soit leur milieu de travail.

Le ministère avec l'aide de cliniciens a aussi élaboré des formations destinées aux professionnels de l'équipe interdisciplinaire. Ces formations sont données en groupe dans les milieux de travail et font partie du plan de développement des

compétences en soins palliatifs (MSSS, 2016).

11. EN TERMINANT CET ENTRETIEN, NOTRE ASSOCIATION ET SES MEMBRES SONT CURIEUX DE CONNAÎTRE DES PROPOSITIONS, DES RECOMMANDATIONS OU AUTRES POUR CONTINUER À OFFRIR DES SOINS DE QUALITÉ DANS LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE.

La première chose que je dirais aux lectrices, lecteurs Odette, c'est de ne pas abandonner et de continuer d'y croire. L'intégration de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes atteintes de maladies graves et incurables est une bonne pratique pour l'amélioration de la qualité de vie et pour offrir des soins appropriés, au bon moment et au bon endroit. **Chaque geste de réconfort, d'empathie, de compréhension, que l'on fait en accompagnant une personne, une famille, un proche, compte.** Encourager la communication avec les personnes, les proches, encourager la discussion sur la fin de vie, sur les volontés de la personne sur les soins qu'elle désire, ou non, recevoir. **Il faut toutefois comprendre que cela va prendre plusieurs rencontres et peut-être plusieurs intervenants, voici pourquoi notre communication interprofessionnelle et la documentation au dossier est primordiale pour que l'information circule, ne soit pas répétée ou dédoublée, nous n'avons pas le temps pour cela.**

De plus, aller chercher de la formation, améliorer vos connaissances sur la nature, la philosophie des soins palliatifs. Il faut également informer le grand public sur ce que sont vraiment les soins palliatifs, les soins disponibles.

Puis, comme nous l'avons vu, ébranler les mythes et les fausses croyances en lien avec les soins palliatifs, avoir un regard différent. Éviter des déclarations comme « il n'y a plus rien à faire ». **Il n'y a plus de traitements qui visent la guérison de la maladie, mais tout reste à faire pour soulager la personne et vivre dignement jusqu'à la fin.** C'est « mettre de la vie dans la vie qui reste » (Dr P. Vinay).

Références

1. Assemblée nationale du Québec. (2013). Mourir dans la dignité. Rapport. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2103522>
2. Association canadienne de soins palliatifs. (2015). Cadre national « Aller de l'avant ». <https://www.acsp.net/wp-content/uploads/2024/01/TWF-FULL-National-Framework-FR-Feuille-de-route-2015.pdf>
3. Castra, M. (2015). Les transformations sociales de la fin de vie et de la mort dans les sociétés contemporaines. *Empan*, 97, 12-18
4. Commission des soins de fin de vie. (2023). Rapport annuel d'activités du 1er avril 2022 au 31 mars 2023. https://csfv.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/rapports_annuels/rapport_annuel_dactivites_2022-2023.pdf
5. Guay, D. (2017). L'approche palliative intégrée : une réponse aux besoins de l'heure, *Le point en santé et services sociaux*, 13(2), 7 à 11
6. Hébert, M., et Asri, M. (2023). L'aide médicale à mourir : paradoxes vécus par des infirmières québécoises. *Perspectives infirmières*, Été 2023, 23-29
7. Institut canadien d'information sur la santé. (2023). Accès aux soins palliatifs au Canada 2023. <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-to-palliative-care-in-canada-2023-report-fr.pdf>
8. Institut national d'excellence en santé et en service sociaux. (2016). Les niveaux de soins. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf
9. Loi concernant les soins de fin de vie L.R.Q. c S332.0001. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>
10. Lussier D., Bruneau, M.-A. et Villalpando, J.M. (2017). Soins de fin de vie pour démence sévère. *Le Point en santé et services sociaux*, 13(2), 21-25
11. Mataqi, M., et Z. Aslanpour. (2020). Factors influencing palliative care in advanced dementia: A systematic review. *BMJ Support Palliat Care*, 10(2), 145-156. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001692>.
12. Ministère de la santé et des services sociaux. (2016). Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-23W.pdf>
13. Ministère de la santé et des services sociaux. (2022). Plan d'action 2020-2025 — Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003444/>
14. Partenariat canadien contre le cancer. (s.d.). Approche palliative intégrée : Quand et comment. <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2019/07/ApprochePalliativeIntegree.pdf>
15. Santé Canada. (2023). Cadre sur les soins palliatifs au Canada - cinq ans plus tard : Un rapport sur l'état des soins palliatifs au Canada, <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/cadre-soins-palliatifs-cinq-ans-plus-tard.html>

Auteurs



MARYSE CARIGNAN

De 2004 jusqu'à sa retraite en octobre 2022, Maryse Carignan a occupé un poste de conseillère clinique des secteurs cancérologie, soins palliatifs et soins de fin de vie et secteurs ambulatoires à la Direction des soins infirmiers du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Laval. Détentrice d'une maîtrise en sciences infirmières, elle poursuit actuellement un diplôme d'études professionnelles approfondies de 3e cycle en soins palliatifs et de fin de vie à l'Université de Montréal. Maryse Carignan cumule plus de trente ans d'expérience de pratique infirmière en oncologie. Formatrice, chargée de cours et conférencière recherchée, elle offre, entre autres une session sur l'Aide médicale à mourir et sédation palliative continue : le rôle de l'infirmière dans le cadre des activités de formation continue de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ). Fortement impliquée et engagée, Maryse Carignan est présidente de l'Association québécoise des infirmières en oncologie (AQIO); membre du Comité national de l'évolution de la pratique des soins infirmiers en cancérologie; et membre du Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) du CISSS de Laval de 2015 à 2022. En 2015, elle a été nommée à la Commission des soins de fin de vie comme représentante infirmière. En 2017, elle recevait le prix Florence de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) dans la catégorie « Excellence des soins ». Bien que retraitée du réseau de la santé elle demeure active dans certains projets qui lui « tiennent à cœur ».



ODETTE ROY

Odette Roy poursuit un objectif depuis le début de sa carrière : faire avancer la pratique infirmière pour l'amélioration continue de la qualité des soins aux personnes âgées. Son expérience acquise dans les milieux hospitaliers, d'hébergement de longue durée et de soins à domicile fut la source du développement et de la mise en œuvre de pratiques de soins infirmiers en partenariat avec les personnes âgées et les équipes interdisciplinaires. Le programme national de réduction de l'utilisation de contentions physiques dont elle a présidé les travaux au Québec demeure toujours une référence ainsi que le programme de prévention des chutes en milieu de courte durée. En 2002, en créant le Centre d'excellence en soins infirmiers de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, véritable gardien de la vie scientifique, elle assurait une culture bien ancrée dans la poursuite de l'amélioration de la qualité de soins de la personne soignée et leur famille. Grâce à son expertise avancée, son leadership et son travail d'équipe, ces réalisations ont été reconnues tant par Agrément Canada, le SIDIIEF et l'OIIQ. Toujours engagée, elle poursuit ses activités de recherche au sein de la Chaire de recherche Marguerite d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers de l'Université de Montréal.



COMPRENDRE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE DANS LE CONTEXTE DES SOINS À DOMICILE

CASTONGUAY, ALEXANDRE¹ ; ETINDELE SOSSO, FAUSTIN ARMEL²; VINETTE, BILLY¹; HEGG-DELOYE, SANDRINE³; DOYON, ODETTE⁴

1 Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal, QC, Canada

2 Département des technologies de l'information, HEC Montréal, Montréal, QC, Canada

3 Centre de recherche du CIUSSS du Nord-de-l'île-de-Montréal, Montréal, QC, Canada

4 Département des sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Québec, Canada

Face au vieillissement de la population et à la prévalence des maladies chroniques chez les personnes âgées de 65 ans et plus, les soins à domicile gagnent en importance. L'intégration de l'intelligence artificielle (IA) dans ce domaine permet une approche prédictive, préventive et personnalisée des soins plutôt que réactive. Bien que l'IA puisse améliorer le suivi clinique, la gestion des symptômes et l'atteinte des objectifs de soins, cette utilisation soulève d'importantes questions d'applicabilité et d'éthique. La combinaison de l'IA avec la télésanté ouvre de nouvelles perspectives pour les soins aux personnes âgées du Québec, invitant les professionnels de la santé à se familiariser avec ces technologies pour rester innovants dans le secteur. Une revue narrative a été réalisée pour explorer ces avancées et fournir aux infirmières une compréhension approfondie des opportunités et des défis liés à l'IA dans les soins à domicile pour les personnes âgées atteintes de maladies chroniques.

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population est le reflet de l'allongement de l'espérance de vie qui est passée de 75 ans il y a 30 ans à 83 ans en 2023 (Statistique Québec, 2023). Au Québec, alors que la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus était d'environ 20 % en 2021, il est estimé qu'elle dépassera les 25 % d'ici 2043, ce qui représente environ 700 000 personnes de plus. Du côté des personnes âgées de 100 ans et plus, leur population devrait quant à elle plus que doubler au cours de la même période, passant de 32 000 en 2021 à 83 000 en 2043 (Statistique Canada, 2023). Face à ce vieillissement, les infirmières ont un rôle de plus en plus important à jouer afin d'assurer le suivi de cette clientèle qui présente des problèmes de santé complexes, des risques élevés de complications, requièrent les soins conjugués de plusieurs professionnels de la santé, notamment parce qu'elle est de plus en plus touchée par le syndrome de fragilité clinique et les maladies chroniques (ex., hypertension), deux conditions de santé qui nécessitent des interventions soutenues à domicile (Durand et al., 2016).

La fragilité clinique est un syndrome spécifiquement intégré en soins gériatriques qui touche plus du tiers des personnes âgées au Canada (Institut canadien d'information sur la santé, 2022). Elle se traduit principalement par une augmentation du risque de chute, de délirium, une diminution de la capacité fonctionnelle, un accroissement de la vulnérabilité face à tout stimulus externe ou interne, une augmentation du risque de déclin fonctionnel, de décès et de réhospitalisation indépendamment de toute autre cause associée, telle que la présence de comorbidités (Clegg et al., 2013). Quant aux maladies chroniques, au Canada, 73 % des personnes âgées de 65 ans et plus sont atteintes d'au moins une des dix affections chroniques courantes et plus du tiers ont deux maladies chroniques ou plus (Agence de la santé publique du Canada, 2020). En ordre décroissant ces affections ainsi que leur prévalence sont : l'hypertension (65,7 % des personnes âgées), la maladie parodontale (52,0 %), l'arthrose (38,0 %), la cardiopathie ischémique (27,0 %), le diabète (26,8 %), l'ostéoporose (25,1 %), le

cancer (21,5 %), la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) (20,2 %), l'asthme (10,7 %), et les troubles anxieux et de l'humeur (10,5 %), près de 90 % des 85 ans et plus, et 5 % des 80 ans et plus présentaient 10 maladies chroniques ou plus en 2020 (ASPC, 2020). La nécessité de suivis continus et rigoureux de ces conditions complexes de santé est largement démontrée dans la littérature (Theou et al., 2012).

En 2024, deux domaines d'innovation technologique se démarquent en termes de support aux prestations de santé en contexte de soins à domicile, à savoir, la télésanté et l'intelligence artificielle (IA). Dans les deux cas, les possibilités sont très prometteuses quant au soutien potentiel des infirmières dans leur rôle auprès des personnes âgées, notamment en facilitant le suivi en continu de cette clientèle et en facilitant la prise de décision des interventions infirmières (Seibert et al., 2021). Ainsi, dans la mesure où le processus d'implantation s'avère un succès, la mise en place et l'utilisation de ces deux innovations pourraient non seulement contribuer à atténuer les effets délétères de conditions de santé actuellement reconnues chez les personnes âgées, mais également réduire la pression mise sur le personnel soignant.

L'objectif de cet article est d'expliquer le rôle spécifique et les avantages de l'IA dans les soins à domicile chez les personnes âgées atteintes de maladies chroniques, en mettant en évidence en quoi l'IA diffère et complète la télésanté. Pour ce faire, deux cas pratiques infirmiers seront présentés et discutés dans la suite de cet article.

COMPRENDRE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE DANS LE CONTEXTE DES SOINS À DOMICILE PAR LES INFIRMIÈRES

L'IA se décline en plusieurs formes (p. ex., l'apprentissage automatique et l'apprentissage profond) qui pourraient offrir aux infirmières plusieurs opportunités afin d'améliorer la qualité des soins dispensés en soutenant leurs prises de décisions ou en améliorant l'organisation des soins et les processus infirmiers (Seibert et al., 2021). **Voici comment une technologie dotée d'IA fonctionne, de manière générale (Cousineau et al., 2022):**

- **Collecte d'informations** : L'IA recueille des données, à la manière d'un professionnel de santé qui observe et écoute pour comprendre la situation d'un patient.

- **Analyse** : Les plateformes et outils à base d'IA examinent ensuite ces informations pour distinguer l'essentiel, similaire à l'analyse d'un soignant qui évalue les symptômes ou les résultats de tests d'un patient.

- **Action** : Sur la base de son analyse, l'IA peut prendre plusieurs formes d'actions, tel que de proposer une classification (ex., détection d'anomalie sur des radiographies), des prédictions (ex., tendance dans l'évolution des symptômes) ou même un enchaînement de mouvements dans le cas du déplacement de robots intelligents ou de véhicules à conduite autonome.

- **Apprentissage** : Enfin, certaines solutions d'IA apprennent de leurs actions (succès et échecs) pour s'améliorer. C'est cette capacité de l'IA moderne qui s'est énormément développée au cours des dernières années et qui est au cœur des bouleversements sociétaux d'innovations tels que ChatGPT ou les robots et véhicules à conduite autonome.

Bien que l'IA présente des capacités remarquables, elle doit être considérée avant tout comme un outil, un assistant virtuel, conçu pour compléter et enrichir le travail humain. Seul l'être humain est capable d'insuffler un sens véritable aux machines, et c'est aux professionnels de la santé, notamment aux infirmières, que revient la responsabilité d'interpréter et de donner de la valeur aux recommandations de l'IA afin de soutenir la qualité des soins.

CAS PRATIQUE 1 : LA TÉLÉSANTÉ

Télésanté et télésurveillance

Dans le contexte de la gestion des maladies chroniques chez les personnes âgées, l'intégration de l'IA aux technologies liées à la télésanté permet de dépasser la simple collecte de données. En effet, la collecte et l'analyse des informations réalisées au moyen d'algorithmes fondés sur les guides de pratique clinique peuvent être utilisées afin de détecter certains facteurs de risques et guider les interventions des infirmières (Barrett et al., 2019). Par exemple, lors du suivi d'une personne âgée présentant de l'insuffisance cardiaque, l'intégration de l'IA pourrait être intéressante puisque cette maladie évolutive est associée à plusieurs comorbidités, qu'elle génère des signes

et des symptômes typiques et que le traitement requiert l'utilisation de plusieurs médicaments qui nécessitent une surveillance clinique (Ezekowitz et al., 2017). La littérature rapporte également que les symptômes de détérioration peuvent apparaître jusqu'à sept jours avant l'hospitalisation et que les patients ont de la difficulté à les interpréter (Sethares et al., 2015). À cet égard, il a été démontré que l'utilisation de la télésurveillance améliore les comportements d'auto-soins (Nick et al., 2021), qu'elle est plus efficace que l'éducation seule pour la détection des symptômes par les personnes et leurs proches (Barrett et al., 2019), et que l'adhésion à ce type de surveillance par les personnes âgées a été bonne lors des études (Eurlings et al., 2019). Ainsi, des appareils de contrôle et suivi de la santé à distance pourraient être remis aux personnes âgées afin de recueillir des données ciblées (p. ex. : température, fréquence cardiaque, pression artérielle, poids, glycémie, tracé d'électrocardiogramme, auscultation à distance). Ces appareils pourraient être accessibles aux infirmières (Ho, 2020; Sparks et Okugami, 2016) et soutenir leur prise de décision. Par exemple, une fois les données collectées et analysées par différents algorithmes, cela pourrait aider les infirmières à détecter précocement une anomalie, à prévenir des exacerbations cliniques et à intervenir plus rapidement (Sparks et Okugami, 2016) (p. ex., la dyspnée, la fatigue, la douleur rétrosternale, l'œdème périphérique) afin de prodiguer des conseils personnalisés (Apergi et al., 2021; Moons et Van Bulck, 2023).

Objets Connectés pour le Suivi de Santé

L'utilisation de différents objets connectés (p. ex., caméra, montre intelligente), qui collectent des données en continu, peut aussi être utile pour améliorer les soins effectués auprès des personnes âgées. Par exemple, dans une étude menée par Wilmink et al. (2020) dans une résidence de soins de longue durée, des personnes âgées ont utilisé des objets connectés 24 heures sur 24 pour collecter des données quant à leurs mouvements et activités (p. ex., fréquence de visite de la salle de bain, niveau d'activité, nombre de repas, durée du sommeil). Ces données ont été analysées par une IA afin de détecter des changements de comportements et d'identifier, en temps réel, certains facteurs de risques afin que les cliniciens agissent de manière proactive pour limiter l'apparition de problèmes de santé (p. ex., un changement dans les habitudes mictionnelles peut être perçu comme un signe précoce d'une infection urinaire). Ce type de surveillance peut ainsi permettre de détecter les premiers signes de fragilité (p. ex., la nutrition, l'émaciation, l'immobilité) laquelle interagit avec les maladies chroniques, augmente le risque de perte d'autonomie ainsi que la mortalité et rend plus complexe la prestation de soins (Vermeiren et al., 2016).

Analyse de Données et Intervention Préventive

Ultimement, ces algorithmes peuvent aviser précocement les infirmières et leur permettre d'évaluer rapidement la situation afin de les aider à prendre les décisions cliniques permettant de moduler le suivi qu'elles effectuent auprès de personnes âgées atteintes de maladies chroniques (p. ex., augmenter la fréquence des appels téléphoniques ou des visites à domicile, amorcer des interventions pour agir sur certains signes et symptômes ou diriger la personne vers des soins plus spécialisés).

CAS PRATIQUE 2 : LE DOSSIER ÉLECTRONIQUE

Dossier Électronique et Prédiction

L'IA étant capable de collecter et d'analyser simultanément un grand volume de données, de nombreuses recherches visent à développer des algorithmes capables de prédire l'apparition d'événements indésirables ou de problèmes de santé chez des personnes âgées à domicile. Concrètement, l'IA peut utiliser des données sociodémographiques (p. ex., âge, genre, présence de maladies chroniques, niveau d'activité) pour établir des tendances et calculer des probabilités quant à l'apparition d'événements indésirables ou problèmes de santé. Par exemple, en combinant l'IA aux résultats d'un sondage effectué auprès de 214 777 personnes âgées de plus de 60 ans, Yang et al. (2021) ont été en mesure d'estimer la probabilité qu'une personne âgée résidant à domicile effectue une chute durant la prochaine année. Dans une autre étude réalisée aux États-Unis, Sullivan et al. (2019) ont adopté une approche similaire afin de prédire le risque de mortalité à 12 mois de 635 590 personnes âgées qui résident à leur domicile. Malgré leurs failles et limites, ces modèles statistiques démontrent un fort potentiel afin d'identifier les facteurs de risques et soutenir la prise de décisions des cliniciens qui dispensent des soins à des personnes âgées résidant à domicile.

AVANTAGES ET DÉFIS DE L'IA POUR LA PRESTATION DE SOINS À DOMICILE - AVANTAGES DÉMONTRÉS

L'IA offre plusieurs contributions significatives à

l'amélioration de la qualité des soins et de la vie des personnes âgées, notamment avec l'apprentissage automatique fournissant la plupart des algorithmes utilisés dans les systèmes d'aide à la décision et les progiciels dans les établissements de santé. Malgré plusieurs rumeurs et mythes entourant les bénéfices apparents de l'IA, voici quelques avantages avérés et documentés de l'IA concernant la qualité des soins aux personnes âgées :

1er avantage : le diagnostic précoce des maladies et la surveillance clinique. L'IA a une influence significative dans le diagnostic précoce des maladies chroniques, apportant des améliorations dans la précision, la rapidité et la personnalisation des diagnostics (Andrès et al., 2018). De plus, l'IA peut renforcer la qualité de la surveillance de l'évolution clinique en analysant quotidiennement les données afin de suivre l'évolution de la maladie chronique (Barrett et al., 2019). Les systèmes d'IA peuvent analyser de grandes quantités de données médicales pour repérer des modèles subtils indiquant des maladies potentielles qui peuvent s'ajouter aux maladies chroniques diagnostiquées (p. ex., une pneumonie, une insuffisance rénale, une atteinte hépatique). En analysant divers facteurs tels que l'âge, le sexe, les antécédents familiaux ou les habitudes de vie issus des données longitudinales sur la santé, l'IA peut repérer des indicateurs subtils de maladies chroniques, permettant un diagnostic précoce et des interventions plus efficaces de la part des infirmières (Pech, 2023). Il en est de même avec la radiologie médicale où les algorithmes d'IA peuvent analyser des images médicales telles que les radiographies, les IRM et les numérisations avec une précision élevée (Charles et al., 2022). De cette façon l'IA peut analyser les données génétiques pour identifier des prédispositions génétiques aux maladies chroniques, ainsi qu'identifier des biomarqueurs spécifiques associés à des maladies chroniques, permettant aux infirmières d'effectuer une surveillance péri-diagnostique et facilitant une évaluation personnalisée des risques. L'IA peut analyser les données de santé pour prédire les besoins futurs en soins des personnes âgées, permettant une planification proactive des interventions médicales et des services de soutien (Inibhunu et al., 2017).

2e avantage : la personnalisation des soins. L'utilisation judicieuse de l'IA pour personnaliser les soins aux patients âgés permet d'optimiser l'efficacité des interventions pharmacologiques et non pharmacologiques, d'améliorer la qualité de vie, de réduire les hospitalisations et de répondre de manière plus précise aux besoins individuels de

chaque personne âgée (Maresova et al., 2020).

Ceci est d'autant plus important que les réactions aux traitements ainsi que les interactions médicamenteuses constituent un enjeu majeur chez les personnes âgées en raison de la polymédication et des variations pharmacodynamiques associées aux changements des fonctions hépatique et rénale dus au vieillissement (Bories et al., 2021). L'IA peut analyser de manière approfondie les données médicales individuelles, y compris les antécédents médicaux, les résultats d'examen, les traitements antérieurs et les données génétiques pour obtenir une compréhension holistique de la santé d'un patient. En tenant compte des spécificités de chaque patient, l'IA peut recommander des plans de traitement personnalisés, incluant des médicaments spécifiques, des ajustements de posologie et des interventions thérapeutiques ciblées (Lahoual et Fréjus, 2018). Pour les personnes âgées atteintes de maladies liées au vieillissement telles que des troubles cognitifs sévères et des maladies neurodégénératives, l'IA peut aider à gérer les symptômes en fournissant des rappels pour la prise de médicaments, en surveillant les symptômes courants ainsi que les paramètres vitaux, en ajustant les plans de traitement en temps réel et en signalant tout changement dans le comportement.

3e avantage : une meilleure coordination des soins. L'IA améliore la coordination des soins en favorisant une communication plus efficace, une gestion de l'information plus précise et une collaboration plus étroite entre les différents acteurs du secteur de la santé. Plusieurs plateformes disponibles sur le marché permettent aux différents professionnels de la santé d'accéder aux informations médicales pertinentes et favorisent une approche collaborative grâce aux communications intégrées telles que les messageries instantanées ou des modules audiovisuels (Veyron et al., 2023). Ces plateformes de communication alimentées par l'IA permettent aux professionnels de la santé de partager des informations en temps réel, de collaborer de manière transparente et de prendre des décisions informées sur les soins aux patients (Isaranuwatthai et al., 2018). L'IA peut contribuer à optimiser les transferts de patients entre différentes unités de soins, en tenant compte de la disponibilité des lits, des compétences nécessaires et des besoins spécifiques du patient. De la même façon, les systèmes d'IA peuvent suivre la conformité aux protocoles de traitement

établis, générer des alertes automatisées en cas de situations critiques ou de changements dans l'état de santé d'un patient, permettant une réaction rapide de la part des professionnels de la santé impliqués dans le dossier d'un même patient (Arnaert et al., 2022).

4e avantage : une amélioration significative de la qualité de vie.

En intégrant les technologies d'IA dans les soins aux personnes âgées, il est possible d'optimiser leur qualité de vie en favorisant la santé globale, l'indépendance et le bien-être émotionnel. Tout d'abord, les chatbots et les interfaces de communication alimentées par l'IA offrent une interaction sociale, aidant à lutter contre l'isolement et à maintenir des liens sociaux importants (Marcoux et al., 2021). Des applications d'IA fournissent un soutien émotionnel, des conseils et surveillent les signes de détresse mentale, améliorant ainsi la santé mentale des personnes âgées. Dans le même ordre d'idées, l'IA peut créer des programmes d'exercices et de formation personnalisés, adaptés aux capacités physiques et aux objectifs de chaque individu, contribuant ainsi à maintenir la santé physique en plus de la santé mentale (Rakotozafiarison et al., 2021). Les systèmes de navigation alimentés par l'IA peuvent ensuite aider les personnes âgées à se déplacer de manière autonome en fournissant des indications intelligentes et en évitant les obstacles. Il existe d'ailleurs plusieurs prototypes de robots équipés d'IA pouvant assister les personnes âgées dans leurs activités quotidiennes, favorisant l'indépendance et la mobilité (Aky, 2022). Pareillement, l'IA peut être utilisée pour automatiser et optimiser l'environnement de vie des personnes âgées, avec des systèmes intelligents qui ajustent l'éclairage, la température et d'autres paramètres pour le confort optimal et la réduction des situations de chutes (Campo et al., 2023; Pech, 2023). Enfin, la télésanté améliore l'accessibilité des soins aux patients âgés, compte tenu de leur mobilité réduite ou du cumul de maladies chroniques. Les personnes âgées peuvent communiquer avec les professionnels de la santé à distance en évitant les déplacements inutiles et les attentes interminables dans les établissements de soins (Martin, 2023). En facilitant l'accès à des soins de qualité, en optimisant la gestion des maladies chroniques et en favorisant l'autonomie, l'IA contribue à améliorer la qualité de vie globale des personnes âgées.

Les défis actuels

Il est important de souligner que l'utilisation de l'IA dans les soins aux personnes âgées soulève des

questions éthiques, telles que la protection de la vie privée, la transparence des algorithmes et l'importance de l'interaction humaine. Une mise en œuvre réfléchie, axée sur les besoins des individus et respectant les principes éthiques, est essentielle pour maximiser les avantages de l'IA dans ce domaine.

L'un des défis principaux est celui de la **confidentialité et la sécurité des données**. L'IA utilise des données sensibles de santé, ce qui soulève des préoccupations majeures en matière de confidentialité (Morlet-Haïdara, 2022). Les personnes âgées sont de grands consommateurs des ressources du système de santé, faisant d'eux des fournisseurs de données numériques exposés aux fraudes et aux brèches de sécurité pouvant exister dans les algorithmes (Salomé et Monfort, 2023). La sécurité des données doit être une priorité pour éviter les risques de violation de la vie privée, mais ce point est délicat étant donné que la plupart des algorithmes utilisés pour traiter ces données sont développés par des tiers externes. L'importance de divulguer toutes les informations liées à ces outils ne pèse pas lourd face à la course à l'innovation et au profit des entreprises technologiques les produisant (Ashta et Mogha, 2023). Les systèmes d'IA peuvent être complexes et difficiles à comprendre pour les patients, les professionnels de la santé, et même pour les développeurs eux-mêmes. La transparence des algorithmes est un défi constant d'éthique encore sujet à polémique (Marcoux, 2023).

Un deuxième défi est celui de la **gestion du changement** auprès des décideurs (du Jardin, 2020) et des utilisateurs des outils à base d'IA, notamment les professionnels de la santé comme les infirmières ou les patients âgés eux-mêmes. La plupart des professionnels de la santé et des patients n'ont pas la littératie numérique suffisante pour apprécier et utiliser convenablement les innovations rapides de leurs professions (Déry, 2021). La technologie évolue rapidement et les systèmes d'IA peuvent devenir obsolètes ou nécessiter des mises à jour fréquentes. Cela peut créer des défis en termes de formation continue des utilisateurs, de maintenance informatique et de finances, car la mise en œuvre de technologies d'IA peut entraîner des coûts élevés (Déry, 2021). De façon similaire, les outils à base d'IA ne sont pas conçus en consultation avec les patients en général, ce qui rend difficile l'appropriation de ces

technologies par ces derniers.

Un troisième défi est **l'inégalité d'accessibilité** des personnes en soins chroniques à ces technologies intelligentes. Au moment de la rédaction de cet article, à l'échelle mondiale, la plupart des personnes ayant accès à des outils de télésanté ou de plateformes de soins de santé à domicile se retrouve dans des pays riches comme le Canada, les personnes ayant ces technologies parmi les avantages sociaux fournis par l'employeur bénéficiant d'ailleurs d'un accès favorisé. De façon similaire, les infirmières ayant développé une maîtrise des outils à base d'IA dans le secteur privé sont privilégiées comparativement à celles n'y ayant simplement pas accès dans le secteur public. Cette disparité d'accessibilité à l'IA, tant chez les professionnels de la santé que chez les personnes âgées avec maladies chroniques, présente le risque d'exacerber la méfiance et ainsi de nuire à l'acceptabilité de technologies qui pourtant présentent un énorme potentiel en matière de démocratisation des services de santé.

Un dernier défi émergent, et non des moindres, est celui de la **diffusion des informations** liées à l'IA. Les discours officiels, les communications, les formations continues et les ateliers de transfert de connaissances ne sont pas tous conçus pour le grand public. Il est difficile d'accepter un concept qu'on ne comprend pas ou qui ne nous est pas présenté dans le canal de communication approprié. Présentement, la crainte que les avancées récentes en télésanté et en IA, potentiellement bénéfiques pour les soins des personnes atteintes de maladies chroniques, restent l'apanage d'une minorité d'experts et uniquement offertes à un public cible tout aussi restreint demeure un enjeu bien réel. En vulgarisant plus et mieux le sujet de l'IA au service de la santé des personnes âgées, on gagnerait en cohérence entre les besoins sur le terrain et les outils numériques utilisés par les professionnels de la santé pour prodiguer leurs soins (Vergès, 2021).

CONCLUSION

La convergence de l'intelligence artificielle (IA) et de la télésanté dans le contexte des soins à domicile présente un potentiel considérable pour améliorer la prise en charge des personnes âgées, et particulièrement celles atteintes de maladies chroniques.

Or, le succès d'implantation sécuritaire et bénéfique pour tous de ce changement de paradigme dépasse les frontières technologiques et interpelle directement les infirmières en tant qu'agents cruciaux d'harmonisation entre les avancées technologiques et les valeurs

fondamentales de compassion, d'intégrité et d'inclusion.

Peu importe leur niveau d'aisance envers l'IA et la télésanté, l'implication des infirmières et la valorisation de leur rôle essentiel détermineront non seulement l'efficacité et l'acceptabilité de ces technologies, mais aussi l'ampleur et la nature de leur impact sur la société.

Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2020). Vieillesse et maladies chroniques : Profil des aînés canadiens. Agence de la santé publique du Canada. <https://www.canada.ca/fr/services/sante/publications/maladies-et-affections/vieillesse-maladies-chroniques-profil-aines-canadiens-rapport.html>
- Aky, N. (2022). Apport de l'intelligence artificielle au domaine des villes intelligentes: application à l'assistance des déplacements des personnes à mobilité réduite [Université de la Réunion; Université de Sherbrooke (Québec, Canada)].
- Andrés, E., Hajjam, M., Talha, S., Meyer, L., Jeandidier, N., Hajjam, J., Ervé, S., Sulfiqar, A.-A. et Hajjam, A. (2018). Télé-médecine dans le domaine de l'insuffisance cardiaque: État des lieux et focus sur le projet de télé-médecine 2.0 E-care. Perspectives dans le domaine de la diabétologie. *Médecine des maladies Métaboliques*, 12(2), 224-231.
- Apergi, L. A., Bjarnadottir, M. V., Baras, J. S., Golden, B. L., Anderson, K. M., Chou, J. et Shara, N. (2021, Apr 1). Voice Interface Technology Adoption by Patients With Heart Failure: Pilot Comparison Study. *Jmir Mhealth and Uhealth*, 9(4), e24646. <https://doi.org/10.2196/24646>
- Arnaert, A., Ahmad, H., Mohamed, S., Hudson, E., Craciunas, S., Girard, A., Debe, Z., Dantica, J. L., Denoncourt, C. et Cote-Leblanc, G. (2022, Aug 1). Experiences of patients with chronic obstructive pulmonary disease receiving integrated telehealth nursing services during COVID-19 lockdown. *BMC Nursing*, 21(1), 205. <https://doi.org/10.1186/s12912-022-00967-2>
- Ashta, A. et Mogha, V. (2023). Les risques liés à l'innovation: Le cas de l'intelligence artificielle. *Technol. Innov.*, 8, 1-14.
- Barrett, M., Boyne, J., Brandts, J., Brunner-La Rocca, H. P., De Maesschalck, L., De Wit, K., Dixon, L., Eurlings, C., Fitzsimons, D., Golubnitschaja, O., Hageman, A., Heemskerk, F., Hintzen, A., Helms, T. M., Hill, L., Hoedemakers, T., Marx, N., McDonald, K., Mertens, M., Muller-Wieland, D., Palant, A., Piesk, J., Pomazansky, A., Ramaekers, J., Ruff, P., Schutt, K., Shekhwat, Y., Ski, C. F., Thompson, D. R., Tsirkin, A., van der Mierden, K., Watson, C. et Zippel-Schultz, B. (2019, Dec). Artificial intelligence supported patient self-care in chronic heart failure: a paradigm shift from reactive to predictive, preventive and personalised care. *EPMA J*, 10(4), 445-464. <https://doi.org/10.1007/s13167-019-00188-9>
- Bories, M., Bouzille, G., Cuggia, M. et Le Corre, P. (2021, Feb 16). Drug-Drug Interactions in Elderly Patients with Potentially Inappropriate Medications in Primary Care, Nursing Home and Hospital Settings: A Systematic Review and a Preliminary Study. *Pharmaceutics*, 13(2). <https://doi.org/10.3390/pharmaceutics13020266>
- Campo, É., Brulin, D., Estève, D. et Chan, M. (2023). Apport de l'intelligence artificielle dans la surveillance des personnes fragiles à domicile. *Revue Ouverte d'Intelligence Artificielle*, 4(1), 107-127.
- Charles, Y. P., Lamas, V. et Ntilikina, Y. (2022, 2022/10/01). Intelligence artificielle et algorithmes des traitements en chirurgie rachidienne. *Revue de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique*, 108(6), S147-S155. <https://doi.org/10.1016/j.rcot.2022.06.027>
- Clegg, A., Young, J., Iliffe, S., Rikkert, M. O. et Rockwood, K. (2013, Mar 2). Frailty in elderly people. *Lancet*, 381(9868), 752-762. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62167-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62167-9)
- Cousineau, M., Castonguay, A., Després, P., Motulsky, A., Nikiema, J. N., Badr, J., Beetz, G., Martineau, J. T., Petitgand, C. et Régis, C. (2022). Fiche 1: Définitions et usages de l'IA en santé. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4662729>
- Déry, G. (2021). Le niveau de maturité des organisations québécoises à l'égard de l'intelligence artificielle: les déterminants de l'adoption de l'IA au Québec: le cas des communicateurs québécois [Université Laval].
- du Jardin, C. (2020). *Manager 3.0: Intelligence Artificielle-Gérer le changement!* Iggybook.
- Durand, S., Harvey, B. et D'Anjou, H. (2016). Le champ d'exercice et les activités réservées des infirmières (3e éd.). *Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*.
- Eurlings, C., Boyne, J. J., de Boer, R. A. et Brunner-La Rocca, H. P. (2019, Jan). Telemedicine in heart failure-more than nice to have? *Netherlands Heart Journal*, 27(1), 5-15. <https://doi.org/10.1007/s12471-018-1202-5>
- Ezekowitz, J. A., O'Meara, E., McDonald, M. A., Abrams, H., Chan, M., Ducharme, A., Giannetti, N., Grzeslo, A., Hamilton, P. G., Heckman, G. A., Howlett, J. G., Koshman, S. L., Lepage, S., McKelvie, R. S., Moe, G. W., Rajda, M., Swiggum, E., Virani, S. A., Zieroth, S., Al-Hesayen, A., Cohen-Solal, A., D'Astous, M., De, S., Estrella-Holder, E., Frenes, S., Green, L., Haddad, H., Harkness, K., Hernandez, A. F., Kouz, S., LeBlanc, M. H., Masoudi, F. A., Ross, H. J., Roussin, A. et Sussex, B. (2017, Nov). 2017 Comprehensive Update of the Canadian Cardiovascular Society Guidelines for the Management of Heart Failure. *Canadian Journal of Cardiology*, 33(11), 1342-1433. <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2017.08.022>
- Ho, A. (2020, Sep 21). Are we ready for artificial intelligence health monitoring in elder care? *BMC Geriatrics*, 20(1), 358. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01764-9>
- Inibhunu, C., Schauer, A., Redwood, O., Clifford, P. et McGregor, C. (2017). Predicting hospital admissions and emergency room visits using remote home monitoring data. Dans. 2017 IEEE Life Sciences Conference (LSC), Sydney, NSW, Australia.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2022). Profil des personnes âgées hospitalisées à risque de fragilité au Canada — infographie. <https://www.cihi.ca/fr/profil-des-personnes-agees-hospitalisees-a-risque-de-fragilite-au-canada-infographie>
- Isaranuwatjai, W., Redwood, O., Schauer, A., Van Meer, T., Vallee, J. et Clifford, P. (2018, Dec 20). A Remote Patient Monitoring Intervention for Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Chronic Heart Failure: Pre-Post Economic Analysis of the Smart Program. *JMIR Cardio*, 2(2), e10319. <https://doi.org/10.2196/10319>
- Lahoual, D. et Fréjus, M. (2018). Conception d'interactions éthiques et durables entre l'humain et les systèmes d'intelligence artificielle. Le cas de l'expérience vécue des usagers de l'IA vocale. *Revue d'Intelligence Artificielle*, 32(4), 417.
- Marcoux, A., Tessier, M.-H., Grondin, F., Reduron, L. et Jackson, P. L. (2021). Perspectives fondamentale, clinique et sociétale de l'utilisation des personnages virtuels en santé mentale. *Santé Mentale au Québec*, 46(1), 35-70.
- Marcoux, A. M. (2023). L'éthique de l'IA comme pratique en santé. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 25(1).
- Maresova, P., Krejcar, O., Barakovic, S., Barakovic Husic, J., Lameski, P., Zdravevski, E., Chorbev, I. et Trajkovic, V. (2020). Health-Related ICT Solutions of Smart Environments for Elderly—Systematic Review. *Ieee Access*, 8, 54574-54600. <https://doi.org/10.1109/access.2020.2981315>
- Martin, A. (2023). Prédiction des parcours sous l'angle médico-économique: Une approche basée sur l'intelligence artificielle [INSA de Lyon].
- Moons, P. et Van Bulck, L. (2023, Oct 19). ChatGPT: can artificial intelligence language models be of value for cardiovascular nurses and allied health professionals. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 22(7), e55-e59. <https://doi.org/10.1093/eurcn/zvad022>
- Morlet-Haidara, L. (2022). Le numérique et l'intelligence artificielle au service des publics âgés: des opportunités soulevant des problématiques éthiques et juridiques. *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance-Maladie (JDSAM)*, (1), 26-34.
- Nick, J. M., Roberts, L. R. et Petersen, A. B. (2021, Oct). Effectiveness of telemonitoring on self-care behaviors among community-dwelling adults with heart failure: a quantitative systematic review. *JBI Evid Synth*, 19(10), 2659-2694. <https://doi.org/10.1124/JBIES-20-00329>
- Pech, M. (2023). Détection de situations à risques en vie quotidienne chez des personnes âgées fragiles au moyen de méthodes d'intelligence artificielle: expérimentation d'un dispositif en population générale [Université de Bordeaux].
- Rakotzafarison, A., Gossec, L., Servy, H., Rogez, E. et Davergne, T. (2021, 2021/06/01). Numérique et activités physiques en rhumatologie. *Revue du Rhumatisme Monographies*, 88(3), 237-242. <https://doi.org/10.1016/j.monrhu.2021.01.010>
- Salomé, S. et Monfort, E. (2023). Révolution numérique et âgisme: les enjeux éthiques de l'intelligence artificielle pour les personnes âgées. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 23(138), 383-387.
- Seibert, K., Dornhoff, D., Bruch, D., Schulte-Althoff, M., Furstenau, D., Biessmann, F. et Wolf-Ostermann, K. (2021, Nov 29). Application Scenarios for Artificial Intelligence in Nursing Care: Rapid Review. *Journal of Medical Internet Research*, 23(11), e26522. <https://doi.org/10.2196/26522>
- Sethares, K. A., Chin, E. et Jurgens, C. Y. (2015, Feb). Predictors of delay in heart failure patients and consequences for outcomes. *Current Heart Failure Reports*, 12(1), 94-105. <https://doi.org/10.1007/s11897-014-0241-5>
- Sparks, R. S. et Okugami, C. (2016). Tele-health monitoring of patient wellness. *Journal of Intelligent Systems*, 25(4), 515-528. [https://doi.org/10.1515/jisys-2014-0175](https://doi.org/https://doi.org/10.1515/jisys-2014-0175)
- Statistique Canada. (2023). Projections démographiques pour le Canada (2021 à 2068), les provinces et les territoires (2021 à 2043). *Statistique Canada*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220822/dq220822b-fra.htm>
- Statistique Québec. (2023). Espérance de vie. *Statistique Québec*. <https://statistique.quebec.ca/vitrine/egalite/dimensions-egalite/sante/esperance-de-vie>
- Sullivan, S. S., Hewner, S., Chandola, V. et Westra, B. L. (2019, Mar/Apr). Mortality Risk in Homebound Older Adults Predicted From Routinely Collected Nursing Data. *Nursing Research*, 68(2), 156-166. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000328>
- Theou, O., Rockwood, M. R., Mitnitski, A. et Rockwood, K. (2012, Sep-Oct). Disability and co-morbidity in relation to frailty: how much do they overlap? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 55(2), e1-8. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2012.03.001>
- Vergès, C. (2021). Intelligence artificielle et relation clinique: l'importance de la technocratie dans le nouveau modèle médical. *Droit, Santé et Société*, 8(3), 64-72.
- Vermeiren, S., Vella-Azzopardi, R., Beckwee, D., Habbig, A. K., Scafoglieri, A., Jansen, B., Bautmans, I. et Gerontopole Brussels Study, g. (2016, Dec 1). Frailty and the Prediction of Negative Health Outcomes: A Meta-Analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(12), 1163 e1161-1163 e1117. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.09.010>
- Veyron, J.-H., Théry, C. et Gaussens, E. (2023). Présage, système prédictif de prévention personnalisée. *Regards*, 61(1), 101-116.
- Wilmink, G., Dupey, K., Alkire, S., Grote, J., Zobel, G., Fillit, H. M. et Mowla, S. (2020, Sep 10). Artificial Intelligence-Powered Digital Health Platform and Wearable Devices Improve Outcomes for Older Adults in Assisted Living Communities: Pilot Intervention Study. *JMIR Aging*, 3(2), e19554. <https://doi.org/10.2196/19554>
- Yang, R., Plasek, J. M., Cummins, M. R. et Sward, K. A. (2021, May 1). Predicting Falls Among Community-Dwelling Older Adults: A Demonstration of Applied Machine Learning. *Computers, Informatics, Nursing*, 39(5), 273-280. <https://doi.org/10.1097/CIN.0000000000000688>

Auteurs



ALEXANDRE CASTONGUAY

Alexandre Castonguay est professeur à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal ainsi que chercheur régulier au Centre de recherche du CIUSSS du Nord de l'île de Montréal. Docteur en psychologie sociale depuis 2018, il s'est intéressé à l'exploration des modèles théoriques liés à l'adoption des comportements de santé et des innovations technologiques en santé. Actuellement, ses travaux portent principalement sur l'étude de la faisabilité et des retombées d'implantation de technologies telles que la télémédecine, les objets connectés et la robotique sur la qualité, la continuité et l'efficacité des soins, tout en portant une attention particulière au potentiel de l'intelligence artificielle pour soutenir la profession infirmière.



SANDRINE HEGG-DELOYE

Sandrine est actuellement coordonnatrice scientifique. Elle a repris ses études au Québec en 2006 et a obtenu un doctorat en kinésiologie avec une spécialisation en physiologie humaine. Elle travaille depuis plusieurs années au sein de différentes équipes de recherche en santé dans le CHU de Québec, les CIUSSS, en plus d'être chargée de cours en sciences infirmières. Elle est particulièrement intéressée par les projets qui touchent les patients et les infirmières. Parmi tous les projets auxquels elle a participé, elle a eu à en coordonner un pancanadien qui s'intéressait aux aînés avec blessures mineurs (CeDecoms).



FAUSTIN ETINDELE

Faustin Etindele est actuellement chercheur postdoctoral à HEC Montréal. Après une formation en anesthésie-réanimation et en médecine du sommeil, Faustin s'est spécialisé en santé des populations et ses travaux portent sur 1) l'influence des déterminants socioéconomiques et environnementaux sur les disparités de santé, 2) l'impact des technologies informatiques de la santé dans les pratiques cliniques des professionnels de la santé et des services sociaux et 3) l'utilisation des méthodes quantitatives pour valider des modèles écoépidémiologiques de maladies chroniques spécifiques telles que l'apnée obstructive du sommeil et la somnolence diurne excessive.



ODETTE DOYON

PROFESSEURE ÉMÉRITE EN SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

Infirmière retraitée et professeure émérite, auteure d'ouvrages en évaluation et surveillance cliniques, elle cumule une expérience de 25 ans en soins cliniques cardiovasculaires, en formation continue et en gestion ainsi que de 25 ans en enseignement universitaire. Elle a mis en place et évalué un projet de clinique ambulatoire, coordonné par une infirmière, pour le suivi de patients atteints d'insuffisance cardiaque dont l'âge moyen était de 70 ans dont les résultats ont été favorables sur la gestion des symptômes, la réduction des hospitalisations et la qualité de vie.



BILLY VINETTE

Billy Vinette est candidat au doctorat à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Ses travaux de recherche visent le rehaussement de la formation infirmière et à favoriser une meilleure gestion des symptômes liés aux maladies chroniques, plus particulièrement auprès des personnes touchées par un cancer.



PRÉPARER LES SOIGNANTS AUX DÉFIS DES SOINS GÉRIATRIQUES PAR DE LA FORMATION EN LIGNE : EST-CE UNE APPROCHE VALIDE?

PHILIPPE VOYER, INF., PHD, FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ LAVAL, CENTRE D'EXCELLENCE SUR LE VIEILLISSEMENT DE QUÉBEC

CAMILLE SAVOIE, INF., PHD(C), FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ LAVAL

Le vieillissement de la population et la prévalence importante de la comorbidité engendreront des défis importants pour le système de santé québécois. Dans ce contexte, le maintien et la bonification des compétences des professionnels de la santé sont essentiels pour répondre à la complexité grandissante des soins. Or, la pénurie de main-d'œuvre dans le secteur de la santé qui sévit actuellement nous oblige à repenser et revisiter le modèle traditionnel de formation continue en présentiel. À cet effet, la formation numérique est de plus en plus présente en formation continue, puisqu'elle permet de former davantage de professionnels de la santé avec moins de ressources humaines. Cet article vise à présenter un survol de la littérature scientifique sur la formation continue numérique des professionnels de la santé afin de déterminer dans quelle mesure cette approche est appuyée scientifiquement.

Mots clés : Formation continue, Outils numériques, Modalités d'enseignement, Personne âgée, Soins infirmiers

INTRODUCTION

Le vieillissement de la population est une tendance mondiale, et le Québec n'en fait pas exception. Le quart de la population québécoise sera constitué de personnes âgées en 2031 (Institut national de santé publique du Québec, 2016). Les aînés sont également de plus en plus âgés. Au cours des 25 prochaines années, la population âgée de 85 ans et plus pourrait tripler. Les centenaires vivent, eux aussi, une augmentation fulgurante (Statistique Canada, 2022). Cette augmentation des personnes aînées en nombre et en âge posera plusieurs défis et enjeux, notamment quant aux soins et services de santé.

Au cours du processus de vieillissement, plusieurs aînés sont confrontés à une perte d'autonomie et à des limitations, et auront besoin de soins de santé. En effet, 90 % des aînés de 85 ans et plus sont atteints de multimorbidités (Institut national de santé publique du Québec, n.d.), entraînant une augmentation importante de l'utilisation des services de santé (hospitalisations, consultations médicales, admissions à l'urgence) et de la complexité des soins à prodiguer. Une pression croissante

est ainsi anticipée sur l'ensemble du système de santé du Québec (Statistique Canada, 2022).

Pour répondre à cette demande grandissante et complexe, il s'avère impératif d'avoir des professionnels de la santé qualifiés. Or, le Québec est frappé par une pénurie de main-d'œuvre depuis les dernières années qui touche toutes les régions et tous les secteurs d'activité économique. Cette pénurie résulte entre autres de la diminution des personnes âgées de 15 à 64 ans ainsi que de la forte croissance économique au Québec (Gouvernement du Québec, 2019). Le secteur de la santé est particulièrement touché. Selon un récent rapport de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), le nombre de postes vacants était en augmentation dans les professions du domaine de la santé entre 2021 et 2022, passant de 10 à 13 %. Du côté infirmier, le nombre de postes vacants a également augmenté de 34 % au cours de la dernière année (Institut de la statistique du Québec, 2022).

Cette pénurie de professionnels de la santé, dont les infirmières, aura par ricochet un impact sur les personnes compétentes pour donner de la formation continue. Une pénurie de professeurs qualifiés pour former les futures infirmières sévit à l'échelle internationale (American Association of Colleges of Nursing, 2020). Par exemple, aux États-Unis en 2020, plus de 80 000 personnes éligibles n'ont pu compléter un programme universitaire en sciences infirmières en raison de la pénurie de professeurs (American Association of Colleges of Nursing, 2020). Un portrait similaire est présent au Canada et particulièrement dans les programmes de formation en sciences infirmières offerts en français comme ceux du Québec (Chartrand et al., 2019).

Considérant l'ensemble de ces éléments, il importe de se questionner sur la manière dont il est possible d'augmenter l'efficacité de la formation continue infirmière dans un contexte de rareté de main-d'œuvre et d'augmentation des soins et de leur complexité auprès de la clientèle âgée. Les modèles traditionnels d'enseignement en présentiel sont de plus en plus reconsidérés et repensés, cherchant à rendre la formation continue plus largement disponible (John et al., 2020). À cet effet, un tournant numérique dans la formation continue est présent depuis les dernières années, et a été exacerbé par la pandémie de la COVID-19. Or, est-ce que la formation continue numérique est équivalente à la formation continue en personne en termes de développement et d'acquisition de compétences chez les apprenants? Convient-elle à tous les types de contenu? Cet article présente un survol de la littérature scientifique sur la formation continue numérique des professionnels de la santé, permettant d'éclairer les lecteurs sur ces questions.

LA FORMATION CONTINUE VERS UN TOURNANT NUMÉRIQUE

De plus en plus, l'enseignement à distance, sous différentes modalités, fait son entrée dans la formation continue (tableau 1). Un dispositif de formation numérique est « un système basé sur une plateforme numérique en ligne permettant l'hébergement, la consultation et le téléchargement d'un contenu visant à accompagner des apprenants dans un processus d'apprentissage structuré » (Stasse, 2014, p. 13). Le dispositif de formation numérique représente une plateforme d'apprentissage comprenant diverses modalités, telles que des cours en ligne, des capsules, des interactions sociales entre les apprenants, des modalités d'évaluation et l'environnement numérique d'apprentissage au sens plus large (Stasse, 2014).

Tableau 1. Modalités d'enseignement en ligne (Gérin-Lajoie et al., 2019; Université Laval, 2023)

Modalités d'enseignement en ligne

Formation en ligne asynchrone	Formations dans lesquelles l'ensemble du contenu et des activités sont mis à disposition des apprenants qui les réalisent à leur rythme, sans calendrier défini. Les apprenants sont soutenus par un formateur et communiquent éventuellement avec des pairs par envoi de messages.
Formation en ligne synchrone	Formations dans lesquelles l'ensemble du contenu et des activités sont présentés virtuellement à heure fixe et en temps réel. Les formations sont généralement enregistrées et mises à la disposition des apprenants en différé.
Formation en ligne - hybride	Cours en ligne combinant à proportions variables des modalités d'enseignement en ligne synchrones et asynchrones.

Plusieurs études se sont intéressées à l'efficacité de la formation numérique sur le développement des compétences. Par exemple, des chercheurs ont publié un article en 2017, où ils ont mis à l'essai des modules de formation en ligne sur l'acquisition de compétences en enseignement sous forme de « boîte à outils » offerts à 28 résidents en médecine (Ricciotti et al., 2017). Des résultats positifs ont émergé, notamment une augmentation significative des compétences pédagogiques ainsi qu'une augmentation de l'intérêt des résidents à faire de l'enseignement et à poursuivre leurs apprentissages sur l'enseignement.

Il est également possible de combiner différentes modalités d'apprentissage au sein d'un dispositif de formation numérique (encadré 1). Par exemple, dans une récente étude (John et al., 2020), un programme de formation en ligne a été mis à l'essai et comprenait des capsules narrées, un forum, des lectures recommandées et des cours à distance en mode synchrone via une plateforme de visioconférence (Zoom). Destiné à des professeurs en médecine et en travail social, ce programme de formation en ligne a entraîné

une augmentation significative des connaissances des professeurs ainsi qu'une amélioration de la confiance et de la préparation de ces derniers à faire de l'enseignement sur le sujet (John et al., 2020). Dans une autre étude, on s'est intéressé à l'efficacité d'une plateforme en ligne contenant des capsules vidéo préenregistrées pour former les infirmières sur l'utilisation d'une échelle d'évaluation de la douleur, le *Pain Assessment in Advanced Dementia Scale* (PAINAD) (Muñoz-Narbona et al., 2020). Les infirmières avaient accès à une boîte de messagerie sur la plateforme et réalisaient un quiz à la fin de la formation pour tester leurs connaissances. Les résultats ont démontré que les infirmières avaient acquis un bon niveau de connaissances via la formation et que 99 % d'entre elles avaient réussi le quiz d'évaluation des connaissances acquises. Les infirmières ont également manifesté un degré de satisfaction élevé en regard de la formation, du support et du matériel utilisés, des connaissances acquises ainsi que de l'applicabilité des connaissances à la pratique clinique. Ainsi, une multitude de possibilités s'offrent aux formateurs dans la combinaison de différentes modalités d'apprentissage en ligne permettant de dynamiser la formation en ligne.

Encadré 1. Exemples de modalités d'apprentissage en ligne

- Capsule narrée ou vidéo préenregistrée
- Visioconférence
- Forum
- Quiz d'autoévaluation, formatif ou sommatif
- Lecture préparatoire ou complémentaire
- Étude de cas
- Webinaire
- Mentorat clinique à distance

Il est également possible de jumeler la formation en ligne avec la formation en présentiel. Un rapport américain (Means et al., 2009) révèle que les étudiants qui ont suivi tout ou une partie de leur cours en ligne ont obtenu de meilleurs résultats, en moyenne, que ceux qui ont suivi le même cours dans le cadre d'un enseignement traditionnel en présentiel. Il est aussi mentionné que les avantages de l'enseignement en ligne persistent au-delà du contenu ou du type d'apprenants, ce qui démontre l'adaptabilité de la formation numérique. Des résultats similaires ont été obtenus dans une autre étude (Pan et al., 2014), où une vidéo accessible via le site Web YouTube a été élaborée afin d'évaluer le potentiel d'amélioration de la capacité des étudiants en médecine à effectuer une ponction veineuse. Les résultats de l'étude ont démontré

que les étudiants ayant regardé la vidéo ont amélioré significativement leur performance et leur confiance. De plus, la révision à l'aide de la vidéo immédiatement avant d'effectuer la procédure a amélioré la compétence technique et la sécurité à court terme des étudiants. Ce faisant, la combinaison de l'enseignement en ligne et en présentiel est celle qui donne les meilleurs résultats, favorisant notamment la rétention des informations à long terme chez les apprenants.

Alors qu'on pourrait croire que la formation numérique ne s'applique qu'à du contenu théorique, les études nous disent le contraire. L'utilisation de la formation numérique semble appropriée et efficace même pour l'enseignement des techniques de soin. Une revue systématique publiée en 2015 avait pour objectif de déterminer si l'apprentissage en ligne ou mixte avait le potentiel d'améliorer l'enseignement des compétences cliniques en soins infirmiers de premier cycle (McCutcheon et al., 2015). Les résultats ont démontré que la formation en ligne pour l'enseignement des compétences cliniques est aussi efficace que la formation en présentiel. Ces résultats sont supportés par d'autres études et revues des écrits (Cook et al., 2008; Stevens et al., 2021; Williams et al., 2021), où l'enseignement en ligne s'est avéré aussi efficace ou supérieur aux méthodes d'enseignement traditionnelles en présentiel.

PLACE DE LA FORMATION NUMÉRIQUE DANS LES ACTIVITÉS DE MENTORAT CLINIQUE

En sciences infirmières, le mentorat clinique fait partie intégrante de la formation continue puisqu'il favorise la pratique réflexive du personnel infirmier à partir de cas cliniques réels provenant des milieux de soins. Le mentorat clinique est d'autant plus présent chez les soignants qui travaillent auprès d'ânés atteints de troubles neurocognitifs majeurs (TNCM), puisque la survenue fréquente de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) complexifie les soins. Puisque le mentorat clinique se fait généralement en personne, des études se sont intéressées au mentorat clinique à distance afin de voir si cette nouvelle modalité de mentorat permettait d'atteindre des résultats similaires. Une première étude (Steffen et Gant, 2016) a évalué une intervention de coaching à distance (vidéos et appels téléphoniques) auprès de proches aidants d'ânés atteints de TNCM à domicile. Les participants avaient accès

à dix vidéos, un document de référence ainsi qu'un appel téléphonique par semaine, pendant 10 semaines. Cette intervention a entraîné une diminution statistiquement significative des symptômes dépressifs et des difficultés vécues par les proches en lien avec des SCPD. L'intervention de coaching à distance a également entraîné de plus grandes améliorations dans l'auto-efficacité de la prestation de soins pour répondre aux SCPD exprimés par les aînés.

Une seconde étude (Bruneau et al., 2020) a documenté les effets et le processus d'implantation d'un service de coaching en télésanté sur la prise en charge des SCPD. Les résultats ont montré des bénéfices cliniques chez les aînés ainsi que des niveaux de satisfaction élevés chez les aidants et l'équipe à distance. Le projet a permis de définir une meilleure trajectoire de soins pour les SCPD. En effet, les professionnels ont rapporté se sentir plus compétents et ressentir moins d'impuissance et d'isolement. Ils ont également décrit une amélioration de la prise en charge des aînés (évaluations systématiques, interventions individualisées intégrant des aspects non pharmacologiques, prescriptions appropriées).

BONNES PRATIQUES EN MATIÈRE DE FORMATION NUMÉRIQUE

À la lumière de tels résultats, les outils numériques de formation s'avèrent être une avenue prometteuse pour envisager de façon efficiente et efficace la formation continue. Plusieurs avantages liés à cette modalité d'enseignement émergent, tels que la diversification des méthodes d'enseignement, la personnalisation des apprentissages, l'adaptation aux étudiants anxieux et le développement de l'autonomie des étudiants. En effet, la formation en ligne permet de s'adapter au rythme de chaque apprenant. Un autre avantage de la formation en ligne est la possibilité de l'adapter à l'horaire parfois atypique des professionnels de la santé (Williams et al., 2021) ou à leur situation géographique (Gérin-Lajoie et al., 2019), favorisant une meilleure accessibilité aux savoirs. D'ailleurs, la formation numérique à distance est davantage prisée par la clientèle adulte ayant un horaire chargé puisque la flexibilité qu'elle offre facilite la conciliation travail-famille-étude (Gérin-Lajoie et al., 2019). Cependant, il ne suffit pas d'enregistrer une ancienne formation donnée en présence et de la diffuser dans un environnement numérique pour que l'apprentissage se réalise. Il s'avère impératif d'accompagner les apprenants dans l'acquisition des connaissances et compétences

et de diversifier les méthodes d'apprentissage. À ce propos, plusieurs guides de bonnes pratiques en matière de formation à distance ont été élaborés par des institutions d'enseignement et proposent des stratégies qui peuvent s'appliquer à la formation continue pour s'assurer d'avoir une formation numérique de qualité.

D'abord, le choix des modalités d'enseignement et d'apprentissage doit être cohérent avec les objectifs encourus par la formation permettant aux apprenants d'atteindre ces objectifs (Parr, 2019; Université Laval, 2016). Ainsi, certaines thématiques se prêtent mieux à la formation en ligne synchrone puisqu'elles requièrent d'interagir en temps réel avec les apprenants. Au contraire, le visionnement de capsules vidéo ainsi que la réalisation d'un quiz formatif peuvent convenir pour d'autres thématiques. Une seconde stratégie est la diversification des modalités d'apprentissage, puisqu'elle favorise la motivation et permet de s'adapter à tous les types d'apprenants en termes d'habiletés et de préférences (Cégep de Sherbrooke, 2020; Parr, 2019; Université Laval, 2016). Par exemple, il pourrait être intéressant de jumeler des lectures recommandées avec le visionnement d'une capsule narrée et des échanges via un forum pour enseigner l'examen clinique cardiaque. À cet effet, il est conseillé d'avoir au moins une modalité d'apprentissage permettant aux apprenants d'interagir entre eux ou avec le formateur, que ce soit en temps réel ou en différé (Cégep de Sherbrooke, 2020; Parr, 2019; Université Laval, 2016). Des activités favorisant l'apprentissage actif permettent aux apprenants de s'engager dans le développement de leurs connaissances et compétences (Cégep de Sherbrooke, 2020). De plus, il est conseillé de varier les modalités d'apprentissage sur une même thématique permettant de favoriser la compréhension du contenu (Cégep de Sherbrooke, 2020; Parr, 2019; Université Laval, 2016). Par exemple, la différenciation des types de troubles neurocognitifs majeurs pourrait être enseignée à l'aide d'une capsule vidéo en mode asynchrone, traitée à travers des cas cliniques en mentorat clinique à distance et consolidée par un quiz interactif en direct par ZOOM. L'ensemble des stratégies proposées sont résumées dans le tableau 2.

Tableau 2. Stratégies à adopter pour la formation numérique

1.	S'assurer d'avoir une cohérence entre le choix des modalités d'enseignement et d'apprentissage et les objectifs encourus par la formation
2.	Diversifier les modalités d'apprentissage
3.	Offrir une modalité d'apprentissage permettant aux apprenants d'interagir avec le formateur et entre eux
4.	Planifier des activités favorisant l'apprentissage actif des apprenants
5.	Varié les ressources pédagogiques traitant d'une même thématique

CONCLUSION

Cet article a démontré que les preuves scientifiques ne sont plus à faire concernant l'efficacité et la pertinence de la formation numérique. Les méthodes d'enseignement en ligne et en présentiel sont comparables et permettent d'atteindre les objectifs d'apprentissage souhaités. Toutefois, il faut l'admettre, la préparation, la planification et la réalisation des différentes activités dans un environnement numérique reposent sur des compétences qui n'ont pas toujours été enseignées aux formateurs. Ainsi, il faut parfois une certaine période de transition pour devenir confortable avec cette approche de la formation continue par le numérique.

Auteurs



PHILIPPE VOYER

Philippe Voyer, inf., Ph.D. est professeur titulaire et Vice-doyen aux études de premier cycle et à la formation continue de la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval. Dans le cadre de ses fonctions, monsieur Voyer s'implique dans l'enseignement et la formation continue, la recherche et la pratique clinique. Il est l'auteur de plusieurs livres utilisés au Québec et en Europe qui se sont mérités de prestigieux prix dont le Prix du ministre de l'Éducation. Il est le chercheur principal ayant créé l'outil RADAR permettant de détecter les signes du delirium (outil maintenant disponible en 7 langues (<https://www.philippevoyer.org/radar-international>)). Il a aussi été l'expert mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux dans un projet vitrine visant à transformer des CHSLD classiques en CHSLD Alzheimer. Il était aussi membre du comité mandaté par le MSSS pour produire le Plan Alzheimer et a co-présidé la création des lignes directrices québécoises sur la prise en charge des SCPD. Il est conseiller aussi pour le ministère des Aînés et des proches aidants pour la réalisation des Maisons des aînés. Enfin, il a participé à la création des Maisons l'étincelle et Humanitae qui sont des milieux de vie pour la clientèle Alzheimer. Ces milieux novateurs ont permis de tester diverses technologies visant le bien-être et la sécurité des résidents. Il réalise également un important projet de recherche dans trois établissements sur la télésurveillance à domicile des aînés atteints d'insuffisance cardiaque. Pour plus de détails : <https://www.philippevoyer.org/biographie>

CAMILLE SAVOIE inf., Ph. D. (c)

Étudiante au doctorat, assistante de recherche, Faculté des sciences infirmières, Université Laval



Références

1. American Association of Colleges of Nursing. (2020). Nursing Faculty Shortage. <https://www.aacnnursing.org/Portals/42/News/Factsheets/Faculty-Shortage-Factsheet.pdf>
2. Bruneau, M. A., Bier, N., Daneau, S., Dubé, C., Villeneuve, L., Ménard, C. et Bourbonnais, A. (2020). A coaching tele-consultation service to improve care for behavioral and psychological symptoms of dementia: A pilot study. *Gerontechnology*, 19(1), 42-53.
3. Cégep de Sherbrooke. (2020). Formation à distance-GUIDE PRATIQUE. https://moodle.cegepsherbrooke.qc.ca/pluginfile.php/108618/mod_page/content/2/Guide%20pratique%20de%20la%20FAD%202023%20mars%202020.pdf
4. Chartrand, J., Vandyk, A., Beké, É., Balasa, R., Loranger, C., Muray, M., Chartrand, M. et Baker, C. (2019). La pénurie de professeurs de sciences infirmières au Canada et ses effets sur les programmes de formation en sciences infirmières offerts en français. *Minorités linguistiques et société / Linguistic Minorities and Society*, 11, 95-116. <https://doi.org/10.7202/1065214ar>
5. Cook, D. A., Levinson, A. J., Garside, S., Dupras, D. M., Erwin, P. J. et Montori, V. M. (2008). Internet-based learning in the health professions: a meta-analysis. *Jama*, 300(10), 1181-1196. <https://doi.org/10.1001/jama.300.10.1181>
6. Gérin-Lajoie, S., Papi, C. et Paradis, I. (2019). De la formation en présentiel à la formation à distance : comment s'y retrouver ? https://lr-libre.telug.ca/1638/7/Gerin-Lajoie_Papi_Paradis%20%282019%29.pdf
7. Gouvernement du Québec. (2019). En action pour la main-d'œuvre. https://www.mtess.gouv.qc.ca/grands-dossiers/action_mainedoeuvre/marche/index.asp
8. Institut de la statistique du Québec. (2022). Les postes vacants au Québec au 3^e trimestre de 2022. <https://statistique.quebec.ca/fr/document/postes-vacants-au-quebec/publication/postes-vacants-3e-trimestre-2022>
9. Institut national de santé publique du Québec. (2016). Le vieillissement au Québec. <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/028-le-vieillissement-au-quebec.pdf>
10. Institut national de santé publique du Québec. (n.d.). La prévalence de la multimorbidité au Québec : portrait pour l'année 2016-2017. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2577_prevalence_multimorbidite_quebec_2016_2017.pdf
11. John, R. S., Salas-Wright, C. P., Amodio, M., Chassler, D. et Alford, D. P. (2020). Faculty education in addiction training (FEAT): Evaluating an online training program for multidisciplinary health professions educators. *Subst Abuse*, 41(3), 292-296. <https://doi.org/10.1080/08897077.2020.1783739>
12. McCutcheon, K., Lohan, M., Traynor, M. et Martin, D. (2015). A systematic review evaluating the impact of online or blended learning vs. face-to-face learning of clinical skills in undergraduate nurse education. *Journal of Advanced Nursing*, 71(2), 255-270. <https://doi.org/10.1111/jan.12509>
13. Means, B., Toyama, Y., Murphy, R., Bakia, M. et Jones, K. (2009). Evaluation of Evidence-Based Practices in Online Learning: A Meta-Analysis and Review of Online Learning Studies. <https://www2.ed.gov/rschstat/eval/tech/evidence-based-practices/finalreport.pdf>
14. Muñoz-Narbona, L., Cabrera-Jaime, S., Lluch-Canut, T., Castaño, P. B. et Roldán-Merino, J. (2020). E-Learning course for nurses on pain assessment in patients unable to self-report. *Nurse Education in Practice*, 43, 102728. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2020.102728>
15. Pan, M., Harcharik, S., Moskalko, M., Luber, A., Bernardo, S. et Levitt, J. (2014). Instructional video for teaching venepuncture. *The Clinical Teacher*, 11(6), 436-441. <https://doi.org/10.1111/tct.12198>
16. Parr, M. (2019). Pour apprivoiser la distance - Guide de formation et de soutien aux acteurs de la formation à distance. https://www.refad.ca/wp-content/uploads/2019/05/Pour_apprivoiser_la_distance_-_Guide_de_formation_et_de_soutien_aux_acteurs_de_la_FAD.pdf
17. Ricciotti, H. A., Freret, T. S., Aluko, A., McKeon, B. A., Haviland, M. J. et Newman, L. R. (2017). Effects of a Short Video-Based Resident-as-Teacher Training Toolkit on Resident Teaching. *Obstetrics & Gynecology*, 130 Suppl 1, 36s-41s. <https://doi.org/10.1097/aog.0000000000002203>
18. Stasse, S. (2014). Intégration d'outils d'évaluation dans des dispositifs de formation numériques pouvant être accessibles avec des iPad. Université de Montréal. Québec, Canada. https://sebastienstasse.com.files.wordpress.com/2014/12/239ef-stasse_final.pdf
19. Statistique Canada. (2022). Portrait de la population croissante des personnes âgées de 85 ans et plus au Canada selon le Recensement de 2021. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/98-200-X/2021004/98-200-X2021004-fra.cfm>
20. Steffen, A. M. et Gant, J. R. (2016). A telehealth behavioral coaching intervention for neurocognitive disorder family carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(2), 195-203. <https://doi.org/10.1002/gps.4312>
21. Stevens, G. J., Bienz, T., Wali, N., Condie, J. et Schismenos, S. (2021). Online university education is the new normal: but is face-to-face better? *Interactive Technology and Smart Education*, 18(3), 278-297. <https://doi.org/10.1108/ITSE-08-2020-0181>
22. Université Laval. (2016). Guide des bonnes pratiques de l'enseignement en ligne de l'Université Laval. https://www.enseigner.ulaval.ca/system/files/54_pratiques_resume_2017.pdf
23. Université Laval. (2023). Formules d'enseignement. <https://www.ulaval.ca/etudes/formules-denseignement>
24. Williams, K. N., Coleman, C. K., Perkhounkova, Y., Beachy, T., Hein, M., Shaw, C. A. et Berkley, A. (2021). Moving Online: A Pilot Clinical Trial of the Changing Talk Online Communication Education for Nursing Home Staff. *Gerontologist*, 61(8), 1338-1345. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa210>

J'AI LU !

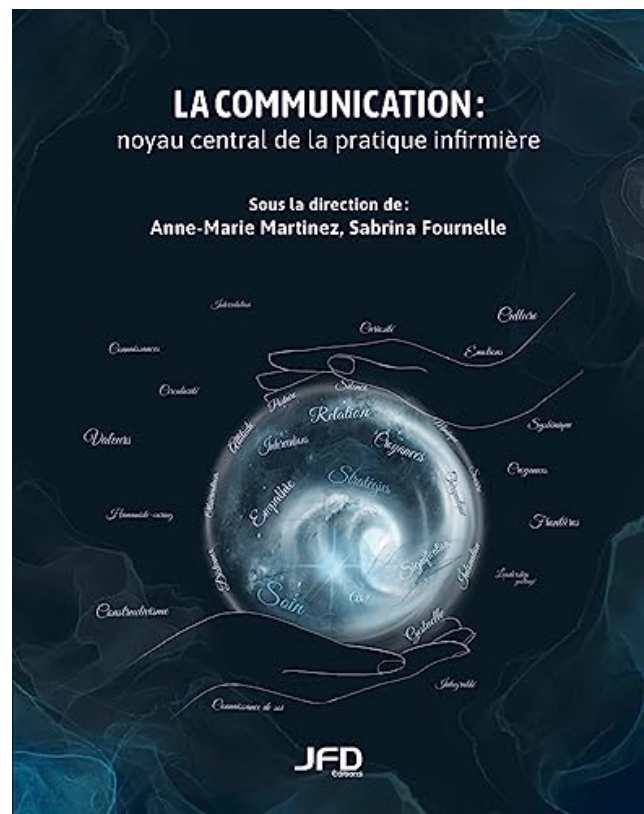
Comme son titre l'indique, la communication joue un rôle central dans la pratique infirmière, que ce soit avec les personnes soignées et leurs proches, ou les collègues de travail. En réalité, il est impossible pour une infirmière de ne pas communiquer. La communication est intrinsèquement liée à la pratique infirmière. Ce livre, *La communication : noyau central de la pratique infirmière*, est le fruit de la collaboration d'un groupe d'auteurs ayant soigneusement élaboré et consolidé les bases de la communication avant d'approfondir différentes thématiques.

Cet ouvrage présente tout d'abord les fondements théoriques et conceptuels de la communication, en s'inspirant plus spécifiquement du modèle humaniste-caring en sciences infirmières. Le être avec la personne, l'engagement et l'authenticité de l'infirmière sont autant de valeurs mises de l'avant tout au long des chapitres. De plus, la lecture de ce livre permet de prendre conscience de ses propres biais pouvant découler de ses valeurs personnelles, de ses croyances ou de ses expériences, et de réfléchir sur la façon dont ces biais peuvent influencer la communication. Diverses approches reconnues comme pratiques exemplaires sont décrites, dont l'entretien motivationnel, l'approche cognitivo-comportementale et l'approche systémique.

Une fois les bases présentées, d'autres chapitres explorent des sujets plus spécifiques. Par exemple, un chapitre aborde la communication avec les personnes âgées. Il traite d'enjeux et de défis particuliers, tels que l'âgisme, les aspects environnementaux, les troubles auditifs, les troubles neurocognitifs majeurs ou encore l'aphasie. Un chapitre aborde spécifiquement les soins en fin de vie, dont, entre autres, les concepts de la mort et du deuil, tout en insistant sur l'accompagnement crucial dans ces moments précieux.

En résumé, qu'il s'agisse d'un novice ou d'un expert

en communication, ce livre est incontestablement un incontournable pour améliorer ses stratégies relationnelles dans divers contextes de soin, notamment lorsqu'il s'agit d'intervenir auprès des personnes âgées.



La communication : noyau central de la pratique infirmière



AQiiG

Association québécoise
des infirmières et infirmiers
en gériologie

 facebook.com/aqiigqc/

4565 chemin Queen-Mary,
H3W 1W5 Montréal

Site web : www.aqiig.org
Courriel : info@aqiig.org