



Université du Québec
à Rimouski

**DESCRIPTION DES BESOINS DES PROCHES AIDANTS
QUI ACCOMPAGNENT UNE PERSONNE EN SOINS
PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE À DOMICILE**

Mémoire présenté

dans le cadre du programme de maîtrise en sciences infirmières

en vue de l'obtention du grade de maître ès sciences (M.Sc.)

PAR

© **ELIZABETH PEPIN**

Novembre 2019

Composition du jury :

Nicole Ouellet, présidente du jury, département des sciences infirmières, Université du Québec à Rimouski, campus de Rimouski

Johanne Hébert, directrice de recherche, département des sciences infirmières, Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis

Jean-François Desbiens, examinateur externe, faculté des sciences infirmières, Université Laval

Dépôt initial le 08-08-2019

Dépôt final le

25-11-2019

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI
Service de la bibliothèque

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire « *Autorisation de reproduire et de diffuser un rapport, un mémoire ou une thèse* ». En signant ce formulaire, l'auteur concède à l'Université du Québec à Rimouski une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de son travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, l'auteur autorise l'Université du Québec à Rimouski à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de son travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits moraux ni à ses droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, l'auteur conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont il possède un exemplaire.

À Gisèle et Marcel, qui m'ont
appris à être une meilleure proche
aidante.

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier les proches aidants qui nous ont généreusement partagé leur expérience d'accompagnement. Vous nous avez ouvert votre cœur afin de partager avec nous une période difficile de votre vie et vous l'avez fait avec beaucoup d'ouverture et de générosité. Merci d'avoir donné vie à mon projet de recherche.

Merci à ma famille d'avoir donné un sens à mon travail et pour votre soutien inconditionnel. Durant mes études, nous avons fait l'expérience d'être proches aidants pour les piliers de notre famille. De vous voir tous être présents et donner de votre temps pour qu'ils puissent rester à la maison m'ont profondément motivée. Votre présence quotidienne a permis d'une part à Jacqueline d'avoir l'esprit en paix durant sa convalescence et d'autre part à Marcel d'être chez lui, avec son monde, jusqu'à la fin. Merci d'avoir eu confiance en moi pour la gestion du volet médical de la situation et d'avoir toujours répondu présent lorsque je vous sollicitais. Les choses n'ont pas toujours été faciles, mais grâce à vous, il n'y avait jamais de problème, il n'y avait que des solutions. Vous avez donné tout son sens aux mots « proche aidant ». Je suis fière de ce que nous avons accompli ensemble, fière de faire partie des « nous » !

Merci à Anny de m'avoir choisie pour prendre soin de mamy avec toi. La fin de sa vie nous a permis de partager la plus belle des années ensemble afin de lui permettre de vivre aussi activement que possible jusqu'à la fin. La maladie n'a jamais été un frein, il n'y avait rien d'impossible ! C'est sans aucun doute à l'origine de ma passion pour les soins palliatifs et de mon désir de vouloir aider les autres familles à vivre une expérience aussi belle que la nôtre. Mamy disait toujours qu'elle aurait aimé que ce qu'on faisait pour elle puisse me servir pour mon école. Mission accomplie ! Merci de m'avoir fait une si belle place dans ta vie pour partager ces moments précieux. Merci d'être encore là pour moi depuis toutes ces années et de me soutenir dans tout ce que je fais.

Enfin, le plus grand des mercis revient à ma directrice de recherche, Johanne Hébert, sans qui tout ceci n'aurait pas été possible. Merci d'avoir cru en moi, en mes capacités à faire des études à la maîtrise. J'ai eu plusieurs moments de doute, mais toi, tu y as toujours cru ! Tu ne m'as jamais laissée tomber même dans les moments où les événements de ma vie ont fait en sorte que mes études n'étaient pas une priorité. Tu m'as appris la rigueur, la précision et la cohérence, ce qui fera de moi une bien meilleure chercheuse. Merci de voir grand, de voir toutes les portes qui s'ouvrent à moi grâce au travail réalisé ces dernières années. Merci pour ton écoute, pour ton temps, pour ton soutien et pour ta présence tant en personne qu'à distance via la lecture de mes très nombreux courriels. Au-delà d'être ma directrice, tu as su être là pour moi en tant qu'être humain et je t'en remercie ! Je me trouve choyée d'avoir été aussi bien accompagnée.

RÉSUMÉ

La majorité des personnes en fin de vie souhaite mourir dans le confort de leur domicile si les circonstances le permettent. Pour ce faire, la participation des proches aidants est essentielle. Bien que ce rôle soit de plus en plus reconnu, on observe une méconnaissance du soutien qu'il convient de leur offrir pour les préparer et les soutenir dans ce rôle d'accompagnement. Cette étude qualitative descriptive s'intéresse aux proches aidants qui ont accompagné une personne recevant des soins palliatifs et fin de vie à domicile. Plus précisément, elle vise à décrire leurs besoins tout au long de la trajectoire de la maladie de leur proche malade. Ainsi, 20 proches aidants ont participé à une entrevue semi-dirigée afin de partager leur expérience d'accompagnement et en dégager leurs besoins de soutien. Le cadre conceptuel de l'étude repose sur la théorie intermédiaire de la transition (Meleis, 2010) et le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch, Porter, & Page, 2008). Ce cadre, adapté aux concepts de l'étude, permet de mieux comprendre les éléments qui facilitent ou entravent la transition vers le rôle de proche aidant et permet d'identifier les besoins qui en découlent. L'analyse thématique des données selon les domaines de besoins de Fitch et al. (2008) a permis de constater que la majorité des proches aidants considère ne pas avoir les connaissances ni les ressources nécessaires pour accompagner leur proche en soins palliatifs et fin de vie à domicile. La plupart soutiennent qu'ils ont dû mettre leur vie de côté et s'adapter aux changements dans la relation avec leur proche, devant faire la transition entre le rôle de conjoint(e) ou enfant à un rôle de soignant. L'augmentation constante des responsabilités a mené à l'épuisement. Le soutien de l'infirmière¹, notamment par l'enseignement sur les soins à prodiguer et l'information concernant la gestion de la médication et des symptômes semble essentiel pour favoriser le maintien à domicile. Les proches aidants ont également mentionné qu'ils auraient eu besoin d'un soutien professionnel durant la période de deuil mais que ce soutien était absent.

Mots clés : transition, besoins, proches aidants, soins palliatifs et de fin de vie, domicile, rôle infirmier

ABSTRACT

Most people at the end of life wish to remain in the comfort of their home to die. Thus, caregivers and their contribution are essential. Although their role is increasingly recognized, there is a lack of knowledge about the resources required to prepare and support caregivers in their role. This qualitative study looks at the experience of caregivers who accompanied a person receiving palliative and end-of-life cares at home. More specifically, this study aims to describe caregivers' needs throughout the patient's illness trajectory. Thus, twenty caregivers participated in a semi-structured interview in order to deepen their support experience and to identify their needs of support. The conceptual framework for the study is based on the middle-range transition theory (Meleis, 2010) and the framework of the supportive care in oncology (Fitch et al., 2008). This framework, adapted to study's concepts, provides a better understanding of the elements that facilitate or impede the transition to the role of caregiver and identifies the needs resulting from such transition. Thematic analysis of data according to the areas of needs of Fitch et al. (2008) found that most of them felt that they lacked the skills and resources to do it. Most recall they had to put their lives aside and adapt to changes in their relationship with their loved ones, and make the transition from spouse or children to caregivers. The constant increase in responsibilities also led to exhaustion in numerous cases. They mentioned that the support of nurses, including basic training pertaining to patient care, knowledge of medication and symptom management appear essential to promote home support. They also mentioned that they would have needed professional support during the bereavement period, but that support was absent.

Keywords: transition, needs, caregivers, palliative and end-of-life care, home, nursing role

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ix
RÉSUMÉ.....	xi
ABSTRACT	xiii
TABLE DES MATIÈRES	xiv
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	xvii
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
CHAPITRE 1 Problématique	3
1.1 CONTEXTE.....	3
1.2 L'ACCES AUX SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE.....	4
1.3 LES DEFIS LIES A LA TRANSITION VERS LE ROLE DE PROCHE AIDANT	6
1.4 LES ENJEUX DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE A DOMICILE	9
1.5 PERTINENCE DE L'ETUDE POUR LA DISCIPLINE ET LA PRATIQUE INFIRMIERE.....	12
CHAPITRE 2 Cadre conceptuel de l'étude	16
2.1 LA THEORIE INTERMEDIAIRE DE LA TRANSITION.....	16
2.1.1 La nature de la transition	17
2.1.2 Les conditions qui facilitent ou entravent une transition	19
2.1.3 La réponse à la transition : les indicateurs de processus d'une transition saine.....	20
2.2 CADRE DES SOINS DE SOUTIEN EN ONCOLOGIE (FITCH ET AL., 2008).....	21
2.3 ROLE DE SOUTIEN DE L'INFIRMIERE AUPRES DES PROCHES AIDANTS	24
2.4 BUT ET OBJECTIFS DE L'ETUDE	26
CHAPITRE 3 Recension des écrits.....	28

3.1	DEFINITION DES CONCEPTS	28
3.2	METHODE	29
3.3	BESOINS INFORMATIONNELS ET PHYSIQUES DES PROCHES AIDANTS.....	30
3.4	BESOINS EMOTIONNELS, PSYCHOSOCIAUX ET SPIRITUELS DES PROCHES AIDANTS.....	37
3.5	BESOINS PRATIQUES DES PROCHES AIDANTS	45
3.6	BESOINS DES PROCHES AIDANTS QUI ACCOMPAGNENT UN PROCHE ATTEINT D'UNE AUTRE MALADIE QUE LE CANCER.....	51
3.7	ROLE DE SOUTIEN DE L'INFIRMIERE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE A DOMICILE	55
	CHAPITRE 4 Manuscrit: mieux comprendre les besoins des proches aidants qui accompagnent un proche en soins palliatifs et de fin de vie à domicile	60
4.1	AVANT-PROPOS	60
4.2	RESUME DE L'ARTICLE	61
4.2.1	Objectifs et méthode	61
4.2.2	Résultats et discussion	61
4.2.3	Conclusion	61
4.3	INTRODUCTION	62
4.4	CADRE CONCEPTUEL DE L'ETUDE.....	63
4.5	BUT ET OBJECTIFS DE L'ETUDE.....	64
4.6	METHODOLOGIE.....	64
4.6.1	Participants et procédure.....	65
4.6.2	Analyse des données	66
4.7	RESULTATS	66
4.7.1	Besoins de soutien des proches aidants	66
4.8	DISCUSSION	69
4.9	CONCLUSION.....	72
4.10	LIMITES DE L'ETUDE.....	72
	RÉFÉRENCES DE L'ARTICLE	73

CONCLUSION GÉNÉRALE	77
ANNEXE I Approbation du comité éthique de la recherche du CISSS-CA pour le projet : Conditions favorisant le maintien à domicile en SPFV pour les personnes et leurs proches de la région de Chaudière-Appalaches.....	79
ANNEXE II Approbation du projet par le comité éthique de la recherche du CISSS-CA pour le projet : mieux comprendre les besoins des proches aidants qui accompagnent un proche en SPFV à domicile.....	80
ANNEXE III Approbation du comité éthique de la recherche de l'UQAR	82
ANNEXE IV Guide d'entrevues pour personnes en fin de vie et leurs proches aidants.....	83
ANNEXE V Confirmation de la soumission de l'article à la revue canadienne des soins infirmiers en oncologie (CONJ).....	86
RÉFÉRENCES	87

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AMM Aide médicale à mourir

AVD Activités de la vie domestique

AVQ Activités de la vie quotidienne

CSSS Centre de santé et de services sociaux

DMA Directives médicales anticipées

MSSS Ministère de la Santé et des Services Sociaux

PA Proche aidant, proche aidante

PAB Préposé aux bénéficiaires

SLA Sclérose latérale amyotrophique

SP Soins palliatifs

SPFV Soins palliatifs et de fin de vie

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Chaque année, environ 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs (SP) dans le monde. Toutefois, seulement 14 % d'entre elles y ont accès (Organisation mondiale de la Santé, 2018 [OMS]). Au Canada, on estime que seulement 16 à 30 % des personnes ont accès à des SP (Association canadienne de soins palliatifs, 2012b [ACSP]). Au Québec, entre 20 % et 60 % des personnes ayant besoin de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) y ont accès (Société canadienne du cancer, 2013 [SCC]). Bien qu'une majorité de personnes en fin de vie mentionne vouloir mourir dans le confort de leur domicile si leur condition le permet, près de 80 % des québécois décèdent en milieu hospitalier, ce qui représente l'une des plus grandes proportions au Canada (Statistique Canada, 2019b). Actuellement, seulement 9 % des personnes en fin de vie décèdent à domicile (ICIS, 2018a). Le fait de recevoir des SPFV permettrait une meilleure gestion des symptômes et augmenterait les chances que la personne en fin de vie puisse mourir dans le lieu de son choix (ACSP, 2012a). De plus, la présence des proches aidants (PA) et leur participation aux soins quotidiens semblent être une condition nécessaire au maintien à domicile dans un contexte de SPFV (Ewing, Austin, Jones, & Grande, 2018). Toutefois, bien que le rôle de PA soit de plus en plus reconnu, on observe une méconnaissance sur le soutien et l'accompagnement qu'il convient de leur offrir afin de les préparer à leur rôle d'accompagnement en SPFV à domicile (Sekelja, Butow, & Tattersall, 2010).

Cette étude qualitative descriptive s'intéresse au rôle des PA qui ont accompagné une personne recevant des SPFV à domicile. Plus précisément, elle vise à décrire les besoins des PA tout au long de la trajectoire de la maladie de leur proche dans le but de mieux comprendre le soutien nécessaire à leur offrir durant cette période de transition. Cette étude s'inscrit dans un projet de recherche plus large visant à identifier les conditions qui favorise ou limite le maintien à domicile en SPFV (Hébert et al., 2017).

Le premier chapitre présente d'abord le contexte de la problématique à l'étude. Ainsi, les éléments pouvant influencer l'accès aux SPFV sont décrits ainsi que les défis liés à la transition vers le rôle de PA. Il sera également question des enjeux des SPFV à domicile et de la pertinence de cette étude pour la discipline infirmière. Le chapitre se conclura avec la description du rôle de soutien de l'infirmière dans l'offre de SPFV à domicile. Le second chapitre décrit le cadre conceptuel de l'étude. Comme la transition vers le rôle de PA engendre des besoins de soutien, la théorie intermédiaire de la transition (Meleis, 2010) permet de mieux comprendre la transition d'une personne vers le rôle de PA et le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) précise les besoins de ces personnes tout au long de la trajectoire de la maladie de leur proche malade. De plus, le rôle de soutien de l'infirmière auprès des PA sera abordé avant de conclure avec le but de la recherche et l'objectif. Le troisième chapitre présente la recension des écrits et permet de faire l'état des connaissances actuelles sur les besoins des PA qui accompagnent un proche malade en SPFV à domicile et le rôle de soutien infirmier dans un tel contexte. Le quatrième chapitre présente un manuscrit original soumis pour publication à la *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie* et contient la méthode et les résultats de l'étude. Une conclusion générale termine le mémoire et reprend les principaux résultats de l'étude.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre précise tout d'abord le contexte et les facteurs qui influencent l'accès aux SPFV. Par la suite, il sera question des défis liés à la transition vers le rôle de proche aidant et des enjeux d'offrir des SPFV à domicile. Enfin, la pertinence de l'étude pour la discipline infirmière sera abordée avant de conclure avec le rôle de soutien de l'infirmière en SPFV à domicile.

1.1 CONTEXTE

Au Canada, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus constituera 25 % de la population en 2036 (Statistique Canada, 2015), soit une augmentation de 8 % par rapport à 2018 (Statistique Canada, 2019a). Au Québec, selon les projections basées sur les statistiques de 2015, la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus représentera 19,4 % de la population en 2019 et atteindra 25 % en 2031 (Institut national de santé publique du Québec, 2019 [INSPQ]). Le vieillissement de la population combiné à l'avancement des thérapies curatives et à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies évolutives et chroniques auront un impact considérable sur les besoins en services de santé, notamment en SPFV (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015 [MSSS]). Le vieillissement se répercute également sur les PA. En effet, les personnes âgées de 65 ans et plus sont celles qui consacrent le plus de temps à prendre soin d'un proche soit 20 heures par semaine. En raison de leur âge, ces personnes sont plus sujettes à avoir elles-mêmes des problèmes de santé (Sinha, 2013).

Les SP soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal (Association québécoise de soins palliatifs, 2018 [AQSP]). Ainsi, cette approche vise à favoriser la meilleure qualité de vie possible pour la personne et ses proches qui sont

confrontés aux problèmes liés à une maladie incurable. Ces soins actifs et globaux visent à prévenir et à soulager la souffrance physique, psychologique et spirituelle par la reconnaissance précoce et l'évaluation adéquate de l'ensemble des symptômes durant la trajectoire de soins. Cette approche tient également compte des problèmes pratiques tels que l'accès aux ressources de SPFV et de la préparation au deuil (OMS, 2018). Les SP offrent un système de soutien qui permet aux personnes malades de vivre aussi activement que possible jusqu'à leur décès. Ces soins visent également à offrir du soutien aux PA qui doivent composer avec la maladie de leur proche et le deuil (AQSP, 2018). Les SP vont donc au-delà de la gestion des symptômes physiques et doivent être offerts par une équipe interdisciplinaire afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes et de leur PA tout au long du continuum de soins (OMS, 2018).

1.2 L'ACCES AUX SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Depuis peu, la loi concernant les soins de fin de vie (Légis Québec, 2018) offre une vision globale et intégrée afin d'assurer aux personnes l'accès à des soins de qualité pour répondre à leurs besoins tout au long de la trajectoire de la maladie dans le respect de la dignité et de l'autonomie. Selon cette loi, les SP incluent les soins de fin de vie, la sédation palliative continue, l'aide médicale à mourir (AMM) ainsi que les directives médicales anticipées (DMA) (Légis Québec, 2018). Ces soins devraient être accessibles pour tous indépendamment de l'âge, de la maladie et du lieu où les personnes souhaitent les recevoir (MSSS, 2015). Au Québec, le MSSS (2015) formule des recommandations afin d'offrir des soins et des services centrés sur les besoins des personnes en SPFV et sur le soutien qu'il convient d'apporter aux PA. En plus d'offrir des soins optimaux, les SPFV doivent être envisagés de façon précoce dans la trajectoire de la maladie. De fait, l'approche palliative intégrée vise à répondre à l'ensemble des besoins de la personne et de ses PA non seulement en fin de vie, mais à toutes les étapes de la trajectoire de la fragilisation ou d'une maladie incurable par une équipe interdisciplinaire spécialisée (ACSP et La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada, 2015). L'accès aux SPFV en temps opportun permet d'améliorer la qualité de vie des personnes, diminue le nombre d'hospitalisations et le recours

aux services de santé (OMS, 2018). À l'opposé, le fait de ne pas avoir accès à des SPFV de qualité engendre des souffrances inutiles et peut amener une personne à demander à mourir si le soulagement de ses souffrances est inadéquat (Assemblée Nationale du Québec, 2012).

Malgré la mise en place de la loi sur les soins de fin de vie, l'accroissement du nombre de personnes ayant des besoins en SPFV représente un défi majeur pour les organisations et les professionnels de la santé. De fait, ils doivent s'assurer de la qualité et de la disponibilité en temps opportun des soins et des services là où les personnes et leurs PA souhaitent les recevoir : en centre hospitalier (CH), en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), en maison de soins palliatifs et à domicile (MSSS, 2010). Toutefois, bien que les SP soient intégrés au continuum de soins depuis 1998, force est de constater que les personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé n'ont pas toujours accès à ces soins particulièrement lorsqu'elles souffrent d'une autre pathologie que le cancer (MSSS, 2010). En effet, une personne atteinte de cancer a trois fois plus de chance d'accéder aux services de SPFV qu'une personne atteinte d'une autre maladie (Institut canadien d'information sur la santé, 2018b [ICIS]). Pourtant, au Québec, en 2017, 68 % des décès étaient dû à d'autres maladies que le cancer (Institut de la statistique du Québec, 2018). Cette inégalité d'accès aux soins peut s'expliquer par le fait que la trajectoire du cancer s'identifie plus facilement (Andrews & Seymour, 2011) et que les professionnels de la santé manquent de connaissance sur les impacts d'une maladie dégénérative sur le quotidien de la personne malade et de son entourage (Aoun, Deas, Kristjanson, & Kissane, 2017). Ce manque d'information engendre des références tardives vers les services appropriés (Hasson et al., 2010). Ainsi, il est essentiel d'inclure l'ensemble des maladies dans l'offre de SPFV afin de mieux comprendre les préoccupations distinctes des personnes qui en sont atteintes et celles des PA qui les accompagnent afin de répondre à leurs besoins (Gysels, Evans, & Higginson, 2012).

Par ailleurs, le manque d'accès aux services en temps opportun est également limité par le fait que les personnes sont trop souvent dirigées vers les SPFV sur la base d'un pronostic de vie très limité qui ne tient pas compte de la condition globale des personnes en fin de vie (Assemblée Nationale du Québec, 2012). De plus, la méconnaissance des

professionnels de la santé et de la population en général sur les SPFV et les bienfaits qu'ils apportent aux personnes dans l'ensemble de la trajectoire de soins de même qu'à leurs PA constitue un obstacle majeur à l'accès aux soins et services (OMS, 2018). En effet, la majorité des gens considère que les SPFV sont destinés uniquement aux personnes en fin de vie atteintes de cancer et ne connaissent pas l'étendue de ces soins ni la clientèle susceptible d'y avoir accès (ICIS, 2018a). Cette difficulté d'accès aux SPFV diminue ainsi les chances de pouvoir mourir à domicile (Johnson et al., 2018). À l'inverse, le fait de recevoir des soins à domicile par une équipe interdisciplinaire spécialisée en SPFV, incluant les visites du médecin, favorise le mourir à domicile (Tanuseputro et al., 2018).

La difficulté d'accès aux services de SPFV à domicile peut aussi s'expliquer par le fait que 20 % des centres de santé et des services sociaux (CSSS) n'ont pas d'équipe de SPFV dédiée à domicile et que les services offerts varient selon les régions et à l'intérieur d'une même région (SCC, 2014). De plus, l'offre de soins à domicile représente un défi de taille puisque ce milieu n'est pas conçu pour offrir des soins et des services médicaux spécialisés. Les professionnels de la santé doivent donc tenir compte des besoins de la personne en fin de vie, de ceux des PA ainsi que des particularités liées au domicile (MSSS, 2015). Sans services spécialisés en SPFV à domicile, le respect du souhait des personnes et des PA de demeurer à domicile jusqu'au décès peut s'avérer difficile, car les besoins de soins peuvent être complexes (Tanuseputro et al., 2018).

1.3 LES DEFIS LIES A LA TRANSITION VERS LE ROLE DE PROCHE AIDANT

Au Canada comme au Québec, les PA sont des membres de la famille, des amis et des voisins âgés de 15 ans et plus, qui offrent du soutien bénévolement à une personne ayant une incapacité significative ou persistante pouvant compromettre le maintien à domicile (L'appui pour les proches aidants d'ânés, 2012) et sont majoritairement des femmes (Lecours, 2015). Ils prodiguent des soins, offrent un soutien émotionnel et répondent aux besoins spécifiques de leur proche selon la trajectoire de la maladie en complémentarité avec les soins et les services reçus par le réseau public de santé et des services sociaux (Regroupement des aidants

naturels du Québec, 2018b [RANQ]). En 2012, 56 % des PA d'ânés occupaient un emploi et 87 % ne résidaient pas avec la personne aidée (L'appui pour les proches aidants d'ânés, 2012). Plus de sept PA sur dix ont offert des SPFV et 73 % d'entre eux l'ont fait à l'extérieur du domicile. De ce nombre, 18 % auraient souhaité le faire à domicile, mais plusieurs facteurs ont fait obstacle à la réalisation de ce souhait. L'impossibilité de pouvoir prendre congé du travail sans perte de salaire ou le manque de soutien à domicile en sont des exemples (L'appui pour les proches aidants d'ânés, 2012).

Au Québec, 1 675 700 personnes sont des PA (Lecours, 2015). La probabilité de demeurer à la maison et d'y mourir dépend grandement de la présence et de l'implication des PA et de leur capacité à accompagner et à prendre en charge les soins liés à la condition de santé de leur proche malade. Toutefois, plusieurs d'entre eux mentionnent ne pas être suffisamment préparés pour l'ensemble des tâches liées à ce rôle, notamment concernant les soins physiques tels que les soins d'hygiène et la gestion de la médication et des symptômes (Topf, Robinson, & Bottorff, 2013). De plus, l'accompagnement d'un proche en SPFV augmente le risque d'épuisement physique et de détresse émotionnelle de même que les préoccupations financières (Hacpille, 2017).

Bien que la présence des PA soit essentielle pour le maintien à domicile, les tâches et responsabilités qu'ils doivent assumer et l'intensité de leur implication auprès de leur proche malade ont un impact considérable sur de nombreux aspects de leur vie (Ewing & Grande, 2012). En effet, la transition vers le rôle de PA implique la perte de leur ancien rôle (conjoint(e), enfant) pour en gagner un nouveau (Meleis, 2010) et a un impact sur l'emploi (absentéisme, passage de temps plein à temps partiel, retraite anticipée) (RANQ, 2013), sur leur santé (épuisement physique, stress émotionnel) et sur la vie sociale et familiale (diminution du temps consacré aux activités sociales, diminution du temps passé en famille) (Lecours, 2015). Ainsi, pour les soutenir dans ce rôle, les intervenants doivent prendre en compte leurs besoins dans la trajectoire d'accompagnement de leur proche malade (Ewing & Grande, 2012). Malheureusement, l'évaluation des besoins de soutien des PA se fait de façon informelle en raison du manque de temps, de disponibilité et de connaissance des

professionnels de la santé (Aoun, Deas, et al., 2017). De plus, les services sont offerts en fonction des besoins de la personne malade et non en fonction des PA et de leurs besoins (RANQ, 2018a). De fait, l'attention est accordée à la personne malade, laissant aux PA le sentiment d'être invisibles (Linderholm & Friedrichsen, 2010). Il est également difficile d'identifier les besoins des PA puisqu'ils font abstraction de leurs besoins afin d'être en mesure de continuer leur rôle d'accompagnement (Ewing & Grande, 2012).

Par ailleurs, alors que certains mentionnent avoir la volonté d'assumer le rôle de PA, d'autres rapportent que la transition vers ce rôle a été guidée par l'obligation morale et le manque d'alternatives (Wallerstedt, Andershed, & Benzein, 2014). En effet, la difficulté d'accéder aux services de soutien à domicile oblige les PA à assumer ce rôle et les responsabilités qui deviennent de plus en plus complexes au fil du temps (RANQ, 2018c). De plus, on constate qu'un tiers des personnes ne reconnaissent pas leur rôle de PA malgré leur implication auprès de leur proche malade. Favoriser la reconnaissance des défis, des besoins et l'accès aux ressources s'avère essentiel pour améliorer leur qualité de vie dès le début de la transition vers ce rôle (L'appui pour les proches aidants d'aînés, 2016). Cela permettrait en effet d'offrir des services de soutien adapté aux capacités individuelles du PA (RANQ, 2018c). Des efforts doivent donc être déployés afin de repérer les PA et mettre en place des services adaptés à chaque dyade (personne malade et PA) (Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches, 2017 [CISSS-CA]). De plus, des politiques plus inclusives reconnaissant l'implication des PA ne faisant pas partie de la famille immédiate et qui constituent des acteurs clés du réseau de soutien d'une personne malade doivent également se mettre en place (RANQ, 2018c). Actuellement, les PA qui accompagnent un proche en SPFV sont admissibles aux prestations de compassion. Ces prestations sont offertes seulement aux membres de la famille de la personne malade pour un maximum de 26 semaines et peuvent être partagées entre les PA. Toutefois, les amis ou autres personnes significatives n'y ont pas accès. (Gouvernement du Canada, 2019).

Par ailleurs, bien que les PA soient une source d'information précieuse concernant les soins offerts à leur proche malade tout au long du continuum de soins, les responsabilités

qu'ils doivent assumer dans l'accompagnement de leur proche en SPFV passent souvent inaperçues pour l'entourage (Aoun, Slatyer, Deas, & Nekolaichuk, 2017). De fait, les PA ont souvent le sentiment que leurs besoins sont moins importants que ceux de leur proche malade (Horseman, Milton, & Finucane, 2019). Ainsi, leur participation aux études offre l'opportunité de partager leur expérience en lien avec leur rôle d'accompagnement, de reconnaître leur implication auprès de leur proche, de diminuer leur sentiment d'isolement (Aoun, Slatyer, et al., 2017) et de donner un sens à leur vécu (Germain, Mayland, & Jack, 2016). De plus, cela permet aux PA de prendre conscience de leurs propres besoins de soutien et des ressources disponibles pour y répondre (Aoun, Slatyer, et al., 2017). Enfin, bien que le partage concernant les derniers jours de vie de leur proche puisse être éprouvant, ils contribueraient à une meilleure compréhension des problèmes rencontrés par les personnes en fin de vie (Fischer, Burgener, Kavanaugh, Ryan, & Keenan, 2012) et à une amélioration des soins (Germain et al., 2016) et des services (Aoun, Slatyer, et al., 2017). Le fait de donner un sens à l'expérience vécue et la capacité à s'adapter aux changements témoignent du processus de transition vécu par les PA (Meleis, 2010).

1.4 LES ENJEUX DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE A DOMICILE

Si les circonstances le permettent, le maintien à domicile en SPFV devrait être priorisé si tel est le souhait des personnes et de leurs PA (MSSS, 2015). De fait, les personnes qui reçoivent des SPFV à domicile auraient une qualité de vie supérieure à celles qui reçoivent ces soins en milieu hospitalier (Kinoshita et al., 2015). De plus, l'offre de SPFV à domicile permettrait de réduire les coûts pour le système de santé (ACSP, 2012a). En effet, une personne en SPFV en milieu hospitalier représente des coûts estimés à 1100 \$ par jour comparativement à moins de 100 \$ à domicile (Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario, 2014). Toutefois, cette estimation ne tient pas compte des frais assumés par les PA reliés à la perte de salaire et les dépenses pour l'achat de médicament et de matériel médical (Guerriere et al., 2010). En ce sens, en incluant l'ensemble des coûts et le temps non rémunéré

des PA, Yu, Guerriere et Coyte (2015) ont estimé que le coût des soins offerts en milieu hospitalier équivaldrait aux coûts des soins offerts par les services de soins à domicile et qu'il n'y aurait pas de réelle différence pour le système de santé.

Bien que plusieurs personnes souhaitent mourir à domicile, les SPFV à domicile peuvent comporter plusieurs défis. Malgré l'implication des PA dans les soins, certaines situations peuvent nécessiter le recours aux soins d'urgence. De fait, certains sont réticents au sujet de l'administration de la médication ou à la gestion de certains symptômes, ce qui peut entraîner l'hospitalisation du proche malade (Phongtankuel et al., 2016). D'autres ne souhaitent pas prendre soin d'un proche malade ou se sentent incapables de l'accompagner et de le voir mourir à domicile (McNamara & Rosenwax, 2010). La peur de la mort et du processus de fin de vie peut faire en sorte qu'un PA ne souhaite pas s'impliquer dans cet accompagnement à domicile (Wallerstedt et al., 2014).

Par ailleurs, le manque de soutien des professionnels de la santé (Neergaard, Olesen, Jensen, & Sondergaard, 2008) et la difficulté à entrer en contact avec le médecin de famille pour faire l'ajustement de la médication peuvent contribuer aux allers-retours à l'urgence et aux hospitalisations pouvant être évitées (SCC, 2014). Dans le même sens, la difficulté d'accès aux services pharmaceutiques en dehors des heures d'ouverture des pharmacies engendre un délai dans le soulagement de la douleur et des symptômes des personnes malades et semble être un enjeu de taille pour le maintien à domicile (MSSS, 2010). Ce manque de soutien augmente le sentiment d'isolement et cause de l'anxiété et de la frustration chez les PA (Totman, Pistrang, Smith, Hennessey, & Martin, 2015). Pour pallier ces enjeux, le soutien d'une équipe spécialisée en SPFV à domicile, notamment avec la présence d'une infirmière, est rassurant pour les PA et augmente les probabilités que le souhait de mourir à la maison puisse être réalisé (Jack, Mitchell, Cope, & O'Brien, 2016). Toutefois, on constate que les infirmières qui offrent des soins à domicile manquent de connaissances et de formation concernant les SPFV et qu'elles ne sont pas toujours à l'aise d'offrir l'ensemble des soins requis (Arnaert & Wainwright, 2009). Ainsi, certaines suggèrent parfois à la personne malade

et à ses PA que la gestion des symptômes serait plus optimale à l'hôpital (Smith & Porock, 2010).

Pour reconnaître et répondre aux besoins des PA, la capacité des professionnels de la santé à établir une relation de confiance est indispensable (Linderholm & Friedrichsen, 2010). En effet, il semble plus facile pour les PA d'accepter l'aide proposée lorsque la relation de confiance et la continuité des soins sont établies (Stajduhar et al., 2011). Toutefois la stabilité de l'équipe de soins est un aspect souvent compromis par la rotation fréquente du personnel (Assemblée Nationale du Québec, 2012). Ainsi, le développement du lien de confiance et le travail en interdisciplinarité avec la personne malade et les PA sont incontournables pour favoriser le maintien à domicile (Collège des médecins du Québec, 2015).

Actuellement, bien que certaines études rapportent les besoins des PA, il y a un manque de connaissance sur le soutien à leur offrir dès le début de la trajectoire d'accompagnement d'un proche en SPFV à domicile (Ewing et al., 2018). De plus, bien que l'implication des PA dans les soins soit de plus en plus reconnue, l'évaluation de leurs besoins se fait souvent de façon informelle conjointement avec l'évaluation des besoins de leur proche malade (Austin, Ewing, & Grande, 2017). Cela peut s'expliquer en partie par le fait qu'il existe peu d'outils d'évaluation fondés sur des données probantes qui prennent en compte la réalité des PA qui offrent des SPFV à domicile (Ewing & Grande, 2012). D'autres suggèrent que le manque de données probantes concernant les besoins des personnes en SPFV et les besoins de leur PA est dû au fait que les personnes en fin de vie et leurs PA sont perçus comme étant trop vulnérables pour participer à des études (Stiel, Heckel, Bussmann, Weber, & Ostgathe, 2015).

En résumé, les besoins en SPFV augmenteront de façon marquée dans les années à venir et la réponse à ces besoins, de même que l'accès à ces soins en temps opportun, seront des enjeux de taille pour les professionnels de la santé et l'organisation des soins de santé. Bien qu'une attention particulière doive être accordée aux personnes atteintes de maladies incurables dans l'ensemble de la trajectoire de soins, il convient de s'attarder également aux

besoins des PA qui les accompagnent et assument une grande partie des soins et responsabilités lorsque la personne malade souhaite demeurer à domicile jusqu'au décès.

1.5 PERTINENCE DE L'ÉTUDE POUR LA DISCIPLINE ET LA PRATIQUE INFIRMIÈRE

L'étude proposée s'articule autour des assises de la profession infirmière, soit la personne, la santé, l'environnement et le soin (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2010 [OIIQ]). D'abord, la « personne » est définie comme un tout unique et indivisible qui agit en conformité avec ses valeurs et ses croyances en fonction de ses capacités. Elle est en interaction avec les autres personnes ainsi qu'avec son environnement (OIIQ, 2010). Dans le contexte de cette étude, les PA constituent la personne d'intérêt. Ils sont en relation avec leur proche malade, leur famille, leurs amis ainsi qu'avec les professionnels de la santé et le système de soins. Ils agissent au mieux de leurs capacités dans le but de respecter le souhait de leur proche de demeurer à domicile le plus longtemps possible et d'y mourir si les circonstances le permettent (Wallerstedt et al., 2014). Le fait de demeurer à domicile offre un milieu de vie réconfortant aux PA car, il confère un sentiment de vie plus normale et une plus grande liberté avec leur proche malade que dans un autre milieu. Le domicile permettrait également aux PA de passer du temps de qualité avec leur proche ainsi qu'avec leur entourage (Horsfall, Leonard, Rosenberg, & Noonan, 2017).

Ensuite, la « santé » est décrite comme un processus dynamique où la personne doit s'adapter à de nombreux éléments environnementaux afin d'atteindre un état d'équilibre qui favorise son bien-être (OIIQ, 2010). Ainsi, les PA tentent de s'adapter aux multiples changements engendrés par l'état de santé de leur proche dans la trajectoire des SPFV. Toutefois, il est souvent difficile de distinguer les besoins des PA de ceux du proche malade (Stajduhar et al., 2010). Il importe donc de reconnaître le rôle unique des PA afin d'offrir les services qui répondent à leurs besoins et améliorer leur bien-être (RANQ, 2018c). Le bien-être des PA dépend grandement de leur capacité à répondre aux besoins de leur proche malade notamment par le soulagement de la douleur et des symptômes qui favorisent la qualité de vie et le bien-être. Pour se faire, le soutien des professionnels de la santé est

nécessaire et contribue au bien-être physique et psychologique des PA ainsi qu'au maintien à domicile (Lovatt et al., 2015).

« L'environnement » représente l'ensemble des dimensions qui entrent en relation avec la personne : physique, psychosociale, politique, économique, spirituelle et organisationnelle (OIIQ, 2010). Dans le contexte des SPFV à domicile, ce dernier représente l'environnement physique qui constitue à la fois le milieu de vie et le milieu de soins. Le soutien des professionnels de la santé est essentiel pour obtenir l'information concernant une prise en charge optimale des soins (Mohammed et al., 2018). Le soutien de la famille et des amis permet de diminuer les responsabilités que les PA doivent assumer (Totman et al., 2015). L'accès au soutien financier et aux services de SPFV constitue également des éléments de l'environnement et demeure essentiel pour le maintien à domicile (RANQ, 2018c). Enfin, le fait d'accompagner un proche en SPFV à domicile permet aux PA de donner un sens à leur expérience (Gomes, Calanzani, Koffman, & Higginson, 2015) ce qui favorise une transition réussie (Meleis, 2010).

Finalement, le « soin » représente un processus dynamique qui vise le maintien, le rétablissement ou l'amélioration de la santé, du bien-être et de la qualité de vie d'une personne. Il implique l'évaluation de l'état de santé physique et mentale, la mise en place des directives infirmières, l'enseignement, l'orientation et le soutien de la personne (OIIQ, 2010). Dans le contexte des SPFV à domicile, les soins sont offerts en collaboration entre les PA, l'infirmière et l'équipe interdisciplinaire. En effet, les PA assurent le confort et le bien-être de leur proche malade au quotidien. Ainsi, l'infirmière en SPFV à domicile a un double rôle, celui de faire l'évaluation à la fois de la personne qui reçoit les SPFV et celle des PA et de mettre en place les interventions permettant de répondre aux divers besoins (Danielsen, Sand, Rosland, & Forland, 2018). L'infirmière doit offrir l'information et l'enseignement nécessaire à la prise en charge des soins par les PA en fonction de leurs besoins et elle doit les soutenir tout au long de l'expérience d'accompagnement (Association des infirmières et infirmiers du Canada [AIC], ACSP, Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens [GI-SPC], 2015). En somme, l'infirmière évalue le niveau de préparation

pour assumer le rôle de PA, les prépare à assumer les différentes responsabilités et les soutien tout au long de la transition vers ce rôle (Meleis, 2010).

Comme discuté précédemment, le vieillissement de la population engendre déjà une augmentation des besoins en SPFV à domicile et aura un impact sur les PA qui seront de plus en plus âgés et davantage exposés au risque d'épuisement (RANQ, 2018c). Ainsi, les soins et services variés doivent être dispensés par des professionnels de la santé ayant des compétences cliniques avancées afin de répondre aux besoins de la personne en SPFV et de leurs PA en temps opportun (OIIQ, 2017). Actuellement, il existe peu d'outils d'évaluation basés sur des données probantes pour explorer les besoins de soutien changeants des PA qui accompagnent une personne en SPFV à domicile (Ewing & Grande, 2012). Selon Jack et al. (2016), le soutien des PA qui accompagnent un proche malade en SPFV est un aspect vital particulièrement lorsque ceux-ci sont âgés. La mise en place d'interventions ciblées pour répondre à l'ensemble des besoins est donc primordiale. De plus, l'impact de la condition de santé de la personne malade sur les PA et les besoins de ceux-ci est peu évalué et pris en compte. Ce manque d'évaluation diminue l'accès à des soins et des services adaptés aux conditions de santé de la personne malade et des PA et peut mener à l'échec du maintien à domicile (OIIQ, 2017). Dans le contexte où les soins sont de plus en plus offerts à domicile, la prise en charge des soins (p. ex. l'administration de la médication, les soins de plaies, les soins de stomies) doit être assumée par les PA en plus de l'aide et du soutien dans les activités de la vie domestique (AVD) et les activités de la vie quotidienne (AVQ) qu'ils apportent habituellement à leur proche (OIIQ, 2013).

Dans ce contexte de soins, le rôle de l'infirmière en soutien à domicile est d'encadrer les activités de soins infirmiers confiées aux PA. Pour ce faire, elle doit posséder des connaissances approfondies en SPFV et travailler en partenariat avec l'équipe interdisciplinaire, la personne malade et ses PA (OIIQ, 2017). Toutefois, à l'heure actuelle, les infirmières qui pratiquent à domicile possèdent des connaissances et des compétences générales, ce qui ne leur permet pas d'offrir les soins spécialisés en SPFV que la personne

malade et ses PA devraient recevoir pour répondre à leurs besoins (AIIC, 2013). Comme les PA sont des acteurs de première ligne, experts de la condition de santé de leur proche malade, il est essentiel de comprendre et de répondre à leurs besoins afin de les soutenir dans leur rôle d'accompagnement (RANQ, 2018c) pour favoriser le maintien à domicile. Ainsi, cette étude s'intéresse à décrire les besoins des PA qui accompagnent un proche en SPFV à domicile dans le but de mieux comprendre le soutien nécessaire à leur offrir

Le prochain chapitre présente le cadre conceptuel de l'étude. Il propose d'abord la théorie intermédiaire de la transition (Meleis, 2010) qui permet de mieux comprendre la transition vers le rôle de PA et les besoins qui en découlent. Ensuite, le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) propose de décrire les besoins du PA dans la trajectoire de l'accompagnement de la maladie. Ces deux modèles permettent de mieux comprendre la transition vers le rôle d'accompagnement des PA et les besoins qui en découlent tout au long de la trajectoire de la maladie de leur proche.

CHAPITRE 2

CADRE CONCEPTUEL DE L'ÉTUDE

Le chapitre présente d'abord la théorie intermédiaire de la transition de Meleis (2010) et le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008). Par la suite, une description du rôle de soutien de l'infirmière auprès des PA et la pertinence de l'intégration des deux modèles proposés pour cette étude sont discutées. Enfin, le but et les objectifs de l'étude termineront ce chapitre.

2.1 LA THEORIE INTERMEDIAIRE DE LA TRANSITION

Selon l'Association des proches aidants de la Capitale-Nationale (2018), on ne devient pas PA du jour au lendemain. En effet, ce rôle s'intègre de façon progressive à travers les mois et les années sans en prendre toujours conscience. Ainsi, la théorie intermédiaire de la transition de Meleis (2010) propose de mieux comprendre l'expérience de transition que peut vivre une personne qui devient PA. Une transition se caractérise par le passage d'une phase de la vie, d'une condition ou d'un rôle à un autre (Meleis, 2010). Ainsi, dans le contexte de cette étude, notre attention se portera sur le changement de rôle qui survient lorsqu'une personne devient PA. La théorie propose quatre concepts, soit : 1) la nature de la transition, 2) les conditions facilitantes et limitantes, 3) les modèles de réponses : les indicateurs de processus et les indicateurs de résultat et 4) les interventions infirmières. Chacune de ces dimensions sera discutée concernant le concept de PA retenu pour ce mémoire. Les interventions infirmières seront discutées dans une intégration des deux cadres conceptuels.

2.1.1 La nature de la transition

La transition liée au rôle indique un changement dans les relations, dans les attentes liées à ce rôle ou encore dans la capacité à accomplir les responsabilités liées au rôle. Une telle transition implique qu'une personne intègre de nouvelles connaissances et modifie ses comportements, redéfinissant ainsi sa perception d'elle-même (Meleis, 2010). La théorie identifie quatre types de transition : développementale, situationnelle, santé-maladie et organisationnelle. La redéfinition du rôle caractérise une transition de nature situationnelle qui concorde avec un modèle multiple (Meleis, 2010). En effet, les PA vivent de multiples transitions simultanées qui peuvent perturber leur sentiment de normalité. Ainsi, la perte d'autonomie du proche liée à l'évolution de la maladie amène les PA à devoir progressivement assumer davantage de responsabilités (rendez-vous médicaux, traitements, soins quotidiens) et à réorganiser leur quotidien pour répondre aux exigences de soins (Penrod, Hupcey, Shipley, Loeb, & Baney, 2012). Comme toutes les transitions, celle vers le rôle de PA se déroule sur une période de temps dont le début est marqué par un événement qui perturbe l'équilibre de la personne créant une période d'instabilité, de confusion et de détresse. Pour les PA, la transition vers le rôle de soignant commence dès l'annonce d'une maladie grave et l'apparition des symptômes chez le proche malade (Penrod et al., 2012). La recherche d'une nouvelle normalité se caractérise par le processus de traitement de l'information qui vise à recréer une nouvelle routine malgré les exigences liées au fait de prendre soin d'un proche gravement malade. Lorsqu'ils y parviennent, les PA sont en mesure de gérer les exigences liées à leur rôle avec plus de certitude, de confiance et de contrôle (Penrod et al., 2012). Le caractère changeant de la maladie fait en sorte que les PA doivent s'adapter continuellement à de nouvelles situations et retrouver un sentiment de normalité (Penrod et al., 2012).

L'implication des PA devient plus intense lorsque la guérison de leur proche n'est plus envisageable et qu'il est considéré en SPFV (Martz & Morse, 2017). Ainsi, l'augmentation des besoins de soins amène la plupart des PA à offrir une présence continue auprès de leur proche malade (Penrod et al., 2012). Cette transition vers un rôle de soignant constitue une

source d'angoisse pour les PA (Martz & Morse, 2017) qui assument le rôle de soignant, d'infirmier et de pharmacien (Hasson et al., 2010). Tout au long de la trajectoire de soins, les PA tentent de trouver un équilibre entre les besoins de leur proche malade et leurs propres besoins (Martz & Morse, 2017) bien que les besoins du proche malade soient le centre de leur quotidien (Hasson et al., 2010). Les premiers signes de changements anticipés perçus ou démontrés marquent le début du processus de transition et le retour à la stabilité note la fin de celle-ci (Meleis, 2010). Le retour à la stabilité se traduit par l'adaptation des PA aux changements engendrés par la maladie de leur proche (Duggleby et al., 2010). De plus, après leur rôle de soignant, les PA vivent une seconde transition lors du décès de leur proche. En effet, une période d'adaptation difficile incluant un sentiment d'isolement et un grand sentiment de vide sont rapportés dans cette période de deuil (Hasson et al., 2010). De fait, les PA doivent composer avec l'absence de leur proche, se construire une nouvelle identité et se redéfinir en tant que personne (Penrod et al., 2012).

Par ailleurs, la nature d'une transition se définit selon certaines propriétés, notamment la conscience qu'une transition existe, l'engagement dans la transition et les changements qu'elle amène. La conscience fait référence à la perception et à la reconnaissance qu'une transition s'opère (Meleis, 2010). La transition est précédée d'un événement critique ou marquant qui augmente le niveau de conscience de la personne relativement aux changements et qui l'amène à s'impliquer de façon plus active afin de faire face à la situation (Meleis, 2010). Pour les PA, l'annonce d'une maladie grave chez leur proche peut être le facteur déclencheur de cette prise de conscience. Les signes de l'évolution de la maladie comme le déclin fonctionnel, la limitation des activités ou l'exacerbation des symptômes (Duggleby et al., 2017), constituent des événements difficiles où les PA doivent s'impliquer plus activement afin de répondre aux besoins du proche malade (Penrod et al., 2012). Cette étape n'implique pas nécessairement l'acceptation de la situation, mais plutôt, la reconnaissance qu'un changement est en train de se produire (Penrod et al., 2012). Cette reconnaissance de la transition permet aux PA d'avoir un sentiment de contrôle sur la situation, renforce leur sentiment de confiance dans leur capacité à tenir ce rôle (Penrod et al., 2012) et permet leur engagement dans le processus de transition (Duggleby et al., 2017).

Ils recherchent de l'information sur la maladie de leur proche, explorent les options possibles et cherchent du soutien auprès d'experts afin de s'adapter à la transition (Duggleby et al., 2010). L'acquisition de connaissances permet aux PA de développer leurs compétences pour offrir des soins à leur proche malade (Harding et al., 2012).

La nature de la transition est également influencée par le changement et la différence. Afin de bien comprendre le processus de transition du point de vue des PA, il importe de comprendre la signification et les effets que ces changements apportent, par exemple, celui de conjoint ou d'enfant à celui de soignant (Esbensen & Thomé, 2010). Ainsi, ils font l'expérience d'une dynamique familiale et d'une intimité différentes avec leur proche malade (Esbensen & Thomé, 2010). La différence quant à elle fait référence à la divergence dans les attentes, les sentiments ou dans la façon de voir et de ressentir les choses. Par exemple, le souhait de la personne malade peut être de demeurer à domicile et d'y mourir alors que les PA ne se considèrent pas en mesure de respecter ce souhait (Martz & Morse, 2017).

2.1.2 Les conditions qui facilitent ou entravent une transition

Meleis (2010) identifie des conditions qui peuvent influencer l'expérience de transition telles que 1) la signification (sens donné), 2) les valeurs culturelles, 3) le statut socioéconomique, 4) le niveau de préparation et les connaissances/habilités de même que 5) les conditions communautaires et sociales (l'environnement de la personne et du PA).

La signification réfère à l'appréciation subjective d'une transition anticipée ou vécue par une personne et de l'évaluation des effets probables qu'elle aura sur sa vie. Ainsi, l'évaluation que feront les PA de leur rôle facilitera ou entravera leur processus de transition (Meleis, 2010). Le sens donné peut être influencé par les croyances culturelles, les attitudes et le statut socioéconomique des PA. Ultimement, la signification donnée à la situation influencera le sentiment de confiance à tenir son rôle et sa capacité à contrôler les événements (Penrod et al., 2012).

Le niveau de préparation et les connaissances des PA ont également un impact considérable sur la façon dont l'expérience de transition (changement de rôle) sera vécue. Les PA qui auront été préparés à la phase palliative de la maladie du proche malade seront davantage en mesure de faire face à la situation d'accompagnement (Duggleby et al., 2010). De plus, lorsque les attentes des PA concordent avec ce qu'ils vivent dans leur rôle, ils ont le sentiment d'avoir été bien préparés à la situation (Cagle & Kovacs, 2011).

2.1.3 La réponse à la transition : les indicateurs de processus d'une transition saine

Une transition réussie est caractérisée par le retour à l'équilibre. Certaines caractéristiques permettent d'indiquer si une transition est saine ou encore si elle a un impact négatif sur la personne. Ces indicateurs comprennent le sentiment d'être connecté, d'interagir avec les autres et l'environnement, de se sentir situé dans le temps et le lieu et de développer un sentiment de confiance permettant de s'adapter à la situation (Meleis, 2010).

Tout au long de l'expérience l'accompagnement, les PA font l'expérience de pertes multiples qui nécessitent une adaptation constante. Ils doivent assumer des responsabilités nouvelles et sont amenés à dépasser leurs limites (Hacpille, 2017). Ainsi, ils tentent d'utiliser l'information disponible pour recréer un sens de normalité à travers les bouleversements engendrés par la maladie de leur proche. Lorsqu'une certaine forme d'équilibre est atteinte, ils font face à la situation avec plus de certitude, de confiance et de contrôle (Penrod et al., 2012). Toutefois, pour certains PA, le manque de temps pour soi, le poids des responsabilités de soins au proche malade et le fait de devoir travailler à l'extérieur amènent de l'épuisement et peut faire obstacle à la poursuite du rôle d'accompagnement (Hacpille, 2017). Pour les PA, le temps est un élément central puisqu'il permet de cheminer dans l'accompagnement et de donner un sens à leur présence et au temps restant avec le proche malade. Se sentir utile aide à préserver l'estime personnelle du PA à un moment où la vie sociale est mise de côté. Toutefois, cette quête de sens peut se compliquer si la communication avec la personne malade devient difficile ou impossible (Hirsch & Daydé, 2014). Le soutien des membres de

la famille, des amis et des professionnels de la santé est alors essentiel pour les PA (Cagle & Kovacs, 2011).

Les indicateurs de résultats réfèrent à la maîtrise des habiletés et des comportements nécessaires à la gestion d'une nouvelle situation (Meleis, 2010). Dans le contexte de SPFV à domicile, les demandes de soins multiples nécessitent une implication active des PA au quotidien et l'utilisation de nouvelles connaissances (Penrod et al., 2012). Leur capacité à prendre en charge les soins et de répondre aux besoins de leur proche malade démontre les habiletés qu'ils ont acquises durant leur processus de transition.

En résumé, prendre soin d'un proche en SPFV à domicile représente de nombreux défis pour les PA tant sur les plans physique et émotionnel que social et spirituel (Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström, & Ternestedt, 2011). De plus, les PA ont besoin d'informations et d'enseignement afin de faire face aux changements de l'état de santé de leur proche et de répondre à ses besoins (Ewing & Grande, 2012). Afin de mieux comprendre les besoins des PA dans la trajectoire de SPFV, le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) est utilisé comme référence. Il permet de mieux cibler et d'évaluer les besoins changeants dans la trajectoire de la maladie et d'identifier des interventions infirmières pour tenter d'y répondre.

2.2 CADRE DES SOINS DE SOUTIEN EN ONCOLOGIE (FITCH ET AL., 2008)

Dans le but de décrire les besoins des PA qui accompagnent un proche en SPFV à domicile, le cadre des soins de soutien en oncologie est retenu. Ce cadre a été conçu pour aider à conceptualiser la manière dont les personnes atteintes de cancer éprouvent la maladie et leur façon d'y faire face. Il permet aux professionnels de la santé de cibler le type d'aide dont les personnes ont besoin et l'approche à adopter pour offrir les soins et services adaptés. Il propose une conception de la personne qui va au-delà des symptômes physiques en tenant compte des dimensions émotionnelle, psychologique, sociale, pratique et spirituelle (Fitch et al., 2008). Le cadre des soins de soutien comprend trois concepts, soient : le concept des besoins humains, d'évaluation cognitive et de *coping* et adaptation (Fitch et al., 2008). Dans

ce mémoire, une attention particulière sera accordée au concept des besoins humains des PA qui accompagnent une personne dans la trajectoire de la maladie. Il permet de décrire les besoins insatisfaits des PA afin d'explorer le rôle de soutien de l'infirmière pour tenter d'y répondre.

Selon ce modèle, les besoins humains se divisent en sept domaines : physique, informationnel, émotionnel, psychologique, social, pratique et spirituel. Chacun des domaines permet d'explorer des besoins spécifiques qui pourraient être insatisfaits. Tout au long de sa vie, une personne met au point diverses stratégies pour tenter de s'adapter au monde et aux changements qui surviennent. Lorsqu'un événement perturbateur survient, il est possible que les stratégies habituelles ne soient d'aucune efficacité. La personne doit donc trouver de nouvelles stratégies pour combler ses besoins. Toutefois, si elle n'arrive pas à trouver de stratégies ou si les stratégies habituelles sont inefficaces, une détresse émotionnelle pourra être ressentie (Fitch et al., 2008). Selon Morris, King, Turner et Payne (2015), les besoins insatisfaits les plus souvent rapportés par les PA sont d'ordre informationnel, émotionnel, social, spirituel et pratique. Le cadre des soins de soutien propose des domaines de besoins à évaluer chez une personne atteinte de cancer. Pour cette étude, les domaines de besoins ont été adaptés aux PA puisque l'évaluation de ces besoins se fait selon le point de vue des PA et non pas celui de la personne malade.

Tableau 1 : Domaines de besoins selon Fitch et al. (2008) adaptés aux PA

Domaines de besoins	Exemples
<p><i>Besoins informationnels</i> Besoin d'information concernant les modalités de soins, éclairer la prise de décision et favoriser l'acquisition de nouvelles habiletés.</p>	Information concernant la médication à administrer à leur proche, techniques de soins, soins de plaies, mobilisations.
<p><i>Besoins physiques</i> Besoin de jouir d'un confort physique, d'une alimentation optimale et d'être capable d'effectuer ses fonctions journalières.</p>	Fatigue, difficultés de sommeil, alimentation optimale, gestion des symptômes de leur proche.
<p><i>Besoins émotionnels</i> Besoin d'être à l'aise, d'éprouver un sentiment d'appartenance, de la compréhension et d'être rassuré durant les périodes de stress et de bouleversement</p>	Anxiété, sentiment d'isolement, tristesse, culpabilité, peur, colère, sentiment d'impuissance
<p><i>Besoins psychosociaux</i> Besoins liés à la capacité de composer avec l'expérience d'accompagnement et ses conséquences. Besoins liés aux relations familiales, à l'acceptation sociale et à l'implication active dans les relations.</p>	Développement de stratégies pour faire face à la situation, changement de style de vie, changement dans les rôles familiaux, soutien des membres de la famille et des amis
<p><i>Besoins spirituels</i> Besoins liés à la signification de la vie et à la raison d'être, nouvelles priorités.</p>	Pratique des croyances religieuses, quête de signification, examen des valeurs et des priorités personnelles.
<p><i>Besoins pratiques</i> Besoin d'aide directe en vue d'accomplir une tâche ou une activité particulière et réduire les exigences vis-à-vis du PA (AVD/AVQ).</p>	Accès aux services de SPFV à domicile, au soutien des professionnels de la santé, préparation au décès, besoin de répit, aide pour les tâches ménagères.

Le concept d'évaluation cognitive réfère à l'analyse que la personne fait d'une situation afin d'évaluer l'impact sur son bien-être. Faite de façon consciente ou non, cette évaluation est influencée par ses connaissances, ses expériences antérieures, ses attitudes, ses besoins, sa culture et ses grands buts dans la vie. La signification qu'elle donne à une situation influencera donc le comportement et la réponse émotionnelle. Si la personne perçoit qu'elle

n'a pas ce qu'il faut pour gérer la situation, la détresse émotionnelle augmentera considérablement (Fitch et al., 2008).

Finalement, le concept de *coping* et d'adaptation englobe tout ce que la personne fait pour gérer une situation et la détresse qui en découle. Ce processus dynamique concerne tant les petits tracas du quotidien que ceux qui représentent une grande menace et est directement influencé par l'évaluation cognitive que la personne fait de sa situation. Les stratégies utilisées sont axées sur la résolution du problème ou sur la régulation des émotions. Le fait de connaître la signification qu'une personne donne à un événement peut permettre d'expliquer ses réactions (Fitch et al., 2008).

Chaque personne a une histoire qui lui est propre et qui influence ses besoins. L'offre de soins et de services en SPFV à domicile doit tenir compte de cette réalité. Les besoins et les choix de la personne en fin de vie et de ses PA devraient être au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services offerts (MSSS, 2010). Le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) est utile puisqu'il propose que les professionnels de la santé prennent en compte à la fois les besoins physiques que les besoins d'ordre psychologique, spirituel et psychosocial des personnes et de leurs PA afin de donner les soins adéquats (Hunstad & Svindseth, 2011).

2.3 RÔLE DE SOUTIEN DE L'INFIRMIÈRE AUPRES DES PROCHES AIDANTS

Meleis (2010) propose des interventions infirmières visant à créer des conditions propices à une transition saine. Dans un premier temps, l'infirmière évalue le niveau de préparation de la personne à devenir PA en tenant compte des différents éléments pouvant influencer son expérience (Meleis, 2010) tels que les contraintes financières et le manque de soutien (Totman et al., 2015). Elle engage également des discussions concernant les valeurs et les souhaits de la personne en SPFV et du PA (AIIC et al., 2015). De plus, l'infirmière évalue la condition clinique de la personne qui reçoit des SPFV, la complexité des soins à

offrir et la capacité d'apprentissage du PA afin de déterminer si la prise en charge des soins peut être faite par le PA (OIIQ, 2013). Ainsi, elle sera en mesure de mieux préparer le PA à son rôle (Meleis, 2010) en lui fournissant l'enseignement requis pour la prise en charge de certains soins et en s'assurant que le PA maîtrise les compétences et les habiletés nécessaires pour offrir ces soins de façon sécuritaire (OIIQ, 2013). L'infirmière doit donc s'assurer que le PA dispose de l'information, de la formation et de la supervision nécessaires aux soins quotidiens et qu'il sait à qui s'adresser en cas d'urgence (OIIQ, 2013).

Enfin, l'infirmière a un rôle de soutien auprès du PA afin de répondre à ses besoins (Meleis, 2010). En effet, elle offre un soutien psychosocial par une présence thérapeutique et compatissante durant toute la trajectoire de soins, y compris la période de deuil, et ce dans le but d'améliorer la qualité de vie du PA et de son proche malade (AIIC et al., 2015). Ainsi, l'écoute et l'enseignement permettent à l'infirmière d'aider les PA dans leur processus d'adaptation (Hirsch & Daydé, 2014). Bien que plusieurs soins soient pris en charge par les PA, l'évaluation de la condition de la personne, le suivi et la surveillance clinique demeurent la responsabilité de l'infirmière (OIIQ, 2013).

Pour Fitch et al. (2008), les interventions doivent être fondées sur une évaluation minutieuse des besoins selon la situation de chaque PA et se baser sur le but recherché par ce dernier. Ainsi, il importe de comprendre la perception que le PA a de sa situation en tenant compte de ses valeurs, de ses croyances, de son statut socioéconomique et de ses stratégies de *coping*. La communication entre l'infirmière et le PA est donc essentielle à l'évaluation de la situation et à la détermination d'interventions appropriées répondant aux besoins spécifiques de chacun. L'évaluation est un processus continu qui doit se faire tout au long de la trajectoire de soins afin de diminuer la détresse et renforcer la capacité d'adaptation (Fitch et al., 2008).

En résumé, la transition vers le rôle de PA engendre des besoins de soutien chez les personnes qui la vivent. La combinaison de la théorie intermédiaire de la transition (Meleis, 2010) et du cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) permet de mieux comprendre les éléments qui facilitent ou entravent le processus de transition vers le rôle

d'accompagnement du PA et d'identifier les besoins dans ce changement de rôle. L'évaluation des indicateurs de processus d'une transition saine permet d'évaluer si la personne s'adapte ou non à sa situation de PA. En tenant compte de ces indicateurs, il est possible d'identifier les besoins des PA et l'infirmière est en mesure d'offrir un soutien adapté pour répondre à ces besoins et améliorer la qualité de vie du PA.

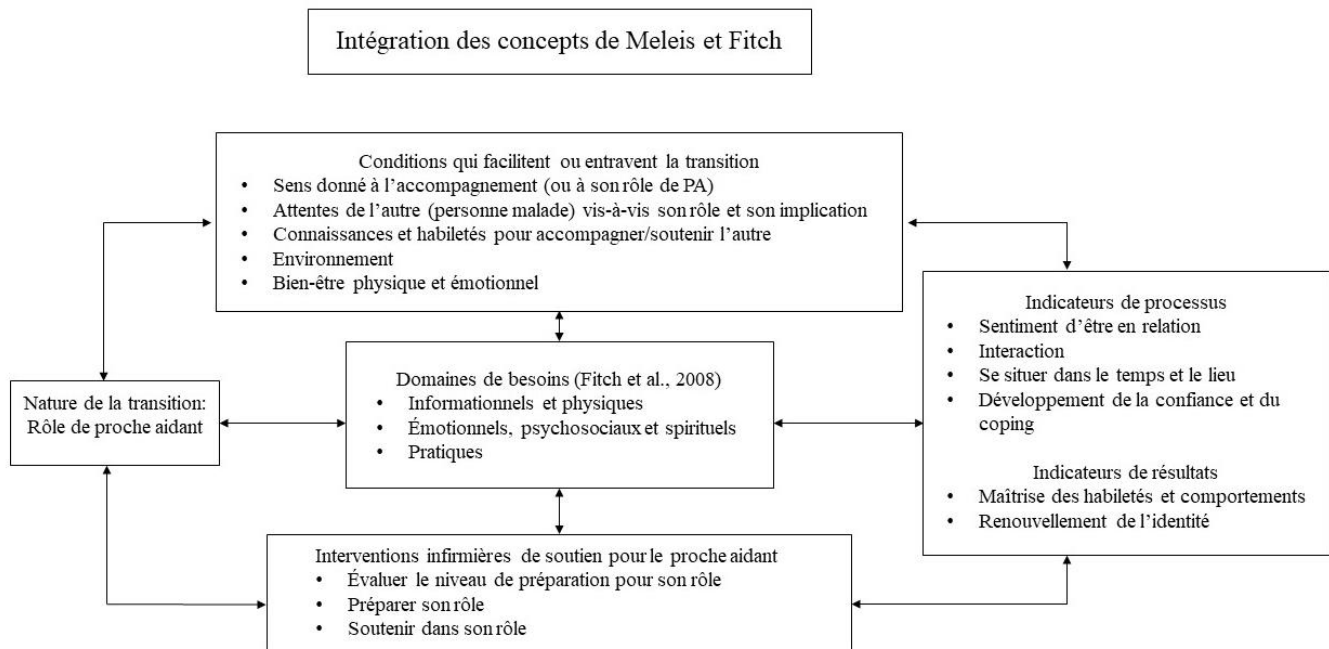


Figure 1 : Intégration des modèles de Meleis (2010) et de Fitch et al. (2008)

2.4 BUT ET OBJECTIFS DE L'ETUDE

Cette étude qualitative descriptive s'intéresse au rôle des proches aidants qui ont accompagné une personne recevant des soins palliatifs et fin de vie à domicile. L'objectif poursuivi est de décrire les besoins des PA qui accompagnent une personne en SPFV à domicile.

La prochaine section présente le chapitre de recension des écrits. La définition des concepts sera exposée ainsi que la démarche de recension. Les principaux besoins des PA qui accompagnent un proche en SPFV à domicile seront décrits selon les domaines de besoin du cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008). L'inégalité d'accès aux SPFV et le rôle de soutien de l'infirmière en SPFV à domicile terminent la section.

CHAPITRE 3

RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre présente d'abord la définition des concepts à l'étude, soit les concepts de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV), de proche aidant (PA) et de besoin. Par la suite, la recension des écrits comprend au total 36 études et fait d'abord état des connaissances concernant les besoins des PA qui accompagnent un proche en SPFV à domicile selon les domaines de besoins du cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008).. L'inégalité dans l'accès aux SPFV est ensuite discutée de même que le rôle de soutien de l'infirmière dans le contexte du domicile. Le chapitre se termine par une synthèse de la littérature concernant les besoins de soutien des PA.

3.1 DEFINITION DES CONCEPTS

L'Organisation mondiale de la Santé (2018) définit les soins palliatifs (SP) comme des soins qui améliorent la qualité de vie de la personne et de ses proches confrontés aux problèmes d'ordre physique, psychosocial et spirituel associés à une maladie incurable sans hâter ni retarder la mort. Ces soins préviennent et soulagent la souffrance grâce à l'évaluation et au traitement précoce de la douleur et des symptômes. Le soulagement de la souffrance va au-delà des problèmes physiques en intégrant les soins psychosociaux et spirituels. De plus, les SP doivent être offerts par une équipe interdisciplinaire afin de permettre aux personnes de vivre aussi activement que possible jusqu'à la fin de la vie. Ces soins sont centrés sur la personne et ses proches et doivent tenir compte des besoins et des préférences spécifiques de chaque personne. Les SP offrent un système d'accompagnement aux PA tout au long de la trajectoire de la maladie et doivent s'étendre à la période du deuil afin d'offrir du soutien aux PA (OMS, 2018). Les soins de fin de vie débutent à l'étape finale du processus vers la mort et comprennent la sédation palliative continue et l'AMM (MSSS, 2015), de même que l'étape du deuil de la famille (MSSS, 2015).

Un proche aidant (PA) réfère à une personne de l'entourage (famille, amis, voisins) qui, de façon non professionnelle, offre un soutien significatif à une personne ayant une incapacité physique ou mentale sur une base continue ou occasionnelle (Association des proches aidants de la Capitale-Nationale, 2018). Il offre un soutien émotionnel et des soins adaptés aux besoins de la personne qu'il accompagne dans la trajectoire de la maladie (RANQ, 2018b). Pour respecter le désir du proche malade de mourir à domicile, perçu comme un environnement familial pouvant offrir une meilleure qualité de vie et un sentiment de vie normale (Wallerstedt et al., 2014) et de le protéger des hospitalisations, un PA peut décider d'accompagner et d'offrir des soins palliatifs à domicile (Robinson, Bottorff, McFee, Bissell, & Fyles, 2017).

Enfin, le concept de besoin se définit comme une nécessité plutôt qu'un manque (Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010). Si les besoins d'une personne demeurent insatisfaits, elle pourra éprouver une détresse émotionnelle (Fitch et al., 2008). L'implication des PA dans les SPFV constitue un élément fondamental pour répondre aux besoins de leur proche malade et favoriser leur maintien à domicile. Ainsi, il importe de reconnaître leurs besoins et de les soutenir dans l'accompagnement de leur proche malade à travers les différentes étapes de la trajectoire de soins (MSSS, 2010).

3.2 METHODE

La démarche de recension des écrits a été réalisée dans le but de répondre à la question suivante : « Quels sont les besoins des PA qui offrent des SPFV à domicile ? » Les bases de données *CINAHL*, *MEDLINE* et *Academic Search Complete* ont été consultées. Afin d'être conservés, les articles devaient traiter de SPFV à domicile ce qui impliquait : 1) d'avoir reçu les services de professionnels de la santé, 2) de traiter spécifiquement de l'expérience et des besoins des PA et de leur proche malade et 3) d'avoir été publiés entre 2008 et 2019. Les articles portant sur les SPFV pédiatriques et ceux ne tenant pas compte du contexte du domicile ont été exclus. De plus, la liste de référence de chaque article retenu a été consultée. Ce processus s'est fait de façon itérative tout au long de l'écriture du mémoire. La recension

des écrits avait également pour but de mieux comprendre le rôle soutien de l'infirmière pour répondre aux besoins des PA qui accompagnent une personne en SPFV à domicile. La recension des écrits tient compte de 36 articles retenus lors de ce processus.

3.3 BESOINS INFORMATIONNELS ET PHYSIQUES DES PROCHES AIDANTS

Dans cette première section sur les besoins informationnels et physiques des PA, neuf études sont présentées. Selon Fitch et al. (2008), les besoins informationnels (tableau 1) font référence à l'information nécessaire pour éclairer la prise de décision, diminuer l'anxiété, la confusion et la peur et favoriser l'acquisition de nouvelles habiletés. Les besoins physiques font référence au confort physique, à l'absence de douleur dans le but d'avoir la capacité d'effectuer ses activités journalières (Fitch et al., 2008). Dans le contexte d'un diagnostic de maladie incurable chez un proche malade, les besoins des PA se transforment. Ainsi, les besoins informationnels des PA sont principalement orientés vers l'acquisition de connaissances concernant différentes techniques de soins telles que : la gestion de la médication, les soins de plaies, les soins d'une stomie, les déplacements sécuritaires et la gestion et le soulagement de la douleur et des symptômes de leur proche malade. Les besoins physiques (tableau 1) réfèrent davantage à la santé du PA et à sa capacité de prendre en charge l'ensemble des besoins quotidiens du proche malade. Comme l'accès à l'information influence la capacité de prise en charge des soins globaux de la personne malade (Mohammed et al., 2018), ces domaines de besoins seront présentés conjointement.

Le confort du proche malade est l'une des principales préoccupations des PA. Ainsi, Devik, Hellzen et Enmarker (2016) ont effectué une étude qualitative auprès de 10 PA endeuillés afin d'explorer les souffrances vécues par leur proche atteint de cancer et suivi par les infirmières à domicile. Des entrevues semi-dirigées ont permis d'explorer la souffrance vécue et la façon dont elle affectait les PA et leur perception des soins reçus par les infirmières. Les résultats suggèrent que la présence quotidienne des PA favorise le développement de leurs connaissances des besoins et des signes de souffrance de leur proche

et contribue à son bien-être. Les PA ont rapporté un sentiment d'impuissance face à la perte d'autonomie, la fatigue, la douleur, la perte de poids et les complications liées aux traitements de leur proche. Témoin de cette vulnérabilité, ils ont ressenti la nécessité de défendre les intérêts de leur proche afin de s'assurer qu'il recevait les soins adéquats. De plus, ils soulignent avoir développé une relation étroite avec certaines infirmières qui ont fait preuve de souplesse et d'humanité dans leurs soins. D'autre part, malgré les bouleversements engendrés par la maladie, les PA ont mentionné qu'ils avaient retardé le plus possible l'adaptation de leur domicile afin de conserver un environnement aussi normal que possible. Finalement, l'étude conclut qu'une étroite collaboration entre la personne malade, la famille et les professionnels de la santé s'avère essentielle afin d'assurer un traitement adéquat des symptômes.

Funk, Stajduhar et Outcalt (2015) ont effectué une analyse de données qualitatives à partir de différentes études impliquant des PA accompagnant un proche en SPFV. Au total, 114 PA endeuillés et 42 PA accompagnant activement un proche ont été inclus dans l'étude dans le but de décrire les apprentissages réalisés durant la trajectoire d'accompagnement de leur proche en SPFV. Les résultats suggèrent la nécessité pour les PA d'avoir de l'information sur ce qui s'en vient concernant la maladie afin de se préparer émotionnellement et pouvoir repérer les services disponibles pour les soutenir dans les changements à venir. Les participants ont rapporté également que l'information papier facilitait leur apprentissage. Paradoxalement, certains PA ont mentionné qu'ils préféreraient avoir l'information au fur et à mesure de la progression de la maladie puisqu'il leur était difficile d'imaginer leur proche en fin de vie. Ils précisent également qu'ils ont eu besoin d'information pour gérer plusieurs symptômes tels que les nausées, les vomissements, les problèmes digestifs, les hallucinations, l'essoufflement, l'anxiété, la dépression et l'angoisse.

Par ailleurs, les participants ont mentionné qu'ils ont eu besoin d'information concernant plusieurs autres tâches liées à leur rôle de PA, notamment concernant l'alimentation et l'hydratation, la prise de glycémie, les soins d'hygiène et les soins de plaies et ceux liés aux diverses stomies de même que la façon d'effectuer les déplacements de façon

sécuritaire. Ils mentionnent toutefois avoir manqué d'information concernant la gestion de l'ensemble des soins à offrir à leur proche malade et avoir dû apprendre à interagir avec les professionnels de la santé pour aller chercher l'aide nécessaire.

Afin d'apaiser la douleur de leur proche malade, la gestion de la médication est un élément central du quotidien des PA. Ainsi, Wilson, Caswell, Turner et Pollock (2018) ont effectué une revue de littérature sur l'expérience des PA ayant fait la gestion de la médication pour un proche soigné et décédé à domicile. La littérature suggère que les PA doivent s'engager à développer leurs connaissances concernant la maladie, les symptômes et la médication pour favoriser le maintien à domicile. Ils expriment leurs préoccupations concernant les risques de surdosage, l'utilisation et la fréquence d'administration des opioïdes et les effets secondaires pouvant diminuer la qualité de vie de leur proche (sédation, confusion, etc.). La complexité de la gestion de la médication combinée à la fatigue et aux problèmes de santé des PA (p. ex. la perte d'autonomie) rend la gestion de la médication difficile. De fait, la fatigue peut diminuer la capacité à prendre une décision réfléchie et augmente le risque d'erreur de médicament. De plus, certaines études indiquent que les PA peuvent manquer de compétences organisationnelles pour faire la gestion de la médication. Ainsi, le soutien des professionnels de la santé s'avère essentiel. Le fait de pouvoir communiquer avec les professionnels de la santé par téléphone et bénéficier de visites à domicile 24h/24 contribue au sentiment de confiance en soi des PA.

Dans le même sens, Lau et al. (2010) ont effectué une étude qualitative auprès de 23 PA et 22 professionnels de la santé œuvrant à domicile afin d'explorer les facteurs qui influencent la capacité des PA à faire la gestion de la médication. Lors d'entrevues semi-dirigées, les PA étaient invités à partager leur vécu sur leurs responsabilités concernant la gestion de la médication et les facteurs facilitant et entravant cette responsabilité. Les professionnels de la santé étaient invités à partager leurs observations sur l'expérience des PA. Les résultats suggèrent que l'expérience de vie des PA ainsi que leur confiance en soi étaient des facteurs facilitant la gestion de la médication. À l'inverse, plusieurs éléments tels que : 1) un état émotionnel négatif comme la tristesse et la fatigue, 2) des problèmes

physiques ou cognitifs, 3) la complexité de la médication à administrer, 4) un faible niveau de littératie et 5) l'accumulation des responsabilités peuvent faire obstacle à une gestion adéquate de la médication. La qualité de la relation qui unit les PA à la personne malade semble également avoir un impact positif. En effet, lorsque la relation est difficile entre la personne malade et son PA, la gestion de la médication peut devenir complexe. À l'inverse, la gestion de la médication est facilitée lorsque les PA ont une meilleure compréhension des besoins de leur proche malade. Le fait de pouvoir partager les responsabilités avec d'autres personnes semble facilitant.

Dans le même ordre d'idée, l'étude de Sheehy-Skeffington, McLean, Bramwell, O'Leary et O'Gorman (2014) s'est intéressée au vécu de 16 PA qui ont fait la gestion de la médication de leur proche en SPFV à domicile. Ainsi 3 groupes de discussions ont eu lieu. Les questions s'intéressaient à l'impact de la gestion de la polypharmacie, à l'administration de la médication à l'aide d'un pousse seringue et de l'utilisation de la médication « au besoin ». Les résultats suggèrent que la gestion de la médication était une expérience stressante pour les PA, particulièrement lorsque leur proche prenait plusieurs médicaments. À cet effet, les PA ont mentionné qu'ils auraient aimé avoir plus d'information sur l'utilité de chacun des médicaments et qu'ils soient révisés par le médecin afin d'en diminuer le nombre. L'administration de médication par un pousse seringue était perçue de façon positive, car elle contribuait à un meilleur soulagement des symptômes. Enfin, les PA ont mentionné qu'ils étaient satisfaits de prendre en charge l'administration de la médication « au besoin », car ils avaient la possibilité de soulager rapidement la douleur de leur proche. Toutefois, cette responsabilité était également source d'anxiété, particulièrement lorsque plusieurs choix de médicaments s'offraient à eux. Finalement, tout comme Wilson et al. (2018), les auteurs concluent que la fatigue des PA influençait leur capacité à prendre une décision quant aux choix de la médication à administrer.

Concernant la fatigue des PA, l'étude descriptive de Carlsson (2012) avait pour but d'explorer les problèmes d'insomnie des PA. Ainsi, 75 PA ont rempli trois questionnaires concernant leur sommeil : 1) L'*Insomnia Severity Index* (ISI), 2) le *Epworth Sleepiness Scale*

(ESS) et 3) le *Richard Campell Sleep Questionnaire* (RCSQ). L'échantillon était composé à 72 % de femmes qui accompagnaient leur conjoint. Les personnes accompagnées étaient soit des personnes alitées en permanence (37%), soit alitées la moitié de la journée (31%) ou en mesure d'effectuer leurs activités quotidiennes (32%).

Les résultats démontrent que près de la moitié des PA ont rapporté des problèmes d'insomnie fréquents, soit de trois fois ou plus par semaine. La mauvaise qualité du sommeil pouvait s'expliquer par des heures de sommeil fragmentées ou par la difficulté à se rendormir, et non par un nombre d'heures de sommeil insuffisant. Un lien a été constaté entre l'insomnie rapportée dans l'ISI et le nombre d'heures de sommeil en journée rapporté dans l'ESS. De plus, les résultats suggèrent qu'il n'y a pas de corrélation entre le statut fonctionnel des personnes malades et l'insomnie des PA.

Bien que des besoins concernant la gestion de la médication et des symptômes soient constatés, d'autres défis liés à l'accompagnement à domicile d'un proche en SPFV sont rapportés. Ainsi, l'étude qualitative de d'Harding et al. (2012) rapporte les besoins et les défis vécus par 20 PA qui accompagnaient de façon active une personne atteinte de cancer en SPFV à domicile au moment de l'étude. Dans le but de recueillir des données pouvant servir de guide pour des interventions adaptées et spécifiques aux besoins des PA, des entrevues semi-dirigées ont été effectuées. Ainsi les PA étaient invités à : 1) décrire leurs besoins d'information et de soutien et 2) identifier les domaines spécifiques dans lesquels ils avaient besoin de plus d'information et de soutien.

Les PA ont mentionné avoir besoin d'être préparés à leur rôle de soignant. Toutefois, le manque d'information concernant la maladie et les services disponibles pour répondre aux nombreux besoins de leur proche malade a été rapporté de même que le besoin d'avoir quelqu'un vers qui se tourner pour les guider et les préparer aux différentes étapes de la maladie. Les PA ont également mentionné avoir besoin que les professionnels de la santé reconnaissent leur participation aux soins et l'expertise développée dans l'accompagnement leur proche malade. Les résultats suggèrent également que les PA doivent jongler entre la détresse reliée à la progression de la maladie, l'anxiété générée par les problèmes financiers,

l'inquiétude liée au décès de leur proche malade et les besoins liés à leur propre santé. Certains PA ont mentionné avoir le sentiment d'être isolés et de mettre de côté leurs besoins afin de se concentrer sur ceux de l'autre. D'autres ont mentionné avoir eux-mêmes des problèmes de santé physique ou psychologique tels que la perte d'autonomie, des douleurs au dos, des problèmes cardiaques et de la dépression. À cet effet, Ewing et Grande (2012) ont constaté que durant l'expérience d'accompagnement, les PA ne sont souvent pas conscients de l'impact de leur implication sur leur propre santé (p. ex. infection à répétition, blessure due à la mobilisation du proche). Les auteurs concluent avec la nécessité de mettre en place des interventions adaptées aux besoins spécifiques des PA pour les soutenir dans leur rôle.

Wahid et al. (2018) ont effectué une revue de littérature ethnographique afin d'explorer les barrières et les facteurs facilitant le mourir à domicile. Pour ce faire, cinq bases de données ont été consultées et 38 articles ont été retenus.

Les résultats concernant les PA rapportent principalement des barrières. En effet, la littérature mentionne que les PA manquent de connaissances et de compétences pour offrir des SPFV à domicile. De plus, le manque de confiance en soi amène les PA à penser que leur proche malade serait mieux soigné à l'hôpital. Cela peut s'expliquer par le fait qu'ils ne sont pas préparés à la diminution rapide de l'état général de leur proche malade et par le manque de soutien des professionnels de la santé dans leur rôle de PA. Enfin, les PA ont mentionné être émotionnellement épuisés par les responsabilités de soins qu'ils devaient assumer, particulièrement lorsqu'ils sont âgés. Il importe donc de reconnaître les PA comme des personnes qui requièrent des soins dans ce processus afin qu'une attention particulière soit portée à leurs besoins.

Dans le même ordre d'idée, Martín, Olano-Lizarraga et Saracíbar-Razquin (2016) ont effectué une revue systématique des écrits qualitatifs afin de mieux comprendre l'expérience des PA qui ont accompagné un proche en SPFV à domicile. Ainsi, 6 bases de données ont été consultées et 12 articles ont été conservés.

Les résultats démontrent que les PA ont souvent des problèmes physiques reliés à leur rôle d'accompagnement. En effet, la prise en charge de l'ensemble des responsabilités liées aux activités de la vie quotidienne (ménage, préparation des repas, commissions, etc.) favorise un sentiment d'épuisement. L'aide aux déplacements sécuritaires était également perçue comme une tâche physiquement exigeante pour les PA. Ainsi, les moments de répit ne permettaient pas de contrer la fatigue engendrée et le manque quotidien de sommeil exacerbait cette fatigue. Finalement, les PA ont mentionné leurs inquiétudes quant à leur capacité d'accompagner au détriment de leur propre santé et au manque de soutien de la part de leur entourage.

En somme, les besoins informationnels des PA démontrent que le soutien des professionnels de la santé est essentiel pour permettre l'accès à l'information. En effet, les PA comptent sur leur soutien afin de développer leurs connaissances sur la maladie de leur proche malade, les symptômes associés à leur maladie et la gestion de la médication. De plus, ils ont besoin de connaître les ressources disponibles pour leur venir en aide en situation d'urgence. Le fait d'être informé sur les différentes étapes de la maladie permet aux PA de se préparer émotionnellement aux changements à venir. Les résultats suggèrent également que la présence quotidienne des PA auprès de leur proche favorise l'acquisition de connaissances concernant les besoins et les signes de souffrance chez leur proche. De plus, étant témoin de la vulnérabilité de leur proche, les PA ressentaient le besoin de veiller à leurs intérêts. Afin d'assurer le confort de leur proche, les PA devaient acquérir des connaissances concernant l'utilisation et l'administration de la médication. À cet effet, ils ont exprimé des craintes en lien avec la fréquence d'utilisation des opioïdes, les risques de surdosage et les effets secondaires de la médication. De plus, la gestion de la médication était complexe lorsque la personne en SPFV devait prendre plusieurs médicaments. Toutefois, l'utilisation de la médication « au besoin » était perçue de façon positive puisqu'elle permettait un soulagement rapide des symptômes de leur proche. Enfin, le manque de préparation à leur rôle fait en sorte que les PA manquent de confiance en eux et les amènent à penser que leur proche serait mieux soigné à l'hôpital. Les besoins physiques font référence à la capacité de répondre aux besoins quotidiens (gestion quotidienne) du proche malade et aux conséquences sur la santé

du PA. En effet, les PA mettent de côté leurs besoins afin de se consacrer entièrement à ceux de leur proche. En conséquence, des problèmes de sommeil, de fatigue et d'épuisement sont fréquemment rapportés par les PA qui craignaient qu'un accompagnement de qualité se fasse au détriment de leur propre santé. La mauvaise qualité de sommeil pouvait s'expliquer par des heures de sommeil fragmentées et par une difficulté à se rendormir plutôt que par un nombre d'heures de sommeil insuffisant. De plus, la fatigue peut diminuer la capacité de prendre une décision de façon réfléchie ce qui augmente les risques de faire une erreur d'administration de médicaments. Également, certains PA ont mentionné avoir des problèmes de santé physique et psychologique, ce qui compliquait la prise en charge des responsabilités liées à leur rôle. Ils étaient également émotionnellement épuisés par les responsabilités, particulièrement lorsque les PA étaient âgés. Il est donc essentiel de reconnaître les PA comme des personnes ayant des besoins de soutien afin de les soutenir tout au long de la trajectoire d'accompagnement.

3.4 BESOINS EMOTIONNELS, PSYCHOSOCIAUX ET SPIRITUELS DES PROCHES AIDANTS

Cette seconde section présente dix études s'intéressant aux besoins émotionnels, psychosociaux et spirituels des PA (tableau 1). Étant donné que ces domaines de besoins sont intimement liés et fréquemment rapportés ensemble dans la littérature, ils seront présentés dans une même section à travers les études recensées.

Les besoins émotionnels font référence au sentiment d'appartenance, de compréhension et d'être rassuré durant les périodes de stress et de bouleversement alors que les besoins psychosociaux réfèrent à la capacité de composer avec l'expérience d'accompagnement et ses conséquences ainsi qu'aux relations familiales, à l'acceptation sociale et à l'implication active dans les relations tels que présentés au tableau 1 (Fitch et al., 2008). De plus, comme ces changements peuvent avoir un impact sur le sens que les PA donnent à leur expérience d'accompagnement et engendrer une réflexion plus approfondie sur les valeurs et les priorités, les besoins spirituels seront également présentés dans cette section.

Totman et al. (2015) ont effectué une étude qualitative auprès de 15 personnes ayant pris soin d'un proche atteint de cancer afin d'explorer les défis émotionnels auxquels ils devaient faire face dans la trajectoire de soins incluant le soutien des professionnels de la santé. Les données ont été recueillies à l'aide d'entrevues semi-dirigées.

Les résultats suggèrent que les PA assument un grand nombre de responsabilités, telles que la coordination et la prise de décision concernant les soins, qui peuvent être sources d'anxiété. Les PA vivant avec la personne malade ont rapporté vivre dans un état d'hypervigilance constant en raison des fluctuations continues dans la condition de santé de leur proche. Tout comme dans l'étude de Harding et al. (2012), on constate que les PA vivent un profond sentiment d'isolement. De fait, le manque de soutien de la part des membres de la famille et des professionnels de la santé exacerbe ce sentiment et est source d'anxiété et de frustration. Les PA apprécient que les professionnels de la santé prennent le temps de les informer et qu'ils se montrent attentifs à leurs besoins. La famille et les amis peuvent également être source de soutien en partageant la prise de décision avec des personnes de confiance, ce qui diminue le sentiment d'isolement. Enfin, l'accompagnement vers la mort est perçu comme une opportunité d'être ensemble et la création de rituels permet de renforcer la relation. Certains ont mentionné que le fait d'accompagner un proche jusqu'au décès favorise la réflexion sur leur propre mort et leurs croyances, et les ont aidés à faire face à la situation.

Dans le même sens, Soroka, Froggatt et Morris (2018) ont effectué une étude qualitative afin d'explorer le développement de la confiance en soi des PA qui ont accompagné un proche en SPFV à domicile. Ainsi, 16 PA endeuillés ont participé à des entrevues semi-dirigées. Les résultats démontrent que le choc émotionnel vécu par les PA lors de l'annonce d'une maladie terminale ébranlait leur confiance en leur capacité à offrir des soins à leur proche. Ainsi, la confiance en soi était directement influencée par la gravité des symptômes de leur proche malade et de la capacité de ce dernier à s'impliquer dans les décisions qui le concernent et à exprimer ses souhaits. La condition physique, les connaissances sur la maladie et ses effets ainsi que la résilience des PA permettaient de

répondre aux besoins de leur proche malade et contribuaient à renforcer leur confiance en soi. De plus, la capacité à maintenir une vie normale malgré la réalité du décès à venir était aidante. Toutefois, les PA ont exprimé leur crainte face au processus de fin de vie et à l'accompagnement de leur proche jusqu'au moment du décès. Le soutien et la proximité des professionnels de la santé est aidant pour les guider dans les différentes étapes du processus de la maladie et contribue à donner un sens à l'expérience malgré la souffrance vécue. Bien que les professionnels de la santé soient d'une aide précieuse pour les PA, les résultats suggèrent que la famille était la source de soutien principale qui donnait aux PA la confiance nécessaire pour prendre soin de leur proche à domicile.

L'étude phénoménologique de Dobrina, Vianello, Tenze et Palese (2016) s'intéressait à explorer les besoins et les souhaits dans les dernières semaines de vie de 11 dyades de personnes atteintes de cancer en phase terminale et de leur PA. Ainsi, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées de façon séparée avec les PA et leur proche malade. Les résultats démontrent que les dyades avaient le désir de maintenir une vie normale aussi longtemps que possible. Toutefois, les participants ont rapporté que leurs activités personnelles étaient rapidement mises de côté lorsque leur implication dans les soins augmentait et que la gestion de la douleur était difficile. Malgré le besoin de répit, les PA ont mentionné le besoin de passer le plus de temps possible avec leur proche. L'une des principales préoccupations des dyades concernait l'évolution de la maladie et la crainte de mourir dans la souffrance. De plus, bien que le décès à domicile fût un choix partagé, il engendrait de la peur face à l'inconnu. Alors que les personnes en fin de vie ont mentionné que d'attendre la mort leur donnait un sentiment d'inutilité, les PA ont exprimé que ce temps d'attente offrait l'opportunité d'être ensemble. De plus, le partage des difficultés vécues avec une personne significative permettait de diminuer de façon considérable le sentiment de fardeau ressenti. Enfin, les dyades ont exprimé leurs inquiétudes par rapport à la vie après le décès. Les PA ont mentionné être inquiets pour le « après », mais n'ont pas parlé de leurs inquiétudes à leur proche malade.

Dans le même sens, Robinson et al. (2017) ont effectué une étude qualitative descriptive afin de décrire l'expérience de 29 PA qui avaient accompagné une personne atteinte de cancer à domicile jusqu'au décès. Lors d'entrevues semi-dirigées, ces derniers étaient invités à partager leur expérience sur la décision et l'impact de garder leur proche à domicile jusqu'au décès. Les résultats suggèrent que l'accompagnement principal des PA portait sur le confort de leur proche malade. Plusieurs ont fait l'expérience d'être présents 24h/24 et ont dû relever le défi de la gestion des symptômes en plus de devoir effectuer les tâches de la vie quotidienne. Des problèmes de sommeil et de fatigue intense étaient rapportés. Le soutien des membres de la famille permettait aux PA de prendre des moments de répit en sachant que les besoins de leur proche malade seraient répondus. De plus, les PA ayant déjà vécu une expérience d'accompagnement avaient plus de facilité à prendre en charge les soins que ceux qui n'avaient pas de points de repère. De fait, certains PA ont mentionné avoir refusé les soins d'urgence et trouvé des solutions pour l'accompagnement et le maintien à domicile.

Concernant l'accompagnement, Cagle et Kovacs (2011) ont exploré le sentiment de préparation et de soutien ressenti chez 69 PA qui ont accompagné une personne en phase terminale d'un cancer. Les PA étaient invités à compléter un questionnaire avant le décès de leur proche et un second 3 mois après le décès. Les résultats du premier questionnaire suggèrent que les PA ont besoin d'être préparés aux tâches de soins ainsi qu'aux exigences émotionnelles engendrées par l'accompagnement de fin de vie. Tout comme dans l'étude d'Harding et al. (2012), la communication avec les professionnels de la santé est rapportée comme primordiale, car elle permet d'obtenir l'information nécessaire pour se préparer à accompagner leur proche malade. La présence de la famille, des amis et des voisins est cruciale, car ils offrent leur soutien pour différentes tâches (préparation des repas, commissions, soutien pour certains soins, etc.). Les PA ont mentionné avoir fait de nombreux sacrifices (p. ex. travail, finances, relations sociales et leur santé) afin de prendre soin de leur proche. Le second questionnaire a mis en évidence que les PA auraient aimé en savoir davantage sur les signes annonciateurs du décès. Enfin, les PA mentionnent que malgré les

croyances religieuses qui contribuent à donner un sens à l'expérience d'accompagnement, un profond sentiment de tristesse et de vide persiste à la suite du décès de leur proche.

Holm, Henriksson, Carlander, Wengström et Öhlen (2015) se sont aussi intéressés au sentiment de préparation au rôle de PA chez 12 participants à l'aide du questionnaire *Preparedness for Caregiving Scale (PCS)*. Les résultats démontrent que le fait d'offrir des SPFV à un proche malade à domicile représente un défi majeur pour les PA qui doivent s'adapter à une situation pour laquelle ils n'ont souvent aucune expérience. Ils rapportent devoir trouver un équilibre entre les besoins de leur proche malade et leurs propres besoins, à s'ajuster aux changements dans la relation avec leur proche malade, de même qu'aux changements à apporter au domicile. De plus, les nouvelles responsabilités (soins à leur proche, coordination des soins avec les professionnels de la santé, etc.) limitent le temps à consacrer à leurs activités personnelles. Tout comme dans les études de Dobrina et al. (2016), Cagle et Kovacs (2011) et Martín et al. (2016), les PA ont souligné que le soutien des amis et des professionnels de la santé favorisait l'expression de leurs émotions. Ils ont également mentionné qu'ils avaient besoin de temps pour assimiler l'information et se préparer à la perte de leur proche malade.

Le sentiment de préparation à offrir des SPFV à domicile a été exploré également par Janze et Henriksson (2014). Ainsi six PA ont participé à des entrevues afin d'explorer leurs pensées et leurs attentes concernant leur choix d'offrir des soins à domicile, ainsi que leur sentiment de préparation à ce rôle. Les résultats ont rapporté que les responsabilités à assumer dans le rôle de PA étaient multiples : soutien émotionnel, tâches ménagères, accompagnement lors des rendez-vous médicaux, aide pour les soins personnels et la fourniture de soins médicaux. Les participants ont rapporté ne pas pouvoir se détendre en étant constamment à l'affût des signes de changement dans l'état de santé de leur proche malade. De plus, ils mentionnent vivre de l'incertitude concernant leur rôle et l'étendue des tâches à accomplir. Pour tenter de se préparer, ils consultent différentes sources d'information afin d'en savoir davantage sur la maladie, les symptômes, les traitements et les effets secondaires de ceux-ci. Les discussions seul à seul avec les professionnels de la santé

ont été mentionnées comme étant bénéfiques. Les PA ont rapporté que de prendre soin d'une personne en fin de vie favorise la réflexion concernant la mort et les bienfaits de pouvoir discuter du futur avec leur proche malade même si cela est difficile.

Enfin, Mason et Hodgkin (2019) ont effectué une étude phénoménologique auprès de 10 PA endeuillés afin de décrire l'expérience de préparation au rôle de PA. Les résultats suggèrent que les PA vivent un sentiment d'impuissance face à l'inconnu et ressentent le besoin d'aborder la question du pronostic avec les professionnels de la santé. De plus, le manque d'accès aux services de SPFV et de répit ainsi que la préoccupation quant à leur capacité à prendre en charge les soins pour une période indéterminée ont été rapportés. Ainsi, lorsque les PA avaient une faible opinion de leur capacité à offrir des soins, la possibilité de demeurer à domicile était compromise. Toutefois, l'accès à de l'information claire au moment approprié permettait au PA de se préparer sur les plans cognitifs et pratiques. Enfin, lorsque l'expérience d'accompagnement prenait fin à la suite du décès du proche malade, les PA ont rapporté un grand sentiment de vide et une difficulté à faire la transition vers leur nouvelle réalité. De plus, plusieurs PA ont reconnu que la préparation au deuil était centrée sur les aspects pratiques plutôt que sur les aspects émotionnels. Malgré les difficultés, ils soutiennent que l'expérience était remplie de sens et qu'ils se sont découverts de nouvelles forces personnelles dans ce rôle d'accompagnement. Les auteurs concluent que le rôle de PA est complexe et comporte une charge émotionnelle élevée et que le sentiment de préparation à ce rôle était influencé par un manque de soutien et d'accès à l'information.

Holdsworth (2015) ont effectué une étude qualitative qui s'intéressait à approfondir l'expérience des PA endeuillés concernant la fin de vie de leur proche et la contribution des professionnels de la santé dans la construction de cette expérience. Ainsi, un échantillon de type intentionnel de 45 PA a été composé en fonction des deux sujets suivants : 1) l'utilisation des services et 2) la capacité des PA d'avoir pu respecter le lieu de décès souhaité par leur proche malade. Les résultats rapportent que les liens créés avec les professionnels de la santé ont un impact sur la perception de la qualité du mourir du point de vue des PA. Ainsi, la visite des professionnels de la santé permettait aux PA de garder le contact avec le monde extérieur,

ce qui contribuait à diminuer le sentiment d'isolement. De plus, la création d'une relation de confiance avec les professionnels de la santé et le sentiment de prise en compte de leur point de vue contribuaient au sentiment de compétence et de sécurité des PA à offrir les soins. Ainsi, le contrôle des symptômes était essentiel à la construction d'une expérience positive. Les auteurs soutiennent également que l'acceptation du caractère irréversible de la maladie permettait aux PA d'être mieux préparés au décès à venir et que lorsque les professionnels de la santé abordaient le sujet de la mort avec sensibilité en temps opportun, cela leur permettait de poursuivre leur préparation. Enfin, les PA ont mentionné que les jours qui suivent le décès de leur proche font partie intégrante de l'expérience d'accompagnement. Les PA ont été confrontés à certains problèmes d'ordre pratique suite au décès à domicile de leur proche, notamment en ce qui concerne les démarches administratives et la procédure à suivre pour retourner les équipements empruntés, ce qui contribuait à une expérience globale négative. La visite de l'infirmière dans les jours qui suivent le décès permettait donc aux PA d'exprimer leur préoccupation et de trouver réponse à leurs questions.

La revue de littérature de Ventura, Burney, Brooker, Fletcher et Ricciardelli (2014) avait pour but de décrire les besoins insatisfaits de personnes en SPFV à domicile et des PA. Pour être retenues, les études devaient être réalisées auprès de personnes qui recevaient de façon active les services de SPFV à domicile et leur rigueur était évaluée avec le *Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Fields*. Ainsi, 12 études ont été retenues. Les principaux résultats rapportent un manque de continuité et de coordination des services de soins à domicile, ce qui rend difficile l'établissement d'une relation de confiance avec les intervenants. On constate également que les personnes malades et les PA ont besoin de soutien pour composer avec leurs inquiétudes concernant la peur de la souffrance et de la mort ainsi qu'avec un futur imprévisible. Dans cette étude, les besoins psychosociaux étaient plus importants que ceux reliés à la gestion de la douleur. Le besoin de soutien financier a également été soulevé à plusieurs reprises et les PA ont mentionné avoir besoin de répit sans toutefois y avoir accès. Finalement, tout comme d'autres études le rapportent (Hasson et al., 2010; Holdsworth, 2015; Totman et al., 2015), le fait de prendre soin d'un proche malade en SPFV à la maison génère de l'isolement.

En somme, les études concernant les besoins émotionnels, psychosociaux et spirituels démontrent que les défis liés au maintien à domicile en SPFV peuvent être une source d'anxiété considérable pour les PA. En effet, ils vivent avec un sentiment d'hypervigilance constant afin d'être à l'affut des changements dans l'état de santé de leur proche. Ils ont également vécu un sentiment d'incertitude concernant leur rôle et l'étendue des tâches à accomplir. Des préoccupations quant à leur capacité à prendre en charge les soins pour une période de temps indéterminée ont été rapportées. Ainsi, les PA ont besoin d'être préparés aux responsabilités de soins à assumer comme PA, aux exigences émotionnelles engendrées par l'accompagnement d'un proche en fin de vie et au décès à venir. Ainsi, le soutien des professionnels de la santé est essentiel. De plus, le fait de permettre à leur proche malade de rester à domicile jusqu'au décès implique souvent pour les PA de mettre leur vie de côté. En effet, plusieurs PA ont fait l'expérience d'être présents 24h/24, ce qui créait un sentiment d'isolement. Ce sentiment était exacerbé par le manque de soutien de la part de l'entourage et des professionnels de la santé. De fait, le soutien des membres de la famille et des amis permet de briser l'isolement, en plus de permettre aux PA de partager les responsabilités de soins et diminuer le sentiment de fardeau perçu. Ce soutien favorise également l'expression des émotions. Toutefois, bien que les PA aient mentionné avoir besoin de répit, ils avaient également le désir de passer le plus de temps possible avec leur proche, car le temps qu'il leur restait ensemble était limité. Les PA qui avaient déjà vécu une expérience d'accompagnement avaient plus de facilité à prendre en charge les soins que ceux qui n'avaient pas ce point de repère. Les PA doivent trouver un équilibre entre les besoins de leur proche et leurs propres besoins en plus de s'adapter aux changements qui survenaient dans la relation qui les unissait à leur proche malade et aux changements apportés à leur domicile. Enfin, les besoins spirituels démontrent que les PA ont exprimé leur crainte face au décès à venir. À cet effet, ils ont besoin d'être préparés au processus de décès de leur proche et d'être accompagnés durant la période de deuil pour composer avec un grand sentiment de vide. Ils ont également mentionné que l'expérience d'accompagnement offrait la possibilité d'être ensemble et de renforcer les relations. Cette expérience a également amené les PA à s'interroger sur leur propre mort et sur leurs croyances. L'expérience d'accompagnement a permis aux PA de

découvrir des forces personnelles qu'ils ne croyaient pas avoir. Bien qu'un profond sentiment de tristesse et de vide persiste à la suite du décès de leur proche, les croyances religieuses ont contribué à donner un sens à l'expérience d'accompagnement. Toutefois, certains PA ont mentionné avoir eu de la difficulté à faire la transition vers leur nouvelle réalité. En effet, la préparation au deuil portait davantage sur les aspects pratiques que sur les aspects émotionnels.

3.5 BESOINS PRATIQUES DES PROCHES AIDANTS

Dans cette dernière section s'intéressant aux besoins des PA (tableau 1), neuf études concernant les besoins pratiques sont présentées. Les besoins pratiques réfèrent à l'aide dont les PA ont besoin pour accomplir les tâches dans le but de réduire les exigences placées sur eux (voir tableau 1). Dans le contexte où ils accompagnent une personne en SPFV, ces besoins incluent l'accès à des services de SPFV 24h/24 et la préparation au décès.

Afin d'être en mesure d'offrir les soins nécessaires à leur proche, la communication avec les professionnels de la santé est un élément essentiel pour les PA. L'étude qualitative d'Hunstad et Svindseth (2011) avait pour but d'explorer le point de vue des PA concernant la qualité des soins à domicile en SPFV. Dans cette étude, sept PA endeuillés de leur conjoint(e) ont été interrogés lors d'entrevues semi-dirigées. Les résultats suggèrent que les PA avaient peur de ne pas être en mesure d'offrir le soutien dont leur conjoint avait besoin. La possibilité d'accéder à de l'aide 24 h/24 et la reconnaissance de leur rôle ont été identifiés comme les principaux facteurs contribuant au maintien à domicile jusqu'au décès. Ces auteurs concluent que les professionnels de la santé devraient être plus ouverts à discuter des avantages, mais aussi des défis que représentent les SPFV à domicile. Les PA percevaient peu d'ouverture de la part des intervenants à discuter des défis que représentait l'accompagnement à domicile en SPFV. Malgré cela, ils rapportent que le fait d'avoir pu rester à la maison a permis de préserver leur relation avec leur conjoint(e) et a permis de maintenir un sentiment de vie normale.

Dans le même sens, Stajduhar, Nickel, Martin et Funk (2008) ont effectué une analyse de données secondaires dans le but de décrire la perception de 36 PA concernant leur rôle en relation avec les services de SPFV à domicile.

Plusieurs PA ont mentionné qu'il était prioritaire pour eux de demeurer physiquement et émotionnellement en santé afin de pouvoir continuer à offrir des soins à leur proche. Toutefois, plus de la moitié des PA ont mentionné que leurs besoins de soutien n'étaient pas reconnus par les professionnels de la santé et qu'ils étaient réticents à exprimer leurs besoins afin d'éviter de détourner l'attention des besoins de leur proche malade. Les participants ont rapporté qu'ils avaient l'impression de travailler en collaboration avec les professionnels de la santé pour le bien-être de leur proche malade, qu'ils s'attendaient à des discussions honnêtes avec eux et à un échange d'idées concernant les soins à offrir de même qu'à une reconnaissance de leurs contributions aux soins. Les PA expriment un sentiment de frustration lorsqu'ils devaient assumer des responsabilités pour lesquelles ils ne se sentaient pas préparés (p. ex. l'installation de la bassine au lit, le déplacement sécuritaire de leur proche). Enfin, la gestion de la médication était source d'anxiété, car elle nécessitait d'avoir des compétences parfois complexes. Le fait de recevoir du soutien formel permettait de diminuer l'anxiété liée à cette tâche. Les chercheurs concluent que les PA s'identifient à deux rôles lorsqu'ils interagissent avec les professionnels de la santé : 1) celui d'une personne ayant besoin de soutien et 2) celui de collaborateur.

Royackers, Regan et Donelle (2016) ont effectué une étude interprétative descriptive afin de connaître l'expérience de huit PA qui ont accompagné un proche en SPFV ayant reçu les soins à domicile selon le modèle « eShift ». Ce modèle fait appel à la technologie et repose sur la collaboration entre l'infirmière et le préposé aux bénéficiaires (PAB). Ce dernier se trouve au domicile de la personne malade et il est en lien avec l'infirmière via un logiciel installé sur son téléphone intelligent. Ainsi, chaque infirmière supervise à distance quatre PAB dans quatre lieux différents en même temps. Des données de suivi de l'état clinique de la personne malade sont transmises par le PAB via le logiciel afin que l'infirmière puisse ajuster le plan de traitement. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées avec les PA afin

de recueillir leur expérience avec ce modèle de soins, adapté aux besoins spécifiques de chacun et disponible de jour comme de nuit.

Tous les participants ont décrit une expérience de soins positive. En effet, le fait d'avoir toujours le même PAB a permis de développer une relation de confiance et d'améliorer la qualité des soins reçus. De plus, la stabilité des intervenants faisait en sorte que les PA n'avaient pas à répéter constamment leur histoire. Toutefois, bien que le modèle de soin ait été présenté par les infirmières, les PA avaient de la difficulté à comprendre le rôle de l'infirmière puisqu'ils étaient davantage en contact avec les PAB. Les résultats suggèrent également qu'avant la mise en place du « eShift », les PA rapportaient un manque de sommeil, une mauvaise alimentation et des blessures liées aux soins fournis à leur proche malade. À la suite de sa mise en place, les PA ont mentionné qu'ils avaient un meilleur sommeil et plus de temps pour eux ainsi que pour être avec leur famille et leurs amis. De plus, la présence du PAB la nuit permettait aux PA d'avoir quelqu'un à qui parler et le soutien de jour leur permettait de pouvoir continuer à travailler. Enfin, les PA ont mentionné que sans le soutien de ce modèle de soins, le maintien à domicile jusqu'au décès n'aurait pas été possible.

Ewing et Grande (2012) ont effectué une étude qualitative dans le but de développer un outil d'évaluation des besoins des PA pour la pratique clinique. À cette fin, 75 PA endeuillés ont été invités à partager leur point de vue lors de groupes de discussion ou d'entretiens téléphoniques sur le soutien dont ils ont eu besoin durant les derniers mois de vie de leur proche. Les résultats démontrent que les PA ont besoin d'informations concernant les différentes phases de la maladie et la gestion de la médication. Ils ont également besoin d'être impliqués dans les décisions concernant leur proche malade. Le soutien et la continuité des soins sont essentiels et permettent de développer une relation de confiance. Les participants ont également mentionné qu'ils ont besoin du soutien des membres de leur famille afin d'avoir des moments de répit. Ils rapportent qu'il est parfois difficile de prendre soin de leurs besoins physiques alors qu'ils doivent prendre soin de ceux de leur proche malade. On constate également qu'ils ont besoin de soutien pour gérer les problèmes liés à

leur emploi et pour la réalisation des tâches ménagères. Tout comme dans l'étude de Harding et al., (2012) et Martín et al. (2016), des problèmes liés aux finances ont été rapportés.

L'étude descriptive de Topf et al. (2013) visait à mieux comprendre l'expérience de 18 PA ayant accompagné un proche atteint de cancer à domicile, mais n'ayant pas été en mesure d'accomplir le souhait de leur proche malade de mourir à domicile. Les entrevues semi-dirigées ont permis de constater que, bien que les PA eussent le désir de respecter le souhait de leur proche, peu de discussions avaient eu lieu entre les professionnels de la santé et les PA concernant leur rôle. Les PA ont rapporté un manque d'informations et une difficulté d'accès aux services en temps opportun. Ainsi, l'absence d'un soutien adéquat combiné à l'apparition soudaine de certains symptômes comme de l'agitation et de la confusion amenait les PA à chercher du soutien auprès des services d'urgence. Pour plusieurs d'entre eux, l'hospitalisation était une solution temporaire qui allait permettre à leur proche malade de se rétablir pour retourner à la maison. Toutefois, tous ont vu leur proche décéder à l'hôpital leur laissant ainsi le sentiment de les avoir abandonnés. Même si plusieurs ont reconnu avoir atteint la limite de leur capacité de soigner à domicile, ils ressentaient de la culpabilité et des regrets de ne pas avoir pu répondre au souhait de leur proche de mourir à la maison. Ils mentionnent que s'ils avaient bénéficié de plus de soutien dans les moments de crise pour les aider à répondre aux besoins de leur proche malade ou s'ils avaient été mieux préparés à leur rôle, le maintien à domicile jusqu'au décès aurait été possible. Selon Funk et al. (2015), les PA prennent conscience de leurs limites une fois qu'ils les ont atteintes.

Funk, Allan et Stajduhar (2009) se sont intéressés à explorer les stratégies d'adaptation chez 31 PA qui offraient ou avaient offerts des SPFV à un proche atteint de cancer. L'objectif était de comprendre l'expérience des PA dans le système de santé. Les résultats ont révélé trois dimensions, soit 1) la compétence des soins ; 2) l'accès aux soins et 3) le respect de l'identité personnelle et de la dignité. Pour la première dimension, les PA ont rapporté qu'ils se sentaient souvent inadéquats à offrir des SPFV et s'inquiétaient que leurs actions causent du tort à leur proche. Ainsi, le soutien des professionnels de la santé était d'une grande aide. L'expertise et les connaissances qu'ils possédaient étaient rassurantes pour

les PA qui étaient parfois découragés par la situation. Une offre de soins compétente permettait également de développer une relation de confiance. Dans la seconde dimension, les PA ont mentionné qu'un accès adéquat aux soins offrait un sentiment de sécurité. À l'inverse, la difficulté d'accéder aux services créait un sentiment d'insécurité et de stress dans une période déjà difficile. Les PA ont également exprimé le stress vécu relié aux exigences financières engendrées par les soins. Enfin, dans la dernière dimension, les PA ont mentionné l'importance d'être traité comme une personne de valeur avec des besoins particuliers. Ainsi, ils avaient besoin d'être rassurés sur leurs interventions auprès de leur proche. Ils ont mentionné avoir mis leurs propres besoins de côté, ce qui avait eu des conséquences au travail, sur leur vie sociale et dans leurs relations familiales.

Seamark et al. (2014) ont effectué une étude qualitative afin d'obtenir le point de vue des PA concernant les services reçus et qui ont rendu le décès à domicile possible. Ainsi, 59 PA endeuillés ont participé à des entrevues semi-dirigées. Tout comme d'autres études (Ewing & Grande, 2012; Stajduhar et al., 2011; Ventura et al., 2014), les résultats démontrent que la continuité des soins est un élément essentiel de la qualité des soins. Ceci impliquait la présence d'une ou deux infirmières régulières en mesure de guider les PA dans les soins qu'ils doivent offrir à leur proche malade. La stabilité des intervenants permettait de transformer une relation « d'étranger » à une relation de confiance. À l'inverse, ne pas savoir qui contacter et la difficulté d'accès aux services est rapporté comme une source d'anxiété pour les PA. De plus, le soutien inadéquat durant les heures atypiques (nuit et fin de semaine) fait en sorte que les PA peuvent être réticents à communiquer avec les services ce qui augmente les risques d'avoir recours aux services d'urgence.

Dans le même sens, Jack, O'Brien, Scrutton, Baldry et Groves (2014) ont effectué une recherche qualitative afin d'explorer la perception des PA sur les services reçus en SPFV à domicile. Ainsi, 20 PA endeuillés depuis au moins trois mois ont participé à des entrevues semi-dirigées. Les PA ont mentionné que le fait de recevoir des visites de la part de l'équipe de soins était important pour valider leurs interventions auprès de leur proche. De plus, le soutien de l'infirmière permettait d'avoir l'esprit tranquille, car au-delà de sa présence, elle

possédait un niveau de connaissances et d'expérience rassurant. Sans ce soutien, les PA affirment qu'ils se seraient sentis seuls, perdus et vulnérables dans l'accompagnement de leur proche. Bien que les PA aient rapporté l'importance des moments de répit, ils se sentaient coupables d'accepter l'aide proposée, car ils avaient l'impression que le soutien devait être offert directement à leur proche malade. En revanche, cette aide leur permettait d'avoir le sentiment de reprendre une certaine forme de vie normale. Par ailleurs, l'étude met en lumière que les membres de la famille passaient des nuits sans sommeil afin de se soutenir mutuellement au chevet de leur proche malade. Le soutien durant la nuit était donc un élément essentiel, car il permettait aux PA de se reposer et de pouvoir continuer à offrir des soins le jour.

Toujours dans le but d'explorer l'expérience d'accompagnement des PA à domicile, Lees, Mayland, West et Germaine (2014) ont utilisé le questionnaire « *Care of the Dying Evaluation (CODE)* », avec 72 PA qui ont accompagné un proche jusqu'au décès à domicile. Les résultats démontrent que le manque de connaissances des professionnels de la santé concernant les SPFV contribuait à une expérience négative. En effet, les PA ont mentionné que les infirmières présentes de jour possédaient les connaissances nécessaires pour leur venir en aide alors que celles présentes de nuit étaient moins aidantes. Ils ont également constaté que les médecins et les infirmières généralistes ne possédaient pas les connaissances pour assurer une gestion optimale de la médication. Ainsi, les PA étaient témoin de la souffrance de leur proche, ce qui générait de l'angoisse et ajoutait au fardeau des soins. De fait, la compétence, la coordination et la continuité des soins étaient des éléments essentiels. Enfin, les PA ont ressenti un manque de soutien de la part des professionnels de la santé concernant leurs besoins spirituels liés à l'accompagnement de la fin de vie de leur proche.

En somme, les besoins pratiques démontrent qu'il est essentiel pour les PA de pouvoir compter sur le soutien des professionnels de la santé, et ce, 24h/24 pour accomplir les responsabilités de soins. L'accès aux soins offre un sentiment de sécurité, car ils craignent que leurs actions puissent causer du tort à leur proche. Toutefois, un manque de continuité dans les services offerts et un manque de connaissances sur les SPFV chez les professionnels

de la santé est fréquemment rapporté. Ce manque de continuité nuit au développement d'un lien de confiance avec les professionnels de la santé et amène les PA à recourir aux soins d'urgence nuisant au maintien à domicile jusqu'au décès. Les PA ont mentionné avoir besoin de moments de répit pour se reposer et pouvoir continuer d'offrir des soins de qualité. Une étude a démontré que le soutien quotidien d'un PAB permettait aux PA de prendre des moments de répit. Toutefois, leurs besoins de soutien semblent peu reconnus. Ce manque de reconnaissance peut s'expliquer en partie par le fait que les PA sont réticents à partager leurs besoins, car ils souhaitent d'abord que l'on réponde aux besoins de leur proche malade. Enfin, les PA ont besoin de soutien afin de composer avec les problèmes liés à l'emploi, aux finances et aux AVD et AVQ. La reconnaissance du rôle de PA favorise également le maintien à domicile.

3.6 BESOINS DES PROCHES AIDANTS QUI ACCOMPAGNENT UN PROCHE ATTEINT D'UNE AUTRE MALADIE QUE LE CANCER

De nombreuses études rapportent les besoins des personnes atteintes de cancer et de leur PA dans la trajectoire de la maladie. Toutefois, peu d'études s'intéressent au vécu des personnes atteintes d'autres maladies et du soutien qu'il convient d'offrir aux PA qui les accompagnent. Ainsi, quatre études s'intéressant aux besoins des PA qui accompagnent un proche atteint d'une autre maladie que le cancer seront présentées.

Aoun, Deas, et al. (2017) ont effectué une étude longitudinale descriptive auprès de 24 PA et de quatre professionnels de la santé dans le but de valider l'utilité du *Carer Support Needs Assessment Tool* (CSNAT). Les PA devaient accompagner une personne à domicile atteinte de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et les professionnels de la santé devaient être impliqués dans les visites régulières à domicile et fournir un soutien pour la gestion des diverses tâches liées aux soins. Les participants ont témoigné du désespoir qu'ils ont vécu dans la trajectoire dégénérative et incurable de la maladie de leur proche, car contrairement à une personne atteinte de cancer, au moment du diagnostic, ils ne voyaient aucun espoir de rémission. De plus, ils percevaient un manque de connaissances de la part des professionnels de la santé concernant l'impact de la maladie sur leur vie et celle de leur proche malade. Ils

ont mentionné qu'en acceptant d'être PA, ils acceptaient de laisser une partie de leur vie de côté, car les besoins de leur proche malade étaient prioritaires. En remplissant le CSNAT, les PA ont identifié 5 domaines de besoins prioritaires : 1) savoir à quoi s'attendre pour le futur ; 2) savoir qui contacter en cas de besoin ; 3) avoir l'équipement pour les soins ; 4) faire face à leurs sentiments et leurs inquiétudes et 5) avoir du temps pour soi durant la journée. Les principales solutions proposées pour répondre à leurs besoins concernaient des discussions avec les professionnels de la santé afin d'obtenir les informations sur ces différents sujets. De plus, les professionnels de la santé ont tenté d'obtenir plus d'heures de répit pour les PA et ils les encourageaient à accepter davantage l'aide des personnes de leur entourage. Le CSNAT a permis également aux PA d'aborder le sujet de la fin de vie, sujet peu abordé et souvent négligé.

Hasson et al. (2010) ont effectué une étude descriptive afin d'explorer l'expérience de SPFV de 15 PA qui ont accompagné une personne ayant la maladie de Parkinson. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées afin d'explorer les besoins de soutien des PA durant la trajectoire de SPFV, l'expérience de vivre avec une personne en phase avancée de Parkinson et la phase de deuil.

Les PA ont mentionné avoir vécu de la frustration, car l'accès aux services de SPFV n'était pas disponible lors du diagnostic de la maladie. Ils avaient l'impression que les services étaient non coordonnés et inégaux et destinés à une clientèle particulière. En effet, plusieurs croyaient que les services de SPFV à domicile étaient principalement destinés aux personnes en fin de vie atteintes de cancer. De plus, les PA ont mentionné un long temps d'attente avant d'avoir un rendez-vous avec leur médecin spécialiste et que la rencontre portait principalement sur la gestion des symptômes, laissant de côté les besoins de soutien psychologiques et émotionnels. Ainsi, ils avaient l'impression de ne pas avoir reçu le soutien nécessaire. De plus, les PA ont identifié leurs familles et leurs amis comme soutien principal au moment du deuil, car les services ont cessé au moment du décès de leur proche malade. Enfin, le manque d'information sur la maladie engendre des références tardives vers les services de SPFV pour les personnes souffrant d'autres maladies que le cancer. Une approche

interdisciplinaire doit être mise en place afin de répondre aux besoins des personnes malades et de leurs PA.

Thompson et Roger (2014) ont effectué une recherche documentaire afin de mieux comprendre les besoins des PA qui accompagnent un proche atteint de démence en SPFV.

Les chercheurs ont constaté que les besoins des PA sont multiples. En effet, les PA ont vécu de la fatigue, du stress, de l'anxiété et un sentiment d'isolement qui avaient un impact négatif sur leur santé générale et diminuaient leur capacité à prendre soin de leur proche. Ils ont également mentionné avoir fait l'expérience d'un deuil continué relié à la trajectoire de la maladie de leur proche. En effet, la perte des capacités cognitives faisait en sorte que le lien émotionnel qui les unissait à leur proche était perdu et la communication était plus difficile. De plus, le manque d'information sur la maladie a généré un sentiment de culpabilité chez les PA qui ne se sentaient pas préparés à prendre les décisions concernant les traitements et les décisions relatives aux soins de fin de vie de leur proche. La littérature suggère que bien que la démence soit reconnue comme une maladie qui limite l'espérance de vie, la perception des professionnels de la santé et des PA semble différente et engendre une prise en charge inadéquate des soins. De plus, la trajectoire actuelle de SPFV tient compte principalement du cancer pour lequel le déclin fonctionnel est plus prévisible et marqué par le fait même le début de l'implication de l'équipe de SPFV. De fait, cette trajectoire n'est pas adaptée à la nature prolongée de la démence. Il importe donc de reconnaître qu'il n'y a pas limite de temps ou de pronostic aux SPFV et qu'ils doivent être intégrés aux soins dès l'annonce du diagnostic de la maladie et se poursuivre jusqu'au décès.

Dans le même ordre d'idée, Pooler, Richman-Eisenstat et Kalluri (2018) ont effectué une étude narrative afin d'explorer les perceptions de huit PA endeuillés ayant accompagné un proche atteint de fibrose pulmonaire concernant l'approche intégrée précoce de SP. Les PA ont mentionné qu'au moment du diagnostic, il y avait des lacunes entre leur compréhension et la gravité de la maladie. Certains ont mentionné qu'il y avait eu des non-dits au moment du diagnostic, ce qui faisait en sorte que la détérioration rapide de l'état de santé de leur proche était vécue comme un choc. Toutefois, les PA ont identifié plusieurs

avantages à l'intégration précoce des SPFV qui permet : 1) de reconnaître la nature terminale de la maladie, 2) une prise en charge rapide des symptômes et 3) d'améliorer l'accès aux services de soutien et de ressources (équipements). De plus, le fait de reconnaître le caractère irréversible de la maladie permettait aux PA de discuter avec leur proche concernant leurs souhaits pour les soins, de régler les questions en lien avec les finances et les arrangements funéraires. Ces discussions ont permis de diminuer les craintes reliées au SPFV et au décès à venir. Par ailleurs, l'approche intégrée précoce de SP a permis d'augmenter la qualité de vie de la personne malade et de ses PA. Toutefois, les attentes des professionnels de la santé envers les PA, le manque de ressources pour les soins de santé et les connaissances limitées concernant le soutien disponible ont compliqué l'expérience d'accompagnement des PA. Bien que cet engagement demande beaucoup de sacrifices, les PA rapportent un sentiment d'accomplissement et de satisfaction d'avoir pu accompagner leur proche à domicile jusqu'à la fin conformément à leur souhait.

En résumé, les besoins de soutien des PA qui accompagnent un proche en SPFV atteint d'une autre pathologie que le cancer sont similaires à ceux des PA qui accompagnent une personne atteinte de cette maladie. Toutefois, ces PA ont perçu une plus grande difficulté à accéder aux soins et aux services de SPFV. En effet, la méconnaissance sur la maladie de leur proche et le fait que les services soient perçus comme destinés aux personnes atteintes de cancer ont contribué à la difficulté d'accéder aux services. De plus, certaines maladies comme la démence ne semblent pas perçues comme nécessitant des SPFV, ce qui amène une prise en charge inadéquate des symptômes dans la trajectoire de la maladie. Toutefois, bien que certaines maladies comme la SLA soient reconnues comme étant incurables, les PA qui accompagnent un proche atteint de cette maladie ont mentionné que la fin de vie était un sujet peu abordé par les professionnels de la santé. Le fait de ne pas reconnaître le caractère irréversible de la maladie ne permet pas aux PA d'avoir des discussions avec leur proche concernant leurs souhaits pour la fin de leur vie. De plus, le caractère dégénératif de ces maladies fait en sorte que les PA et leur proche vivent des deuils continuels reliés à la perte progressive de l'autonomie et des fonctions cognitives et n'ont pas accès aux services de

soutien. Une approche intégrée précoce de SP permettrait une meilleure prise en charge des symptômes et augmenterait la qualité de vie des personnes malades et de leur PA.

3.7 RÔLE DE SOUTIEN DE L'INFIRMIÈRE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE À DOMICILE

Afin de favoriser le maintien à domicile, l'implication des professionnels de la santé est essentielle dans le soutien du PA qui accompagne un proche en SPFV, notamment celle de l'infirmière. Dans cette section, quatre études s'intéressant au rôle de soutien de l'infirmière sont présentées.

Danielsen et al. (2018) ont effectué une étude phénoménologique auprès de 19 professionnels de la santé, d'infirmières, d'infirmières auxiliaires et de médecins à domicile afin d'identifier les conditions qui facilitent ou entravent le maintien à domicile en SPFV. Ainsi, quatre groupes de discussions se sont déroulés : 1) infirmières, 2) infirmières et infirmières auxiliaires ensemble et 3) deux groupes de médecins.

Les infirmières qui offraient des SPFV à domicile ont mentionné qu'il était fondamental d'établir un lien de confiance avec les PA dès le premier jour de l'offre de services, car le maintien à domicile dépend grandement de leur implication dans les soins. La collaboration avec les médecins généralistes a également été identifiée comme essentiel, car elle permet aux PA de se sentir en sécurité et en confiance pour offrir des soins et peut contribuer à diminuer les hospitalisations. Les médecins et les infirmières reconnaissent la vulnérabilité des PA et de leur proche lorsque l'état de santé de ce dernier se détériore. Ainsi, les infirmières travaillent en étroite collaboration avec les PA afin de les préparer aux soins qu'ils auront à offrir. L'implication du médecin est fondamentale à ce moment afin d'avoir les prescriptions nécessaires pour la médication. Afin de faciliter la gestion des symptômes, une boîte de médicament « au besoin » était laissée au domicile des patients ce qui permettait aux infirmières de gérer certains symptômes et ainsi éviter l'hospitalisation. Les médecins ont

reconnu le rôle essentiel des infirmières, car leur expertise en SPFV était souvent plus développée que la leur.

Dans le même sens, Marchessault, Legault et Martinez (2012) ont effectué une étude qualitative phénoménologique afin de comprendre l'expérience des infirmières qui offrent des SPFV à travers les soins généraux offerts à domicile. Les données ont été recueillies auprès de huit infirmières par le biais d'entrevues non structurées.

Comme dans l'étude précédente, les infirmières ont mentionné que le développement d'une relation soutien de qualité avec les patients et les PA était essentiel. Elles ont constaté que les PA étaient plus présents auprès de leur proche dans un contexte de SPFV à domicile et qu'elles devaient les soutenir dans les difficultés liées à leur rôle d'accompagnement au mieux de leur capacité. Elles ont également mentionné qu'elles devaient établir les priorités de soins, ce qui impliquait parfois de négliger les patients ayant un problème de santé chronique afin de favoriser les personnes en SPFV. Les principales responsabilités rapportées par les participantes étaient l'évaluation et le soulagement des symptômes, en particulier la douleur, l'enseignement aux familles concernant la gestion des symptômes et la médication, le soutien émotionnel et l'organisation des services nécessaires pour une fin de vie à domicile. Finalement, elles soutiennent le besoin d'avoir la formation nécessaire concernant l'approche au patient, la gestion de la douleur et des symptômes et la connaissance de la médication utilisée pour les soulager.

Johnson (2015) a effectué une étude qualitative afin d'explorer le rôle de l'infirmière à domicile dans l'offre de soins de soutien au deuil. Ainsi, cinq infirmières ayant au moins deux ans d'expérience en soins communautaires ont participé à des entrevues semi-dirigées. Les questions s'intéressaient à savoir si les infirmières avaient les compétences et les connaissances suffisantes pour offrir du soutien au moment du deuil. L'ensemble des répondantes ont mentionné que le soutien au moment du deuil faisait partie des responsabilités infirmières. En revanche, il était difficile d'identifier le moment où ces soins devaient commencer et se terminer. Les infirmières ont mentionné qu'il était préférable de débiter ces soins durant la trajectoire de la maladie conjointement avec les SP. Comme ces

soins peuvent être à la fois stimulants et épuisant, les infirmières ont précisé qu'il était nécessaire d'avoir du soutien de l'équipe interprofessionnelle. Les résultats démontrent également que la continuité des soins facilitait le repérage de l'évolution de la maladie et permettait d'établir une relation de confiance et une proximité avec la personne malade et sa famille. Toutefois, cette proximité amène une difficulté pour l'infirmière de se détacher de la situation lorsqu'elle soutient la famille sur une longue période de temps. Enfin, les infirmières ont mentionné que le savoir théorique leur permettait d'avoir une base pour offrir du soutien au deuil, mais que certains aspects (confiance en soi, empathie) s'acquièrent avec les expériences de travail et personnelle.

Finalement, l'étude ethnographique de Stajduhar et al. (2011) avait pour but d'examiner de quelle façon la relation entre l'infirmière et les PA influençait l'accès aux SPFV à domicile. Deux échantillons distincts d'infirmières travaillant en SPFV à domicile depuis plus d'un an ont été constitués. Le premier se composait de 29 infirmières qui étaient invitées à partager sur les facteurs qui influencent leur prise de décision concernant les interventions qu'elles font auprès du patient et de ses PA. Le second était composé de 27 infirmières et concernait l'accès aux soins et les relations avec les PA. Les résultats démontrent que le développement d'une relation de confiance avec les PA et leur proche malade est un élément clé à l'offre de soins. En effet, cela permet à l'infirmière d'accéder plus facilement à l'information concernant la situation de soins et facilite la prise de décision concernant les soins. Toutefois, le développement de cette relation de confiance demande de passer du temps avec les PA et leur proche et les contraintes structurelles (temps, charge de travail et continuité des soins) y font obstacle. De plus, les rencontres en personne ont été rapportées comme étant essentielles pour faire l'évaluation, car les PA étaient moins ouverts à la discussion lorsque l'évaluation était faite au téléphone. Par ailleurs, la continuité des soins a été rapportée comme un facteur facilitant l'établissement de la relation de confiance et permettait une offre de soins répondant aux besoins des PA et de leur proche. Bien que les infirmières mettent l'accent sur la nécessité d'établir cette relation, elles ont également mentionné qu'il était nécessaire d'établir des limites afin de ne pas laisser leurs sentiments personnels influencer leur prise de décision et l'accès aux soins pour les PA.

En somme, les infirmières ont un rôle de soutien essentiel auprès des PA qui accompagnent un proche en SPFV à domicile. Pour ce faire, l'établissement d'une relation de confiance est primordial afin de répondre aux besoins des PA. Cela demandait de pouvoir passer du temps avec les PA et leur proche, mais des contraintes structurelles (temps, charge de travail et continuité des soins) pouvaient y faire obstacle. La collaboration avec les médecins est également essentielle afin d'avoir accès en temps opportun à la médication permettant de faire la gestion des symptômes. De plus, cela permettait aux PA de se sentir en sécurité et confiants dans les soins qu'ils avaient à offrir, ce qui contribuait à diminuer les hospitalisations. Les infirmières reconnaissent la vulnérabilité des PA et de leur proche lorsque l'état de santé de ce dernier se détériore. Il est donc essentiel de travailler en collaboration avec les PA afin de les préparer aux soins qu'ils auront à offrir. Les infirmières ont mentionné que leurs principales responsabilités étaient l'évaluation et le soulagement des symptômes, en particulier la douleur, l'enseignement aux familles concernant la gestion des symptômes et la médication, le soutien émotionnel et l'organisation des services nécessaires pour une fin de vie à domicile. Enfin, les infirmières ont mentionné qu'elles avaient besoin de formation en SPFV afin de développer les compétences nécessaires à une offre de soins de qualité. De plus, les études démontrent que les soins de soutien au moment du deuil font partie intégrante des responsabilités infirmières et devraient être amorcés durant la trajectoire de SP afin de mieux préparer les PA à la perte de leur proche. Toutefois, elles n'ont pas les connaissances nécessaires pour faire l'accompagnement du deuil à long terme, ce qui démontre la nécessité et la complémentarité du travail de l'équipe interdisciplinaire.

En résumé, la recension des écrits permet de mettre en lumière les nombreux besoins des PA qui accompagnent un proche en SPFV à domicile. Les besoins informationnels et physiques mettent de l'avant la nécessité de fournir l'information concernant la maladie et les différents aspects de soins notamment en ce qui concerne le soulagement de la douleur et la gestion de la médication. Les nombreuses responsabilités liées au rôle de PA peuvent toutefois causer de l'épuisement dû en partie au manque de sommeil. Les besoins émotionnels, psychosociaux et spirituels démontrent que l'accompagnement d'un proche en SPFV à domicile peut être source d'anxiété pour les PA. En effet, ils sont constamment à

l'affut des changements dans l'état de santé de leur proche. Ainsi, ils ont besoin d'être mieux préparés aux responsabilités qu'ils doivent assumer, incluant la préparation au décès de leur proche. De plus, le soutien de l'entourage (famille, amis, voisins) est essentiel pour briser l'isolement et diminuer le fardeau des soins. Les PA doivent également s'adapter aux changements qui surviennent dans la relation qui les unit à leur proche, car le rôle de soignant prédomine. Le soutien durant la période du deuil a également été rapporté afin de composer avec le sentiment de vide laissé par le décès de leur proche. Enfin, les besoins pratiques démontrent que le soutien et la disponibilité des professionnels de la santé 24h/24 sont essentiels pour le maintien à domicile jusqu'au décès. Toutefois, les PA rapportent le manque de continuité dans les soins et un manque de disponibilité et de connaissances de la part des professionnels de la santé concernant les SPFV, ce qui nuit au développement du lien de confiance et favorise l'utilisation des soins d'urgence. Le soutien pour composer avec les problèmes liés à leur emploi et aux tâches ménagères a également été rapporté. Globalement, les PA mentionnent que leurs besoins de soutien sont peu reconnus. Les études ont également démontré une inégalité d'accès aux soins selon le diagnostic de la maladie. En effet, les SPFV sont souvent associés au cancer et les personnes atteintes de maladies dégénératives sont référées vers ces soins très tard dans la trajectoire de la maladie, ce qui occasionne une prise en charge sous-optimale des symptômes et une diminution de la qualité de vie. Enfin, on constate que l'infirmière a un rôle essentiel dans le maintien à domicile en SPFV. En effet, elle enseigne aux PA les techniques de soins, elle procède à l'évaluation clinique de l'état de la personne malade et des besoins des PA et elle adapte les interventions en conséquence. Ainsi la continuité des soins est essentielle. Toutefois, on constate que ces intervenants ont besoin de formation afin d'intervenir de façon adéquate et répondre aux besoins des PA et de leur proche malade.

La prochaine section présente le manuscrit intitulé « Mieux comprendre les besoins des PA qui accompagnent un proche en SPFV à domicile ».

CHAPITRE 4

MANUSCRIT: MIEUX COMPRENDRE LES BESOINS DES PROCHES AIDANTS QUI ACCOMPAGNENT UN PROCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE À DOMICILE

4.1 AVANT-PROPOS

Ce chapitre comporte l'article intitulé : *Besoins des proches aidants qui accompagnent un proche en soins palliatifs et de fin de vie à domicile*. Le manuscrit a été adapté pour respecter la présentation de ce mémoire. Il a été soumis pour publication le 7 août 2019 à la *Revue Canadienne des soins infirmiers en oncologie* et a été accepté le 16 novembre avec révision mineure. Les auteures sont Elizabeth Pepin (auteure principale) et Johanne Hébert, directrice dans le cadre du présent mémoire.

Le manuscrit reprend la problématique, la recension des écrits et le cadre conceptuel de l'étude de façon plus succincte. Bien que ces sections soient déjà familières au lecteur, leur synthèse aide à préciser la démarche de l'auteure principale. Il présente ensuite la méthodologie et les principaux résultats de façon plus détaillée. La discussion permet d'analyser les résultats obtenus à la lumière des écrits et de valider l'atteinte des objectifs de l'étude.

4.2 RESUME DE L'ARTICLE

Le maintien à domicile des personnes en soins palliatifs et fin de vie (SPFV) dépend grandement de la présence quotidienne des proches aidants (PA) et de leur implication dans les soins. Toutefois, il existe un manque de connaissance concernant les besoins des PA toute au long de la trajectoire d'accompagnement d'un proche en SPFV à domicile.

4.2.1 Objectifs et méthode

Cette étude qualitative descriptive s'intéresse au rôle des PA qui ont accompagné une personne recevant des SPFV à domicile dans le but de décrire leurs besoins tout au long de la trajectoire d'accompagnement. Ainsi, 20 PA ont participé à des entrevues semi-dirigées.

4.2.2 Résultats et discussion

L'étude met en lumière les besoins multiples des PA qui accompagnent un proche en SPFV à domicile notamment des besoins informationnels, émotionnels et psychosociaux qui démontrent que les PA doivent s'adapter aux changements dans leur rôle auprès de leur proche malade. Les besoins spirituels ont été rapportés en termes de sens donné à l'expérience d'accompagnement. Enfin, les besoins pratiques mettent de l'avant l'importance d'avoir accès aux services de SPFV 24h/24 et le soutien de l'infirmière est essentiel.

4.2.3 Conclusion

Les besoins des PA qui accompagnent une personne en SPFV à domicile sont peu répondus. Il importe de les prendre en compte tout comme ceux de leur proche malade dans la trajectoire de soins pour améliorer l'expérience d'accompagnement qui inclut la période de deuil.

Mots clés : transition, besoins, proches aidants, soins palliatifs et de fin de vie, domicile, rôle infirmier

4.3 INTRODUCTION

L'Organisation mondiale de la Santé (2018) définit les soins palliatifs (SP) comme des soins qui améliorent la qualité de vie de la personne et de ses proches confrontés aux problèmes d'ordre physique, psychosocial et spirituel associés à une maladie incurable sans hâter ni retarder la mort. Ces soins préviennent et soulagent la souffrance grâce à l'évaluation et au traitement précoce de la douleur et des symptômes. Au Québec, la loi concernant les soins de fin de vie assure aux personnes l'accès à des soins de qualité qui répondent à leurs besoins tout au long de la trajectoire de soins dans le respect de l'autonomie et de la dignité de la personne pour aider à prévenir et à soulager la souffrance (Légis Québec, 2018). La majorité des personnes en fin de vie mentionnent qu'elles aimeraient décéder dans le confort de leur domicile (SCC, 2013) si leur situation le permettait. Toutefois, près de 80% des décès surviennent en milieu hospitalier (Statistique Canada, 2019b). Dans son plan de développement 2015-2020 concernant les SPFV, le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2015) priorise le maintien à domicile si tel est le souhait de la personne et de ses proches. De fait, le maintien à domicile dépend grandement de l'implication des PA, qui offrent du soutien à un proche ayant une incapacité significative et persistante qui peut compromettre le maintien à domicile (L'appui pour les proches aidants d'ânés, 2012). De nombreuses personnes rapportent qu'ils auraient aimé offrir les SPFV à domicile, mais que des contraintes, notamment le manque de soutien et de ressources et le fait de devoir s'absenter du travail les en ont empêchés (L'appui pour les proches aidants d'ânés, 2012). La recension des écrits a permis de constater que pour se préparer à leur rôle, les PA ont besoin d'informations concernant la maladie de leur proche particulièrement en ce qui concerne la gestion des symptômes, les soins à offrir (Funk et al., 2015) de même que la gestion et l'administration de la médication (Wilson et al., 2018). Pour ce faire, ils ont besoin d'être guidés et informés par les professionnels de la santé notamment par l'infirmière afin de diminuer l'anxiété liée à l'exécution de ces tâches (Sheehy-Skeffington et al., 2014). Plusieurs PA ont fait l'expérience d'être présents 24h/24 afin d'assumer les responsabilités de soins en plus d'effectuer les tâches de la vie quotidienne (Robinson et al., 2017). Cet accompagnement

génère un profond sentiment d'isolement et est source d'anxiété (Totman et al., 2015). De plus, les PA rapportent la difficulté de s'adapter aux changements dans la relation lorsque le rôle de soignant devient prépondérant redéfinissant ainsi la nature de la relation (Totman et al., 2015). Enfin, les PA expriment leurs craintes par rapport au processus de fin de vie (Soroka et al., 2018) et constatent un manque de préparation au deuil (Mason & Hodgkin, 2019).

4.4 CADRE CONCEPTUEL DE L'ETUDE

Dans le but de décrire les besoins associés à l'expérience de transition vers le rôle de PA, le cadre conceptuel prend en compte la théorie intermédiaire de la transition (Meleis (2010) et le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008). Ce cadre, adapté aux concepts de l'étude permet de mieux comprendre les éléments qui facilitent ou entravent la transition vers le rôle de PA et permet d'identifier les besoins qui en découlent (Figure 1).

Dans cette étude, la transition se caractérise par le passage d'un rôle à un autre. La transition vers le rôle de PA indique un changement dans les relations, dans les attentes liées à ce rôle ou encore dans la capacité à accomplir les responsabilités liées au rôle (Meleis, 2010). Cette transition de nature situationnelle débute généralement lors de l'annonce d'une maladie grave et de l'apparition de symptômes chez le proche malade et perturbe le sentiment de normalité et d'équilibre des PA (Penrod et al., 2012). De fait, prendre soin d'un proche en SPFV à domicile engendre de nombreux défis auxquels les PA doivent s'adapter tant sur les plans physique, informationnel, émotionnel, psychologique que social et spirituel (Carlander et al., 2011).

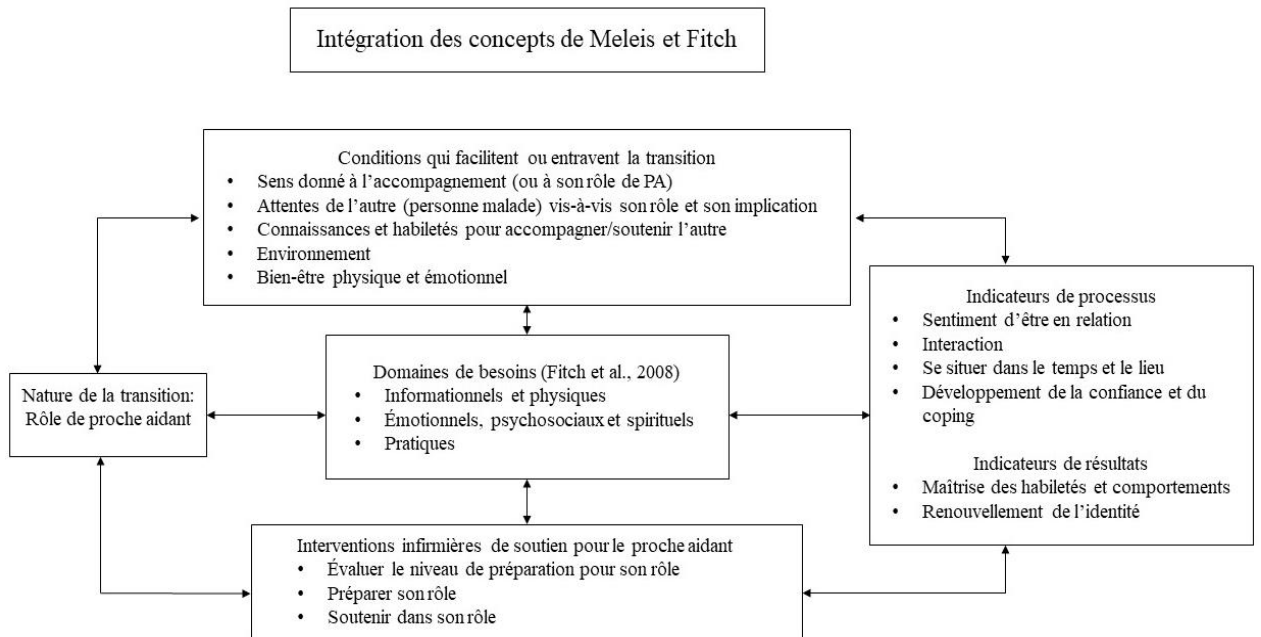


Figure 1. Intégration des modèles de Meleis (2010) et de Fitch et al. (2008).

4.5 BUT ET OBJECTIFS DE L'ETUDE

Cette étude qualitative descriptive s'intéresse au rôle des proches aidants qui ont accompagné une personne recevant des soins palliatifs et fin de vie à domicile. L'objectif poursuivi est de décrire les besoins des PA qui accompagnent une personne en SPFV à domicile.

4.6 METHODOLOGIE

Cette étude s'insère dans un projet de recherche plus large s'intitulant « *Conditions favorisant et limitant le maintien à domicile en SPFV pour les personnes et leur* » (Hébert et al., 2017). Elle s'intéresse à décrire les besoins des personnes qui ont fait l'expérience de transition vers le rôle de PA en accompagnant un proche en SPFV à domicile. L'approche

qualitative descriptive a été privilégiée. Afin de s'assurer de la transférabilité des données, l'échantillon était constitué de PA provenant de deux secteurs différents afin de représenter les milieux rural et urbain. La crédibilité et la fiabilité de l'étude ont été assurées par la triangulation de la recension des écrits scientifiques et de la littérature grise concernant les SPFV à domicile et des besoins des PA rapportés dans l'étude. De plus, les résultats ont pu être comparés avec ceux de l'étude principale afin de vérifier la validité des résultats. Enfin, un exercice de validation des résultats a permis d'assurer la confirmabilité des résultats. Dans un premier temps, l'étudiante a encodé l'ensemble des données des entrevues. Par la suite, un tableau rassemblant tous les verbatims encodés et un tableau indépendant comprenant l'ensemble des codes utilisés ont été créés. Une professionnelle de recherche et la directrice de recherche ont fait l'exercice d'encoder les citations des verbatims pour valider les codes afin d'assurer l'objectivité de l'interprétation des données.

4.6.1 Participants et procédure

Un échantillon de type intentionnel a été constitué. Pour être éligible à participer, les PA devaient répondre aux critères suivants : 1) être âgé de 18 ans et plus et 2) avoir accompagné une personne qui avait reçu des services de SPFV à domicile dans les deux dernières années. Des entrevues semi dirigées ont été réalisées à l'aide d'un guide d'entrevue élaboré en prenant en compte le cadre conceptuel de l'étude principale (Fillion, Veillette, Wilson, Dumont, & Lavoie, 2009; Gomes & Higginson, 2006; Stewart, Teno, Patrick, & Lynn, 1999) portant sur les thèmes suivants : 1) les connaissances et perceptions associées aux SPFV ; 2) les besoins des personnes en fin de vie à domicile et de leurs proches et 3) les principaux défis à relever pour l'amélioration des SPFV à domicile. Chacun de ces thèmes regroupait des sous-questions qui permettaient d'approfondir l'expérience de SPFV à domicile vécue. Les entretiens ont été audio enregistrés avec l'accord écrit des participants. Les entretiens se sont déroulés au domicile des participants afin qu'ils se sentent à l'aise de partager leur expérience. Cette étude a été approuvée par le comité éthique de la recherche d'un centre intégré de santé et de services sociaux.

4.6.2 Analyse des données

Dans le but de décrire les besoins des PA dans la transition vers leur rôle d'accompagnement d'un proche en SPFV à domicile, les données ont été organisées en fonction des domaines de besoins présentés dans le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008). L'analyse des données d'entrevues a été réalisée selon l'approche de Miles et Huberman (2003) qui préconise une démarche en trois étapes : 1) la condensation des données (organisation des données); 2) la présentation (assemblage organisé de l'information tirée des données); et 3) l'élaboration/vérification des données (conclusions finales de l'ensemble des données). À la suite de la transcription intégrale des entrevues en verbatim et à leur lecture approfondie, les thèmes émergents ont été organisés en unité de sens et codifiés à l'aide du logiciel NVivo 10.

4.7 RESULTATS

4.7.1 Besoins de soutien des proches aidants

Concernant les besoins informationnels, plusieurs PA ont mentionné qu'ils avaient peur de ne pas avoir les connaissances nécessaires pour prendre soin de leur proche à domicile. Ainsi, le soutien des professionnels de la santé a été souligné comme étant essentiel. De fait, les PA ont indiqué avoir besoin d'informations pour la gestion de la douleur concernant, par exemple, les procédures à suivre pour les injections de médicaments pour un soulagement optimal de la douleur : « *Nous faisons les injections de médicaments, même ma petite fille en a fait. L'infirmière nous a vraiment bien expliqué, c'était facile* » (PA15). Une mauvaise gestion des symptômes ou un manque de connaissances de ceux-ci génèrent de l'anxiété et amènent les PA à recourir aux services d'urgence. Il semble primordial d'avoir une personne ressource vers qui se tourner afin d'obtenir l'information et le soutien nécessaires : « [...] *quand il y a des crises la nuit, de la douleur, les médicaments qui donnaient des effets secondaires [...] on se pose des questions quand on ne connaît pas ça [...] c'est important d'avoir un soutien, d'avoir une personne à qui nous pouvons poser des questions* » (PA 15).

Les infirmières et les travailleurs sociaux étaient les professionnels les plus souvent mentionnés par les PA.

Les besoins physiques ont révélé que l'accompagnement du proche malade dans les soins quotidiens à offrir (gestion de la médication, soins d'hygiène, préparation des repas) 24 heures par jour engendrent un manque de sommeil. Des participants ont souligné que l'épuisement et l'augmentation constante des responsabilités les ont amenés à devoir transférer leur proche malade dans un autre établissement : « *À la fin, nous aurions eu besoin d'avoir quelqu'un à temps plein pour nous aider car, nous étions tous exténués. On allait chez (personne décédé), on ne dormait pas parce qu'il ne dormait pas, nous étions inquiets et nous avons continué à travailler le jour [...]. Nous avons fait trois semaines comme ça et ensuite nous avons accepté un lit en maison de soins palliatifs* » (PA 18). De fait, le besoin d'avoir du soutien pendant la nuit pour se reposer et être en mesure d'offrir de meilleurs soins le jour était un élément fréquemment rapporté. De plus, les PA ont constaté les conséquences de leur expérience d'accompagnement pendant plusieurs mois après le décès de leur proche.

Par la suite, plusieurs besoins émotionnels, psychosociaux et spirituels ont été rapportés. L'incertitude face à l'avenir est une source d'anxiété pour les PA. « *Savoir qu'elle dégradait, de voir qu'elle en perdait [...] lorsque je savais que ça n'allait plus, les derniers six mois ont été difficiles, de ne pas savoir, c'est l'improvisiste* » (PA14).

Ainsi, plus la maladie évolue, plus ils ont de la difficulté à quitter leur proche pour prendre du répit. Bien que le besoin de répit soit très présent, ils expriment paradoxalement le besoin de passer le plus de temps possible avec leur proche, car ce temps est limité : « *[...] c'est bizarre parce que parfois, on se dit qu'avoir quelqu'un pour la nuit pour donner un peu de répit aurait fait du bien, mais en même temps nous sommes tellement impliqués qu'on ne veut rien manquer, qu'on sent que c'est nous les seuls qui pouvons le faire [...] il me semble que je suis la mieux placée* » (PA 11). De plus, la relation de confiance et de proximité qui s'établit fait en sorte qu'il devient difficile pour le PA de confier les soins à d'autres personnes.

Par ailleurs, être PA transforme la relation de conjoint(e) ou d'enfant à celle de soignant et amène les PA à mettre leur vie de côté pour prendre soin de leur proche : « *Quand ça fait 35 ans que tu vis avec la même personne et que tu ne la reconnais plus, c'est difficile. J'étais l'amoureux qui devenait l'infirmier, le préposé, l'homme à tout faire, j'étais l'homme de ménage* » (PA 17). Cependant, le partage des responsabilités avec d'autres membres de la famille et la présence d'amis a été soulevé comme étant bénéfique pour diminuer le sentiment de fardeau et d'isolement.

Les PA aillant accompagné un proche atteint d'une autre maladie que le cancer rapportent qu'ils avaient eu peu d'accès à des ressources souvent dû au manque de connaissances des professionnels de la santé concernant la maladie de leur proche: « *On a fait une demande à un endroit mais ils n'avaient pas l'air d'accepter les personnes qui n'avaient pas le cancer [...] parce que lorsque j'ai parlé de la maladie, oups j'ai vu que c'était un peu le néant pour eux* » (PA14)

Finalement, les besoins spirituels se sont exprimés par la signification donnée à l'expérience d'accompagnement. La plupart des PA ont rapporté avoir réfléchi aux priorités et réalisé l'importance de vivre le moment présent et d'apprécier les choses simples de la vie. Plusieurs ont perçu l'expérience d'accompagnement comme un privilège : « *[...] c'était un privilège d'être proche de mon père pour réaliser son souhait de mourir à la maison, c'est le plus beau cadeau qu'on ait pu lui faire qu'il puisse mourir en toute dignité, c'était vraiment quelque chose que je voulais lui donner* » (PA 11). Ils soutiennent également que le fait d'être restés à domicile jusqu'au décès a conféré un caractère plus humain à leur expérience, ce que l'effervescence des hôpitaux n'aurait pas pu leur offrir. D'autres ont mentionné qu'ils avaient eu peur que le décès à domicile laisse des images difficiles à effacer et ont choisi un autre lieu pour le décès. La présence de l'infirmière après le décès a contribué à une expérience positive pour les PA: « *Ce que j'ai trouvé le plus humain, c'est que suite au décès, nous décidions du moment où nous appelions l'infirmière de garde. Ensuite, l'infirmière vient [...] il y a eu un grand respect de la personne, c'était tellement beau, elle a pris le temps et ensuite elle a fait la liaison avec le médecin pour le constat de décès*» (PA11).

Enfin, les PA ont rapporté un sentiment de vide à la suite du décès de leur proche : « *Ça été très long sortir de cette vie-là. Nous vivions une vie entre parenthèse [...] et quand on sort de tout ça après le décès, c'est très long avant de revenir à une vie normale* » (PA 18). Ils soulignent qu'ils auraient apprécié recevoir du soutien de la part des professionnels de la santé après le décès de leur proche.

Les besoins pratiques ont révélé que la stabilité de l'équipe de soins permettait aux PA de développer une relation de confiance avec les professionnels de la santé et favorisait un meilleur suivi de l'évolution de l'état de santé de leur proche: « *L'infirmière venait ici régulièrement, il était en confiance avec elle [...] elle faisait des suggestions durant la progression de la maladie parce qu'elle savait qu'il n'accepterait pas tout de suite le soutien proposé [...] et le moment venu, il disait oui tout de suite* » (PA10). L'accès aux services 24 heures/24 et 7 jours par semaine a également été rapporté comme essentiel à la qualité du suivi. Inversement, la difficulté d'accès aux services en temps opportun laissait aux PA le sentiment d'être laissés à eux- mêmes et isolés : « *À la fin, j'avais besoin de plus de soutien mais je n'ai pas pu en avoir [...] il n'y avait personne pour venir parce que je vis en région [...] on se sent seul à ce moment-là* » (PA 7). À cet effet, la présence de l'infirmière était d'une aide précieuse pour les soutenir dans leurs responsabilités de soins au quotidien : « *Il y a eu une période où les infirmières venaient deux fois par jour pour le changement des pansements ou simplement pour s'assurer que tout se passait bien... d'autres fois, elles nous appelaient. C'était rassurant* » (PA19). De plus, la présence du travailleur social permettait de faire le lien entre les différents intervenants et d'intégrer de nouveaux services facilitant le maintien à domicile.

4.8 DISCUSSION

Cette étude avait pour but de mieux comprendre les besoins des PA qui accompagnent un proche en SPFV et de décrire le rôle de soutien de l'infirmière dans ce contexte. La théorie intermédiaire de la transition (Meleis, 2010) a permis de porter une attention particulière aux conditions qui facilitent et entravent la transition vers le rôle de PA tout au long de la

trajectoire d'accompagnement. En effet, l'adaptation à ce rôle est un processus continu pendant lequel de nombreux besoins émergent. Ainsi, le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) a permis d'abord de préciser les besoins pour lesquels les PA avaient besoin de soutien et d'explorer les interventions pour tenter d'y répondre. Les besoins informationnels précisent l'importance de l'accès à l'information afin de pouvoir gérer les différents aspects de la maladie du proche malade notamment en ce qui concerne les symptômes de la maladie et la médication. À cet effet, le soutien de l'infirmière est essentiel. Funk et al. (2015) rapportent que l'accès à l'information pertinente en temps opportun aide à comprendre et à accepter le diagnostic de la maladie terminale. De plus, la prise en charge des soins a un impact sur les besoins physiques des PA. En effet, le fait d'assurer une présence constante réduit le nombre d'heures de sommeil et contribue à augmenter la fatigue. Harding et al. (2012) constatent également que certains problèmes de santé comme les maladies cardiaques, limitaient la capacité des PA à prendre en charge les soins de leur proche. Toutefois, ce sujet fut peu abordé par les PA de cette étude.

Les besoins émotionnels et psychosociaux ont permis de préciser les changements qui surviennent dans la relation entre les PA et le proche malade, notamment dans la transition vers le rôle de soignant. Les PA mentionnent de façon récurrente avoir mis de côté leur propre vie afin de pouvoir prendre soin de leur proche. De fait, Horseman et al. (2019) précisent que les PA font abstraction de leurs besoins personnels ce qui nuit à la reconnaissance de leurs besoins de soutien. Par ailleurs, les PA rapportent que la relation qui les unit à leur proche se transforme laissant de côté le rôle de conjoint(e) ou d'enfant, pour celui de soignant. Holm et al. (2015) précisent que l'adaptation à ce nouveau rôle est un processus continu qui se fait tout au long de la trajectoire d'accompagnement. Enfin, les besoins spirituels ont démontré que de prendre soin d'un proche en SPFV permet aux PA de revoir leurs priorités de vie. L'expérience d'accompagnement est décrite par plusieurs comme un privilège et le domicile confère un caractère plus humain à leur expérience qui offre davantage d'intimité. Tout comme dans l'étude d'Hasson et al. (2010), les PA rapportent un profond sentiment de vide à la suite du décès de leur proche et mentionnent avoir besoin du soutien des professionnels de la santé durant la période du deuil. Toutefois, ce soutien semble absent. Johnson (2015)

mentionne qu'il relève du rôle de l'infirmière d'accompagner les PA lors de la période de deuil en collaboration avec l'équipe interprofessionnels.

Les besoins pratiques révèlent que pour les PA, il est essentiel de recevoir du soutien de la part des professionnels de la santé et ce, 24h/24 et 7jours/7. La continuité des soins permet aux PA de développer une relation de confiance avec les infirmières et favorise un meilleur suivi des changements dans l'état de santé du proche malade. Bien que certaines études rapportent un changement fréquent des intervenants (Seamark et al., 2014), les PA de cette étude ont rapporté peu de changement dans les intervenants ce qui était rassurant. La présence de l'infirmière permet aux PA de développer leurs connaissances au sujet des soins et de valider leurs interventions auprès de leur proche. Wahid et al. (2018) rapportent que le manque de soutien des professionnels de la santé diminue la confiance en soi des PA et favorise le recours aux services d'urgences. Les PA mentionnent également la nécessité d'avoir du soutien pour effectuer les tâches domestiques telles que le ménage et la préparation des repas car la prise en charge des soins de leur proche est omniprésente. En effet, Ewing et Grande (2012) ont constaté que l'exécution de ces tâches ajoutent à l'anxiété des PA particulièrement lorsqu'ils ont un emploi. Le partage des responsabilités avec les membres de la famille et les amis est donc essentiel et permet de diminuer le sentiment d'isolement (Totman et al., 2015). Bien que le besoin d'avoir des moments de répit est primordial pour être en mesure de prendre soin du proche malade, les PA expriment également vouloir passer le plus de temps possible avec leur proche.

Dans cette étude, l'inégalité dans l'accès aux soins a été rapportée concernant l'accompagnement en SPFV à domicile d'un proche atteint d'une autre maladie que le cancer. De fait, le refus d'accès à certains services, comme l'admission en maison de SP et le manque de connaissances des professionnels de la santé concernant la maladie et les services disponibles sont mentionnés. D'autres études soutiennent que cette inégalité est dû en partie, à la perception que les SPFV sont destinés aux personnes atteintes de cancer (Hasson et al., 2010) et au manque de connaissances des professionnels de la santé (Aoun, et al., 2017) qui engendrent une référence tardive vers les services appropriés. Ainsi, une approche palliative

intégrée précoce de SP permettrait une meilleure réponse aux besoins des personnes et de leur famille tout au long de la trajectoire de la maladie et contribuerait à améliorer la qualité de vie (ACSP et La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada, 2015).

4.9 CONCLUSION

Les résultats de cette étude mettent en lumière les multiples besoins des PA et la nécessité d'y répondre pour favoriser le maintien et le mourir à domicile si tel est le souhait de la personne malade et des PA. Ainsi, il est primordial de développer une trajectoire de soins et de services qui prend en compte ces besoins et qui se poursuivent durant la période de deuil. Le soutien de l'infirmière par l'enseignement sur les soins, la médication, la gestion des symptômes et le soutien émotionnel contribue à répondre aux besoins des PA en temps opportun et favorise l'établissement de la relation de confiance et potentialise le maintien et le mourir à domicile. Les études futures devraient porter sur la nécessité d'une approche intégrée précoce de SP qui inclue les PA afin de faciliter l'accès aux soins et services appropriés en temps opportun tout au long de la trajectoire de la maladie.

4.10 LIMITES DE L'ETUDE

Cette étude comporte certaines limites. D'abord, la taille de l'échantillon ne permet pas de généraliser les résultats concernant les besoins de soutien des PA qui accompagnent une personne en SPFV à domicile à l'ensemble des PA. De plus, seulement un PA avait accompagné un proche atteint d'une autre maladie que le cancer ce qui ne permet pas de valider si les besoins sont similaires durant la trajectoire de la maladie. Par ailleurs, la majorité des PA rencontrés dans cette étude étaient endeuillés ce qui a pu influencer leurs perceptions de l'expérience vécue.

RÉFÉRENCES DE L'ARTICLE

- Aoun, S., Deas, K., Kristjanson, L. J., & Kissane, D. W. (2017). Identifying and addressing the support needs of family caregivers of people with motor neurone disease using the Carer Support Needs Assessment Tool. *Palliative & Supportive Care, 15*(1), 32-43. doi: 10.1017/S1478951516000341
- Association canadienne de soins palliatifs, & La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada. (2015). *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative*. Gouvernement du Canada
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B.-M. (2011). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing, 20*(7-8), 1097-1105. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x
- Ewing, G., & Grande, G. (2012). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine, 27*(3), 244-256. doi: 10.1177/0269216312440607
- Fillion, L., Veillette, A., Wilson, D., Dumont, S., & Lavoie, S. (2009). Les racines de la «Belle Mort»: Une étude ethnographique en milieu rural au Québec. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs, 9*, 61-74.
- Fitch, M. I., Porter, H. B., & Page, B. D. (2008). *Supportive care framework: A foundation for person-centred care*. Pembroke, Ontario: Pappin Communications.
- Funk, L. M., Stajduhar, K. I., & Outcalt, L. (2015). What family caregivers learn when providing care at the end of life: A qualitative secondary analysis of multiple datasets. *Palliative & Supportive Care, 13*(3), 425-433. doi: 10.1017/S1478951513001168
- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medical Journal (International Edition), 332*(7540), 515-521. doi: 10.1136/bmj.38740.614954.55

- Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., ... Higginson, I. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Supportive Care in Cancer*, 20(9), 1975-1982. doi: 10.1007/s00520-011-1300-z
- Hasson, F., Kernohan, W. G., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative Medicine*, 24(7), 731-736. doi: 10.1177/0269216310371414
- Hébert, J., Ouellet, N., Lessard, L., Babineau, L., Veillette, A.-M., & Coutu, M. (2017). *Rapport de recherche: Conditions favorisant et limitant le maintien à domicile en soins palliatifs et de fin de vie sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches*. Québec: Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. Repéré à https://www.ciasss-ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Services_offerts/Soins_palliatifs_et_de_fin_de_vie/Projet_SPFV-I_Rapport_final_CISSS-CA_H%C3%A9bert_et_al_2017-11-08.pdf
- Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlen, J. (2015). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: an ongoing process. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 767-775. doi: 10.1017/S1478951514000558
- Horseman, Z., Milton, L., & Finucane, A. (2019). Barriers and facilitators to implementing the Carer Support Needs Assessment Tool in a community palliative care setting. *British Journal of Community Nursing*, 24(6), 284-290. doi: 10.12968/bjcn.2019.24.6.284
- Johnson. (2015). Role of district and community nurses in bereavement care: a qualitative study. *British Journal of Community Nursing*, 20(10), 494-501. doi: 10.12968/bjcn.2015.20.10.494
- L'appui pour les proches aidants d'aînés. (2012). *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012*. Montréal, Québec Repéré à https://www.lappui.org/content/download/10915/file/2016_Portrait%20statistique.pdf

- Légis Québec. (2018). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Québec: Gouvernement du Québec. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>
- Mason, N., & Hodgkin, S. (2019). Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health & Social Care in the Community*. doi: 10.1111/hsc.12710
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer publishing company.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. De Boeck Supérieur.
- Organisation mondiale de la Santé. (2018). *Soins palliatifs* Repéré à <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Penrod, J., Hupcey, J. E., Shipley, P. Z., Loeb, S. J., & Baney, B. (2012). A Model of Caregiving Through the End of Life: Seeking Normal. *Western Journal of Nursing Research*, 34(2), 174-193. doi: 10.1177/0193945911400920
- Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229-1236. doi: 10.1007/s00520-016-3515-5
- Seamark, D., Blake, S., Brearley, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., ... Payne, S. (2014). Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *The British Journal Of General Practice: The Journal Of The Royal College Of General Practitioners*, 64(629), 796-803. doi: 10.3399/bjgp14X682885
- Sheehy-Skeffington, B., McLean, S., Bramwell, M., O'Leary, N., & O'Gorman, A. (2014). Caregivers experiences of managing medications for palliative care patients at the end of life: a qualitative study. *The American Journal Of Hospice & Palliative Care*, 31(2), 148-154. doi: 10.1177/1049909113482514

- Société canadienne du cancer. (2013). *Soins de fin de vie au Québec. Priorité aux soins palliatifs: accès, temps, lieu*. (Mémoire). Société canadienne du cancer - division Québec, Québec.
- Soroka, J. T., Froggatt, K., & Morris, S. (2018). Family Caregivers' Confidence Caring for Relatives in Hospice Care at Home: An Exploratory Qualitative Study. *The American Journal Of Hospice & Palliative Care*, 35(12), 1540-1546. doi: 10.1177/1049909118787779
- Statistique Canada. (2019). *Tableau 13-10-0715-01 Décès, selon le lieu de décès (en milieu hospitalier ou ailleurs qu'en milieu hospitalier)*: Gouvernement du Canada. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tb11/fr/tv.action?pid=1310071501&pickMembers%5B0%5D=1.6>
- Stewart, A. L., Teno, J., Patrick, D. L., & Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(2), 93-108.
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507. doi: 10.1177/0269216314566840
- Wahid, A. S., Sayma, M., Jamshaid, S., Kerwat, D. a., Oyewole, F., Saleh, D., ... Payne, S. (2018). Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography. *Palliative Medicine*, 32(2), 314-328. doi: 10.1177/0269216317713427
- Wilson, E., Caswell, G., Turner, N., & Pollock, K. (2018). Managing Medicines for Patients Dying at Home: A Review of Family Caregivers' Experiences. *Journal of Pain & Symptom Management*, 56(6), 962-974. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.08.019

CONCLUSION GÉNÉRALE

Cette étude avait pour objectifs de décrire les besoins des PA qui accompagnent un proche en SPFV. La transition vers ce rôle engendre des besoins de soutien chez les personnes qui en font l'expérience. Ainsi, la théorie intermédiaire de la transition (Meleis, 2010) permet de mieux comprendre le processus vécu par une personne qui devient PA ainsi que les éléments qui facilitent et entravent cette transition. Le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) permet quant à lui de préciser les domaines où les PA sont susceptibles d'avoir des besoins insatisfaits afin de mettre en place des interventions pour y répondre.

Afin de répondre aux besoins de leur proche de façon adéquate, le soutien de l'infirmière a été rapporté comme étant essentiel. En effet, elle donne l'enseignement nécessaire et offre un soutien émotionnel aux PA concernant leur rôle d'accompagnement auprès de leur proche malade. L'étude a également permis de constater le manque de soutien durant la période de deuil et l'inégalité dans l'accès aux services en SPFV pour un PA accompagnant une personne atteinte d'une autre maladie que le cancer. Bien que la loi sur les soins de fin de vie assure aux personnes et aux PA un accès à des services de qualité en temps opportun, on constate qu'il est encore difficile d'avoir accès à ce type de services. La mise en place d'une approche palliative intégrée précoce permettrait la référence vers les soins et services de SPFV en temps opportun et favoriserait la qualité de vie.

D'un point de vue clinique, une meilleure compréhension des besoins des PA permet d'orienter les interventions infirmières pour tenter de répondre à ces besoins. Pour ce faire, l'infirmière doit faire l'évaluation régulière des besoins des PA de la même façon qu'elle évalue les besoins de la personne en SPFV afin d'offrir un soutien adapté à chaque personne. De plus, il importe de reconnaître la période de deuil comme faisant partie intégrante de la trajectoire de soins des PA. Ainsi, afin d'offrir un soutien de qualité, la continuité des soins est indispensable pour développer et établir une relation de confiance avec les PA. D'un point de vue organisationnel, les ressources de SPFV doivent être en nombre suffisant pour

répondre aux multiples besoins de l'ensemble des personnes malade, incluant ceux des PA dans toute la trajectoire de la maladie. Parallèlement, il importe de rehausser la formation des infirmières en ce qui concerne les SPFV afin d'assurer le développement des compétences et la qualité des soins. Cela implique d'intégrer ce champ d'expertise à la formation initiale des infirmières et d'assurer une formation continue par la suite.

Ainsi, les recherches futures devraient s'intéresser aux besoins des PA qui accompagnent un proche en SPFV selon une approche palliative précoce et ce, indépendamment de son diagnostic afin de reconnaître leurs besoins, d'améliorer l'accès aux SPFV et ainsi, mieux répondre à leurs besoins de soutien.

ANNEXE I

**APPROBATION DU COMITÉ ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DU CISS-CA
POUR LE PROJET : CONDITIONS FAVORISANT LE MAINTIEN À
DOMICILE EN SPFV POUR LES PERSONNES ET LEURS PROCHES DE LA
RÉGION DE CHAUDIÈRE-APPALACHES**

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

Québec 

Direction de la recherche

Le 15 février 2017

Madame Johanne Hébert
À l'attention de madame Anne-Marie Veillette
UQAR, campus de Lévis
Département des sciences infirmières

Objet : Autorisation de réaliser la recherche suivante :
« Conditions favorisant et limitant le maintien à domicile en soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes et leurs proches de la région de Chaudière-Appalaches » - 2017-015

Madame,

Nous avons le plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre au CISSS de Chaudière-Appalaches. Cette autorisation vous permet de réaliser la recherche au programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA).

L'examen éthique a été effectué par le CER de notre établissement qui a confirmé dans sa lettre du 15 février 2017 le résultat positif de l'examen scientifique et de l'examen éthique du projet.

Cette autorisation vous est donnée à condition que vous vous engagiez à :

- respecter le cadre réglementaire de notre établissement sur les activités de recherche, notamment pour l'identification des participants à la recherche;
- utiliser la version des documents se rapportant à la recherche approuvée par le CER ; et
- respecter les exigences fixées par le CER pour le suivi éthique continu de la recherche.

Pour obtenir les conseils et le soutien voulu pendant le déroulement de cette recherche dans notre établissement, je vous invite à entrer en communication avec le *Guichet unique de la recherche* (gur.ci-sss-ca@sss.qc.ca).

Veuillez agréer, Madame, l'expression de nos sentiments distingués.

La directrice administrative de recherche,



Véronique Boutier

VB/jk

ANNEXE II

**APPROPRIATION DU PROJET PAR LE COMITÉ ÉTHIQUE DE LA
RECHERCHE DU CISSS-CA POUR LE PROJET : MIEUX COMPRENDRE
LES BESOINS DES PROCHES AIDANTS QUI ACCOMPAGNENT UN
PROCHE EN SPFV À DOMICILE**



Hôtel-Dieu de Lévis

Le 27 juillet 2017

PAR COURRIEL

Madame Élisabeth Pépin
Étudiante en maîtrise
Sciences infirmières
UQAR – Campus de Lévis

Objet : Projet de recherche : « Répondre aux besoins des proches aidants pour favoriser le maintien à domicile en soins palliatifs et fin de vie » - 2018-006

Madame,

Lors de la réunion du comité d'éthique de la recherche (CER) du CISSS de Chaudière-Appalaches, tenue le 26 juillet 2017 en comité restreint, les documents en lien avec le projet de recherche susmentionné ont été analysés. C'est avec plaisir que nous vous informons que le CER est favorable à la réalisation du projet de recherche susmentionné.

Le comité est cependant préoccupé par le nombre de participants prévu pour la réalisation du projet de recherche. Il se demande si ce nombre répondra aux objectifs très pointus du projet.

Ainsi, nous approuvons le document suivant :

- Protocole de recherche, daté du 18 juillet 2017.

De plus, nous accusons réception des documents suivants :

- Formulaire de dépôt, signé et daté du 28 juin 2017.

Cette approbation est valide pour un an à compter de la date de la présente.

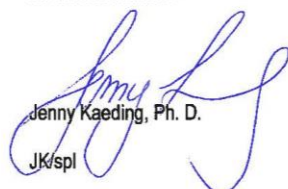
Aucune ressource du CISSS de Chaudière-Appalaches ne sera sollicitée pour ce projet de recherche. Par conséquent, les activités reliées à ce projet de recherche peuvent débiter dès réception de la présente.

Le CER du CISSS de Chaudière-Appalaches (numéro FWA00006050) est désigné par le gouvernement du Québec (MSSS) et adhère aux directives publiées dans l'EPTC 2- Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains 2 (2014), conformément au Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique (MSSS, 1998). Le Comité adhère aux exigences édictées pour les comités d'éthique de la recherche selon la Partie C, Titre 5 du Règlement sur les aliments et drogues (C.R.C. ch.870) et agit en conformité avec les standards du Code of Federal Regulations américain qui encadre la recherche impliquant des sujets humains. Le Comité fonctionne de

manière compatible avec les standards internationaux en appliquant notamment la ligne directrice de l'ICH adoptée par Santé Canada : Les Bonnes pratiques cliniques (BPC) : directives consolidées.

Veillez agréer, Madame, l'expression de nos sentiments distingués.

La coordonnatrice du comité d'éthique de la recherche,



Jenny Kaeding, Ph. D.
JK/spl

ANNEXE III

APPROBATION DU COMITÉ ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DE L'UQAR

07/08/2019

RE: Approbation de mon projet de recherche - Elizabeth Pépin - Pepin Elizabeth

RE: Approbation de mon projet de recherche - Élizabéth Pépin

Cyr Pierrette de la part de Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAR

jeu. 2017-11-16 15:23

À : Pepin Elizabeth <Elizabeth.Pepin@uqar.ca>;

Cc: Hébert Johanne <Johanne_Hebert@uqar.ca>;

Bonjour Mme Pépin,

Votre certification éthique du CISSS de Chaudière-Appalaches a été approuvée par le comité CÉR de l'UQAR, lors de la réunion du 7 novembre dernier.

Cordialement,

Pierrette Cyr

Commis de bureau

Bureau du doyen de la recherche

Université du Québec à Rimouski

418 723-1986, poste 1409, bureau E-303.16

www.uqar.ca

Veillez prendre note de l'horaire :

mercredi et jeudi de 8 h à 16 h 30, vendredi de 8 h à 12 h 30. Merci

UQAR

Suivez-nous sur les médias sociaux :



De : Pepin Elizabeth

Envoyé : 8 octobre 2017 20:55

À : Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAR <cer@uqar.ca>

Cc : Hébert Johanne <Johanne_Hebert@uqar.ca>

Objet : Approbation de mon projet de recherche

Bonjour,

Je suis étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'UQAR Campus de Lévis sous la direction de madame Johanne Hébert. Dans le cadre de mon projet de recherche, j'ai soumis une demande au CÉR du CISSS-CA afin de pouvoir faire une analyse de données secondaire suite au projet réalisé par ma directrice. Je vous envoie donc une copie de l'approbation du projet ainsi que mon protocole de recherche. Pour plus d'informations, n'hésitez pas à communiquer avec moi.

Bonne journée :)

Elizabeth Pepin

Code permanent de l'UQAR : pepe13608706

ANNEXE IV

GUIDE D'ENTREVUES POUR PERSONNES EN FIN DE VIE ET LEURS PROCHES AIDANTS

CONDITIONS POUR LE MAINTIEN A DOMICILE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

MISE EN CONTEXTE

Dans le cadre de cette rencontre, nous allons explorer ensemble, les conditions requises pour assurer le soutien nécessaire aux personnes désirant vivre leur fin de vie à domicile ainsi qu'à leurs proches-aidants.

La discussion sera divisée en 3 thèmes :

1. Les différentes connaissances et perceptions associées aux SPFV;
2. Les besoins des personnes en fin de vie et désirant vivre leur fin de vie à domicile et de leurs proches;
3. Les principaux défis à relever pour l'amélioration des SPFV afin de favoriser le maintien à domicile de ceux qui le souhaitent.

Avant de débiter, j'aimerais prendre le temps de vous préciser qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Notre objectif consiste à tenir compte de la diversité des expériences recueillies. Soyez donc très à l'aise d'exprimer votre opinion.

THÈME 1. CONNAISSANCES ET PERCEPTIONS ASSOCIÉES AUX SPFV

→ Selon vous, en quoi consistent les soins palliatifs et de fin de vie?

Selon l'Association Québécoise de Soins Palliatifs (AQSP), les soins palliatifs :

- ✓ Soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal;
- ✓ Atténuent la douleur et les autres symptômes;
- ✓ Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins;
- ✓ Offrent un système de soutien pour permettre aux patients de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;
- ✓ Offrent un système de soutien pour permettre aux proches de composer avec la maladie du patient et la période de deuil.

- Personnellement, si vous aviez à choisir le lieu de vos dernières semaines de vie, lequel de ces endroits privilégieriez-vous : à domicile, à l'hôpital, en maison de soins palliatifs ou en centre d'hébergement? Pourquoi?
- Et si vous pouviez choisir le lieu de votre décès, est-ce que ce choix serait le même? Précisez.

THÈME 2. BESOINS DES PERSONNES EN FIN DE VIE À DOMICILE ET DE LEURS PROCHES

- Pouvez-vous me parler de votre expérience avec les SPFV?
 - ✓ Quels sont les éléments facilitant que vous avez rencontrés au cours de cette expérience?
 - ✓ Quelles sont les principales difficultés que vous avez rencontrées (besoins)?
 - Plan de soins : infos sur la condition de la personne en fin de vie, techniques d'évaluation et de gestion de la douleur, information sur la maladie et les services disponibles dans la région, personne-ressource à contacter en cas d'urgence, soutien d'une personne pivot responsable des suivis, suivi de deuil, etc.
- Vous sentez-vous partenaire de l'équipe interdisciplinaire lorsque des décisions vous concernant ou concernant vos proches aidants doivent être prises (notion de patient partenaire)? Vous sentez-vous impliqué dans les prises de décision concernant l'organisation des soins et des services de fin de vie à domicile de votre proche?
- Plus précisément, pourriez-vous décrire comment s'est déroulé, pour vous et vos proches, le passage des soins actifs vers les SPFV?
- Qu'en est-il de l'organisation du soutien à domicile?
- Selon vous, quels sont les services offerts dans votre région pour répondre aux besoins :
 - ✓ Des personnes en soins palliatifs et de fin de vie à domicile?
 - ✓ Des proches qui les accompagnent?
 - Ressources professionnelles (équipe de base) : infirmières, médecins, auxiliaires familiales, infirmières auxiliaires, travailleur social → gestionnaire de cas complexes
 - Autres ressources professionnelles (besoins ponctuels, suivi demandé par l'équipe de base) : ergo, technicien en réadaptation physique, inhalo, nutritionniste, agent spirituel (dossier-patient non partagé)
 - Ressources bénévoles et communautaires : visites amicales, popote roulante, entretien ménager, commissions, soins d'hygiène, accompagnement, groupe de soutien, répit, etc.
- De quelle manière avez-vous entendu parler de l'existence de ces services?
- Vous sentez-vous à l'aise de faire appel à ces services? Précisez.
- Selon vous, est-ce que la municipalité a un rôle à jouer au niveau des SPFV à domicile (organisation, promotion, etc.)? Précisez.

THÈME 3. PRINCIPAUX DÉFIS À RELEVER POUR L'AMÉLIORATION DES SPFV À DOMICILE

→ En terminant, qu'est-ce que ça vous prendrait, et que vous n'avez pas présentement, qui permettrait à la personne en fin de vie, d'avoir une belle qualité de vie, de demeurer le plus longtemps possible à domicile et d'y vivre ses derniers moments, si tel était votre souhait?

Autres commentaires... ?

☺ Merci de votre participation ☺

ANNEXE V
CONFIRMATION DE LA SOUMISSION DE L'ARTICLE À LA REVUE
CANADIENNE DES SOINS INFIRMIERS EN ONCOLOGIE (CONJ)

07/08/2019

[CONJ] Submission Acknowledgement - Pepin Elizabeth

[CONJ] Submission Acknowledgement

canadi16@mtl-node5.websitehostserver.net de la part de
Margaret I. Fitch <editor@cano-acio.ca>

mer. 2019-08-07 20:19

À : Pepin Elizabeth <Elizabeth.Pepin@uqar.ca>;

Mme Elizabeth Pepin:

Thank you for submitting the manuscript, "Mieux comprendre les besoins des proches aidants qui accompagnent un proche en soins palliatifs et de fin de vie à domicile" to Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie. With the online journal management system that we are using, you will be able to track its progress through the editorial process by logging in to the journal web site:

Manuscript URL:

<http://canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/author/submission/1005>

Username: pepe0002

If you have any questions, please contact me. Thank you for considering this journal as a venue for your work.

Margaret I. Fitch
Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en
oncologie

Canadian Oncology Nursing Journal
<http://canadianoncologynursingjournal.com>

RÉFÉRENCES

- Andrews, N., & Seymour, J. (2011). Factors influencing the referral of non-cancer patients to community specialist palliative care nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(1), 35-41.
- Aoun, S., Deas, K., Kristjanson, L. J., & Kissane, D. W. (2017). Identifying and addressing the support needs of family caregivers of people with motor neurone disease using the Carer Support Needs Assessment Tool. *Palliative & Supportive Care*, 15(1), 32-43. doi: 10.1017/S1478951516000341
- Aoun, S., Slatyer, S., Deas, K., & Nekolaichuk, C. (2017). Family Caregiver Participation in Palliative Care Research: Challenging the Myth. *Journal of Pain & Symptom Management*, 53(5), 851-861. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.327
- Arnaert, A., & Wainwright, M. (2009). Providing care and sharing expertise: reflections of nurse-specialists in palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 7(3), 357-364. doi: 10.1017/S1478951509990290
- Assemblée Nationale du Québec. (2012). *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*. Repéré à <http://www.rpcu.qc.ca/pdf/documents/rapportcsmd.pdf>
- Association canadienne de soins palliatifs. (2012a). *Coût-efficacité des soins palliatifs : analyse de la documentation, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative*. Repéré à <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/36293/TWF-Economics-report-FR-final-webmar7.pdf>
- Association canadienne de soins palliatifs. (2012b). *Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada*. Repéré à [http://acsp.net/media/34509/feuille de donnees les soins palliatifs au canada mai 2012.pdf](http://acsp.net/media/34509/feuille_de_donnees_les_soins_palliatifs_au_canada_mai_2012.pdf)
- Association canadienne de soins palliatifs, & La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada. (2015). *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative, Initiative Aller de l'avant : des soins qui intègrent l'approche palliative*. Gouvernement du Canada

Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2013). *Optimisation du rôle des soins infirmiers dans les soins de santé à domicile*. Ottawa (Ontario) Repéré à https://www.cna-aiic.ca/-/media/cna/page-content/pdf-fr/optimizing_the_role_of_nursing_in_home_health_f.pdf?la=fr&hash=FA2313FB526C78EC131197DE79FAE60C2E1B660B

Association des infirmières et infirmiers du Canada, Association canadienne de soins palliatifs, & Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens. (2015). *Énoncé de position commun. L'approche palliative des soins et le rôle des infirmières* Repéré à https://www.cna-aiic.ca/sitecore%20modules/web/~/_/media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres_f.pdf?la=fr

Association des proches aidants de la Capitale-Nationale. (2018). Comment devient-on proche aidant? Repéré à <https://www.apacn.org/>

Association québécoise de soins palliatifs. (2018). Définition des soins palliatifs. Repéré à <https://www.aqsp.org/definition-des-soins-palliatifs/>

Austin, L., Ewing, G., & Grande, G. (2017). Factors influencing practitioner adoption of carer-led assessment in palliative homecare: A qualitative study of the use of the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT). *PloS one*, 12(6), e0179287.

Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario. (2014). *Rapport annuel 2014* Repéré à http://www.auditor.on.ca/fr/content-fr/annualreports/arreports/fr14/2014AR_fr_web.pdf

Cagle, J. G., & Kovacs, P. J. (2011). Informal caregivers of cancer patients: Perceptions about preparedness and support during hospice care. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(1), 92-115. doi: 10.1080/01634372.2010.534547

Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B.-M. (2011). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1097-1105. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x

- Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. (2017). *Projet pilote sur les proches aidants*. Québec Repéré à http://www.cisss-ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Rapports_et_plans_RI-RTF/RAP_DPSAPA_Projet_pilote_proches_aidants_VF.pdf
- Collège des médecins du Québec. (2015). *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie*. Montréal. Repéré à <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-05-01-fr-soins-medicaux-derniers-jours-de-la-vie.pdf>
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Forland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care—a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 95. doi: 10.1186/s12904-018-0350-0
- Devik, S. A., Hellzen, O., & Enmarker, I. (2016). Bereaved family members' perspectives on suffering among older rural cancer patients in palliative home nursing care: A qualitative study. *European Journal Of Cancer Care*, 26(6). doi: 10.1111/ecc.12609
- Dobrina, R., Vianello, C., Tenze, M., & Palese, A. (2016). Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life: A Descriptive Phenomenological Study. *Journal of Holistic Nursing*, 34(1), 24-34. doi: 10.1177/0898010115581936
- Duggleby, W., Penz, K. L., Goodridge, D. M., Wilson, D. M., Leipert, B. D., Berry, P. H., ... Justice, C. J. (2010). The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 9, 5-13. doi: 10.1186/1472-684X-9-5
- Duggleby, W., Tycholiz, J., Holtslander, L., Hudson, P., Nekolaichuk, C., Mirhosseini, M., ... Swindle, J. (2017). A metasynthesis study of family caregivers' transition experiences caring for community-dwelling persons with advanced cancer at the end of life. *Palliative medicine*, 31(7), 602-616. doi: 10.1177/0269216316673548
- Esbensen, B. A., & Thomé, B. (2010). Being next of kin to an elderly person with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(4), 648-654. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00756.x

- Ewing, G., Austin, L., Jones, D., & Grande, G. (2018). Who cares for the carers at hospital discharge at the end of life? A qualitative study of current practice in discharge planning and the potential value of using The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) Approach. *Palliative Medicine*, 32(5), 939-949. doi: 10.1177/0269216318756259
- Ewing, G., & Grande, G. (2012). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-256. doi: 10.1177/0269216312440607
- Fillion, L., Veillette, A., Wilson, D., Dumont, S., & Lavoie, S. (2009). Les racines de la «Belle Mort»: Une étude ethnographique en milieu rural au Québec. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 9, 61-74.
- Fischer, D. J., Burgener, S. C., Kavanaugh, K., Ryan, C., & Keenan, G. (2012). Conducting research with end-of-life populations: Overcoming recruitment challenges when working with clinical agencies. *Applied Nursing Research*, 25(4), 258-263. doi: 10.1016/j.apnr.2011.04.002
- Fitch, M. I., Porter, H. B., & Page, B. D. (2008). *Supportive care framework: A foundation for person-centred care*. Pembroke, Ontario: Pappin Communications.
- Funk, L. M., Allan, D. E., & Stajduhar, K. I. (2009). Palliative family caregivers' accounts of health care experiences: the importance of "security". *Palliative & Supportive Care*, 7(4), 435-447. doi: 10.1017/S1478951509990447
- Funk, L. M., Stajduhar, K. I., & Outcalt, L. (2015). What family caregivers learn when providing care at the end of life: A qualitative secondary analysis of multiple datasets. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 425-433. doi: 10.1017/S1478951513001168
- Germain, A., Mayland, C. R., & Jack, B. A. (2016). The potential therapeutic value for bereaved relatives participating in research: An exploratory study. *Palliative & Supportive Care*, 14(5), 479-487.
- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Medicine*, 13(1), 235-235. doi: 10.1186/s12916-015-0466-5

- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medical Journal (International Edition)*, 332(7540), 515-521. doi: 10.1136/bmj.38740.614954.55
- Gouvernement du Canada. (2019). Guide de la détermination de l'admissibilité. Prestations de compassion. Repéré à https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/assurance-emploi/ae-liste/rapports/guide/ch-23/prestations-de-compassion.html#a23_2_1
- Guerriere, D. N., Zagorski, B., Fassbender, K., Masucci, L., Librach, L., & Coyte, P. C. (2010). Cost variations in ambulatory and home-based palliative care. *Palliative Medicine*, 24(5), 523-532. doi: 10.1177/0269216310364877
- Gysels, M. H., Evans, C., & Higginson, I. J. (2012). Patient, caregiver, health professional and researcher views and experiences of participating in research at the end of life: a critical interpretive synthesis of the literature. *BMC Medical Research Methodology*, 12(1), 123-139. doi: 10.1186/1471-2288-12-123
- Hacpille, L. (2017). *Soins palliatifs: les soignants et le soutien aux familles* (3e édition). Éditions Lamarre.
- Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., ... Higginson, I. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Supportive Care in Cancer*, 20(9), 1975-1982. doi: 10.1007/s00520-011-1300-z
- Hasson, F., Kernohan, W. G., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D., Chambers, H., & Cochrane, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative Medicine*, 24(7), 731-736. doi: 10.1177/0269216310371414
- Hébert, J., Ouellet, N., Lessard, L., Babineau, L., Veillette, A.-M., & Coutu, M. (2017). *Rapport de recherche: Conditions favorisant et limitant le maintien à domicile en soins palliatifs et de fin de vie sur le territoire du CISSS de Chaudière-Appalaches* Québec: Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. Repéré à <https://www.cisss->

ca.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Services_offerts/Soins_palliatifs_et_de_fin_de_vie/Projet_SPFV-I_Rapport_final_CISSS-CA_H%C3%A9bert_et_al_2017-11-08.pdf

Hirsch, G., & Daydé, M.-C. (2014). *Soins palliatifs à domicile: repères pour la pratique*. Brignais: Le Coudrier.

Holdsworth, L. M. (2015). Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliative Medicine*, 29(9), 834-841. doi: 10.1177/0269216315584865

Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlen, J. (2015). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: an ongoing process. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 767-775. doi: 10.1017/S1478951514000558

Horseman, Z., Milton, L., & Finucane, A. (2019). Barriers and facilitators to implementing the Carer Support Needs Assessment Tool in a community palliative care setting. *British Journal of Community Nursing*, 24(6), 284-290. doi: 10.12968/bjcn.2019.24.6.284

Horsfall, D., Leonard, R., Rosenberg, J. P., & Noonan, K. (2017). Home as a place of caring and wellbeing? A qualitative study of informal carers and caring networks lived experiences of providing in-home end-of-life care. *Health & Place*, 46, 58-64. doi: 10.1016/j.healthplace.2017.04.003

Hunstad, I., & Svindseth, M. F. (2011). Challenges in home-based palliative care in Norway: a qualitative study of spouses' experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(8), 398-404.

Institut canadien d'information sur la santé. (2018a). Accès aux soins palliatifs au Canada. Repéré à <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf>

Institut canadien d'information sur la santé. (2018b). Davantage de Canadiens pourraient profiter des soins palliatifs. Repéré à <https://www.cihi.ca/fr/davantage-de-canadiens-pourraient-profiter-des-soins-palliatifs>

- Institut de la statistique du Québec. (2018). Décès selon la cause (liste abrégée) et le sexe, Québec, 2007-2017. Repéré à http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/deces-mortalite/320a_t.htm
- Institut national de santé publique du Québec. (2019). Population âgée de 65 ans et plus. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/santescope/syntheses/population-agee-de-65-ans-et-plus>
- Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C., & O'Brien, M. R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: A qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal Of Advanced Nursing*, 72(9), 2162-2172. doi: 10.1111/jan.12983
- Jack, B. A., O'Brien, M. R., Scrutton, J., Baldry, C. R., & Groves, K. E. (2014). Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal Of Clinical Nursing*, 24(1-2), 131-140. doi: 10.1111/jocn.12695
- Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 494-501. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.10.494
- Johnson. (2015). Role of district and community nurses in bereavement care: a qualitative study. *British Journal of Community Nursing*, 20(10), 494-501. doi: 10.12968/bjcn.2015.20.10.494
- Johnson, M., Allgar, V., Chen, H., Dunn, L., Macleod, U., & Currow, D. C. (2018). The complex relationship between household income of family caregivers, access to palliative care services and place of death: A national household population survey. *Palliative Medicine*, 32(2), 357-365. doi: 10.1177/0269216317711825
- Kinoshita, H., Maeda, I., Morita, T., Miyashita, M., Yamagishi, A., Shirahige, Y., ... Eguchi, K. (2015). Place of death and the differences in patient quality of death and dying and caregiver burden. *Journal of Clinical Oncology*, 33(4), 357-363. doi: 10.1200/JCO.2014.55.7355
- L'appui pour les proches aidants d'aînés. (2012). *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012*. Montréal, Québec Repéré à

https://www.lappui.org/content/download/10915/file/2016_Portrait%20statistique.pdf

L'appui pour les proches aidants d'aînés. (2016). *Portrait démographique des proches aidants d'aînés au Québec. Faits saillants de l'étude produite par l'Appui par les proches aidants d'aînés, en collaboration avec la firme SOM* Repéré à https://www.lappui.org/content/download/17979/file/Portrait%20d%C3%A9mographique%20des%20proches%20aidants%20d%27a%C3%A9n%C3%A9s%20au%20Qu%C3%A9bec_FAITS%20SAILLANTS.pdf

Lau, D. T., Berman, R., Halpern, L., Pickard, A. S., Schrauf, R., & Witt, W. (2010). Exploring Factors that Influence Informal Caregiving in Medication Management for Home Hospice Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 13(9), 1085-1090. doi: 10.1089/jpm.2010.0082

Lecours, C. (2015). *Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant*: Institut de la statistique du Québec. Repéré à http://www.bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01600FR_coup_doeil_43_2015H00F00.pdf

Lees, C., Mayland, C., West, A., & Germaine, A. (2014). Quality of end-of-life care for those who die at home: views and experiences of bereaved relatives and carers. *International Journal Of Palliative Nursing*, 20(2), 63-67. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.2.63

Légis Québec. (2018). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Québec: Gouvernement du Québec. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>

Linderholm, M., & Friedrichsen, M. (2010). A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181af4f61

Lovatt, M., Nanton, V., Roberts, J., Ingleton, C., Noble, B., Pitt, E., ... Munday, D. (2015). The provision of emotional labour by health care assistants caring for dying cancer patients in the community: A qualitative study into the experiences of health care assistants and bereaved family carers. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 271-279. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.10.013

- Marchessault, J., Legault, A., & Martinez, A.-M. (2012). Providing in-home palliative care within a generalist caseload: a chance for nurses to reflect on life and death. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(3), 135-141.
- Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 1-12. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010
- Martz, K., & Morse, J. M. (2017). The Changing Nature of Guilt in Family Caregivers: Living Through Care Transitions of Parents at the End of Life. *Qualitative Health Research*, 27(7), 1006-1022. doi: 10.1177/1049732316649352
- Mason, N., & Hodgkin, S. (2019). Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health & Social Care in the Community*. doi: 10.1111/hsc.12710
- McNamara, B., & Rosenwax, L. (2010). Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why? *Social Science & Medicine*, 70(7), 1035-1041. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.11.029
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer publishing company.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. De Boeck Supérieur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie : plan de développement 2015-2020*: Gouvernement du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (MSSS). (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*: Gouvernement du Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>
- Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., ... Zimmermann, C. (2018). "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts

- of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1229-1236. doi: 10.1002/pon.4657
- Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative Medicine*, 29(6), 487-495. doi: 10.1177/0269216314565706
- Neergaard, M. A., Olesen, F., Jensen, A. B., & Sondergaard, J. (2008). Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliative Care*, 7, 1-8. doi: 10.1186/1472-684X-7-1
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2010). *Perspectives de l'exercice de la profession d'infirmière*. Repéré à https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/263NS_doc.pdf
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2013). *La contribution des aides soignants et des proches aidants aux soins infirmiers. Cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables de soins infirmiers*. (2e Éd.). Westmount, Québec.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2017). *Réflexion sur le soutien aux aînés à domicile. Consultation des ordres professionnels. Priorités du ministre de la Santé et des Services sociaux 2016-2017*. Repéré à <https://www.oiiq.org/documents/20147/1456160/1478-reflexion-soutien-aines-domicile-web.pdf>
- Organisation mondiale de la Santé. (2018). *Soins palliatifs*. Repéré à <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Penrod, J., Hupcey, J. E., Shipley, P. Z., Loeb, S. J., & Baney, B. (2012). A Model of Caregiving Through the End of Life: Seeking Normal. *Western Journal of Nursing Research*, 34(2), 174-193. doi: 10.1177/0193945911400920
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3e éd.). Montréal: Chenelière Éducation, 84.

- Phongtankuel, V., Scherban, B. A., Reid, M. C., Finley, A., Martin, A., Dennis, J., & Adelman, R. D. (2016). Why Do Home Hospice Patients Return to the Hospital? A Study of Hospice Provider Perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 19(1), 51-56. doi: 10.1089/jpm.2015.0178
- Pooler, C., Richman-Eisenstat, J., & Kalluri, M. (2018). Early integrated palliative approach for idiopathic pulmonary fibrosis: A narrative study of bereaved caregivers' experiences. *Palliative Medicine*, 32(9), 1455-1464. doi: 10.1177/0269216318789025
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2013). Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec, présenté lors des consultations particulières de la Commission de la santé et des services sociaux: «L'autonomie pour tous: Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie».
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2018a). Portrait des proches aidants. Repéré à <https://ranq.qc.ca/services/statistiques/>
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2018b). Qu'est-ce qu'une personne proche aidante? Repéré à <https://ranq.qc.ca/procheaidante/>
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2018c). Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants. Repéré à https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/03/Strategie-nationale_RANQ.pdf
- Robinson, C. A., Bottorff, J. L., McFee, E., Bissell, L. J., & Fyles, G. (2017). Caring at home until death: enabled determination. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1229-1236. doi: 10.1007/s00520-016-3515-5
- Royackers, A., Regan, S., & Donelle, L. (2016). The eShift model of care: informal caregivers' experience of a new model of home-based palliative care. *Progress in Palliative Care*, 24(2), 84-92. doi: 10.1179/1743291X15Y.0000000006
- Seamark, D., Blake, S., Brearley, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., ... Payne, S. (2014). Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *The British Journal Of General Practice: The Journal Of*

- The Royal College Of General Practitioners*, 64(629), 796-803. doi: 10.3399/bjgp14X682885
- Sekelja, N., Butow, P., & Tattersall, M. (2010). Bereaved cancer carers' experience of and preference for palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 18(9), 1219-1228. doi: 10.1007/s00520-009-0752-x
- Sheehy-Skeffington, B., McLean, S., Bramwell, M., O'Leary, N., & O'Gorman, A. (2014). Caregivers experiences of managing medications for palliative care patients at the end of life: a qualitative study. *The American Journal Of Hospice & Palliative Care*, 31(2), 148-154. doi: 10.1177/1049909113482514
- Sinha, M. (2013). *Portrait des aidants familiaux, 2012*: Statistique Canada. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf?st=6uzizUZX>
- Smith, R., & Porock, D. (2010). Caring for people dying at home: a research study into the needs of community nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(12), 601-608.
- Société canadienne du cancer. (2013). *Soins de fin de vie au Québec. Priorité aux soins palliatifs: accès, temps, lieu*. (Mémoire). Société canadienne du cancer - division Québec, Québec.
- Société canadienne du cancer. (2014). Les soins palliatifs... Des soins de vie. Repéré à <https://www.aqsp.org/wp-content/uploads/2018/12/Soci%C3%A9t%C3%A9-canadienne-du-cancer-les-soins-palliatifs.pdf>
- Soroka, J. T., Froggatt, K., & Morris, S. (2018). Family Caregivers' Confidence Caring for Relatives in Hospice Care at Home: An Exploratory Qualitative Study. *The American Journal Of Hospice & Palliative Care*, 35(12), 1540-1546. doi: 10.1177/1049909118787779
- Stajduhar, K. I., Funk, L., Toye, C., Grande, G., Aoun, S., & Todd, C. (2010). Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 573-593. doi: 10.1177/0269216310371412

- Stajduhar, K. I., Funk, L. M., Roberts, D., Cloutier-Fisher, D., McLeod, B., Wilkinson, C., & Purkis, M. E. (2011). Articulating the Role of Relationships in Access to Home Care Nursing at the End of Life. *Qualitative health research*, 21(1), 117-131. doi: 10.1177/1049732310379114
- Stajduhar, K. I., Nickel, D. D., Martin, W. L., & Funk, L. (2008). Situated/being situated: Client and co-worker roles of family caregivers in hospice palliative care. *Social Science & Medicine*, 67(11), 1789-1797. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.09.012
- Statistique Canada. (2015). *Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires. Faits saillants: Gouvernement du Canada*. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/91-520-x/2010001/aftertoc-aprestdm1-fra.htm>
- Statistique Canada. (2019a). *Estimations de la population au 1er juillet, par âge et sexe: Gouvernement du Canada*. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1710000501>
- Statistique Canada. (2019b). *Tableau 13-10-0715-01 Décès, selon le lieu de décès (en milieu hospitalier ou ailleurs qu'en milieu hospitalier): Gouvernement du Canada*. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310071501&pickMembers%5B0%5D=1.6>
- Stewart, A. L., Teno, J., Patrick, D. L., & Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(2), 93-108.
- Stiel, S., Heckel, M., Bussmann, S., Weber, M., & Ostgathe, C. (2015). End-of-life care research with bereaved informal caregivers—analysis of recruitment strategy and participation rate from a multi-centre validation study. *BMC Palliative Care*, 14(1), 1-10. doi: 10.1186/s12904-015-0020-4
- Tanuseputro, P., Beach, S., Chalifoux, M., Wodchis, W. P., Hsu, A. T., Seow, H., & Manuel, D. G. (2018). Associations between physician home visits for the dying and place of death: A population-based retrospective cohort study. *PLoS ONE*, 13(2), 1-14. doi: 10.1371/journal.pone.0191322

- Thompson, G. N., & Roger, K. (2014). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative & Supportive Care*, *12*(3), 223-231. doi: 10.1017/S1478951513000461
- Topf, L., Robinson, C. A., & Bottorff, J. L. (2013). When a desired home death does not occur: the consequences of broken promises. *Journal Of Palliative Medicine*, *16*(8), 875-880. doi: 10.1089/jpm.2012.0541
- Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, *29*(6), 496-507. doi: 10.1177/0269216314566840
- Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative Medicine*, *28*(5), 391-402. doi: 10.1177/0269216313511141
- Wahid, A. S., Sayma, M., Jamshaid, S., Kerwat, D. a., Oyewole, F., Saleh, D., ... Payne, S. (2018). Barriers and facilitators influencing death at home: A meta-ethnography. *Palliative Medicine*, *32*(2), 314-328. doi: 10.1177/0269216317713427
- Wallerstedt, B., Andershed, B., & Benzein, E. (2014). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative & Supportive Care*, *12*(6), 425-437. doi: 10.1017/S1478951513000333
- Wilson, E., Caswell, G., Turner, N., & Pollock, K. (2018). Managing Medicines for Patients Dying at Home: A Review of Family Caregivers' Experiences. *Journal of Pain & Symptom Management*, *56*(6), 962-974. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.08.019
- Yu, M., Guerriere, D. N., & Coyte, P. C. (2015). Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care patients in Ontario, Canada. *Health & Social Care in the Community*, *23*(6), 605-618. doi: 10.1111/hsc.12170