







Université du Québec  
à Rimouski

**MIEUX COMPRENDRE LES BESOINS DES PERSONNES  
ATTEINTES DE CANCER NÉCESSITANT DES SOINS  
PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE À DOMICILE ET LES  
SOINS ET SERVICES INFIRMIERS OFFERTS EN MILIEU  
RURAL**

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

© MARIE-CARMEN GAGNON

**Mars 2022**



**Composition du jury :**

**Danielle Boucher, inf., Ph.D., présidente du jury, département des sciences de la santé,  
Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis**

**Johanne Hébert, inf., Ph.D., directrice de recherche, département des sciences de la  
santé, Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis**

**Émilie Allard, inf., Ph.D., examinatrice externe, Faculté des sciences infirmières,  
Université de Montréal**

Dépôt initial le 10 décembre 2021

Dépôt final le 9 mars 2022



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 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.



## REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire a été possible grâce à plusieurs personnes. Pour cette raison, je tiens à souligner la contribution de ceux qui, de près ou de loin, ont participé à ce projet de recherche ainsi qu'à la réalisation d'un rêve.

D'abord, je suis très reconnaissante envers les personnes atteintes de cancer en SPFV qui ont si gentiment et généreusement partagé leur expérience vécue. Je remercie aussi les infirmiers et infirmières qui ont participé et accordé du temps au projet, bien que la pandémie COVID-19 prenait déjà beaucoup de place au moment de la collecte de données de l'étude. Je veux également souligner la collaboration du milieu où l'étude a été réalisée et qui m'a grandement soutenu lors de mon recrutement. La contribution de chacune de ces personnes aura permis que ce projet se concrétise.

J'exprime ma plus grande gratitude à ma directrice de recherche, Johanne Hébert, pour m'avoir accompagné tout au long des étapes nécessaires à la réalisation de ce mémoire. Sa grande disponibilité malgré un horaire chargé, sa générosité et ses encouragements auront été essentiels à ma réussite. Sa capacité à me partager son savoir et sa passion pour la recherche, ainsi que sa rigueur sont une source d'inspiration. Je me sens privilégiée d'avoir eu la chance d'être sous sa supervision.

Je souhaite remercier l'ensemble des professeurs que j'ai côtoyé à l'UQAR qui a contribué à faciliter mon parcours.

Je tiens également à remercier tous les membres de ma famille pour leur soutien inconditionnel. Enfin, je désire remercier mon conjoint, Charles, pour sa présence, son écoute, sa patience.



## RÉSUMÉ

De plus en plus de personnes nécessiteront des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation du nombre de diagnostics de cancer. Cependant, l'accès limité et inégal aux SPFV à domicile, de même qu'à des professionnels qualifiés ainsi qu'à des soins de qualité en milieu rural augmente les besoins non répondus dans l'ensemble de la trajectoire de soins des personnes atteintes de cancer. Cette étude qualitative descriptive a comme but principal de mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer qui reçoivent des SPFV à domicile en milieu rural afin de leur offrir des soins et services infirmiers appropriés en temps opportun dans la trajectoire de la maladie. Cinq personnes atteintes de cancer et sept infirmières<sup>1</sup> ont participé à des entrevues semi-dirigées. Le cadre conceptuel a permis de soutenir les deux objectifs de l'étude. D'abord, il comprend le cadre de soins de soutien en oncologie (Fitch, Porter, et Page, 2008) qui a été utile pour explorer les besoins des personnes atteintes de cancer dans la trajectoire de SPFV à domicile en milieu rural. Puis, à l'aide du cadre de Patton (1997) adapté par Fillion et al. (2011) il a été possible de décrire les soins et services infirmiers offerts à domicile en milieu rural. L'analyse thématique des données suivant l'approche de Miles, Huberman et Saldana (2018) a permis de mettre en évidence les différents besoins des personnes atteintes de cancer, notamment en termes de ressources informationnelles restreintes et de la présence de nombreux déplacements vers les milieux urbains qui nécessitent de l'organisation et du temps. De plus, des défis rencontrés par les infirmières qui leur offrent des soins et services ont été décrits, comme les grandes distances à parcourir, les ressources professionnelles spécialisées limitées, les transferts récurrents aux urgences, le manque de formation en SPFV et l'absence d'équipe dédiée. Les résultats permettent de mieux comprendre les besoins spécifiques des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural et les divers défis auxquels les infirmières font face afin de favoriser le maintien à domicile.

Mots-clés : Soins palliatifs, fin de vie, besoins, infirmière, cancer, région rurale, soins à domicile.

---

<sup>1</sup> Le féminin « infirmière » est utilisé uniquement pour alléger le texte et désigne toutes les identités de genre.



## ABSTRACT

Due to an aging population and an increase in cancer diagnoses, people will increasingly require palliative and end-of-life care (PEOLC). However, limited and uneven access to hospice palliative and end-of-life care in the home, to skilled professionals, and to quality care in rural areas increases unmet needs across the cancer care trajectory. The primary purpose of this descriptive qualitative study is to better understand the needs of people with cancer who receive home-based PEOLC in rural settings in order to provide appropriate nursing care and services in a timely manner across the disease trajectory. Five people with cancer and seven nurses participated in semi-structured interviews. The conceptual framework for the study addressed both study objectives. First, it includes the supportive oncology care framework (Fitch, Porter, & Page, 2008) which was useful in exploring the needs of people with cancer in the rural home-based PEOLC trajectory. Then, Patton's (1997) framework adapted by Fillion et al. (2011) was used to describe the nursing care and services provided in the rural home. Thematic analysis of the data following Miles, Huberman, and Saldana's (2018) approach highlighted the different needs of people with cancer, including limited informational resources and the presence of extensive travel to urban settings that require organization and time. In addition, challenges faced by the nurses who provide care and services to them were described, such as long travel distances, limited specialized professional resources, recurrent transfers to emergency rooms, lack of training in PEOLC, and the absence of a dedicated team. The results provide a better understanding of the specific needs of people with cancer who require home-based hospice palliative care in rural areas and the various challenges that nurses face in promoting home care.

*Keywords:* Palliative care, end of life, needs, nurse, cancer, rural area, home care



## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	vii
RÉSUMÉ .....	ix
ABSTRACT .....	xi
TABLE DES MATIÈRES.....	xiii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	xvii
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
CHAPITRE 1 La problématique.....	3
1.1 LE CONTEXTE.....	3
1.1.1 Le vieillissement de la population.....	3
1.1.2 Le cancer .....	4
1.2 LA SITUATION DES SPFV DANS LA TRAJECTOIRE DE SOINS EN ONCOLOGIE AU QUÉBEC.....	5
1.2.1 Les SPFV à domicile.....	7
1.3 LES SPFV EN MILIEU RURAL.....	9
1.4 LA PERTINENCE DE L'ÉTUDE POUR LES SCIENCES INFIRMIÈRES .....	10
1.5 BUT ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE.....	12
CHAPITRE 2 Le cadre conceptuel de l'étude.....	13
2.1 LE CADRE DE SOINS DE SOUTIEN EN ONCOLOGIE (FITCH ET AL., 2008) .....	13
2.1.1 Les besoins .....	13
2.2 LE MODÈLE OPÉRATIONNEL DE PATTON (1997) ADAPTÉ PAR FILLION ET AL. (2011).....	17
CHAPITRE 3 La recension des écrits .....	20
3.1 DÉFINITION DES CONCEPTS DE L'ÉTUDE.....	20

3.1.1	Le besoin.....	20
3.1.2	Les SPFV .....	21
3.1.3	La ruralité.....	21
3.2	MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE .....	22
3.3	LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER EN SPFV .....	23
3.3.1	Les besoins physiques.....	23
3.3.2	Les besoins informationnels .....	26
3.3.3	Les besoins émotionnels .....	29
3.3.4	Les besoins psychosociaux .....	32
3.3.5	Les besoins spirituels .....	35
3.3.6	Les besoins pratiques .....	37
3.4	LES DÉFIS DE LA PRESTATION DES SPFV À DOMICILE EN MILIEU RURAL .....	40
3.4.1	L'accès limité aux SPFV des milieux ruraux .....	40
3.4.2	Le contexte géographique .....	41
3.4.3	Le manque de formation .....	42
3.4.4	Le manque de ressources matérielles et professionnelles.....	43
CHAPITRE 4 Manuscrit : Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile et les soins et services infirmiers offerts en milieu rural .....		46
4.1	AVANT-PROPOS DU CHAPITRE 4.....	46
4.2	RÉSUMÉ.....	48
4.3	INTRODUCTION.....	49
4.3.1	Les besoins des personnes atteintes de cancer en SPFV en milieu rural.....	50
4.4	CADRE CONCEPTUEL .....	52
4.5	BUT ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE .....	52
4.6	MÉTHODOLOGIE .....	53
4.6.1	Devis .....	53
4.6.2	Participants et procédure.....	53
4.6.3	Analyse des données .....	55
4.7	RÉSULTATS .....	55
4.7.1	Les différents besoins rapportés.....	57

4.7.2 Les soins et services infirmiers en milieu rural .....	62
4.8 DISCUSSION .....	66
4.9 IMPLICATIONS.....	70
4.10 LIMITES DE L'ÉTUDE .....	71
4.11 CONCLUSION.....	71
4.12 RÉFÉRENCES .....	72
CONCLUSION GÉNÉRALE .....	78
ANNEXE I : Document de confirmation de l'article soumis.....	80
ANNEXE II : Approbation des comités d'éthique .....	81
ANNEXE III : Feuilles de recrutement .....	86
ANNEXE IV : Feuilles d'information et de consentement verbal.....	88
ANNEXE V : Feuilles d'information et formulaires de consentement écrit.....	94
ANNEXE VI : Guides d'entrevues.....	106
ANNEXE VII : Questionnaires sociodémographiques .....	113
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	116



## **LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES**

<b>AMM</b>	Aide médicale à mourir
<b>AR</b>	Agglomération de recensement
<b>ASSS</b>	Auxiliaire de santé et de services sociaux
<b>AVD</b>	Activités de la vie domestique
<b>AVQ</b>	Activités de la vie quotidienne
<b>CLSC</b>	Centre local et de services communautaires
<b>CSSS</b>	Centre de santé et de services sociaux
<b>DMA</b>	Directives médicales anticipées
<b>RMR</b>	Région métropolitaine de recensement
<b>SAD</b>	Soutien à domicile
<b>SAPA</b>	Soutien à l'autonomie de la personne âgée
<b>SPFV</b>	Soins palliatifs et de fin de vie
<b>ZIM</b>	Zone d'influence métropolitaine



## INTRODUCTION GÉNÉRALE

De plus en plus de personnes nécessiteront des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation du nombre de diagnostics de cancer (Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer [CCSCC], 2018, 2019). Pour répondre à cet enjeu, le Gouvernement du Québec a mis en place, en 2015, la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui garantit l'accessibilité et la qualité des soins ainsi qu'un accompagnement adapté à chacun des parcours en fin de vie, et indique que les SPFV peuvent être prodigués dans différents lieux, dont le domicile, selon les volontés et les besoins de la personne soignée et de ses proches (Légis Québec, 2021). La disponibilité et l'accès aux ressources de SPFV sont cependant variables à travers les différentes provinces canadiennes (Société canadienne du cancer [SCC], 2016) et les régions du Québec (Commission sur les soins de fin de vie, 2019). Les milieux ruraux n'y font pas exception (La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, 2020). En effet, plusieurs difficultés dans l'offre des SPFV à domicile sont vécues et, conséquemment, l'accès limité et inégal aux SPFV à domicile, à des professionnels qualifiés et à des soins de qualité augmente les besoins de soutien non répondus dans l'ensemble de la trajectoire de soins, diminuant par le fait même la qualité de vie des personnes atteintes de cancer (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2015, 2016).

Cette étude qualitative descriptive a comme but principal de mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer qui reçoivent des SPFV à domicile en milieu rural afin de leur offrir des soins et services infirmiers appropriés en temps opportun dans la trajectoire de la maladie. L'étude poursuit deux objectifs, soit 1) d'explorer les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural et 2) décrire les soins et services infirmiers qui leurs sont offerts.

Le projet de recherche a entièrement été réalisée pendant la pandémie de la COVID-19.

Le mémoire est rédigé selon le format de présentation par article, reconnu par l'Université du Québec à Rimouski. Il est formé de quatre chapitres, dont un article sous forme de manuscrit.

Le premier chapitre expose la problématique associée aux SPFV offerts aux personnes atteintes de cancer en milieu rural. Les éléments du contexte reliés au vieillissement de la population et au cancer, ainsi que les SPFV et l'accès à ceux-ci seront d'abord décrits. Ensuite, les SPFV et le mourir à domicile seront discutés. Puis, les SPFV en milieu rural seront abordés. Enfin, la pertinence de l'étude ainsi que les objectifs concluront ce chapitre.

Le deuxième chapitre traite du cadre conceptuel de l'étude. D'abord, le cadre de soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) est utile afin d'explorer les besoins des personnes atteintes de cancer dans la trajectoire de SPFV à domicile, en milieu rural. Puis, le modèle opérationnel de Patton (1997) adapté par Fillion et al. (2011) permet de décrire les soins et services infirmiers offerts dans ce même contexte.

Le troisième chapitre présente la recension des écrits. Il vise à faire l'état des connaissances actuelles sur les besoins des personnes atteintes de cancer en SPFV à domicile, ainsi que sur les défis de la prestation des SPFV à domicile en milieu rural.

Le quatrième chapitre présente l'article original soumis pour publication à la *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie/Canadian Oncology Nursing Journal*. Il résume la problématique et la recension des écrits, puis il décrit la méthode ainsi que les résultats de l'étude.

Le mémoire se termine avec une conclusion générale. Cette section reprend les principaux résultats de l'étude et se conclue avec une présentation plus globale de l'apport de ce mémoire en sciences infirmières pour l'enseignement, la pratique, la gestion et la recherche.

# **CHAPITRE 1**

## **LA PROBLÉMATIQUE**

Ce premier chapitre présente la problématique liée au SPFV à domicile en milieu rural. Le contexte, relié au vieillissement de la population et au cancer, est d'abord présenté. Ensuite, les SPFV et leur accès sont exposés. Puis, les SPFV et le mourir à domicile, ainsi que les SPFV à domicile en milieu rural sont décrits. Le chapitre se termine avec la pertinence de l'étude, ainsi que le but et les objectifs de l'étude.

### **1.1 LE CONTEXTE**

#### **1.1.1 Le vieillissement de la population**

Le vieillissement de la population est un phénomène observé au Canada et dans plusieurs pays industrialisés dans le monde (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2016). Il est causé par une espérance de vie allongée et une diminution de la fécondité (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2015). La province de Québec n'y fait pas exception avec un taux de natalité à la baisse depuis quelques années, ainsi qu'une espérance de vie évaluée à 82,9 ans pour la période de 2017-2019, soit une durée de vie des plus élevées au pays avec l'Ontario et la Colombie-Britannique pour qui l'espérance de vie est évaluée à 82,4 ans pour cette même période (ISQ, 2020; Statistique Canada, 2020a). En plus, le Québec affiche l'un des plus hauts taux d'accroissement de personnes âgées de plus de 65 ans parmi tous ceux de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) (ISQ, 2015) et se démarque par rapport au reste du Canada par la rapidité du vieillissement de sa population (Côté, Savard, et Scarfone, 2017).

Le vieillissement démographique est observé depuis déjà quelques années et sera présent dans celles à venir. Dans la province, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus a

surpassé celui des enfants de moins de 15 ans depuis 2011 (Statistique Canada, 2020b) et devrait dépasser les moins de 20 ans dès 2022 (ISQ, 2019). D'ailleurs, selon l'ISQ (2019), les personnes âgées de 65 ans et plus formaient, en 2016, 18 % de la population québécoise et elles s'élèveront à 26 % d'ici 2041. Cela signifie qu'environ un Québécois sur quatre sera âgé de plus de 65 ans à ce moment. Également, le nombre de personnes âgées de 85 ans et plus pourrait atteindre 736 000 en 2066, soit presque quatre fois le nombre total de 2016 (ISQ, 2019). De plus, les milieux ruraux se font généralement plus âgés. Selon l'Institut national de santé publique du Québec [INSPQ] (2019b), en 2017, les personnes âgées de 65 ans et plus formaient 22 % de la population, en comparaison à 18 % pour les milieux urbains.

Ce phénomène mondial n'est pas sans conséquence sur la santé des populations. Notamment, il est possible de constater que chez les Canadiens le vieillissement de la population ainsi que la croissance démographique sont directement liés à la hausse de nouveaux diagnostics de cancer et de décès à venir (CCSCC, 2018).

### **1.1.2 Le cancer**

Au Canada, l'augmentation du nombre de nouveaux cas de cancer et des décès chaque année est due à la croissance démographique et au vieillissement de la population (CCSCC, 2018). Selon le Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer en collaboration avec la Société canadienne du cancer, Statistique Canada et l'Agence de la santé publique du Canada (2021), un peu plus de deux personnes sur cinq (43 %) développeront un cancer au cours de leur vie au Canada. De fait, il est possible de constater que le cancer est une maladie chronique qui affecte de nombreux individus et les probabilités qu'une personne en soit atteinte augmentent considérablement avec l'âge ; l'âge avancé est l'un des principaux facteurs de risque de la maladie (CCSCC et al., 2021). En effet, selon les projections 2021 rapportées par le CCSCC et al. (2021), 63 % des personnes nouvellement diagnostiquées de cancer seraient âgées de 65 ans et plus. En plus, les personnes âgées sont majoritairement touchées par les décès causés par le cancer. En 2021, il est prévu que les personnes âgées de

65 ans et plus formeraient 78 % des décès par cancer possibles de survenir (CCSCC et al., 2021).

Actuellement, le cancer est la principale cause de décès au pays (CCSCC et al., 2021). En 2019, 80 152 personnes sont décédées d'une tumeur maligne au Canada, soit 28,2 %, alors que dans la province de Québec, 21 285 personnes en sont décédées, soit 31,8 % (Statistique Canada, 2020c). En comparaison aux autres provinces canadiennes, la province de Québec se place au premier rang avec le plus grand pourcentage de décès causés par le cancer (Statistique Canada, 2020c). De fait, il est plausible que le nombre de personnes atteintes de cancer et le nombre de décès continueront d'augmenter dans les années à venir. En conséquence, la demande de soins et de services en oncologie, notamment en soins palliatifs, continuera de s'intensifier au sein du système de soins de santé québécois dans les années à venir (CCSCC, 2019; CCSCC et al., 2021).

## **1.2 LA SITUATION DES SPFV DANS LA TRAJECTOIRE DE SOINS EN ONCOLOGIE AU QUÉBEC**

Selon l'Association québécoise de soins palliatifs [AQSP] (2021), la mort est perçue comme une évolution normale pour les soins palliatifs. Les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) sont l'ensemble des soins offerts aux personnes atteintes d'une maladie incurable, ainsi qu'à leurs proches, confrontés à des difficultés physiques, psychologiques et spirituelles afin d'améliorer leur qualité de vie. L'évaluation, le traitement et l'identification hâtive permettent de soulager et de prévenir les différentes souffrances vécues (Worldwide Palliative Care Alliance et World Health Organization, 2014). De fait, les soins palliatifs sont bien plus que la gestion des symptômes physiques (OMS, 2020) puisque le but principal est que la personne malade et ses proches aient la meilleure qualité de vie possible (AQSP, 2021). En effet, Radbruch et al. (2020) proposent une nouvelle définition des SPFV qui est basée sur le concept de « souffrance grave liée à la maladie ». Cette définition suggère que la personne soit placée au centre de l'approche palliative au lieu de la maladie et que les soins palliatifs soient dispensés en fonction des besoins de la personne plutôt que du pronostic (Radbruch et al., 2020). De plus, le Gouvernement du Québec (2019) a intégré quatre valeurs

pour orienter l'approche de qualité des soins palliatifs offerts dans la province : « 1) la reconnaissance du caractère unique de chaque personne, de la valeur de la vie et du caractère inévitable de la mort ; 2) Le respect de la dignité de chaque personne ; 3) La participation de la personne à toute prise de décision la concernant. [...] et 4) le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant. [...] ». Ainsi, un système de soutien est proposé par les soins palliatifs afin que les personnes malades puissent vivre de façon active jusqu'au décès (AQSP, 2021). L'implication des différents professionnels de la santé est indispensable pour permettre cette offre de soins, de même que celle de la personne et de ses proches (AQSP, 2021; Légis Québec, 2021).

Les SPFV font partie intégrante du continuum de soins en cancer depuis 1998 (MSSS, 2010). Cependant, l'accès aux SPFV demeure limité pour l'ensemble des personnes en SPFV, peu importe la maladie (MSSS, 2015). Ils ne visent pas seulement les personnes atteintes d'un cancer incurable, bien qu'une proportion importante de ces personnes bénéficie de ces services (MSSS, 2015 ; Institut national d'excellence en santé et services sociaux [INESSS], 2021). En effet, les personnes atteintes d'autres maladies incurables ont également droit à ces soins, mais elles sont désavantagées face l'accès à des services de soins palliatifs en comparaison aux personnes qui décèdent de cancer (INSPQ, 2021). Le manque de connaissances sur les soins palliatifs et de leurs avantages, autant chez les professionnels de la santé que chez la population en générale nuit à l'accès équitable au SPFV (MSSS, 2020; OMS, 2020).

De plus, les SPFV ne sont pas destinés à être offerts strictement dans les derniers jours de vie (ACSP, 2015) et ils peuvent être intégrés aux soins curatifs d'une maladie à pronostic réservé, tôt dans la trajectoire de la maladie (Gouvernement du Québec, 2019). Pourtant, selon l'Institut canadien d'information sur la santé [ICIS] (2018), les SPFV offerts à la majorité des Canadiens nécessitant des SPFV en 2016 n'ont été fournis qu'aux derniers mois de vie. En conséquence, l'accès aux SPFV en temps opportun s'en trouve limité. De fait, le *Cadre national Aller de l'Avant* de l'ACSP (2015) souligne l'importance de l'approche palliative intégrée, une conception dans laquelle les SPFV sont plus bénéfiques pour la

personne et leurs proches lorsqu'ils sont intégrés précocement dans le continuum de soins de cancer. Certaines études montrent que cette approche permet, entre autres, d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer en phase avancée et leurs proches ainsi que de réduire l'intensité de certains symptômes vécus à ce moment de la trajectoire de soins (Haun et al., 2017; Zimmermann et al., 2014). De plus, elle contribue à diminuer les hospitalisations inutiles et l'utilisation des services de santé (OMS, 2020). Le Québec souhaite également une prise en charge hâtive des personnes en SPFV dans la trajectoire de soins de cancer : le repérage précoce des personnes pouvant bénéficier de ces soins constitue une priorité provinciale (MSSS, 2020).

En 2015, le Gouvernement du Québec a mis en place la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Légis Québec, 2021). Celle-ci garantit l'accessibilité et la qualité des soins ainsi qu'un accompagnement adapté à chacun des parcours en fin de vie. Les soins de fin de vie, l'aide médicale à mourir (AMM), la sédation palliative continue et les directives médicales anticipées (DMA) sont compris dans cette loi. Elle stipule, entre autres, que les SPFV peuvent être prodigués dans différents lieux, dont le domicile, selon les volontés et les besoins de la personne soignée et de ses proches (Légis Québec, 2021). Le Partenariat canadien contre le cancer (2017) abonde dans le même sens en indiquant que tous les Canadiens touchés par le cancer devraient pouvoir profiter de soins palliatifs de qualité, à l'endroit où ils le désirent. De plus, l'un des principes directeurs de la *Politique en soins palliatifs et de fin de vie* et l'une des priorités du *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* est de favoriser le maintien à domicile des personnes en SPFV qui le désirent et dont les circonstances le permettent (MSSS, 2010; MSSS, 2015). Conséquemment, le domicile est un lieu de décès à favoriser partout au pays ainsi qu'au Québec, lorsqu'il est possible et souhaité par la personne malade et ses proches.

### **1.2.1 Les SPFV à domicile**

Au Québec et ailleurs dans le monde, plusieurs auteurs s'entendent sur la préférence d'une majorité des personnes à recevoir les SPFV à domicile et d'y mourir, lorsque les

circonstances le permettent (Freeman, Smith, Neufeld, Fisher, et Ebihara, 2016; Gomes et al., 2012; Société canadienne du cancer [SCC], 2013b; Wilson, Cohen, Hewitt, et Houttekier, 2013). Au Québec, un total de 69 % désirerait décéder à la maison (SCC, 2013b). D'ailleurs, ce choix comporte plusieurs avantages pour les personnes qui le demandent, leurs proches, de même que pour le système de soins de santé. Les personnes ayant l'opportunité de rester à la maison le plus longtemps possible rapportent une meilleure qualité de vie (Kinoshita et al., 2014). Leur satisfaction face à la qualité des SPFV est améliorée lorsque l'endroit de décès désiré est respecté (Sadler et al., 2014). De plus, le recours aux soins palliatifs à la maison améliore les possibilités d'y mourir si tel est le souhait (Burge et al., 2015; Gomes et al., 2012) : l'ICIS (2018) rapporte que ces personnes ont 2,5 fois plus chances que les Canadiens recevant d'autres formes de soins à domicile. D'un point de vue plus général, l'accès aux SPFV à domicile réduirait le nombre de visites imprévues à l'urgence ainsi que le nombre de séjours à l'hôpital et la durée des hospitalisations (Bainbridge, Seow, Sussman, Pond, et Barbera, 2015; Candy, Holman, Leurent, Davis, et Jones, 2011; Seow et al., 2016; Seow et al., 2014).

Toutefois, il existe un écart important entre le souhait de mourir à la maison en ayant accès et recours au SPFV à domicile et sa réalisation. Il semble que les personnes qui obtiennent des SPFV à domicile au courant de leur dernière année de vie sont peu nombreuses (ICIS, 2018). De fait, seulement 9,1 % des Québécois sont décédés à la maison en 2016 (INSPQ, 2021) et de nombreuses lacunes concernant l'offre de soins et de services en SPFV à domicile sont répertoriées partout au pays (SCC, 2016). Par exemple, une étude menée par Gagnon et al. (2015) démontre que seulement la moitié des personnes décédées d'un cancer au Québec avaient reçu des visites à domicile d'un médecin ou d'un infirmier au cours des trois derniers mois de leur vie. Cependant, l'accès aux SPFV spécialisés à domicile est indispensable pour favoriser le maintien à domicile et le décès à cet endroit, lorsqu'il est souhaité (Tanuseputro et al., 2018). De plus, le manque de formation et de ressources professionnelles, le financement insuffisant dans le domaine des SPFV ainsi que l'absence de soutien aux proches aidants sont des difficultés vécues à différents degrés, selon le lieu de résidence des personnes nécessitant des SPFV à domicile (MSSS, 2010; SCC, 2016).

La disponibilité et l'accès aux ressources de SPFV sont variables à travers les différentes provinces canadiennes (SCC, 2016) et les régions du Québec (Commission sur les soins de fin de vie, 2019). Bien que l'ensemble des régions québécoises rapportent offrir des SPFV à domicile, l'offre de services dans ce domaine et son accessibilité semblent fluctuer grandement (MSSS, 2010; MSSS, 2015). En effet, selon la Commission sur les soins de fin de vie (2019), des différences de 30% dans les proportions des soins prodigués à domicile sont constatées à travers les différentes régions de la province. De fait, l'inégalité d'accès aux SPFV au Québec est réelle. D'ailleurs, l'équité des SPFV se retrouve parmi les principes directeurs de la *Politique en soins palliatifs et de fin de vie*, les priorités du *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* ainsi que les priorités du *Cadre sur les soins palliatifs du Canada* (MSSS, 2010; MSSS, 2015; Santé Canada, 2018).

Les milieux ruraux n'y font pas exception. La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (2020) rapporte que les personnes vivant en milieu rural ont un accès plus limité aux SPFV.

### **1.3 LES SPFV EN MILIEU RURAL**

Bien qu'en général, l'accès aux SPFV à domicile soit difficile, les milieux ruraux sont confrontés à des inégalités ainsi que des défis uniques quant à l'offre des SPFV. Selon une étude canadienne menée par Seow et al. (2018), les régions canadiennes ayant un plus petit nombre d'habitants (< 10 000) bénéficieraient de moins de services infirmiers en SPFV à domicile que les régions ayant une plus grande population. L'éloignement géographique des milieux ruraux, les longues distances à parcourir par les professionnels de la santé pour se rendre à domicile, ainsi que les conditions météorologiques pouvant être plus difficiles dans certaines régions éloignées sont des défis des milieux ruraux rapportés dans la littérature qui contribuent à limiter l'accès à certaines ressources en SPFV à domicile (Duggleby et al., 2011; Kaasalainen et al., 2011; Kulig et Williams, 2012; Tedder, Elliott, et Lewis, 2017). La pénurie des professionnels de la santé, comme les infirmières ainsi que les médecins, ainsi que la manque de formation offerte aux professionnels sur les SPFV génèrent des difficultés

dans la prestation des SPFV à domicile, comme des transferts des personnes atteintes de cancer en SPFV à domicile vers les centres hospitaliers étant donné le manque de personnel ou l'incapacité de certains professionnels n'ayant pas reçu de formation à gérer des symptômes de fin de vie à domicile (Kaasalainen et al., 2012; Kirby et al., 2016). De fait, les personnes atteintes de cancer qui y vivent sont plus susceptibles de devoir se rendre aux urgences et d'être hospitalisées plus fréquemment (Partenariat canadien contre le cancer, 2017). En plus, dans les régions avec de petites populations, les SPFV sont souvent intégrés aux soins à domicile généraux (Partenariat canadien contre le cancer, 2017). En conséquence, l'accès limité et inégal aux SPFV à domicile, à des professionnels qualifiés et à des soins de qualité augmente les besoins de soutien non répondus dans l'ensemble de la trajectoire de soins et diminue par le fait même la qualité de vie des personnes atteintes de cancer (MSSS, 2015, 2016).

#### **1.4 LA PERTINENCE DE L'ÉTUDE POUR LES SCIENCES INFIRMIÈRES**

Cette étude vise à contribuer au développement des connaissances en sciences infirmières. Elle s'inscrit dans la perspective des assises de l'exercice de la profession infirmière proposée par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec [OIIQ] (2010b), soit la personne, la santé, l'environnement et le soin.

Selon l'OIIQ (2010b), la « personne » est un tout unique qui agit conformément à ses valeurs, ses croyances et ses capacités. Elle interagit avec les autres personnes et son environnement (OIIQ, 2010b). En effet, dans cette étude, les personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV correspondent à cette description. Elles interagissent constamment avec les proches aidants, les familles, les amis ainsi que les professionnels de la santé et le système de soins. Elles orientent leurs choix selon leurs valeurs et au mieux de leurs capacités afin de s'adapter à leur cancer à stade avancé et pour demeurer à domicile, dans leur milieu rural. En plus, le contexte de ruralité est un élément contributif au bien-être des personnes atteintes de cancer (Loughery et Woodgate, 2015).

La « santé » correspond à un processus continu et dynamique dans lequel la personne doit s'adapter afin de répondre aux demandes environnementales et d'atteindre un équilibre qui contribue à son bien-être (OIIQ, 2010b). Les personnes atteintes de cancer avancé cherchent à s'adapter continuellement aux multiples changements provoqués par la maladie à différents moments dans la trajectoire de soins de cancer (Fitch et al., 2008). En raison de ces changements, différents besoins peuvent demeurer insatisfaits, d'autant plus qu'en milieu rural, l'accessibilité aux SPFV est variable (La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, 2020). En effet, l'accès aux SPFV de façon équitable est prioritaire pour la province de Québec (MSSS, 2015).

L'« environnement » englobe les dimensions physique, psychosociale, politique et économique, spirituelle, culturelle ainsi qu'organisationnelle qui interagissent avec la personne (OIIQ, 2010b). D'abord, l'environnement rural de cette étude est central. Certains défis organisationnels sont particulièrement vécus par les personnes atteintes de cancer vivant en milieu rural, comme les grandes distances à parcourir pour se rendre dans les milieux de soins spécialisés des milieux urbains (Loughery et Woodgate, 2015). De plus, le domicile représente le milieu de soins des personnes de cette étude, et également leur milieu de vie. Il s'agit d'un milieu de choix pour plusieurs personnes en fin de vie et leurs proches afin de vivre les derniers jours de vie (Gomes, Calanzani, Gysels, Hall, et Higginson, 2013). L'environnement social est primordial pour de nombreuses personnes atteintes de cancer en SPFV. En effet, la présence d'un soutien social, comme la famille et les amis, améliore leur qualité de vie (Applebaum et al., 2014), de même que la présence de professionnels de la santé compétents (MSSS, 2016).

Le « soin » correspond à un processus dynamique qui cible le maintien, le rétablissement ou l'amélioration de la santé, du bien-être et de la qualité de vie de la personne. Il inclut plusieurs activités infirmières, dont l'évaluation et la surveillance de la condition physique et mentale, les soins et traitements infirmiers ainsi que l'enseignement et le soutien offert à la personne malade (OIIQ, 2010b). La collaboration de l'infirmière, l'équipe interdisciplinaire et les proches est nécessaire pour offrir des soins de qualité et favoriser le

maintien à domicile. Les infirmières œuvrant dans ce domaine proposent des soins complets centrés sur la personne qui soutiennent la personne et ses proches et qui visent l'amélioration de la qualité de vie (Association des infirmières et infirmiers du Canada, Association canadienne de soins palliatifs, et Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens, 2015). La présence de professionnels de la santé formés est également essentielle pour une prise en charge optimale des besoins complexes des personnes en SPFV et leurs proches (MSSS, 2016).

### **1.5 BUT ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE**

Le but principal de cette étude est de mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer qui reçoivent des SPFV à domicile en milieu rural afin de leur offrir des soins et services infirmiers appropriés en temps opportun dans la trajectoire de la maladie.

L'étude poursuit deux objectifs, soit 1) d'explorer les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural et 2) décrire les soins et services infirmiers qui leur sont offerts.

Le prochain chapitre présente le cadre conceptuel de l'étude. D'abord, le cadre de soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008), puis le modèle de Patton (1997) adapté par Fillion et al. (2011). Ces deux modèles permettent de soutenir les deux objectifs de l'étude, soit d'explorer les besoins des personnes atteintes de cancer qui reçoivent des SPFV à domicile en milieu rural et décrire les soins et services infirmiers qui leur sont offerts.

## **CHAPITRE 2**

### **LE CADRE CONCEPTUEL DE L'ÉTUDE**

Ce deuxième chapitre présente le cadre conceptuel retenu pour l'étude. Il comprend deux modèles, soit le cadre de soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008), utile pour explorer les besoins des personnes atteintes de cancer dans la trajectoire de SPFV à domicile, en milieu rural et le modèle de Patton (1997) adapté par Fillion et al. (2011) qui permet de décrire les soins et services infirmiers offerts à domicile, en milieu rural.

#### **2.1 LE CADRE DE SOINS DE SOUTIEN EN ONCOLOGIE (FITCH ET AL., 2008)**

Le premier modèle est le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) qui permet de répondre au premier objectif de l'étude, soit explorer les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural. Ce modèle a été élaboré afin d'aider les professionnels en soins de cancer ainsi que les gestionnaires de programme à conceptualiser le type d'aide nécessaire aux personnes atteintes de cancer pour répondre aux différents besoins tout au long du continuum de soins (Fitch et al., 2008). Il propose une approche holistique centrée sur les besoins de la personne et ses proches dans la trajectoire de soins de cancer, de la phase de prédiagnostic à la phase de deuil. Trois concepts centraux sont proposés : les besoins, l'évaluation cognitive et le *coping*. Dans le cadre de cette étude, seul le concept des besoins sera utile afin de décrire les besoins des personnes atteintes de cancer dans la phase de SPFV.

##### **2.1.1 Les besoins**

Le concept des besoins humains réfère au fait que, durant toute une vie, l'être humain cherche à combler différents besoins afin de bien s'adapter aux diverses situations de changements qui peuvent survenir (Fitch et al., 2008). Selon Fitch et al. (2008), les humains souhaitent constamment trouver l'équilibre. Ils déploient différentes stratégies pour faire face aux différentes situations stressantes qui peuvent se présenter, comme le cancer. Ce concept présente sept domaines : 1) physique; 2) informationnel; 3) émotionnel; 4) psychologique;

5) social; 6) spirituel, et; 7) pratique. Selon ce cadre, ces besoins sont dynamiques : ils changent et évoluent selon les caractéristiques personnelles, environnementales et sociales de la personne touchée par le cancer et ses proches.

Les besoins physiques réfèrent au besoin d'atteindre un confort physique, exempt de douleur afin de pouvoir accomplir les activités de la vie quotidienne (Fitch et al., 2008). Chez une personne atteinte d'un cancer, ces besoins peuvent être, par exemple, la douleur, l'anorexie, l'insomnie, la fatigue, les nausées, les vomissements, la dyspnée, les changements de poids et la perte de cheveux. La gestion des symptômes est donc prioritaire afin de combler les différents besoins de ce domaine.

Les besoins informationnels sont les informations nécessaires pour réduire la confusion, l'anxiété ainsi que les peurs, pour faciliter la prise de décision de la personne et ses proches et favoriser l'acquisition de différentes compétences (Fitch et al., 2008). Différents soins de soutien peuvent être mis en place pour répondre à ces besoins informationnels, comme l'information offerte sur les traitements de cancer et ses effets secondaires, la communication avec les différents professionnels de la santé, les ressources informationnelles disponibles ainsi que l'aide à la prise de décision.

Les besoins émotionnels réfèrent au besoin d'éprouver un sentiment de confort, d'appartenance, de compréhension et de réassurance dans les moments de stress (Fitch et al., 2008). Plusieurs émotions peuvent nécessiter des soins de soutien émotionnel. La peur, le désespoir, l'anxiété, la dépression, la colère, l'impuissance et l'abandon sont des exemples de besoins dans le domaine émotionnel.

Les besoins psychologiques font référence aux besoins de s'adapter à l'expérience de cancer et ses conséquences, ainsi que d'éprouver un sentiment de contrôle et une estime de soi positive. Les soins de soutien dans ce domaine peuvent être liés aux pertes, aux changements de l'image corporelle, aux problèmes d'anxiété, à la perte de contrôle de soi et aux dépressions.

Les besoins sociaux sont décrits comme des besoins liés aux relations familiales, l'acceptation sociale et l'implication dans ces relations (Fitch et al., 2008). Les difficultés à composer avec les réactions des membres de la famille, la communication interpersonnelle, les changements de rôles et dans les relations sociales sont des exemples de besoins non répondus nécessitant des soins de soutien dans ce domaine.

Les besoins spirituels sont liés aux significations et aux buts de la vie (Fitch et al., 2008). La recherche de signification, le désespoir existentiel, la clarification des valeurs et priorités personnelles, les crises spirituelles et la pratique des croyances religieuses sont des exemples de besoins spirituels non répondus chez les personnes atteintes de cancer.

Les besoins pratiques réfèrent aux besoins d'assistance directe en vue d'accomplir différentes tâches ou activités de façon à réduire les exigences sur la personne (Fitch et al., 2008). Le besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne, pour le transport, pour le magasinage, pour la gestion des rendez-vous et pour la préparation des repas peut nécessiter des soins de soutien dans le domaine pratique.

Les personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile ainsi que leurs proches sont confrontés à plusieurs situations que la maladie et les phases de soins leur imposent. Elles doivent constamment s'adapter afin d'être en mesure de combler les besoins qui sont nécessaires à leur bien-être et à leur qualité de vie (Fitch et al., 2008). Lorsque ces besoins ne sont pas comblés, un inconfort ou de la détresse peuvent être vécus par les personnes touchées ainsi que leurs proches aidants (Fitch et al., 2008). Le contexte de ruralité, souvent limité au niveau des ressources disponibles et des services en SPFV à domicile, influence également la capacité d'adaptation aux changements apportés par la maladie dans l'ensemble de la trajectoire de soins en SPFV.

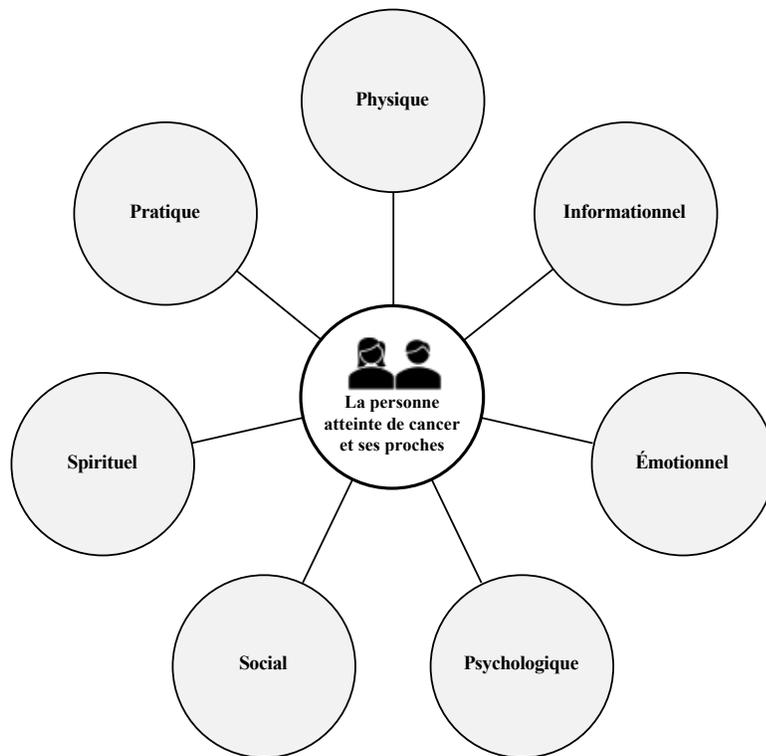


Figure 1. Les sept domaines de besoins du cadre de soins de soutien en oncologie de Fitch et al. (2008)

En résumé, le cadre de soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) sera utile pour décrire les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural ainsi que leurs proches. L'approche holistique de ce modèle permet aux professionnels de la santé de considérer autant les besoins physiques que ceux informationnels, émotionnels, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques et ainsi, d'offrir les soins et services appropriés (Fitch et al., 2008).

## **2.2 LE MODÈLE OPÉRATIONNEL DE PATTON (1997) ADAPTÉ PAR FILLION ET AL. (2011)**

Le deuxième modèle conceptuel de cette étude est le modèle opérationnel de Patton (1997) adapté par Fillion et al. (2011) et permet de soutenir le deuxième objectif de l'étude qui vise à décrire les soins et services infirmiers qui sont offerts aux personnes atteintes de cancer en SPFV à domicile en milieu rural. Ce modèle opérationnel est basé sur la théorie de l'action émergente (Patton, 2012). Il a comme objectif de rendre le processus d'évaluation pertinent pour qu'il y ait des actions concrètes qui en ressortent et est couramment utilisé dans l'implantation de nouveau programme en santé (Patton, 2012).

Bien que ce modèle ait été adapté pour l'évaluation de la mise en œuvre d'un outil de dépistage de la détresse par les professionnels en soins de cancer (Fillion et al., 2011), les différentes dimensions de ce cadre ont contribué à la description des différents soins et services infirmiers présentement mis en place. Les dimensions ont été ajustées à la population à l'étude ainsi qu'à son contexte de SPFV à domicile en milieu rural. De fait, trois des six dimensions proposées par Fillion et al. (2011) sont utilisées dans le cadre de cette étude et contribuent à décrire les soins et services infirmiers offerts en SPFV à domicile en milieu rural.

La première dimension réfère aux ressources nécessaires pour l'offre des SPFV à domicile et les activités réalisées avec les ressources disponibles. Parmi les thèmes qu'on y retrouve, les différents rôles des infirmières selon les domaines de besoins de Fitch et al., (2008), les ressources nécessaires pour offrir des SPFV à domicile en milieu rural ainsi que l'implication des différents professionnels de la santé et des infirmières.

La deuxième dimension comprend l'engagement des participantes dans les SPFV et dans les activités, ainsi que les réactions des participantes sur les SPFV à domicile en milieu rural. Les forces ainsi que les défis reliés à la pratique infirmière en SPFV à domicile en milieu rural auprès des personnes atteintes de cancer forment les thèmes.

Finalement, la troisième dimension rapporte les éléments nécessaires pour réussir le maintien à domicile des personnes atteintes de cancer en SPFV à domicile en milieu rural et que ceux-ci soient optimaux.

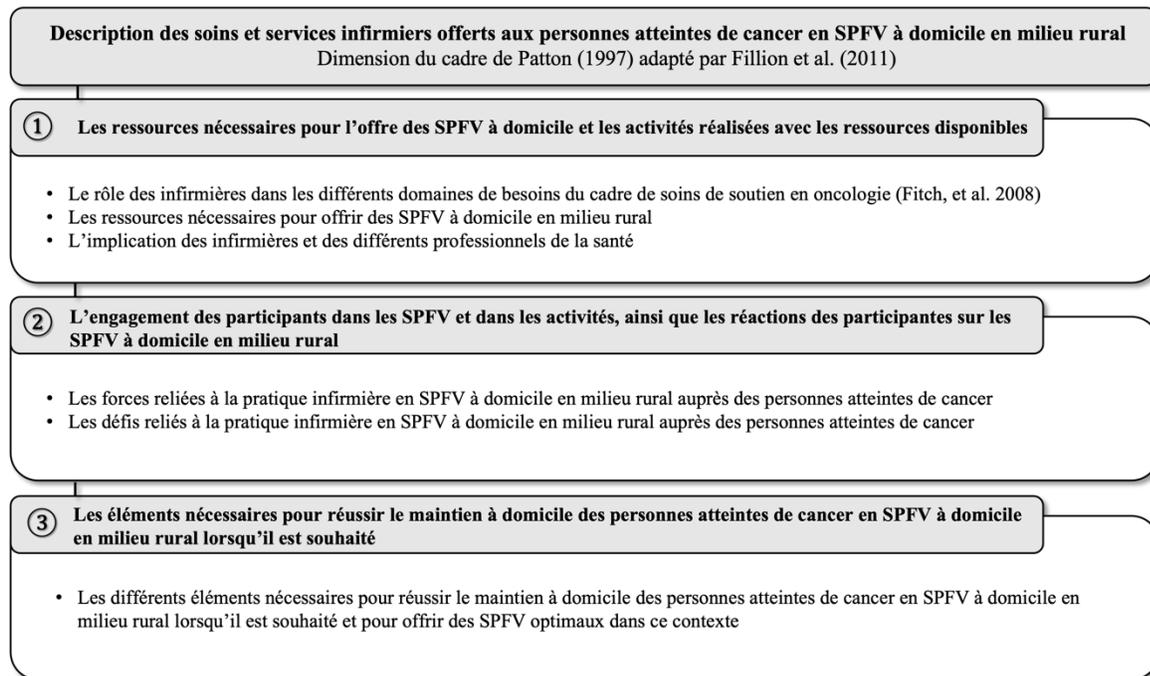


Figure 2. Les dimensions du modèle opérationnel de Patton (1997) adapté par Fillion et al. (2011) selon la description des soins et services infirmiers offerts aux personnes atteintes de cancer en SPFV à domicile en milieu rural

En résumé, les trois dimensions du modèle opérationnel de Patton (1997) adapté par Fillion et al. (2011) contribueront à décrire les soins et services infirmiers offerts aux personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural.

Ainsi, l'apport de ces deux modèles permettent de cibler l'ensemble des besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural et de décrire de façon précise les soins et services qui leurs sont offerts.

Le chapitre suivant présente la recension des écrits. Les concepts de l'étude seront d'abord définis, la méthodologie de la recherche documentaire sera exposée. Les besoins des personnes atteintes de cancer en SPFV répertoriés seront décrits selon les domaines de besoin

du cadre de soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008), puis les défis de la prestation des SPFV à domicile en milieu rural compléteront le chapitre.

## **CHAPITRE 3**

### **LA RECENSION DES ÉCRITS**

Ce chapitre présente la recension des écrits. D'abord, les concepts à l'étude, le besoin, les SPFV et la ruralité seront décrits. Ensuite, la méthodologie de la recherche documentaire sera présentée. Puis, les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV, à domicile, en milieu rural seront abordés. Ils seront catégorisés selon les sept domaines de besoins du cadre conceptuel de Fitch et al. (2008) : physique, informationnel, émotionnel, psychosocial, spirituel et pratique. Finalement, les défis de la prestation des SPFV à domicile reliés à l'accès limité aux SPFV à domicile en milieu rural seront proposés, soit le contexte géographique, le manque de formation ainsi que le manque de ressources professionnelles et matérielles.

#### **3.1 DÉFINITION DES CONCEPTS DE L'ÉTUDE**

##### **3.1.1 Le besoin**

Selon Fitch et al. (2008), l'être humain doit s'adapter aux différentes demandes environnementales qui peuvent être physiques, psychologiques, sociales, émotionnelles et spirituelles, et ce, tout au long de sa vie. Les besoins changent dans le temps, selon les différentes situations qui se présentent (Fitch et al., 2008). Selon Adam et Pepin (1991), le concept de « besoin » réfère à une nécessité plutôt qu'à un manque. Pour cette étude, cette définition est centrale. Le rôle d'évaluation des besoins de l'infirmière est indispensable pour répondre aux différents besoins, pour assurer le bien-être de la personne malade et ses proches ainsi qu'améliorer leur qualité de vie. L'infirmière peut ainsi contribuer à la mise en place de soins et services nécessaires et adaptés pour chaque personne atteinte de cancer nécessitant des SPFV à domicile.

### 3.1.2 Les SPFV

La définition des SPFV retenue dans cette étude est celle de l’OMS. Les soins palliatifs constituent donc :

Une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et leur famille, confrontées aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l’évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu’ils soient d’ordre physique, psychosocial ou spirituel (OMS, 2020).

Cette définition précise que la maladie touche non seulement la personne atteinte de cancer, mais également les proches. Comme cette étude concerne les SPFV spécifiquement à domicile, cette notion est primordiale puisque les proches aidants sont indispensables pour le maintien à domicile qui dépend, en grande partie, de leur implication (L’Appui pour les proches aidants d’ânés, 2012). De plus, cette définition énonce la nécessité de l’identification précoce des personnes nécessitant ce type de soins pour répondre aux différents besoins de la personne malade ainsi qu’à ceux des proches dans l’ensemble du continuum de soins. Comme l’ACSP (2015) le suggère avec l’approche palliative intégrée, le repérage des besoins de la personne et ses proches, tôt dans la trajectoire ainsi que la satisfaction de ceux-ci, doivent être effectués afin de favoriser l’autonomie de la personne, une bonne maîtrise de la situation de cancer ainsi qu’une meilleure qualité de vie tout au long de la trajectoire de SPFV. L’implication et le soutien d’une équipe interdisciplinaire sont également nécessaires (OMS, 2020). Enfin, les soins de fin de vie comprennent l’AMM ainsi que la sédation palliative (Légis Québec, 2021) et visent également le soutien aux proches endeuillés (MSSS, 2010).

### 3.1.3 La ruralité

La littérature propose plusieurs définitions du concept de « ruralité » (Statistique Canada, 2002). Dans le cadre de cette étude, les milieux ruraux seront les municipalités se situant en dehors des agglomérations de recensement (AR) ou des régions métropolitaines de recensement (RMR), c’est-à-dire les zones d’influence métropolitaine ou ZIM (INSPQ,

2019a). Celles-ci sont déterminées selon l'influence qu'une AR ou RMR a sur la région rurale, selon le taux de navettage. Cette influence est un pourcentage de résidents d'une municipalité déterminée qui effectuent la navette pour aller travailler dans une municipalité d'une AR ou RMR. Les ZIM sont divisées en quatre catégories : 1) ZIM nulle (0 % de navetteur ou population active inférieure à 40%); 2) ZIM faible (moins de 5 %, mais plus de 0 % de navetteurs); 3) ZIM modérée (5% à 30 % de navetteurs), et; 4) ZIM forte (plus de 30 % de navetteurs, mais moins de 50 %). La population de ces municipalités ne dépasse habituellement pas 10 000 habitants (INSPQ, 2019a).

### **3.2 MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE**

Afin de réaliser la recension des écrits, quatre bases de données ont été consultées : *CINAHL*, *MEDLINE*, *Academic Search Complete* et *Psychology and Behavioral Collection*. Les mots-clés utilisés sont les suivants: *homecare, home care, home health, cancer, neoplasm, carcinoma, oncology, advanced cancer, palliative care, end of life care, comfort care, hospice care, terminal care, need, needs, acceptation, coping, supportive care, nursing care, nurses, nursing, rural, remote, rurality, psychosocial, psychologic, psychological, social, physical, spiritual, spirituality, emotional, information, informational, challenges, difficulty et difficulties*. En raison du grand nombre de mots-clés, plusieurs recherches ont été effectuées. De plus, la liste de références des articles sélectionnés a été vérifiée pour en sélectionner de nouveaux qui ne sont pas ressortis par la recherche initiale. Pour être inclus, les articles devaient tous être publiés dans les 10 dernières années, soit de 2011 à 2021 et être en français ou en anglais. Les études menées auprès de personnes atteintes de cancer hospitalisées ou d'infirmières œuvrant dans des milieux autres que le domicile ainsi que celles à propos d'une population pédiatrique n'ont pas été retenues.

Au total, 34 articles ainsi qu'un mémoire de la SCC ont été inclus dans la recension des écrits. La première partie de la recension des écrits contient 27 articles et un mémoire de la SCC qui décrivent les besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches aidants, en SPFV en contexte du domicile. Peu d'articles sur le contexte de ruralité ont été répertoriés.

Certaines études ne spécifiant pas le contexte (rural ou urbain) ont donc été retenues. La deuxième partie compte sept articles concernant les défis de la prestation de soins de fin de vie à domicile, en milieu rural, auprès des personnes atteintes de cancer en SPFV. Peu d'articles récents ont été répertoriés concernant les SPFV à domicile offerts en milieu rural aux personnes atteintes de cancer.

### **3.3 LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER EN SPFV**

Les besoins des personnes atteintes de cancer en SPFV présentés dans ce chapitre sont catégorisés selon les domaines de besoins du cadre de soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) décrits dans le chapitre précédent.

#### **3.3.1 Les besoins physiques**

Certains auteurs se sont intéressés aux besoins physiques vécus par les personnes atteintes de cancer avancé en SPFV. Ils les décrivent principalement sous forme de symptômes vécus. Ils varient selon le type de cancer ainsi que le moment dans la trajectoire de SPFV de cancer (Lee et Ramaswamy, 2020). Parmi ceux-ci, la douleur, la dyspnée, la fatigue, la nausée et les troubles de sommeil sont fréquemment répertoriés dans la littérature (Bittencourt et al., 2021; Carter, Bryant-Lukosius, DiCenso, Blythe, et Neville, 2011; García-Rueda, Carvajal Valcárcel, Saracíbar-Razquin, et Arantzamendi Solabarrieta, 2016; Götze, Brähler, Gansera, Polze, et Köhler, 2014; Gültas et Yilmaz, 2017; Krug, Miksch, Peters-Klimm, Engeser, et Szecsenyi, 2016; Küttner, Wüller, et Pastrana, 2017; Lee et Ramaswamy, 2020; Mercadante et al., 2015; Seow, Guthrie, et al., 2021).

À l'aide d'une recension intégrative des écrits, Bittencourt et al. (2021) ont cherché à identifier les principaux signes et symptômes manifestés par les personnes atteintes de cancer en SPFV à la lumière de la littérature. Parmi les 35 articles répertoriés entre 2015 et 2019 et analysés, les symptômes reliés au domaine physique étaient les plus mentionnés. Notamment, la douleur était mentionnée dans 34 articles, les nausées et vomissements dans 22 articles ainsi que la dyspnée et la fatigue dans 21 articles. Dans le même sens, García-Rueda et al.

(2016), dans une métasynthèse qualitative, rapportent que les symptômes physiques étaient la source principale de souffrance des personnes atteintes d'un cancer avancé. Parmi les 13 articles retenus, la fatigue et la douleur ont été nommées comme étant les symptômes les plus difficiles à gérer et conséquemment, qu'ils affectent la qualité de leur vie quotidienne. De fait, selon l'étude phénoménologique interprétative de Lee et Ramaswamy (2020) qui incluait 11 participants atteints d'un cancer à stade avancé, la douleur était rapportée comme étant tolérable à la phase initiale de cancer, mais elle n'a pas cessé de s'intensifier jusqu'à la phase terminale de la maladie. Elle pouvait même affecter l'appétit et exercer une influence sur le souhait des personnes touchées par le cancer de mourir plus rapidement tellement que la douleur pouvait devenir intense (Lee et Ramaswamy, 2020). À ce sujet, l'étude de cohorte observationnelle de Seow, Guthrie, et al. (2021) réalisée auprès de 27 295 personnes décédées du cancer entre 2007 et 2014 qui ont nécessité des soins à domicile démontre que la proportion de patients qui ont signalé avoir de douleur modérée à sévère est passée de 55 % à 69 % dans les six derniers mois de vie.

Comme il a été démontré pour la douleur, l'étude de cohorte observationnelle de Seow, Guthrie, et al. (2021) soutient que l'essoufflement ainsi que la perte d'appétit sont des symptômes qui s'intensifient jusqu'au décès. Au cours des six derniers mois de vie, la perte d'appétit a varié de 37 % à 59 % alors que l'essoufflement est passé de 22 % à 63 %.

La gestion des symptômes, dont la douleur, est également un défi pour les proches aidants des personnes atteintes de cancer qui reçoivent des SPFV à domicile. Selon l'étude quantitative descriptive de Gültas et Yilmaz (2017), parmi les 60 participants proches aidants, la gestion de la douleur était la principale difficulté rencontrée, suivie de la gestion des nausées et vomissements et de la constipation. Au total, 80 % des participants ont rapporté cette difficulté reliée à la gestion de la douleur, 70 % reliée à la gestion des nausées et vomissements et 56,7 % reliée à une difficulté reliée à la défécation, plus précisément la constipation. De plus, une étude prospective de cohorte observationnelle menée par Krug et al. (2016) avait comme objectif d'analyser la corrélation entre la qualité de vie des patients en SPFV et le fardeau vécu par leurs proches aidants sur une période de 6 mois. Parmi les 58

personnes atteintes de cancer en SPFV et leurs 58 proches aidants, l'intensification de la dyspnée de la personne atteinte de cancer augmentait le fardeau des proches aidants. La sévérité de ce symptôme a un impact sur la charge vécue par les proches aidants.

Par ailleurs, Mercadante et al. (2015) ont étudié la prévalence des troubles du sommeil et les facteurs associés chez les personnes atteintes d'un cancer avancé dans différents établissements qui offrent des soins palliatifs (oncologie, à domicile, unité de soins palliatifs et « hospice »). L'étude quantitative observationnelle prospective a été effectuée auprès de 820 personnes atteintes d'un cancer à stade avancé. Bien que les résultats de cette étude ne soient pas présentés spécifiquement pour le domicile, une bonne proportion des participants (50,6 %) bénéficiait de ces soins à domicile. Cependant, après avoir calculé cette proportion, il s'agit plutôt de 40,6 % des participants qui reçoivent des SPFV à domicile. De plus, l'étude a montré que 60,8 % des participants présentaient des troubles de sommeil et que ceux-ci étaient plus probables pour certains types de cancers (c.-à-d. les cancers du sein, gastro-intestinaux, de la tête et du cou, du poumon et de la prostate).

Toujours concernant les besoins physiques, l'étude quantitative prospective de Küttner et al. (2017) a décrit la prévalence de la détresse psychosociale chez les personnes atteintes de cancers recevant des SPFV à domicile, ainsi que les facteurs qui y sont associés. Parmi les facteurs associés, la douleur ainsi que la fatigue étaient statistiquement significatives à la détresse psychosociale. Parmi les 103 participants de cette étude, la fatigue a été le problème le plus souvent mentionné : 90,3 % des participants ont rapporté être touchés par ce symptôme. Dans le même sens, l'étude qualitative descriptive incluant 29 participants de Carter et al. (2011) rapporte que la fatigue des participants atteints d'un cancer avancé de la prostate pouvait être vécue comme un effet secondaire aux traitements, à la médication ou à la progression de la maladie. De plus, l'étude quantitative descriptive corrélationnelle de Götze et al. (2014) a comme objectif d'évaluer le niveau de détresse psychologique et la qualité de vie des personnes atteintes de cancer en SPFV ainsi que leur proche aidant, en plus d'examiner l'impact des facteurs sociodémographiques et de ceux liés aux soins sur la détresse psychologique chez cette même population, a démontré que parmi les 106 personnes

atteintes de cancer en SPFV, celles-ci souffrent particulièrement de détresse psychologique lorsqu'elles vivent de la douleur intense dans la dernière semaine de vie ( $p < 0.05$ ; 0.236). De fait, les symptômes physiques peuvent avoir un impact considérable sur l'ensemble des besoins de soutien, dont ceux du domaine psychosocial.

### **3.3.2 Les besoins informationnels**

Les besoins informationnels sont centraux pour assurer le bien-être et présentent des défis pour la personne atteinte de cancer en SPFV et ses proches. Plusieurs études ont répertorié ces besoins, autant chez la personne atteinte de cancer que chez les proches aidants (Carter et al., 2011; Chen et al., 2019; Funk, Stajduhar, et Outcalt, 2015; Gültas et Yilmaz, 2017; Harding et al., 2012; Loughery et Woodgate, 2015; Oosterveld-Vlug et al., 2019; Preisler, Heuse, Riemer, Kendel, et Letsch, 2018; Wang, Molassiotis, Chung, et Tan, 2018; Wilson, Caswell, Turner, et Pollock, 2018). Les personnes atteintes d'un cancer avancé ont besoin de comprendre les différents aspects de la maladie qui se présentent. Comme le démontre l'étude qualitative descriptive exploratoire menée par Preisler et al. (2018) effectuée auprès de 11 personnes atteintes d'un cancer avancé et neuf proches aidants qui avait comme but principal de mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancers ainsi que leur proche aidant à chaque traitement au cours de la trajectoire de soins de cancer, le manque d'information sur les étapes de traitement et l'incompréhension de certains renseignements pouvaient donner l'impression d'être traitées inadéquatement et renforcer un sentiment d'impuissance chez les personnes en SPFV. Une communication plutôt « directe » « sans tourner autour du pot » était souhaitée par les participants de l'étude. Selon eux, les professionnels de la santé devraient anticiper les questions selon la situation vécue et le contexte de la personne et ses proches (Preisler et al., 2018).

En effet, des résultats semblables sont rapportés dans l'étude qualitative descriptive de Oosterveld-Vlug et al. (2019) qui avait comme objectif de mieux comprendre les éléments que les personnes atteintes d'un cancer avancé et leurs proches considèrent comme essentiels et de savoir si ces éléments essentiels étaient présents dans les soins reçus. L'échantillon était

composé de 27 personnes, soit 13 personnes atteintes de cancer qui nécessitaient des SPFV et 14 proches aidants. Les résultats suggèrent que bien que les infirmières se montraient ouvertes à la discussion sur la fin de vie et les soins de fin de vie, les personnes atteintes de cancer en SPFV ainsi que les proches devaient couramment les interpeller pour avoir accès à de l'information sur la fin de vie et les soins de fin de vie plutôt que cela soit anticipé par les professionnels. Lorsqu'ils avaient l'impression d'être peu ou mal informés, les participants ont exprimé ressentir un manque d'intérêt de la part des professionnels de la santé. En ce sens, le besoin de recevoir davantage d'information de la part des professionnels de la santé ainsi que d'avoir plus de précisions sur les bénéfices et les effets secondaires des traitements ont été répertoriés parmi les 46 articles d'une revue systématique concernant les personnes touchées par un cancer avancé qui visait à identifier les besoins non satisfaits et les variables associées chez cette population et leurs proches aidants (Wang et al., 2018).

Carter et al. (2011) se sont intéressés à mieux comprendre les besoins de soutien des hommes atteints d'un cancer avancé de la prostate. Les résultats suggèrent le manque d'information sur les traitements, la médication et ses effets secondaires ainsi qu'au sujet des thérapies alternatives. De plus, le besoin d'avoir plus d'informations au sujet des services offerts, sur le pronostic et sur ce à quoi s'attendre dans le futur a été partagé. Certains participants avaient une mauvaise compréhension de leur diagnostic de cancer avancé de la prostate, de même que sur les traitements proposés.

Dans la littérature, les besoins du domaine informationnel pour les proches aidants sont tout aussi primordiaux. Selon une étude qualitative transversale de Harding et al. (2012) effectuée auprès de 20 proches aidants de personnes atteintes de cancer en SPFV qui visait à valider leurs besoins de soutien spécifiques, les proches aidants de l'étude rapportent que pour faciliter la préparation de leur rôle, il est primordial de recevoir l'information sur les services d'aides disponibles. De fait, ils auraient souhaité recevoir plus d'informations sur les groupes de soutien existants pour partager à propos de leur expérience comme proche aidant. Ils ont également exprimé leur besoin d'être présents lors des consultations ou des visites à domicile des professionnels de la santé, ainsi que d'être reconnus dans leur rôle de

proches aidants à ces moments précis. En plus, les participants à l'étude ont précisé qu'il serait nécessaire d'avoir de l'information plus précise concernant les particularités de la maladie, le pronostic (p.ex. : définir un mauvais pronostic), les signes de progression de la maladie ainsi que sur les traitements (p.ex. : connaître les raisons des choix de traitements) (Harding et al., 2012). Des résultats similaires ont été rapportés dans une analyse secondaire des données qualitatives menée par Funk et al. (2015) auprès de 156 proches aidants familiaux qui visait à valider leurs apprentissages au cours du processus de prestation de soins de fin de vie. De fait, le besoin de savoir et de comprendre ce qui arrive précisément à la personne en fin de vie et ce à quoi ils doivent s'attendre dans l'avenir ont été rapportés. Ils ont également partagé des besoins d'apprentissage reliés aux méthodes de soins utiles dans l'accompagnement de leur proche malade.

La revue de littérature de Wilson et al. (2018) a été effectuée afin d'explorer les expériences des proches aidants familiaux sur la gestion de la médication pour les personnes qui nécessitent des soins à domicile (SAD) et qui souhaitent décéder à domicile. Dans cette étude, des besoins reliés aux connaissances des symptômes et des médicaments y sont décrits, ainsi que concernant les techniques et compétences requises dans l'administration des médicaments. Les résultats présentés dans l'étude quantitative descriptive de Gültas et Yilmaz (2017) s'intéressant également à 60 proches aidants des personnes atteintes de cancer en SPFV démontrent que 43,3 % des participants proches aidants n'ont pas obtenu d'information sur les soins à domicile. De plus, parmi les 56,7 % ayant reçu de l'information, 85,2 % en ont reçu seulement sur l'utilisation des médicaments, 23,5 % sur la nutrition seulement et 26,5 % sur ces deux aspects.

Comme les milieux spécialisés en soins de cancer se retrouvent dans les grands centres urbains, les milieux ruraux ont un accès limité à certaines sources d'information (Loughery et Woodgate, 2015) La recension des écrits de Loughery et Woodgate (2015) visant à explorer les besoins en soins de soutien des personnes vivant avec le cancer dans des régions rurales et l'impact de la ruralité a répertorié 23 articles. Bien que cette étude ne soit pas spécifique aux SPFV à domicile, certains résultats généraux concernant la ruralité auprès des

personnes atteintes de cancer à différentes phases sont pertinents. Des difficultés d'accès à l'information au sujet du cancer ainsi qu'aux différents professionnels de la santé ont été décrites. Les infirmières contribuent à améliorer l'accès à certains équipements et offrent l'information sur les services disponibles. L'étude descriptive comparative de Chen et al. (2019) a permis d'exposer les différences d'accès à l'information en santé et son utilisation entre les milieux ruraux et urbains. Au total, 600 personnes ont participé, dont 302 personnes en milieu rural et 298 personnes en milieu urbain. Les résultats suggèrent que les personnes provenant des milieux ruraux avaient un moins grand accès à différentes sources d'information, comme aux médecins spécialistes et aux prestataires de soins primaires.

### **3.3.3 Les besoins émotionnels**

Les besoins émotionnels diffèrent selon les parcours de vie et de l'adaptation de chacun face à la maladie (Fitch et al., 2008). L'anxiété, la peur, l'incertitude, la dépression, la détresse émotionnelle, la frustration, la tristesse sont rapportées et en sont des exemples (Bittencourt et al., 2021; Carter et al., 2011; García-Rueda et al., 2016; Götze et al., 2014; Götze et al., 2018; Küttner et al., 2017; Lee et Ramaswamy, 2020; Loughery et Woodgate, 2015; Seow et al., 2011; Seow, Stevens, et al., 2021). Une revue intégrative des écrits ayant retenu 35 études effectuées par Bittencourt et al. (2021) a permis de mettre en lumière les principaux signes et symptômes manifestés par les personnes atteintes d'un cancer en SPFV à domicile. Bien que la majorité de ces symptômes relevaient du domaine physique, 17 % appartenaient au domaine psycho émotionnel. L'anxiété et la dépression figuraient parmi les symptômes les plus répertoriés.

L'expérience de cancer avancé provoque plusieurs changements dans la vie de la personne atteinte de cancer et de ses proches. Selon l'étude phénoménologique interprétative de Lee et Ramaswamy (2020) qui incluait 11 participants, l'anxiété, la peur et l'incertitude sont des émotions négatives présentes dans les différentes phases de la trajectoire d'un cancer incurable. À la première phase, le diagnostic provoquait une peur de l'inconnu. L'anticipation de la douleur dans le processus de la mort et le sentiment d'incertitude quant à la qualité de

vie ont été partagés dans le contexte de la deuxième phase. Puis, la peur, l'anxiété et l'incertitude reliées à l'apparition et l'intensité de la douleur étaient vécues au stade final de la maladie.

Bien que plusieurs émotions puissent être ressenties à différents moments dans la trajectoire de soins de cancer, l'étude de cohorte longitudinale observationnelle menée par Seow et al. (2011) auprès de 10 752 personnes ayant eu une évaluation ESAS et 7 882 personnes ayant eu une évaluation PPS dans les six mois précédant leur décès dont le but de décrire la trajectoire des résultats des évaluations ESAS et PPS a démontré que le tiers des personnes atteintes de cancer avaient un niveau « modéré à élevé » d'anxiété et de dépression au cours du dernier mois de vie. En effet, une étude quantitative de cohorte observationnelle effectuée auprès de 27 295 personnes décédées du cancer à domicile menée par Seow, Stevens, et al. (2021) a démontré que les signes et symptômes de dépression étaient associés à la présence d'anxiété (16.8, 95 %, 15.1–18.7). En plus de l'anxiété, la solitude pouvait aussi être ressentie dans les six derniers mois de vie (Seow, Stevens, et al., 2021).

L'anxiété touche également les proches aidants selon l'étude de Götze et al. (2018). L'un des objectifs de cette étude quantitative descriptive corrélationnelle était d'évaluer dans quelle mesure les proches aidants familiaux étaient anxieux et déprimés pendant les soins à domicile et après le décès de la personne touchée par le cancer. Parmi les 72 participants, 31,9 % présentaient des niveaux élevés d'anxiété et 29,2 % des niveaux élevés de dépression au début des soins à domicile. Après le décès, les niveaux d'anxiété et de dépression étaient particulièrement réduits, bien que le quart présentaient toujours des symptômes élevés de dépression. L'étude démontre également que l'anxiété et la dépression des proches aidants familiaux étaient particulièrement vécues lorsque les niveaux de détresse psychologique étaient élevés au début des soins à domicile. Le soutien social insuffisant a également un impact négatif sur ces deux besoins émotionnels. Une étude quantitative descriptive corrélationnelle par Götze et al. (2014) effectuée auprès de 106 personnes atteintes de cancer en SPFV ayant un pronostic de moins de six mois et proches aidants a permis d'évaluer le niveau de détresse psychologique et la qualité de vie des participants. Les résultats

démontrent que les proches aidants souffraient davantage d'anxiété que les personnes en SPFV, de façon statistiquement significative ( $p < 0.001$ ). De fait, ces besoins sont autant vécus par les proches aidants et doivent être considérés par les professionnels de la santé dans l'ensemble de la trajectoire de soins.

D'autres émotions peuvent être ressenties par les personnes atteintes d'un cancer incurable en SPFV. Dans une étude qualitative descriptive qui avait comme objectif de mieux comprendre les besoins des hommes atteints d'un cancer avancé de la prostate, la tristesse, la colère, la frustration et le regret ont été mentionnés (Carter et al., 2011). Ces émotions pouvaient être reliées, entre autres, à des besoins émotionnels non répondus depuis le diagnostic ou encore à des décisions prises lors du traitement initial. L'insatisfaction quant aux informations reçues aux différents stades de la maladie pouvait également provoquer ces inconforts émotionnels.

La métasynthèse qualitative sur l'expérience vécue par les personnes atteintes de cancers à un stade avancé menée par García-Rueda et al. (2016) a décrit la tristesse survenue à l'idée de penser à la séparation des proches lors du décès par la personne atteinte de cancer. La souffrance psychologique pouvait être reliée à l'incertitude ressentie face à l'avenir. Des émotions comme la peur et l'inquiétude ont été rapportées.

Les auteures Loughery et Woodgate (2015) ont mené une recension des écrits qui avait comme objectif d'explorer les besoins en soins de soutien des personnes vivant avec le cancer dans des régions rurales et l'impact de la ruralité sur cette expérience. Dans certaines études répertoriées, l'anxiété chez les personnes atteintes de cancer et leurs proches pouvait être causée par le manque de services en milieu rural, les déplacements vers les grands centres urbains pouvaient générer du stress chez cette même population et le manque de respect de la vie privée pouvait provoquer de l'isolement, en plus de la détresse émotionnelle ainsi que psychologique qui pouvait également être engendrée par ces situations.

### 3.3.4 Les besoins psychosociaux

Plusieurs études ont porté sur les besoins psychosociaux des personnes atteintes de cancers en SPFV. Notamment, la détresse psychologique, la perte de contrôle de soi, les problèmes reliés aux changements de l'image de soi, la communication et le soutien social sont rapportés (Applebaum et al., 2014; García-Rueda et al., 2016; Götze et al., 2014; Küttner et al., 2017; Lee et Ramaswamy, 2020; Loughery et Woodgate, 2015; Seow, Stevens, et al., 2021). Des stratégies d'adaptation permettant de s'adapter à la maladie sont également proposées.

Une étude quantitative prospective a décrit la prévalence de la détresse psychosociale et les facteurs qui y sont associés (Küttner et al., 2017). Parmi les 168 personnes atteintes de cancer recevant des SPFV à domicile qui ont participé à l'étude, 50 % de ceux-ci ont rapporté un niveau de détresse psychologique élevé et 36,9 % un niveau modéré. Dans cette étude, le niveau de détresse psychologique avait une corrélation significativement élevée avec le nombre de problèmes physiques ( $r=0,343$ ,  $p<0.000$ ) et émotionnels ( $r=0,435$ ,  $p\leq 0.000$ ), ainsi qu'avec le nombre total de problèmes ( $r=0.344$ ,  $p<0.000$ ). De fait, les différents besoins non répondus peuvent avoir un impact sur la détresse psychologique. La réponse et la satisfaction des différents besoins sont primordiales pour assurer un bien-être et la qualité de vie chez la personne atteinte de cancer en SPFV.

La détresse psychologique a également été étudiée chez 106 personnes atteintes de cancers ainsi que leurs proches en SPFV dans l'étude quantitative descriptive corrélationnelle de Götze et al. (2014). Les personnes atteintes de cancer étaient particulièrement en détresse psychologique lorsqu'ils avaient beaucoup de douleur ( $p<0.05$ ,  $\beta=0,0236$ ). Le fardeau financier des soins, le manque de soutien social et lorsque l'aidant est le conjoint sont tous des facteurs associés à une grande détresse psychologique chez les proches aidants familiaux. Au total, 90 % des participants proches aidants ont rapporté recevoir de l'aide de la part d'amis ou de proches. Toutefois, seulement 5 % des proches aidants ont exprimé avoir

bénéficié d'un soutien psychologique professionnel au cours du dernier mois de vie de la personne atteinte de cancer.

Les personnes atteintes de cancer avancé font preuve de résilience à différents niveaux. Applebaum et al. (2014), dans leur étude quantitative corrélationnelle se sont intéressés à la relation entre l'optimisme, le soutien social et les résultats en matière de santé mentale (la dépression, l'anxiété et la qualité de vie) auprès de 163 personnes atteintes de cancer à stade avancé. Parmi les résultats de l'étude, les analyses à l'aide du coefficient de Pearson ont permis de démontrer que le soutien social était négativement lié à l'anxiété ( $p < 0,01$ ,  $r = -0,34$ ), à la dépression ( $p < 0,01$ ,  $r = -0,34$ ) et le désespoir ( $p < 0,01$ ,  $r = -0,35$ ) et positivement lié à la qualité de vie ( $p < 0,01$ ,  $r = 0,43$ ). Les analyses de régression effectuées proposent qu'un plus haut niveau d'optimisme est significativement associé à une diminution des symptômes d'anxiété ( $p < 0,001$ ,  $\beta = -0,500$ ) et de dépression ( $p < 0,001$ ,  $\beta = -0,611$ ), ainsi qu'une meilleure qualité de vie ( $p < 0,001$ ,  $\beta = 0,538$ ). Le soutien social est d'une grande influence dans la vie des personnes atteintes de cancer. Un plus grand soutien social est également significativement associé à une meilleure qualité de vie ( $\beta = 0,204$ ,  $p = 0,003$ ).

Une étude quantitative rétrospective longitudinale de Seow, Stevens, et al. (2021) avait comme objectif de décrire la trajectoire des symptômes psychosociaux dans les six mois précédant le décès des personnes atteintes de cancer recevant des SPFV. Chez les 27 295 personnes décédées retenues, le déclin social est le symptôme psychosocial ayant la plus grande prévalence, passant de 50 % à 78 % dans les six derniers mois de vie. Les troubles cognitifs se retrouvent au deuxième rang comme ayant la plus grande prévalence, passant de 26 % à 45 % au cours des six derniers mois de vie. L'analyse multivariée a démontré plusieurs associations, dont une association entre la douleur non contrôlée et les symptômes psychosociaux, dont la solitude (1.17, 95 %, CI : 1.01–1.36) ainsi que le déclin social (1.33, 95 %, CI : 1.21–1.46). La présence de symptômes de dépression chez la personne en SPFV est également fortement associée à la présence de symptômes psychosociaux, dont la solitude (3.13, 96 %, 2.75–3.57). De fait, les besoins physiques et émotionnels peuvent avoir un impact majeur sur les besoins psychosociaux.

Une métasynthèse qualitative de la littérature a répertorié plusieurs besoins psychologiques chez les personnes atteintes d'un cancer à stade avancé (García-Rueda et al., 2016). Les multiples changements imposés par la maladie à un stade avancé peuvent engendrer une perte de contrôle de soi. Les changements de l'image de soi et les signes de la maladie visibles peuvent toucher la perception de leur propre personne, bien que l'aspect le plus difficile de cette perte de contrôle soit l'augmentation progressive de la dépendance. De fait, la perte d'autonomie et le fait de dépendre des autres provoquent des sentiments de dévalorisation et de dépression. De plus, la souffrance psychologique vécue est souvent générée par les changements vécus dans les rôles et relations familiales, de même que les doutes quant à l'avenir. L'étude suggère plusieurs stratégies d'adaptation, notamment le fait de garder une attitude positive qui peut contribuer à trouver le bonheur et à donner un sens à la vie. Certaines personnes trouvent aidant également de se comparer à d'autres personnes malades et certaines mentionnent que le fait d'avoir conscience du temps limité dont ils disposent, d'avoir des objectifs réalistes et de vivre dans le moment présent leur permet de mieux apprécier la vie. De plus, l'étude décrit l'importance du soutien social dans l'expérience des personnes atteintes d'un cancer avancé. Ce soutien donne de l'espoir dans la vie quotidienne et peut même aider à lui donner un sens. Les relations sociales contribuent à l'acceptation, par la personne, de sa maladie incurable. Ce soutien peut provenir de différentes sources, familial, amical et professionnel. Par ailleurs, le changement de priorités dans la vie des personnes malades peut amener à garder une place spéciale aux membres de la famille, ceux-ci pouvant apporter du soutien psychologique, mais également émotionnel et pratique. Toutefois, la maladie peut également provoquer des tensions avec les proches. L'équilibre entre les besoins de soins de la personne malade et ceux offerts par les proches est primordial. Afin d'assurer un bon soutien social de la part de tous les proches, la communication est primordiale. Le soutien des professionnels, notamment des infirmières et attitude aidante exerçait une influence positive sur l'expérience de la maladie.

Pour certains participants atteints d'un cancer incurable de l'étude de Lee et Ramaswamy (2020), dont le but est de décrire les perspectives des personnes vivant avec un cancer à stade avancé et l'évolution de leurs besoins et leurs expériences dans le temps, la

maladie aurait eu un impact positif sur les relations conjugales, étant plus intimes. Le fait que les conjoints prennent soin d'eux, qu'ils gèrent la médication, les repas ou les sorties par exemple, était perçu comme aidant. Selon les participants, il y avait davantage de conversations ainsi que d'activités communes. Le soutien des conjoints était essentiel pour les participants pour lesquels leur santé se détériorait. L'attention des enfants avait également un impact positif sur le bien-être des participants. Selon cette étude, les enfants étaient ceux qui donnaient du courage pour mieux affronter la maladie et sa progression. Le soutien des frères et des sœurs des participants a également fait une différence positive dans leur expérience de soins de cancer avancé, de même que celui des amis des participants. Les visites et les appels téléphoniques étaient également aidant selon eux. Cependant, avec la progression de la maladie, les amis craignaient de déranger et rendaient moins de visites à la personne malade et ses proches.

Selon la recension des écrits menée par Loughery et Woodgate (2015) qui visait à explorer les besoins en soins de soutien des personnes vivant avec le cancer dans des régions rurales et l'impact de la ruralité sur cette expérience de cancer, les réseaux de soutien présents en milieu rural, les liens étroits entretenus ainsi que le sentiment d'appartenance à une collectivité présent dans ce contexte sont tous nommés comme des points positifs pour le bien-être psychologique et émotionnel des personnes atteintes de cancer et leurs proches.

### **3.3.5 Les besoins spirituels**

Les besoins spirituels vécus par les personnes atteintes de cancer en SPFV ont intéressé plusieurs auteurs. La quête de signification sur la vie des personnes atteintes de cancer ainsi que sur la mort, l'espoir, la peur de la mort et de l'avenir, ainsi que les différentes pratiques religieuses et spirituelles ont été décrites dans la littérature (Charbonneau et Bélanger, 2013; García-Rueda et al., 2016; Lee et Ramaswamy, 2020; Martoni et al., 2017; Ventura, Burney, Brooker, Fletcher, et Ricciardelli, 2014; Winkelman et al., 2011). Ces besoins peuvent également être vécus par le proche aidant qui accompagne une personne atteinte de cancer en SPFV. Notamment, les priorités de la vie peuvent être réévaluées et le caractère

particulièrement humain de cet accompagnement en SPFV à domicile est décrit dans la littérature (Pepin et Hébert, 2020).

García-Rueda et al. (2016) ont mené une métasynthèse qualitative de la littérature portant sur l'expérience vécue par les personnes touchées par un cancer à un stade avancé. Parmi les 15 études répertoriées, l'incertitude face au futur pouvait être responsable d'une souffrance spirituelle. L'inconnu auquel ils sont confrontés génère des sentiments de perte de contrôle sur leur propre avenir, et affecte négativement leur qualité de vie. La peur, l'inquiétude, l'espoir ainsi que le désespoir peuvent en découler. Toutefois, le sentiment d'espoir donnait du courage à la personne malade pour affronter la vie actuelle et future. De plus, des changements de priorités peuvent survenir, comme une nouvelle priorisation des valeurs ou une nouvelle signification de la vie. La quête de signification de la vie est également vécue, en cherchant constamment à comprendre le sens de la vie. Le fait de donner un nouveau sens à celle-ci permet aux personnes malades de profiter de la vie malgré la maladie. De plus, selon une étude transversale observationnelle effectuée auprès de 683 personnes atteintes de cancer à un stade avancé, les dimensions existentielles exprimées par le sens et la paix sont négativement affectées par le stade la maladie ainsi que l'aggravation clinique de celle-ci (Martoni et al., 2017). De fait, ces besoins non satisfaits ont un impact important sur le bien-être des personnes atteintes de cancer en SPFV.

La revue systématique de Ventura et al. (2014) avait comme objectif de préciser les besoins non satisfaits des personnes en SPFV à domicile. Parmi les 15 études analysées, la peur de la mort et de l'avenir, le désespoir ainsi que la peur des problèmes et événements futurs ont été décrits. Ces peurs étaient si importantes pour certaines personnes en SPFV que l'envie de mourir pouvait être présente. L'incapacité d'assister à des services religieux ainsi que de prier a également été vécue par les participants de certaines études répertoriées. En effet, plusieurs préoccupations spirituelles sont vécues chez les personnes atteintes d'un cancer avancé et peuvent être associées avec un moins bon bien-être psychologique selon Winkelman et al. (2011). Cette étude a été effectuée auprès de 69 personnes atteintes de cancer recevant de la radiothérapie palliative et avait comme objectif d'examiner la relation

entre les préoccupations spirituelles et la qualité de vie de ces personnes. Les auteurs ont rapporté que l'une des formes les plus courantes de recherche spirituelle concernait la recherche de sens de la vie (54%). Les participants ont aussi souligné la pertinence que les médecins et les infirmières prennent en considération leurs préoccupations spirituelles (Winkelman et al., 2011).

Charbonneau et Bélanger (2013) ont mené une étude qualitative descriptive qui souhaitait identifier les besoins spirituels et religieux auprès de 24 personnes en SPFV à domicile. Les résultats révèlent que le besoin de se sentir utile permettrait de donner un sens à la vie. Certains participants ont partagé leur peur face à l'inconnu, alors que d'autres ressentaient plutôt de l'espoir face à l'avenir et de ne pas souffrir. Les participants rapportent différentes pratiques spirituelles, par exemple de s'engager dans des lectures spirituelles ou les prières.

Des besoins spirituels ont aussi été décrits dans l'étude phénoménologique interprétative de Lee et Ramaswamy (2020) qui visait à explorer les expériences subjectives de 11 personnes atteintes d'un cancer avancé. Bien que l'espoir de guérir puisse être présent au premier stade de la maladie, celui-ci passait, plus la maladie progressait, d'un espoir de guérison à un espoir d'avoir la possibilité de faire des petits voyages, de sortir de la maison ou d'avoir un décès à un moment opportun pour la personne concernée. Le désespoir pouvait être ressenti simultanément par les participants. Certains pouvaient avoir l'impression de vivre une vie « contre la montre », alors que d'autres avaient un sentiment de désespoir lorsqu'ils pensaient qu'ils n'allaient pas avoir le temps de voir leurs petits-enfants atteindre l'âge adulte ou même leurs enfants se marier. Les besoins spirituels semblent évoluer selon la progression de la maladie et l'approche vers la phase de fin de vie.

### **3.3.6 Les besoins pratiques**

Les personnes atteintes de cancers en SPFV sont confrontées à différents besoins pratiques. Plusieurs auteurs se sont intéressés à ces besoins. L'aide financière, la perte d'autonomie, les déplacements, l'aide au repas ainsi qu'à l'hygiène ont été décrits (García-

Rueda et al., 2016; Gültas et Yilmaz, 2017; Lee et Ramaswamy, 2020; Loughery et Woodgate, 2015; Wang et al., 2018). Une métasynthèse qualitative de la littérature visant à comprendre l'expérience des personnes atteintes d'un cancer à stade avancé et une étude phénoménologique interprétative dont le but était de décrire les perspectives des personnes vivant avec un cancer à stade avancé et l'évolution de leurs besoins et leurs expériences dans le temps, ont décrit la famille comme étant le principal aidant pour les besoins pratiques (García-Rueda et al., 2016; Lee et Ramaswamy, 2020). L'étude de Lee et Ramaswamy (2020) rapporte l'importance du soutien pratique des frères et des sœurs de la personne malade afin d'accomplir certaines tâches. Notamment, les services d'aide financière jusqu'aux derniers jours ont été décrits.

Selon l'étude de García-Rueda et al. (2016), les arrêts de travail engendrés par la maladie et ses symptômes sont fréquents chez les personnes atteintes de cancers avancés. Cette perte peut exacerber certains problèmes économiques ainsi qu'augmenter les inquiétudes financières déjà présentes. En effet, le fardeau financier vécu par les personnes atteintes de cancers est rapporté par la SCC (2013a). De fait, les déplacements peuvent générer certains coûts additionnels pour les personnes atteintes de cancer en milieu rural (SSC, 2013a). De plus, les personnes atteintes d'un cancer avancé ont souligné l'importance de demander et d'accepter l'aide offerte. Toutefois, cela les confrontait à leur perte d'autonomie et pouvait engendrer des souffrances. En effet, parmi les besoins non comblés décrits dans la revue systématique menée par Wang et al. (2018) qui s'intéressait à identifier les besoins non satisfaits ainsi que les variables associées chez les personnes atteintes d'un cancer incurable ainsi que les proches aidants, le besoin pratique le plus souvent mentionné dans les études analysées a été de ne plus être en mesure d'effectuer des tâches habituelles en raison du manque d'autonomie engendré par la maladie.

Selon une étude de Gültas et Yilmaz (2017) portant sur les difficultés rencontrées 60 proches aidants de 60 personnes atteintes de cancers nécessitant des SPFV à domicile, certains besoins pratiques ont été soulevés. De l'aide au repas ainsi que de l'aide à l'hygiène de la part des proches aidants étaient nécessaires pour une bonne proportion des personnes

en SPFV. De fait, selon les données rapportées par les participants, 26,7 % de personnes atteintes de cancer en SPFV étaient complètement dépendants pour l'hygiène au bain, alors que 61,7 % nécessitaient de l'aide partielle et 23,3 % étaient complètement dépendants pour s'habiller ainsi qu'aller aux toilettes alors que 63,3 % et 71,1 % nécessitaient de l'aide partielle. La majorité avait un besoin d'aide partielle pour les déplacements ainsi que pour manger et boire. Cette étude a permis de mettre en évidence les besoins d'assistance aux AVD des personnes atteintes de cancers en SPFV.

Selon la recension des écrits de Loughery et Woodgate (2015) portant sur les à explorer les besoins en soins de soutien des personnes vivant avec le cancer en milieu rural et l'impact de la ruralité sur cette expérience de cancer, les déplacements fréquents vers les centres spécialisés urbains, le temps requis pour ceux-ci ainsi que l'organisation nécessaire que ces déplacements génèrent ont tous été rapportés comme des défis pratiques. Les dépenses spécifiques au contexte de ruralité sont aussi répertoriées, dont l'usure des voitures, le carburant ainsi que les coûts reliés au stationnement et les repas au restaurant en milieu urbain.

En résumé, l'ensemble des besoins rapportés dans la littérature suggère qu'il y a plusieurs besoins de soins de soutien non satisfaits auprès des personnes atteintes de cancer en SPFV à domicile ainsi que leurs proches. Cependant, peu d'études en contexte de ruralité ont été répertoriées. La présence de symptômes physiques causés par la maladie et ses différents traitements est bien décrite dans la littérature. Le besoin d'information, primordial autant pour la personne et ses proches, a été rapporté comme étant limité en milieu rural, entre autres, en raison de l'accès limité aux professionnels spécialisés, aux soins et aux services. En plus, ce besoin non satisfait peut causer chez certains plusieurs inconforts, dont certains de nature émotionnelle. Les besoins émotionnels décrits dans les études sont multiples, mais l'anxiété, la dépression, la peur et la détresse émotionnelle sont récurrentes. Les études décrivent le soutien social des proches et de la famille comme étant central dans l'acceptation de la maladie incurable, de même qu'aidant pour combler les besoins psychosociaux, telle la détresse psychologique. De plus, à l'approche de la mort, la quête de

la signification de la vie, la peur de la mort ainsi que l'espoir sont tous des besoins spirituels rapportés dans la littérature. Finalement, des besoins pratiques liés à la perte de l'autonomie sont également vécus par les personnes en SPFV. Ces études recensées sont pertinentes afin de décrire les besoins des personnes atteintes de cancer en SPFV et leurs proches, il est possible de constater que peu d'études qui sont spécifiques au contexte de ruralité.

### **3.4 LES DÉFIS DE LA PRESTATION DES SPFV À DOMICILE EN MILIEU RURAL**

#### **3.4.1 L'accès limité aux SPFV des milieux ruraux**

L'équité d'accès aux SPFV est une notion mentionnée dans certains documents gouvernementaux provinciaux et fédéraux, dont la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (MSSS, 2010). Toutefois, des problèmes d'accessibilité à ces soins sont vécus à l'échelle nationale (Santé Canada, 2018). Les milieux ruraux n'y font pas exception. Selon une étude rétrospective multiprovinciale canadienne menée par Seow et al. (2018), parmi les 83 746 personnes décédées recrutées dans les 3 provinces à l'étude, l'Ontario, la Colombie-Britannique et la Nouvelle-Écosse, les plus petites communautés (< 10 000 habitants) avaient une plus faible proportion de personnes recevant des services de soins infirmiers en SPFV à domicile à chaque semaine précédant le décès.

Bien que peu d'études récentes portent sur les SPFV à domicile en milieu rural, les articles répertoriés ont permis de mettre en lumière certains défis rencontrés par les équipes de soins dans la prestation des SPFV à domicile en milieu rural. Ceux-ci sont en lien avec l'accès limité aux SPFV à domicile en milieu rural, et plus précisément au contexte géographique, au manque de formation ainsi qu'au manque de ressources professionnelles et matérielles (Barrett, Terry, Quynh, et Ha, 2015; Dumont, Jacobs, Turcotte, Turcotte, et Johnston, 2015; Kaasalainen et al., 2012; Kaasalainen et al., 2014; Kaasalainen et al., 2011; Kirby et al., 2016; Tedder et al., 2017).

### 3.4.2 Le contexte géographique

Les grandes distances à parcourir par les professionnels de la santé offrant les soins à domicile ont été mentionnées comme étant une barrière dans l'offre des soins dans plusieurs études (Barrett et al., 2015; Dumont et al., 2015; Kaasalainen et al., 2012; Kaasalainen et al., 2014; Kaasalainen et al., 2011; Tedder et al., 2017). En effet, selon l'étude quantitative comparative de Kaasalainen et al. (2011) qui visait à examiner les différences dans la prestation des SPFV à domicile entre les infirmières des milieux ruraux et urbains auprès de 263 infirmières œuvrant en SPFV en milieu rural, les infirmières des milieux ruraux passent significativement plus de temps à se déplacer que celles en milieux urbains ( $t=2,66$ ,  $p=0,01$ ).

Dans le même sens, la recension intégration de la littérature menée par Tedder et al. (2017) dont le but était d'explorer les barrières et solutions potentielles liées aux services de soins palliatifs et d'hospice chez les personnes résidents ruraux rapporte, dans les 13 articles répertoriés, que la distance est une barrière significative. En raison de cette distance, le nombre de personnes en SPFV pouvant être vu par les infirmières dans une même journée s'en trouve limité. Également, ces distances supplémentaires peuvent mener à une usure précoce des voitures utilisées, ce qui peut générer davantage de coûts.

L'étude qualitative descriptive menée par Kaasalainen et al. (2012) visait à mieux comprendre les barrières et les facilitateurs dans la prestation des SPFV à domicile en milieu rural. Parmi les barrières spatio-temporelles, on rapporte les longues distances à parcourir pour se rendre au domicile des personnes en SPFV. Ces déplacements entraînaient des conséquences sur leur journée en termes de temps. De fait, un travail de coordination importante devait être fait par les membres de l'équipe afin d'organiser les journées de travail et de maximiser l'efficacité en conséquence du temps alloué aux longs déplacements. Pour certains participants, ces longues distances pouvaient être frustrantes puisqu'elles généraient souvent des retards. Cela pouvait entraîner des conséquences sur les situations demandant une gestion rapide.

Une étude quantitative descriptive longitudinale prospective a été menée par Dumont et al. (2015) auprès de 125 personnes atteintes d'un cancer à stade avancé et 127 proches aidants en milieu urbain ainsi que 80 personnes atteintes d'un cancer à stade avancé et 84 proches aidants afin de comparer les différences de coûts des ressources utilisées par les personnes en SPFV, ainsi que le partage de ces coûts et le fardeau financier des proches aidants familiaux. Bien que le total de ces coûts était sensiblement le même, soit une moyenne de 26 652 \$ en milieu urbain et une moyenne de 31 018 \$ en milieu rural, la répartition de ceux-ci assumés par les familles différait. En milieu rural, une proportion des principales dépenses assumées était reliée au transport, soit 26 % de celles-ci, alors que ce motif de dépense ne se retrouvait pas parmi les principaux frais assumés les familles des milieux urbains.

Par ailleurs, certaines études ont décrit que les conditions météorologiques changeantes, selon les saisons, étaient également à considérer dans l'organisation des soins par les professionnels de la santé se déplaçant à domicile, de même que les routes qui pouvaient être moins bien entretenues (Barrett et al., 2015; Kaasalainen et al., 2014; Kaasalainen et al., 2011; Tedder et al., 2017).

### **3.4.3 Le manque de formation**

Le manque de formation en matière de SPFV à domicile des professionnels de la santé en milieu rural est décrit dans la littérature (Kaasalainen et al., 2011; Kirby et al., 2016; Tedder et al., 2017). Une revue narrative de la littérature de Kirby et al. (2016) sur les disparités des besoins en matière de SPFV des patients et leurs soignants des milieux ruraux et urbains rapporte l'importance d'avoir des professionnels de la santé bien formés en SPFV en milieu rural afin de pouvoir répondre aux divers besoins des personnes en SPFV, d'autant plus que leurs besoins augmentent à l'approche de la mort. L'incapacité des professionnels de la santé des milieux ruraux d'une gestion adéquate des symptômes à domicile contribuait au transfert des patients vers les milieux hospitaliers. Le manque de connaissance semble avoir des conséquences sur la qualité des SPFV à domicile.

De plus, le manque de formation d'autres professionnels, notamment les médecins, peut entraîner des conséquences sur la pratique des soins infirmiers en SPFV. Selon les 159 participants de l'étude descriptive comparative de Kaasalainen et al. (2011), le manque de formation était nommé comme étant l'une des principales barrières dans la prestation des SPFV en milieu rural. Ce besoin de formation était aussi vécu chez les médecins.

Selon la recension intégrative de la littérature de Tedder et al. (2017) qui s'intéressait à explorer les barrières et solutions potentielles liées aux services de soins palliatifs et d'hospice chez les personnes résidents ruraux, les problèmes de formation des professionnels œuvrant en SPFV en milieu rural étaient principalement dus au fait que les formations initiales des programmes en santé ne couvraient généralement pas ou peu de contenu en SPFV. De fait, à moins qu'un professionnel se forme de manière autonome et par intérêt personnel, l'éducation sur les SPFV est rare. Des difficultés à savoir quand et comment référer un patient en SPFV ainsi que sur la gestion des symptômes sont décrits. Ces connaissances sont nécessaires à une pratique clinique de qualité en SPFV puisqu'elles ont des conséquences directes sur la qualité des soins et sur le confort de la personne soignée.

En plus, l'étude qualitative descriptive de Kaasalainen et al. (2012), précise que certaines infirmières qui avaient suivi une formation spécialisée en SPFV était bénéfique pour l'équipe de soins. En effet, celles-ci pouvaient prodiguer des conseils et offrir du mentorat aux infirmières de l'équipe lors de situations plus complexes en SPFV (ajustement de la médication ou gestion de la douleur par exemple).

#### **3.4.4 Le manque de ressources matérielles et professionnelles**

Le manque de ressources professionnelles et matérielles en SPFV en milieu rural a été décrit par plusieurs auteurs (Barrett et al., 2015; Kaasalainen et al., 2012; Kirby et al., 2016; Tedder et al., 2017). Selon une revue narrative de la littérature menée par Kirby et al. (2016), les déficits en SPFV sont aggravés par le manque chronique de professionnels de la santé en milieu rural. En effet, selon l'étude qualitative descriptive de Kaasalainen et al. (2012) effectuée auprès de 21 infirmières offrant des SPFV à domicile en milieu rural, le fait de

travailler dans un milieu mal desservi en professionnel de la santé était difficile. La pénurie d'infirmières et de médecins a des impacts directs sur les soins. Selon certaines infirmières, le manque de médecin peut affecter la qualité de l'expérience de la fin de vie des personnes résidant en milieu rural parce qu'elles devaient parfois transférer les personnes malades en centres hospitaliers par ambulance, faute de médecin. De plus, le manque de professionnels de la santé d'autres disciplines, comme l'ergothérapeute ou les travailleurs d'assistance personnelle, amenait certaines infirmières à devoir prendre plus de temps pour organiser les soins et le soutien.

De plus, Barrett et al. (2015) soutiennent qu'en raison du manque de professionnels de la santé, les infirmières communautaires des milieux ruraux doivent couramment utiliser leur sens de la créativité afin de résoudre des problèmes qui vont au-delà de leur rôle d'infirmière. D'ailleurs, Tedder et al. (2017) soutiennent que, des difficultés concernant le recrutement et la rétention de professionnels de la santé en milieu rural avaient comme conséquence également d'augmenter la charge de travail des infirmières. Celles-ci ressentent une responsabilité communautaire et continuent d'effectuer le travail, comme être disponible 24/7 en continu, puisqu'il n'y a personne pour les remplacer. Certaines infirmières doivent annuler leurs vacances dans certaines périodes plus critiques afin d'assurer la continuité des soins (Barrett et al., 2015).

Par ailleurs, des difficultés quant à l'approvisionnement de matériel, d'équipements et de médicaments ont également été décrites dans la littérature (Kaasalainen et al., 2012; Kaasalainen et al., 2014; Kaasalainen et al., 2011). Les participants de l'étude de Kaasalainen et al. (2012) rapportent des difficultés reliées au manque d'équipement. Les infirmières ont rapporté devoir déboursier pour obtenir le matériel désiré afin de s'assurer que le patient ne le reçoive pas trop tard. De plus, des délais pouvaient être engendrés par les pharmacies lors de changement de médicaments ou modification de voies d'administration des médicaments étant donné la faible variété de médicaments inventoriée dans les pharmacies communautaires.

En résumé, plusieurs difficultés qui sont vécues par les infirmières œuvrant auprès de personnes en SPFV en milieu rural ont été répertoriées. Cependant, peu d'études récentes concernant les infirmières œuvrant auprès des personnes atteintes de cancer en SPFV à domicile en milieu rural ont été répertoriées. Le contexte géographique propre aux milieux ruraux et les longues distances à effectuer lors des déplacements complexifient les journées des infirmières : la planification, les retards, les coûts qui y sont reliés et la météo sont des exemples de difficultés rapportées. Le peu de formation spécifique en SPFV offerte aux infirmières ainsi qu'à d'autres professionnels de la santé, dont les médecins, a également des conséquences sur la pratique infirmière et les personnes malades. Entre autres, les transferts ambulanciers vers les urgences dus à un manque de formation sur la gestion des symptômes en SPFV à domicile sont rapportées dans la littérature. Finalement, le manque de ressources professionnelles et matérielles accentué dans les milieux ruraux a pour principale conséquence d'augmenter la charge de travail des infirmières et conséquemment, d'affecter leur vie personnelle. L'ensemble de ces études recensées sont pertinentes afin de décrire les défis dans la prestation des SPFV à domicile, en milieu rural, bien qu'elles soient peu nombreuses.

Le prochain chapitre présente le manuscrit intitulé « Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile en milieu rural ».

## **CHAPITRE 4**

### **MANUSCRIT : MIEUX COMPRENDRE LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER NÉCESSITANT DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE À DOMICILE ET LES SOINS ET SERVICES INFIRMIERS OFFERTS EN MILIEU RURAL**

#### **4.1 AVANT-PROPOS DU CHAPITRE 4**

Le chapitre 4 présente un manuscrit intitulé *Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile et les soins et services infirmiers offerts en milieu rural*. L'étude vise à mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural afin de leur offrir des soins et services infirmiers appropriés en temps opportun dans la trajectoire de la maladie et mieux répondre à leurs besoins. L'article a été soumis le 15 novembre 2021 à la *Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie/Canadian Oncology Nursing Journal* (Annexe 1). Il a été accepté le 14 février 2022 et la version jointe dans ce mémoire est la version finale. Marie-Carmen Gagnon, infirmière et étudiante à la maîtrise en sciences infirmières est l'auteure principale de cet article. Elle a procédé à la recension des écrits, a réalisé l'ensemble des entrevues et en a fait l'analyse et rédigé l'article. Johanne Hébert, inf., Ph. D. est directrice de recherche et co-auteure de l'article. Elle a supervisé l'ensemble des travaux de recherche et l'écriture de l'article et apporté une révision critique du manuscrit.

Le manuscrit reprend de façon succincte la problématique, la recension des écrits et le cadre conceptuel présentés dans les chapitres précédents. Bien que ces sections aient été déjà abordées dans ce mémoire, leur synthèse est essentielle afin de décrire la démarche utilisée par l'auteure principale de l'étude. Il décrit de façon plus spécifique la méthodologie utilisée et les résultats obtenus. La discussion permet d'analyser les résultats de l'étude à la lumière

de la littérature sur le sujet et de valider l'atteinte des objectifs de l'étude. Le tout permet de présenter l'ensemble de la démarche de recherche de l'étudiante.

## 4.2 RÉSUMÉ

**Problématique :** L'accès limité et inégal aux soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) à domicile de même qu'à des professionnels qualifiés et à des soins et services infirmiers de qualité en milieu rural augmente les besoins non répondus dans l'ensemble de la trajectoire de soins des personnes atteintes de cancer.

**Objectifs et méthodologie :** L'étude propose un devis qualitatif descriptif afin de mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer recevant des SPFV à domicile en milieu rural et d'avoir un portrait des soins et services infirmiers qui leur sont offerts.

**Résultats :** Cinq personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV en milieu rural ont rapporté de nombreux besoins, notamment en termes de ressources informationnelles restreintes et des nombreux déplacements vers les milieux urbains qui nécessitent de l'organisation et du temps. Pour répondre à ces besoins, sept infirmières<sup>2</sup> offrant des soins et services à domicile en milieu rural décrivent plusieurs défis, notamment les grandes distances à parcourir, les ressources professionnelles spécialisées limitées, les transferts aux urgences, le manque de formation en SPFV et l'absence d'équipe dédiée.

**Conclusion :** Ces résultats permettent de mieux comprendre des besoins spécifiques des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural ainsi que les divers défis auxquels les infirmières font face afin de favoriser le maintien à domicile.

**Mots-clés :** Soins palliatifs, fin de vie, besoins, infirmière, cancer, région rurale, soins à domicile.

---

<sup>2</sup> Le féminin « infirmière » est utilisé uniquement pour alléger le texte et désigne toutes les identités de genre.

### 4.3 INTRODUCTION

Le cancer est la principale cause de décès au pays et au Québec. En conséquence, le nombre de personnes atteintes de cancer et le nombre de décès continueront d'augmenter dans les prochaines années. De plus, la demande de soins et de services en oncologie, notamment en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV), continuera de s'intensifier au sein du système de soins de santé québécois (Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer en collaboration avec la Société canadienne du cancer et al., 2021). Il est donc important de prévoir les soins et services pour répondre adéquatement aux besoins de cette population.

En 2015, le Gouvernement du Québec a mis en place la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Celle-ci garantit l'accessibilité et la qualité des soins ainsi qu'un accompagnement adapté à chacun des parcours en fin de vie (Légis Québec, 2021). Elle stipule, entre autres, que les SPFV peuvent être prodigués dans différents lieux, incluant le domicile, selon les volontés et les besoins de la personne soignée et de ses proches. Bien que l'ensemble des régions québécoises rapportent offrir des SPFV à domicile, l'offre de services dans ce domaine et son accessibilité fluctuent grandement (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2010, 2015). Les milieux ruraux sont confrontés à des inégalités ainsi qu'à des défis uniques quant à l'offre des SPFV. L'éloignement géographique des milieux ruraux, les longues distances à parcourir par les professionnels de la santé pour se rendre à domicile, ainsi que les conditions météorologiques pouvant être plus difficiles pour certaines régions éloignées en sont des exemples. Ces défis rencontrés spécifiquement en milieu rural contribuent à limiter l'accès à plusieurs ressources nécessaires pour répondre aux besoins des personnes en SPFV à domicile (Duggleby et al., 2011; Kaasalainen et al., 2011; Kulig et Williams, 2012; Tedder et al., 2017). Par ailleurs, le manque criant de professionnels de la santé dûment formés en SPFV, notamment les infirmières et les médecins (MSSS 2015 ; 2016), génère des difficultés majeures dans la prestation de SPFV de qualité à domicile. Par exemple, le transfert de personnes en SPFV à domicile vers les centres hospitaliers causé par le manque de personnel formé sur la gestion des symptômes de fin de vie à domicile est

fréquent (Kaasalainen et al., 2012; Kirby et al., 2016). De fait, les personnes atteintes de cancer qui reçoivent des soins à domicile sont plus susceptibles de se rendre aux urgences et d'être hospitalisées fréquemment (Partenariat canadien contre le cancer, 2017). En conséquence, l'accès limité et inégal aux SPFV à domicile, à des professionnels qualifiés et à des soins de qualité augmente les besoins de soutien non répondus dans l'ensemble de la trajectoire de soins et diminue par le fait même la qualité de vie des personnes atteintes de cancer (MSSS, 2015, 2016).

#### 4.3.1 Les besoins des personnes atteintes de cancer en SPFV en milieu rural

Les personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) ont de nombreux besoins dans la trajectoire de soins dans divers domaines : physique, informationnel, émotionnel, psychologique, social, spirituel et pratique (Fitch et al., 2008).

Les **besoins physiques** sont décrits principalement en termes de symptômes qui varient selon la personne, le moment dans la trajectoire de SPFV et la maladie (Lee et Ramaswamy, 2020). Parmi ceux-ci, la douleur, la dyspnée, la fatigue, les nausées et les troubles de sommeil sont fréquemment répertoriés (Bittencourt et al., 2021; Carter et al., 2011; García-Rueda et al., 2016; Götze et al., 2014; Gültas et Yilmaz, 2017; Krug et al., 2016; Küttner et al., 2017; Lee et Ramaswamy, 2020; Mercadante et al., 2015; Seow, Guthrie, et al., 2021). Les **besoins informationnels** sont largement rapportés et représentent plusieurs défis en milieu rural, notamment concernant l'accès limité à des ressources se retrouvant principalement dans les grands centres urbains (Loughery et Woodgate, 2015) comme les médecins spécialistes ou les prestataires de soins primaires qualifiés (Chen et al., 2019). Les **besoins émotionnels** sont également bien décrits et diffèrent selon les parcours de vie et l'adaptation de chacun face à la maladie (Fitch et al., 2008). L'anxiété, la peur, l'incertitude, la dépression, la détresse émotionnelle, la frustration, la tristesse sont rapportées et en sont des exemples (Bittencourt et al., 2021; Carter et al., 2011; García-Rueda et al., 2016; Götze et al., 2014; Götze et al., 2018; Küttner et al., 2017; Lee et Ramaswamy, 2020; Seow et al., 2011; Seow, Stevens, et al., 2021). En milieu rural, l'anxiété est souvent rapportée en termes de manque

de services et de déplacements vers les centres urbains pour recevoir les soins et services. Le manque de confidentialité des milieux ruraux peut provoquer de l'isolement en plus de la détresse émotionnelle et psychologique (Loughery et Woodgate, 2015).

Parmi **les besoins psychosociaux**, la détresse psychologique est fréquemment rapportée (Götze et al., 2014; Küttner et al., 2017). Selon l'étude de Küttner et al. (2017), le niveau de détresse psychologique avait une corrélation significativement élevée avec le nombre de problèmes physiques ( $r=0,343$ ,  $p<0.000$ ) et émotionnels ( $r=0,435$ ,  $p\leq 0.000$ ), ainsi qu'avec le nombre total de problèmes ( $r=0.344$ ,  $p<0.000$ ). En résumé, les besoins non répondus peuvent avoir un impact significatif sur la détresse psychologique. Par ailleurs, le soutien social qui offre de l'espoir dans la vie quotidienne ainsi qu'un sens à l'expérience de santé est essentiel (García-Rueda et al., 2016; Lee et Ramaswamy, 2020). En ce sens, les réseaux de soutien présents en milieu rural, les liens étroits entretenus ainsi que le sentiment d'appartenance à une collectivité favorisent le bien-être psychologique et émotionnel des personnes atteintes de cancer et de leurs proches (Loughery & Woodgate, 2015). **Les besoins spirituels** sont également bien décrits dans la littérature, notamment concernant les pratiques religieuses et spirituelles, mais également en termes de quête de signification de la vie et de la mort, d'espoir, de peur de la mort et de l'avenir (Charbonneau et Bélanger, 2013; García-Rueda et al., 2016; Lee et Ramaswamy, 2020; Martoni et al., 2017; Ventura et al., 2014; Winkelman et al., 2011). Finalement, **les besoins pratiques**, notamment concernant la gestion des activités de la vie quotidienne, pour l'aide au repas et à l'hygiène de même que l'aide financière et l'aide pour les déplacements sont rapportées (García-Rueda et al., 2016; Gültas et Yilmaz, 2017; Lee et Ramaswamy, 2020; Wang et al., 2018). En milieu rural, l'organisation des déplacements fréquents vers les centres spécialisés et les dépenses liées (usure des voitures, carburant, stationnement et repas) sont également rapportées comme une contrainte pour les personnes vivant dans ces régions (Loughery et Woodgate, 2015).

#### **4.4 CADRE CONCEPTUEL**

Le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) a permis de soutenir le premier objectif de l'étude qui visait à explorer les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural. Ce cadre propose une approche holistique centrée sur les besoins de la personne, incluant les SPFV. Il a été élaboré afin d'aider les professionnels qui travaillent en cancérologie ainsi que les gestionnaires de programmes à conceptualiser le type d'aide nécessaire aux personnes atteintes de cancer pour répondre aux différents besoins tout au long du continuum de soins. Le concept de besoin est central et catégorisé en sept domaines qui permettent de préciser l'ensemble des besoins des personnes atteintes de cancer (Fitch, 2015).

Pour soutenir le second objectif qui visait à décrire les soins et services infirmiers offerts pour répondre à ces besoins, le modèle opérationnel de Patton (1997) adapté par Fillion et al. (2011) et couramment utilisé dans l'implantation de nouveau programme en santé a été retenu (Patton, 2012). Trois dimensions du cadre ont été adaptées à la population à l'étude ainsi qu'à son contexte et ont contribué à l'analyse et la description des différents soins et services infirmiers dans le cadre de cette étude. Il s'agit de 1) Les ressources nécessaires pour l'offre des SPFV à domicile et les activités réalisés avec les ressources disponibles, 2) l'engagement des participantes dans les SPFV et dans les activités ainsi que les réactions des participantes sur les SPFV à domicile en milieu rural et 3) les éléments nécessaires pour réussir le maintien à domicile des personnes en SPFV en milieu rural.

#### **4.5 BUT ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE**

Le but principal était de mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer qui reçoivent des SPFV à domicile en milieu rural afin de mieux leur offrir des soins et services infirmiers appropriés en temps opportun dans la trajectoire de la maladie.

L'étude poursuivait deux objectifs, soit 1) d'explorer les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural et 2) décrire les soins et services infirmiers qui leur sont offerts.

## **4.6 MÉTHODOLOGIE**

### **4.6.1 Devis**

Pour répondre au but et aux objectifs de l'étude, un devis qualitatif descriptif a été retenu. Il permet d'étudier le phénomène à l'étude, c'est-à-dire les soins palliatifs et de fin de vie à domicile dans un contexte de ruralité et de fournir de nouvelles données sur le sujet à l'étude (Fortin et Gagnon, 2015) pour lequel il y a un manque de connaissances récentes.

### **4.6.2 Participants et procédure**

La méthode d'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné a été utilisée pour répondre aux deux objectifs de l'étude. Les participants ont été sélectionnés à partir de critères spécifiques afin que le phénomène à l'étude puisse être bien représenté et de diminuer le biais de sélection (Gray, Grove, et Sutherland, 2017). Pour le premier objectif visant à explorer les besoins des personnes atteintes de cancer en SPFV à domicile vivant en milieu rural, les critères d'inclusion étaient : 1) être un homme ou une femme adulte (18 ans et plus), 2) être atteint d'un cancer avec un pronostic de vie d'un an et moins 3) recevoir des SPFV à domicile, 4) être résident dans la région rurale à l'étude et 5) comprendre et parler le français. Les critères d'inclusion pour l'éligibilité à l'étude ont été partagés aux travailleurs sociaux en soins palliatifs, ainsi qu'aux infirmières du programme de soutien à domicile du milieu à l'étude. Un feuillet de recrutement contenant les coordonnées de l'étudiante-chercheuse et de la directrice de recherche leur a été remis afin de le transmettre aux personnes répondant aux critères de sélection. Les personnes

intéressées à participer ont pu contacter directement l'étudiante-chercheuse qui les a informés du protocole de recherche.

Pour répondre au deuxième objectif visant à décrire les soins et services infirmiers offerts à domicile en milieu rural, les critères d'inclusion étaient : 1) être une infirmière travaillant au soutien à domicile (SAD), programme soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), du milieu à l'étude, 2) avoir déjà dispensé des SPFV à domicile et 3) comprendre et parler le français. Les critères d'inclusion ont été partagés à la chef de programme qui a remis un feuillet de recrutement contenant les coordonnées de l'étudiante-chercheuse et de la directrice de recherche aux personnes qui répondaient aux critères de sélection. Les personnes intéressées à participer ont pu contacter directement l'étudiante-chercheuse qui les a informés du protocole de recherche.

Pour tous les participants de l'étude, soit cinq personnes atteintes de cancer en SPFV et sept infirmières, les données ont été collectées par entrevues téléphoniques individuelles semi-dirigées d'une durée de 60 à 90 minutes entre le mois de septembre 2020 et le mois de mars 2021. En raison du contexte de la pandémie de la COVID-19 le recrutement de l'échantillon souhaité a été difficile durant cette période. Deux guides d'entrevues ont préalablement été conçus et prétestés auprès de personnes de populations ressemblantes à celles de l'étude (Annexe 1). Pour les entrevues auprès des participants atteints de cancer en SPFV, le guide d'entrevue a été élaboré à partir du cadre de soins de soutien (Fitch et al., 2008). Les dimensions du modèle opérationnel de Patton (1997) adapté par Fillion et al. (2011) ont guidé l'élaboration du guide d'entrevue utilisé auprès des participants infirmiers. Un questionnaire concernant des données sociodémographiques a également été rempli afin d'effectuer une analyse descriptive des caractéristiques des participants.

Le formulaire de consentement a été complété par écrit ou verbalement par tous les participants de l'étude. L'ensemble des entrevues ont été audio-enregistrées avec le consentement écrit ou verbal des participants. Tout le matériel de la recherche est conservé dans un classeur barré dans le bureau de la chercheuse principale et l'ensemble du matériel et des données seront détruits au plus tard cinq ans après la fin de la collecte des données.

L'approbation éthique a été obtenue du centre intégré universitaire de santé et de services sociaux où l'étude s'est déroulée (Projet 2021-2044).

#### **4.6.3 Analyse des données**

L'analyse des données a été réalisée selon les trois étapes de la méthode de Miles et al. (2018). Les données recueillies et audio-enregistrées (verbatim) ont d'abord été retranscrites intégralement. Plusieurs lectures approfondies du contenu des entrevues ont été effectuées afin d'avoir un portrait global des différents besoins rapportés lors des entrevues, ainsi que des soins et services infirmiers offerts. Les données ont été organisées et codifiées à l'aide du logiciel *NVivo* 12. Une analyse statistique descriptive des données sociodémographiques incluant la situation de santé a également été effectuée.

Pour accroître la crédibilité de l'étude, la triangulation de diverses sources documentaires, en plus des données qualitatives sur les besoins, ainsi que les soins et services, collectées lors des entrevues semi-dirigées ont été pertinentes. La fiabilité de l'étude a été assurée à l'aide de l'utilisation de guides d'entrevues basés sur les cadres de référence de Fitch et al. (2008) et de Patton (1997) adapté par Fillion et al. (2011). En plus d'être encodées par l'étudiante-chercheure, les données ont été encodées par la directrice de recherche afin de valider les résultats et d'assurer l'objectivité de l'interprétation de ceux-ci. Finalement, le critère de la transférabilité a été respecté en s'assurant de décrire de façon détaillée le milieu et le contexte de l'étude, ainsi que l'échantillon.

#### **4.7 RÉSULTATS**

Les Tableaux 1 et 2 présentent les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon de l'étude. Les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile sont décrits (Tableau 3), de même que les soins et services infirmiers qui leur sont offerts (Tableau 4).

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques et médicales des personnes atteintes de cancer

Variables	Personnes atteintes de cancer (n = 5)	
	n	%
<b>Âge (moyenne)</b>	63,4 ans (52-74 ans)	
<b>Niveau d'éducation</b>		
Universitaire	1	20
Collégial	4	80
<b>État civil</b>		
Célibataire	1	20
Mariée	3	60
Divorcée	1	20
<b>Type de cancer</b>		
Poumon	1	20
Colorectal	1	20
Œsophage	1	20
Gynécologique	1	20
Tumeur neuroendocrine	1	20
<b>Présence proche aidant</b>		
Oui	5	100
Non	0	0
<b>Temps depuis l'annonce du diagnostic de cancer</b>		
≤ 6 mois	1	20
> 6 mois ≤ 1 an	1	20
> 1 an ≤ 2 ans	1	20
≥ 2 ans	2	40
<b>Temps depuis le début des SPFV</b>		
1 mois	2	40
2 mois	1	20
3 mois	1	20
7 mois	1	20

Tableau 2. Caractéristiques sociodémographiques des infirmières

Variables	Infirmières (n=7)
<b>Âge (moyenne)</b>	41,6 ans (37-60 ans)
<b>Niveau d'éducation</b>	
Universitaire	4
Collégial	3
<b>Années d'expérience infirmière (moyenne)</b>	15,1 ans
≥ 1 an ≤ 15 ans	4
> 15 ans ≤ 30 ans	3
<b>Années d'expérience au SAD</b>	
≤ 1 an	2
≥ 1 an ≤ 10 ans	3
> 10 ans	2
<b>Formation spécifique en SPFV</b>	
Oui	3
Non	4

#### 4.7.1 Les différents besoins rapportés

L'ensemble des personnes atteintes de cancer dans la phase de SPFV de l'étude ont rapporté de nombreux besoins regroupés à l'aide des domaines de besoins du cadre de soins de soutien de Fitch et al. (2008). Chacun des domaines est divisé en thèmes et illustré par des verbatims (Tableau 3).

Les **besoins physiques** ont été décrits principalement en termes de symptômes physiques, comme la fatigue, la perte d'appétit, la perte de poids, des troubles du transit intestinal, de l'œdème, des troubles de la vision, de la dyspnée ainsi que des difficultés à la mobilisation. Les participants soulignent devoir s'adapter à différents symptômes et devoir modifier certaines habitudes de vie, notamment l'alimentation ou la mobilisation pour favoriser leur confort. La peur de la douleur a également été nommée par plusieurs participants, tout au long de la progression de la maladie.

Différents **besoins d'informations** sont mentionnés, notamment concernant la maladie, les soins et les ressources disponibles. Plusieurs mentionnent avoir des besoins informationnels non satisfaits puisqu'ils ne sont pas toujours à l'aise de poser des questions lors des rendez-vous avec les professionnels de la santé en raison de l'anxiété générée par ces rencontres.

De nombreux **besoins émotionnels** ont été rapportés selon quatre thèmes : 1) Le besoin d'avoir un sentiment de sécurité dans l'environnement du milieu rural; 2) le besoin relié au sentiment d'anxiété par rapport à la situation de SPFV et ses conséquences ; 3) le besoin d'avoir un sentiment de confiance envers les professionnels de la santé , et 3) le besoin de pouvoir partager aux proches sur la situation vécue et d'être écouté. La possibilité de pouvoir partager sur la situation vécue avec les proches (amis ou famille) est décrite comme étant aidant et très appréciée par les participants. De plus, l'impact positif du milieu rural sur leur sentiment de sécurité et sur leur bien-être est rapporté. Certains participants n'avaient pas le sentiment d'éloignement malgré la distance à faire pour se rendre en milieu urbain.

Les stratégies d'adaptation mises en place ont été essentielles pour répondre aux **besoins psychologiques**. La pensée réaliste qui permet de voir la situation telle qu'elle est et de continuer à avancer et à profiter des bons moments de la vie contribue à la résilience. Par ailleurs, certains changements physiques comme la perte de cheveux et les changements de poids sont rapportés comme étant positifs. De plus, le fait de s'occuper et de demeurer actif, de suivre les conseils médicaux et de connaître la trajectoire de la maladie attendue permettait aux participants d'avoir un sentiment de contrôle sur soi et la maladie. Pour d'autres, avoir le temps de préparer les funérailles et le testament était bien vécu. La perte d'emploi a également été vécue comme un deuil dans l'expérience du cancer.

L'ensemble des participants ont rapporté différents **besoins sociaux**, notamment le besoin d'avoir du soutien social. Plusieurs participants ont rapporté que les liens familiaux et sociaux s'étaient resserrés avec l'expérience du cancer. L'implication active des proches était réellement appréciée et nécessaire pour faciliter l'adaptation à la maladie et favoriser le maintien à domicile. De plus, le fait de connaître plusieurs personnes ainsi que certains professionnels de la santé dans le milieu rural était apprécié, générant un sentiment de réassurance et donnait l'impression aux participants de recevoir des soins plus personnalisés.

Les **besoins spirituels** ont été rapportés en termes de croyances religieuses et spirituelles, d'une quête de signification concernant la vie et la mort de même que la peur de l'avenir et de la douleur en fin de vie. Le besoin d'introspection, les croyances religieuses ou spirituelles et le caractère intime et personnel de ces besoins ont été mentionnés. L'espoir est également exprimé en termes d'être en vie plus longtemps et de ne pas souffrir.

Finalement, des **besoins pratiques** ont été exprimés concernant la nécessité d'avoir le soutien des proches et l'aide du centre local de services communautaires (CLSC) pour la réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique (tâches ménagères, l'aide à l'hygiène et aux repas, l'entretien du terrain et les courses essentielles). Par ailleurs, la présence d'inégalité quant aux visites médicales à domicile ainsi que les délais pour recevoir des services de transports adaptés sont rapportés. De plus, les déplacements vers les centres hospitaliers spécialisés en milieu urbain sont perçus par certains comme étant complexes à

gérer étant donné la distance à accomplir, l'organisation nécessaire pour le transport et les conditions météorologiques hivernales parfois difficiles.

Tableau 3. Les besoins de soutien des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural

Besoins (Fitch et al., 2008)	Thèmes	Verbatims
1. Physiques	Besoin relié aux symptômes physiques non soulagés	« Les étourdissements sont plus intenses, il faut vraiment que je me tienne sur une table, une chaise pour avancer. » (P01) « J'ai moins d'énergie pour faire les choses que je faisais avant, même pour lire! » (P02)
2. Informationnels	Besoin d'avoir de l'information sur différents sujets (SPFV, types de soins et ressources disponibles)	« L'aide médicale à mourir? Cela fait partie des soins palliatifs? Comment ça fonctionne? » (P04) « J'attends surtout la travailleuse sociale parce que je ne connais rien là-dedans. Les organismes, tout ça. » (P03)
3. Émotionnels	Besoin d'avoir un sentiment de sécurité dans l'environnement du milieu rural	« Je suis pas mal mieux ici qu'en ville! C'est plus tranquille, j'ai besoin de tranquillité dans ma vie présentement et c'est ça que j'ai. » (P02) « Je me sens en sécurité, ici, à (village) » (P03)
	Besoin relié au sentiment d'anxiété par rapport à la situation de SPFV et ses conséquences	« J'ai un petit hamster qui trotte beaucoup dans la tête, il faut que je m'occupe. Autrement je jongle trop, puis je n'aime pas ça. » (P01) « Je passe un TACO et le TACO s'en va à l'oncologue à (ville) et puis j'y pense... Quel sera le résultat ? » (P05) « Ce n'est pas la mort qui me fait peur, c'est la douleur qui aura avant qui me fait peur! J'appréhende surtout ça... (P03)
	Besoin d'avoir un sentiment de confiance envers les professionnels de la santé	« Je me sentais respecté et je les respectais aussi dans leur travail, mais je me sentais beaucoup respecté dans mon état. (...) Il y a une relation de confiance qui s'est installée. » (P02) « Ils comprennent et ils sont compatissants... [les infirmiers et infirmières] » (P05)
	Besoin de pouvoir partager aux proches sur la situation vécue et d'être écouté	« On a eu beaucoup de conversation émotive, tous les deux [avec sa sœur]. Ça m'a fait du bien. » (P01) « Puis là, je me suis senti comme soulagé de partager avec eux! [avec ses filles] » (P05)
4. Psychologiques	Besoin relié au changement de style de vie causé par la maladie	« C'est bien d'avoir une routine parce que c'est rassurant. Mais il n'y a plus vraiment de surprise dans ma vie! Il n'y a plus rien de surprenant comme quand j'étais active et quand je travaillais! (...) Ma vie tourne autour de ça, maintenant! Je suis comme un petit bébé : je dors, je mange puis je vais à la salle de bain... » (P02)
	Besoin de mettre en œuvre différentes stratégies d'adaptation (adopter une pensée réaliste)	« Je magasine en ligne, je m'achète des vêtements sans me déplacer, des trucs qui sont jolis, ça me fait du bien! Ce n'est pas toujours bien de rester en pyjama toute la journée, ça affecte le moral! (...) J'essaie d'avoir une vie relativement normale, malgré la fatigue et tout! » (P02)

		« Quand tu t'assois sur ton bobo, il paraît 2 fois plus gros et il fait 2 fois plus mal. Tu y penses trop, tu te focalises dessus, tu le nourris! Je n'ai pas le temps de le nourrir, je ne veux pas (...) Je me lève le matin, je suis contente d'être là. » (P03)
	Besoin relié à la perte de l'emploi	« C'est ce qui m'a fait le plus mal au cœur, de ne plus pouvoir aller travailler... On m'arrache de la vie active! Attends un peu, je suis rendue invalide, wow! » (P03) « J'ai fait mon deuil de mon travail... Cela a été difficile parce que j'aimais beaucoup ça... » (P02)
5. Sociaux	Besoin d'avoir un soutien social	« Ils se sont rapprochés [famille et amis envers lui]. Pour le mieux! » (P01) « Je trouve que les gens sont plus gentils. » (P04)
	Besoin lié aux changements dans les rôles familiaux	« C'est l'inversement des rôles, je suis moins dynamique, je suis moins active, donc (conjoint) a pris beaucoup de place dans la maison! Je ne sens pas qu'il m'a tassé de notre quotidien. On fait encore beaucoup de choses ensemble à la maison. On les fait différemment! » (P02) « C'est ma fille qui vient me laver! » (P05)
	Besoin relié à la quête de signification	« Parfois je trouve que cela n'a aucun sens! Pourquoi moi? Il y a tellement de questions auxquelles on n'aura pas la réponse. On peut essayer d'en trouver, mais c'est tellement personnel, tout ça, la vie, la mort (...) J'ai trouvé quelques réponses! Il y a beaucoup de gens qui se cherchent et qui écrivent des livres pour aider les autres. J'en ai lu quelques-uns, puis je m'en sers encore dans mes réflexions... » (P02) « Pour moi ce n'est pas une fin, en soi. L'enveloppe, oui, ça va être fini. » (P03)
6. Spirituels	Besoin d'avoir des croyances religieuses et spirituelles	« Je crois en la vie au-delà! Je crois en Dieu. Je ne suis pas pratiquant, mais très croyant. » (P01) « Je trouve que j'ai une belle spiritualité qui m'aide à traverser des petits moments quand j'ai un moment de découragement » (P02)
	Besoin d'aide pour les AVD et AVQ	« J'ai la popote roulante 2 fois par semaine! Je suis bien content d'avoir ça (...) J'étais bien content, je la connaissais depuis des années déjà! [la personne à l'aide au ménage] » (P01) « J'ai des travaux à faire autour de la maison que je ne suis plus capable de faire et mon fils est ici... Il les fait! » (P04)
7. Pratiques	Besoin d'aide pour les déplacements vers les centres hospitaliers urbains	« Il faut que je prévoie le temps de route qui est environ 1h15, je me lève très tôt. (...) Il faut que je me prépare d'avance et que je le sache d'avance pour me préparer. » (P02) « Pour nous, c'est plus facile se rendre à l'hôpital de (village) qu'à (ville)! Mais, quand il fait beau, il fait beau! » (P05) « Vendredi il faut que j'aille à (ville), je me suis organisée toute seule parce qu'il n'y a pas de transport. Il faut que tu t'arranges. » (P03)
	Besoin d'aide pour les déplacements dans le milieu rural	« Le transport adapté... Il faut le demander longtemps en avance... (...) J'ai déjà vu le Dr. [son médecin de famille] venir chez un de mes voisins. Je l'ai vu, puis je me suis dit « Il passe aux maisons, lui! (...) Un médecin qui vient me voir à la place que j'aille le voir! Quand qu'il juge qu'il faut que je sois vu, qu'il soit disponible et qu'il prévoit quelque chose pour venir me rencontrer. Ça serait l'idéal! » (P05)

#### 4.7.2 Les soins et services infirmiers en milieu rural

Le Tableau 4 présente les résultats concernant les soins et services infirmiers offerts aux personnes en SPFV à domicile dans le milieu rural retenu et sont catégorisés par thèmes, selon trois dimensions retenues du modèle de Patton (1997).

La première dimension a permis aux infirmières d'identifier leurs différents rôles en SPFV à domicile. Elles soulignent l'importance de l'évaluation de l'état physique et mental de la personne en SPFV dont l'objectif principal est d'améliorer la qualité de vie. Les participantes soulignent la prise en compte des informations apportées par les proches dans l'évaluation globale de la personne malade. L'enseignement et le soutien apportés à la personne et aux proches ont été décrits comme étant centraux pour faciliter le maintien à domicile. Toutefois, elles rapportent avoir de la difficulté à répondre aux besoins psychologiques et spirituels, notamment en raison du manque de temps. Les infirmières rapportent que la présence d'un comité de SPFV qui se rencontre de façon hebdomadaire et qui comprend une infirmière du CLSC, une infirmière de liaison, un médecin, un ergothérapeute ainsi qu'une travailleuse sociale facilite l'accès aux soins et services ainsi qu'aux services d'autres professionnels.

La seconde dimension portait sur l'engagement des infirmières dans les SPFV à domicile. Parmi les forces mentionnées, le soutien de l'équipe a été souligné par l'ensemble des participantes. L'implication des infirmières dans la prestation des SPFV, la communication et l'entraide ont été rapportées comme des facilitateurs au sein de l'équipe lors de situations difficiles. Elles soulignent qu'étant donné qu'ils ont une « petite équipe » et que « tout le monde se connaît », il est souvent plus facile d'être efficace et de trouver des solutions rapides.

Toutefois, des défis au niveau organisationnel sont rapportés. Les soins à domicile, qui incluent différents types de clientèles, notamment celle en soins palliatifs, demandent plus de temps afin d'offrir des soins de qualité. Le manque d'infirmières et d'autres professionnels de la santé (p.ex. : ergothérapeute et auxiliaires de santé et de services sociaux) a pour

conséquences que certains services ne peuvent être offerts. Le manque d'infirmières a un impact négatif sur le suivi et la réponse aux besoins des personnes en SPFV à domicile et l'équipe de soins rapporte ressentir une pression supplémentaire en raison de cette pénurie.

Bien qu'un service de soins infirmiers 24h/24, 7 jours/7 soit offert à l'ensemble des personnes en SPFV à domicile, des inégalités dans le milieu rural étudié sont rapportées. Les participantes soulignent que les grandes distances à parcourir, notamment les soirs et les fins de semaine et qui peuvent totaliser près de 130 km de même que le manque d'infirmières rend impossible la réponse à tous les besoins. En conséquence, on rapporte de nombreux transferts à l'urgence chez la clientèle en SPFV. Dans le même sens, des inégalités dans le service de livraison de produits pharmaceutiques à domicile sont également rapportées.

Par ailleurs, l'absence de médecins disponibles les soirs et les fins de semaine est un défi de taille mentionné par l'ensemble des participantes et une cause de transfert vers les centres hospitaliers. Ainsi, la possibilité de mourir à domicile peut parfois s'avérer impossible. Selon les participantes, bien que la *Loi concernant les soins de fin de vie* du Gouvernement du Québec précise que l'ensemble des soins palliatifs et de fin de vie de qualité doivent être fournis là où se trouve la personne, incluant la sédation palliative continue (Légis Québec, 2021), force est de constater que l'accessibilité à ces soins et services est inégale et parfois inexistante en milieu rural.

Du point de vue professionnel, des défis liés à la pratique clinique dont le manque de formation en SPFV a été mentionné par tous. Bien que toutes les participantes aient témoigné leur intérêt à recevoir de la formation en SPFV, aucune d'entre elles n'en a suivi récemment. Le manque d'équipes dédiées et de personnes ressources en SPFV de même que le manque d'assurance à offrir ces soins ont été soulignés. La confidentialité est rapportée comme un enjeu fréquent étant donné la proximité des personnes résidant dans le milieu rural.

Finalement, la troisième dimension rapporte certains éléments nécessaires pour réussir le maintien à domicile, notamment l'importance d'une discussion concernant la fin de vie afin de mieux coordonner et planifier les soins de fin de vie à domicile, tout en respectant les

désirs de la personne et ses proches. La présence et l'implication des proches ont également été décrites comme indispensables, sans quoi le maintien ainsi que la fin de vie à domicile étaient impossibles. Les infirmières ont rapporté que l'offre de soutien aux proches est primordiale pour assurer leur bien-être et conséquemment, faciliter le maintien à domicile, de même que la présence d'une équipe interdisciplinaire formée et disponible. La présence d'un médecin et la collaboration des infirmières pour le soulagement de la douleur ont été mentionnées à plusieurs reprises. Finalement, un environnement physique favorable doit être considéré afin d'offrir des soins de qualité tel que désiré.

Tableau 4. Description des soins et services infirmiers offerts aux personnes en SPFV à domicile en milieu rural

Dimensions (Patton, 1997)	Thèmes	Verbatims
1. Les ressources nécessaires pour l'offre des SPFV à domicile et les activités réalisées avec les ressources disponibles	Rôles des infirmières dans les différents domaines de besoins	« Notre but, c'est toujours le confort! » (I06) « Évaluer où il y a des besoins, orienter le client avec les différents intervenants qui pourraient aider dans la situation. » (I02) « Je ne suis pas l'infirmière du malade, je suis l'infirmière du monde à la maison. Je suis l'infirmière de la conjointe, du conjoint, je suis l'épaule! Ça ne se limite pas à la personne en fin de vie! C'est dans son environnement social aussi (...) Par rapport aux besoins spirituels de la personne, je peux en jaser, mais je n'aurai jamais le temps pour approfondir. » (I07)
	Présence d'un comité en SPFV et de plusieurs professionnels de la santé impliqués	« C'est une fois par semaine le mercredi, puis pour les gens qui sont suivis en soins palliatifs, c'est plus facile pour eux d'obtenir certains services ou prêt de matériel! Et d'avoir accès justement aux professionnels comme les physiothérapeute, ergothérapeute et compagnie! Nutritionniste... » (I03) « Si on a besoin d'une hospitalisation pour la douleur trop intense, le patient va éviter de passer par l'urgence, si c'est de jour! » (I04)
	Garde infirmière 24/7 offerte	« Ils sont inscrits à des services 24/7! Ils peuvent appeler, à n'importe quelle heure, le soir, la nuit ou la fin de semaine, il y a toujours une infirmière de garde pour cette clientèle, spécifiquement! » (I04)
2. Engagement des participantes dans les SPFV et dans les activités ainsi que les réactions des participantes sur les SPFV à domicile en milieu rural	Forces	<b>Soutien de l'équipe :</b> « Il y a une très grande communication et une grande solidarité au niveau de l'équipe! Je pense que c'est la raison pour laquelle tout fonctionne très bien malgré le manque de personnel, puis malgré les côtés négatifs qu'on trouve souvent dans notre quotidien à cause de la surcharge de travail! L'équipe se soutient. » (I04) <b>Petite équipe :</b> « En étant une petite équipe, la connaissance au niveau des situations exactes des patients est bonne parce qu'on se parle beaucoup! On connaît les pharmaciens, les médecins et les infirmiers au GMF. Si on est mal pris, on est rarement mal pris longtemps! On a des bons contacts. » (I04)
	Défis au niveau organisationnel	<b>Manque de ressources :</b> « Si on a besoin d'un lit électrique pour un patient, on peut avoir un délai de 3-4 jours, ce qui est beaucoup pour un patient en fin de vie! (...) Au niveau infirmier, il manque des infirmières et on n'est pas remplacée ! » (I04) <b>Organisation du travail :</b> « Il y a des périodes que la charge au niveau des soins palliatifs va être moins importante. Mais si quelques soins palliatifs arrivent dans ta charge de cas, les besoins augmentent, et il n'y aura pas une infirmière de plus qui va être déployée! » (I03) <b>Soins et services 24h/24, 7 jours/7, inégaux :</b> « Tu passes beaucoup de temps dans ton auto, puis ce temps-là tu ne le prends pas pour tes clients! (...) Les infirmières qui sont sur le 24/7 ont un gros secteur d'activités, puis l'infirmière est toute seule. Ce n'est pas toujours évident... » (I07) « Si un patient va moins bien en soirée ou de nuit, on n'a pas accès au médecin donc on va référer à l'hôpital. » (I01) <b>Soins non offerts :</b> « Je n'ai pas eu vent qu'il y avait de la sédation palliative qui se faisait à domicile! » (I05) « Il y a des infirmières qui vont moins aller vers le décès à domicile parce que cela demande une intensité de soins importante. J'ai travaillé dans deux équipes, puis dans une, il y avait peu de décès à domicile parce qu'il n'était pas présenté... » (I04)
	Défis au niveau de la pratique professionnelle	<b>Manque de formation :</b> « Il manque beaucoup les formations et elles sont nécessaires! » (I06) « Chaque personne dans son secteur a des soins palliatifs, mais on n'a pas eu de formation spécifique. Je pense que la formation pourrait grandement aider. » (I01) <b>Absence d'équipe dédiée/de personne ressource :</b> « C'est impossible de tout retenir avec tous les autres types de soins qu'on a au travers! » (I04) <b>Enjeu confidentialité :</b> « Pour la confidentialité c'est un désavantage... L'information circule assez rapidement! Parfois ce sont des fausses informations aussi. Du bouche à oreille, il y en a beaucoup! » (I04)

## 4.8 DISCUSSION

Cette étude a permis de mettre en lumière les nombreux besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile, en milieu rural ainsi que les soins et services infirmiers qui leur sont offerts. Le cadre de soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) a contribué à décrire les différents besoins en SPFV, dans un contexte de ruralité et de répondre au premier objectif de l'étude (Tableau 3).

Les résultats soulignent la présence de différents besoins, et ce, dans tous les domaines de besoin. Du côté des besoins physiques, plusieurs sont rapportés, peu importe le type de cancer et le moment de la trajectoire de soins. Lee et Ramaswamy (2020) soutiennent en ce sens que les symptômes physiques fluctuent selon le type de cancer et le moment dans la trajectoire de SPFV de cancer. Ces besoins non satisfaits ont un impact sur les habitudes de vie de la personne, d'autant plus que certains symptômes, comme la douleur, augmentent souvent dans les derniers mois de vie (Seow, Guthrie, et al., 2021). Il est d'autant plus nécessaire de répondre rapidement à ces besoins afin de favoriser la qualité de vie tout au long de la trajectoire des SPFV.

Bien que certaines études décrivent les difficultés d'accès aux ressources informationnelles en milieu rural, et plus précisément à des professionnels de la santé spécialisés (Chen et al., 2019; Loughery et Woodgate, 2015), l'ensemble des participants de cette étude ont rapporté être satisfaits quant à leur accès aux ressources professionnelles spécialisées. Toutefois, le besoin d'avoir de l'information sur les différentes ressources disponibles, ainsi que le besoin d'avoir de l'information sur certains soins, tel que l'aide médicale à mourir sont soulevés. En effet, certains auteurs décrivent de nombreux besoins informationnels liés au manque d'information sur les services et les soins accessibles aux personnes en SPFV (Carter et al., 2011; Loughery et Woodgate, 2015). De plus, il a été rapporté que la personne atteinte de cancer n'était pas toujours à l'aise de poser ses questions en raison de l'anxiété vécue lors des rencontres avec les différents professionnels. Cette situation est pourtant l'opposé de ce que l'approche palliative suggère, soit la participation

active de la personne malade à ses soins et la possibilité de répondre aux différentes préoccupations durant la trajectoire de maladie (ACSP, 2015).

Du côté des besoins émotionnels, comme le précise Seow et al. (2011), l'anxiété est fréquemment rapportée en raison des conséquences liées à la maladie. Notre étude a permis de mettre en lumière le sentiment de sécurité vécu quant au fait de recevoir des SPfV à domicile dans un contexte rural. Les participants ont mentionné être rassurés et reconnaissants de recevoir des soins à leur domicile. L'environnement du domicile a donc un impact sur le bien-être émotionnel malgré les soins et services offerts.

Dans le domaine des besoins psychologiques, plusieurs stratégies d'adaptation à l'expérience de la maladie dans la trajectoire de soins ont été décrites pour faire face à la maladie, notamment l'adoption de la pensée réaliste. En effet, vivre le moment présent, continuer d'avancer et se fixer des objectifs réalistes sont décrits dans la littérature (García-Rueda et al., 2016). Bien que les changements de l'image corporelle et les signes de la maladie visibles puissent toucher la perception de soi sont décrits par certains auteurs (García-Rueda et al., 2016), les résultats de cette étude suggèrent que certains changements physiques causés par la maladie, comme la perte de cheveux ou les changements dans le poids peuvent aussi être vécus de façon positive dans l'expérience du cancer.

Du point de vue des besoins sociaux, comme le mentionnent plusieurs auteurs (Applebaum et al., 2014; García-Rueda et al., 2016; Lee et Ramaswamy, 2020), le soutien social dans l'expérience de soins est rapporté comme incontournable dans le processus d'adaptation et d'acceptation de la maladie. De fait, les liens sociaux peuvent se renforcer et certains mentionnent s'être rapprochés de leurs conjoints ou conjointes en raison de la maladie et vivre positivement les changements dans les rôles. L'étude de Lee et Ramaswamy (2020) présente des résultats similaires et précise que l'expérience de cancer à un stade avancé favoriserait davantage d'intimité dans les relations conjugales. De plus, il semble qu'en milieu rural, le fait de connaître les professionnels du réseau de santé local et les ressources offrant de l'aide à domicile soit positif et rassurant, tout comme le mentionne

l'étude de Loughery et Woodgate (2015) qui soutient également que les liens étroits entretenus en milieu rural contribueraient au bien-être psychologique et émotionnel.

Par ailleurs, les besoins spirituels sont décrits en termes de croyances religieuses et spirituelles qui aident à traverser des moments plus difficiles liés à la maladie. Plusieurs ont partagé être à la recherche de significations personnelles sur la vie et la mort. En effet, selon l'étude de García-Rueda et al. (2016), la recherche de compréhension de la vie est couramment vécue et constitue un élément positif lorsqu'un nouveau sens à celle-ci est donné.

Finalement, les besoins pratiques sont rapportés en termes de besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne et domestique, pour les déplacements dans le milieu rural et vers les centres hospitaliers urbains. Comme le suggèrent Loughery et Woodgate (2015), les défis reliés aux déplacements vers les centres spécialisés urbains, le temps requis ainsi que l'organisation nécessaire que ces déplacements nécessitent sont bien réels. Les conditions météorologiques hivernales peuvent également complexifier ceux-ci. De plus, la présence d'inégalité quant à l'accès aux ressources, en termes de visites médicales et aux services de transports adaptés, est une difficulté supplémentaire qui entraîne des conséquences sur la vie quotidienne des personnes recevant des SPFV à domicile en milieu rural.

Le deuxième objectif de l'étude visait à décrire les soins et services infirmiers offerts en SPFV à domicile en milieu rural.

Les résultats rapportent certaines forces et plusieurs défis reliés à la pratique en SPFV en milieu rural (Tableau 4). Les participantes ont partagé que le soutien des membres de l'équipe et le fait d'être une petite équipe étaient facilitant dans le contexte de SPFV à domicile en milieu rural. Concernant les défis rapportés, l'ensemble des participantes ont discuté des grandes difficultés causées par le manque de ressources professionnelles. Kirby et al. (2016) décrivent cette problématique comme étant une situation chronique vécue dans les milieux ruraux. Comme Kaasalainen et al. (2012) le décrivent, le manque de professionnels de la santé, notamment les médecins, engendre des transferts vers les hôpitaux

qui pourraient être évitables. De plus, le manque de ressources infirmières met davantage de pression sur l'équipe puisque chaque infirmière se retrouve avec un plus grand nombre de personnes malades sous sa responsabilité. L'étude de Tedder et al. (2017) présente des résultats similaires qui soutiennent que les défis liés au recrutement et à la rétention de professionnels de la santé en milieu rural augmentent la charge de travail des infirmières.

Bien que les participantes de cette étude rapportent offrir des services de soins infirmiers 24h/24 et 7jours/7, ceux-ci comportent de nombreuses lacunes liées notamment à la distance pour se rendre à domicile, à la présence d'une seule infirmière pour l'ensemble du territoire les soirs et la fin de semaine et au peu de couverture médicale dans ces moments. La distance à parcourir est un défi de taille rapportée dans différentes études (Kaasalainen et al., 2012; Tedder et al., 2017) et qui a comme conséquence des transferts vers les centres hospitaliers qui pourraient être évités et qui diminue la qualité des soins offerts à domicile. Les personnes atteintes de cancer qui vivent en milieu rural sont donc susceptibles d'être hospitalisées plus fréquemment (Partenariat canadien contre le cancer, 2017) que celles en milieu urbain et la réponse aux besoins à domicile est plus difficile.

Les besoins de formation en SPFV sont réels (Santé Canada, 2018) et bien décrits dans la littérature (Kaasalainen et al., 2011; Kirby et al., 2016; Tedder et al., 2017). Cette étude a permis de mettre en lumière le souhait des infirmières d'être davantage formées afin de mieux répondre aux besoins des personnes qu'elles soignent et de se sentir plus en confiance lors de la prestation de ces soins. Les participantes ont également souligné que les SPFV requièrent des connaissances spécifiques. Toutefois, en plus d'avoir peu de formation, aucune équipe spécialisée dédiée aux SPFV ni d'infirmière ressource ne sont accessible en milieu rural. De plus, les personnes en SPFV se retrouvent dans la même trajectoire de soins que d'autres personnes ayant d'autres conditions de santé et types de soins, comme des suivis post-opératoire pour une prothèse de la hanche, des personnes âgées ayant des plaies complexes et/ou chroniques ou pour l'administration d'antibiotiques intraveineux. De fait, bien que le manque de formation des infirmières soit décrit et que l'amélioration de la formation de base et continue soit nommée comme condition pour l'amélioration de la

qualité des soins palliatifs dans la *Politique en soins palliatifs et de fin de vie* ainsi que dans le *Plan de développement des SPFV 2015-2020* (MSSS, 2010, 2015), que l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) ait indiqué dans son mémoire présenté à la Commission spéciale sur la de mourir dans la dignité que la formation était un défi à relever de façon « urgente et intensive » (OIIQ, 2010a), les besoins de formation sont toujours actuels et les besoins en SPFV seront en constante augmentation dans les années à venir (INSPQ, 2021).

#### 4.9 IMPLICATIONS

Cette étude souligne les différents besoins des personnes atteintes de cancer, le manque d'équipe dédiée et de personnes ressources, ainsi que le besoin de formation des infirmières œuvrant à domicile en milieu rural auprès des personnes atteintes de cancer en SPFV. Afin d'être en mesure de superviser et soutenir les équipes locales qui offrent des SPFV en milieu rural, il serait pertinent qu'une équipe de consultation spécialisée soit mise en place et accessible à distance, tel que proposé dans la *Politique de soins palliatifs de fin de vie* (MSSS, 2010), notamment à l'aide de la télémédecine. Un mécanisme de communication et de soutien à distance constant pourrait ainsi favoriser la qualité de vie et la réponse aux besoins de plusieurs personnes atteintes de cancer en SPFV à domicile en milieu rural. De plus, les besoins en SPFV seront en constante augmentation dans les années à venir en raison du vieillissement de la population et de la croissance démographique (CCSCC, 2018). En conséquence, le besoin de ressources dûment formées souligné dans cette étude est primordial.

En effet, afin de répondre aux besoins complexes de personnes en SPFV, la formation continue est primordiale et la qualité des soins est étroitement liée aux compétences des professionnels de la santé (MSSS, 2016). Le MSSS (2016) propose d'ailleurs un *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie* en raison du grand besoin de formation des professionnels de la santé et bénévoles en SPFV au Québec.

De fait, il s'agit d'un guide pour offrir de la formation dans les différents établissements de santé.

#### **4.10 LIMITES DE L'ÉTUDE**

D'abord, la taille d'échantillon de l'étude ne permet pas de généraliser les résultats sur les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural, ainsi que les soins et services infirmiers offerts à l'ensemble de ces populations. Aussi, plusieurs définitions du terme « milieu rural » sont utilisées dans la littérature. De fait, la comparaison à d'autres études en milieu rural peut être limitée. Par ailleurs, comme cette étude a été menée lors de la pandémie COVID-19, toutes les entrevues ont dû être complétées par téléphone.

#### **4.11 CONCLUSION**

Les résultats de cette étude ont permis de mettre en lumière les besoins des personnes atteintes de cancer qui reçoivent des SPFV à domicile en milieu rural ainsi que de décrire les soins et services infirmiers qui leur sont offerts. Le cadre conceptuel qui comprend le cadre de soins de soutien (Fitch et al., 2008) et le modèle opérationnel de Patton (1997) adapté par Fillion et al. (2011), a été utile pour soutenir les deux objectifs de l'étude. Peu d'études se sont attardées précisément aux besoins des personnes atteintes de cancer en SPFV à domicile en milieu rural. Il est primordial que les différents professionnels de la santé tiennent compte des besoins spécifiques de cette population afin de favoriser le maintien à domicile, comme l'organisation et le temps requis par les nombreux déplacements vers les milieux urbains, les inégalités d'accès aux transports adaptés ainsi qu'aux visites à domicile médicales, le besoin d'information au sujet des SPFV et les ressources disponibles. Cependant, plusieurs obstacles à l'offre de SPFV à domicile de qualité pour répondre aux différents besoins doivent être considérés, notamment les grandes distances à parcourir, les ressources professionnelles limitées, le manque de formation, l'absence d'équipe dédiée et de lien avec une équipe de consultation d'un centre spécialisé qui pourrait offrir un soutien constant à l'équipe locale

par télémedecine. Cette solution pourrait favoriser le maintien à domicile et éviter les transferts inutiles aux urgences. Les études futures devraient s'attarder plus spécifiquement à développer des modèles de soins infirmiers en SPFV à domicile en contexte de ruralité afin d'assurer l'accessibilité ainsi que la qualité des soins offerts et de répondre aux différents besoins spécifiques dans ce contexte.

#### 4.12 RÉFÉRENCES

- Applebaum, A. J., Stein, E. M., Lord-Bessen, J., Pessin, H., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2014). Optimism, social support, and mental health outcomes in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 23(3), 299-306. <https://doi.org/10.1002/pon.3418>
- Association canadienne des soins palliatifs [ASCP]. (2015). *Cadre national « aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative* <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>
- Bittencourt, N. C. C. d. M., Santos, K. A., Mesquita, M. G. d. R., Silva, V. G. d., Telles, A. C., & Silva, M. M. d. (2021). Signs and symptoms manifested by patients in palliative cancer care in homecare: integrative review. *Escola Anna Nery*, 25. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0520>
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., & Neville, A. J. (2011). The supportive care needs of men with advanced prostate cancer. *Oncology Nursing Forum*, 38(2). <https://doi.org/10.1188/11.ONF.189-198>
- Charbonneau, C., & Bélanger, B. (2013). Identification of Spiritual and Religious Needs of Terminally Ill Patients Receiving Palliative Home-care. *Journal for the Study of Spirituality*, 3(1), 33-45. <https://doi.org/10.1179/2044024313Z.0000000003>
- Chen, X., Orom, H., Hay, J. L., Waters, E. A., Schofield, E., Li, Y., & Kiviniemi, M. T. (2019). Differences in Rural and Urban Health Information Access and Use. *The Journal of Rural Health*, 35(3), 405-417. <https://doi.org/10.1111/jrh.12335>

- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer [CCSCC]. (2018). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2018. Rapport spécial 2018 sur l'incidence du cancer selon le stade*. <https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2018-statistics/canadian-cancer-statistics-2018-fr.pdf>
- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer [CCSCC]. (2019). *Statistiques canadienne sur le cancer 2019*. <https://cancer.ca/fr/research/cancer-statistics/canadian-cancer-statistics>
- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer en collaboration avec la Société canadienne du cancer, Statistique Canada, & l'Agence de la santé publique du Canada. (2021). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2021*. [https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2021-statistics/2021-pdf-fr-final.pdf?rev=d571102f382a487785d7bbd4f54ff92f&hash=B38D74D77C429E359D4627A7F3B1E589&\\_ga=2.13402111.995955322.1637965438-1527708084.1637418035](https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2021-statistics/2021-pdf-fr-final.pdf?rev=d571102f382a487785d7bbd4f54ff92f&hash=B38D74D77C429E359D4627A7F3B1E589&_ga=2.13402111.995955322.1637965438-1527708084.1637418035)
- Duggleby, W. D., Penz, K., Leipert, B. D., Wilson, D. M., Goodridge, D., & Williams, A. (2011). 'I am part of the community but...' The changing context of rural living for persons with advanced cancer and their families. *Rural & Remote Health, 11*(3), 1-12. <https://doi.org/10.22605/RRH1733>
- Fillion, L., Cook, S., Blais, M., Veillette, A., Aubin, M., Serres, M., Rainville, F., Fitch, M., Doll, R., Simard, S., & Fournier, B. (2011). Implementation of screening for distress with professional cancer navigators. *Implantation du dépistage de la détresse par des intervenants pivots en oncologie.*, 13(6), 277-289. <https://doi.org/10.1007/s10269-011-2026-8>
- Fitch, M. I. (2015). Supportive care framework. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue Canadienne De Soins Infirmiers En Oncologie*, 18(1), 6-14. <http://canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/248>
- Fitch, M. I., Porter, H. B., & Page, B. D. (2008). *Supportive Care Framework: A Foundation for Person-centred Care*. Pappin Communications.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2015). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e ed.). Chenelière Éducation.

- García-Rueda, N., Carvajal Valcárcel, A., Saracíbar-Razquin, M., & Arantzamendi Solabarrieta, M. (2016). The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. *European Journal of Cancer Care*, 25(4), 551-569. <https://doi.org/10.1111/ecc.12523>
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2775-2782. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2257-5>
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A., & Köhler, N. (2018). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care*, 27(2). <https://doi.org/10.1111/ecc.12606>
- Gray, J. R., Grove, J., K., & Sutherland, S. (2017). *Burn's and Grove's the practice of nursing research: appraisal, synthesis, and generation of evidence* (8e ed.). Elsevier.
- Gültas, C., & Yilmaz, M. (2017). Challenges Experienced by and Quality of Life of Relatives of Cancer Patients Requiring Palliative Care at Home [Article]. *Turkish Journal of Oncology / Türk Onkoloji Dergisi*, 32(2), 55-62. <https://doi.org/10.5505/tjo.2016.1457>
- Institut national de santé publique du Québec [INSPQ]. (2021). *Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016)*. [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727\\_indicateurs\\_soins\\_palliatifs\\_adultes.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727_indicateurs_soins_palliatifs_adultes.pdf)
- Kaasalainen, S., Brazil, K., Williams, A., Wilson, D., Willison, K., Marshall, D., & Taniguchi, A. (2012). Barriers and enablers to providing palliative care in rural communities: A nursing perspective. *The Journal of Rural and Community Development*, 7(4), 4-19. <https://journals.brandonu.ca/jrcd/article/view/868/197>
- Kaasalainen, S., Brazil, K., Willison, K., Marshall, D., Taniguchi, A., Williams, A., & Wilson, D. M. (2011). Palliative care nursing in rural and urban community settings: a comparative analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(7), 344-352. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.7.344>

- Kirby, S., Barlow, V., Saurman, E., Lyle, D., Passey, M., & Currow, D. (2016). Are rural and remote patients, families and caregivers needs in life-limiting illness different from those of urban dwellers? A narrative synthesis of the evidence. *Australian Journal of Rural Health, 24*(5), 289-299. <https://doi.org/10.1111/ajr.12312>
- Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study [Article]. *BMC Palliative Care, 15*, 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>
- Kulig, J. C., & Williams, A. M. (2012). *Health in Rural Canada*. UBC Press.
- Küttner, S., Wüller, J., & Pastrana, T. (2017). How much psychological distress is experienced at home by patients with palliative care needs in Germany? A cross-sectional study using the Distress Thermometer. *Palliative and Supportive Care, 15*(2), 205-213. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000560>
- Lee, G. L., & Ramaswamy, A. (2020). Physical, psychological, social, and spiritual aspects of end-of-life trajectory among patients with advanced cancer: A phenomenological inquiry. *Death Studies, 44*(5), 292-302. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1541944>
- Légis Québec. (2021). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Québec : Gouvernement du Québec. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001>
- Loughery, J., & Woodgate, R. (2015). Les besoins en soins de soutien des personnes vivant avec le cancer dans des régions rurales : une recension de la documentation scientifique. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie, 25*(2), 12. <http://www.canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/308>
- Martoni, A. A., Varani, S., Peghetti, B., Roganti, D., Volpicella, E., Pannuti, R., & Pannuti, F. (2017). Spiritual well-being of Italian advanced cancer patients in the home palliative care setting. *European Journal of Cancer Care, 26*(4). <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/ecc.12677>
- Mercadante, S., Aielli, F., Adile, C., Ferrera, P., Valle, A., Cartoni, C., Pizzuto, M., Caruselli, A., Parsi, R., Cortegiani, A., Masedu, F., Valenti, M., Ficorella, C., & Porzio, G.

(2015). Sleep Disturbances in Patients With Advanced Cancer in Different Palliative Care Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(6), 786-792. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.06.018>

Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldana, J. (2018). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. SAGE Publications.

Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS]. (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001170/>

Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS]. (2015). *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie*. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS]. (2016). *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie 15-828-23W*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001592/>

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec [OIIQ]. (2010). *Mourir dans la dignité : Développer d'abord les soins palliatifs*. Westmount (Québec). [https://www.oiiq.org/uploads/publications/avis/memoire\\_mourir\\_dans\\_la\\_dignite.pdf](https://www.oiiq.org/uploads/publications/avis/memoire_mourir_dans_la_dignite.pdf)

Partenariat canadien contre le cancer. (2017). *Soins palliatifs et de fin de vie : rapport sur le rendement du système de lutte contre le cancer*. <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2019/01/Palliative-and-end-of-life-care-report-2017-FR.pdf>

Patton, M. Q. (1997). *Utilization-Focused Evaluation: The New Century Text* (3rd ed.). Sage Publications, Inc.

Patton, M. Q. (2012). *Essentials of Utilization-Focused Evaluation*. SAGE.

Santé Canada. (2018). *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*. <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada/cadre-soins-palliatifs-canada.pdf>

- Seow, H., Barbera, L., Sutradhar, R., Howell, D., Dudgeon, D., Atzema, C., Liu, Y., Husain, A., Sussman, J., & Earle, C. (2011). Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life. *Journal of Clinical Oncology*, 29(9), 1151-1158. <https://doi.org/10.1200/jco.2010.30.7173>
- Seow, H., Guthrie, D. M., Stevens, T., Barbera, L. C., Burge, F., McGrail, K., Chan, K. K. W., Peacock, S. J., & Sutradhar, R. (2021). Trajectory of End-of-Life Pain and Other Physical Symptoms among Cancer Patients Receiving Home Care [Article]. *Current Oncology*, 28(3), 1641-1651. <https://doi.org/10.3390/currenocol28030153>
- Seow, H., Stevens, T., Barbera, L. C., Burge, F., McGrail, K., Chan, K. K. W., Peacock, S. J., Sutradhar, R., & Guthrie, D. M. (2021). Trajectory of psychosocial symptoms among home care patients with cancer at end-of-life. *Psycho-Oncology*, 30(1), 103-110. <https://doi.org/10.1002/pon.5559>
- Tedder, T., Elliott, L., & Lewis, K. (2017). Analysis of common barriers to rural patients utilizing hospice and palliative care services: An integrated literature review. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 29(6), 356-362. <https://doi.org/10.1002/2327-6924.12475>
- 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. <https://doi.org/10.1177/0269216313511141>
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J.-Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 17(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Winkelman, W. D., Lauderdale, K., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Peteet, J. R., Block, S. D., Kachnic, L. A., VanderWeele, T. J., & Balboni, T. A. (2011). The relationship of spiritual concerns to the quality of life of advanced cancer patients: preliminary findings. *Journal of Palliative Medicine*, 14(9), 1022-1028. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0536>

## CONCLUSION GÉNÉRALE

Le but principal de cette étude était de mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer qui reçoivent des SPFV à domicile en milieu rural afin de leur offrir des soins et services infirmiers appropriés en temps opportun dans la trajectoire de la maladie. Les deux objectifs poursuivis étaient : 1) d'explorer les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural, et ; 2) décrire les soins et services infirmiers qui leur sont offerts. Les personnes atteintes de cancer en milieu rural ont un accès limité aux SPFV de qualité et conséquemment, certains besoins demeurent non répondus. En plus, les infirmières œuvrant en SPFV à domicile en milieu rural sont confrontées à plusieurs défis, ce qui complexifie l'offre de soins équitable dans un même milieu. Ainsi, le cadre des soins de soutien en oncologie (Fitch et al., 2008) a permis de spécifier les domaines de besoins insatisfaits des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural afin de connaître les interventions indispensables pour y répondre. Le modèle opérationnel de Patton (1997) adapté par Fillion et al. (2011) a donné l'occasion de décrire les soins et services infirmiers offerts en SPFV à domicile à l'aide des différentes dimensions présentes dans le modèle.

Afin de répondre aux différents besoins des personnes atteintes de cancer en SPFV à domicile en milieu rural, l'implication de l'infirmière est primordiale. En effet, l'enseignement effectué auprès des personnes atteintes de cancer en SPFV ainsi que leur proche est indispensable pour favoriser le maintien à domicile. Cependant, l'accès aux SPFV à domicile en milieu rural demeure inégal et l'étude aura permis de confirmer les difficultés qui y sont rattachées. Bien que les infirmières désirent offrir des soins de qualité, les différents défis présents en milieu rural nuisent à l'amélioration des soins et services infirmiers de qualité. L'éducation en SPFV aux infirmières à travers des formations doit être davantage développée.

L'étude suggère une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer en SPFV à domicile en milieu rural ainsi que des défis reliés aux soins et services infirmiers actuellement offerts. L'infirmière pourra orienter ses interventions afin qu'elles soient spécifiques à la personne vivant au milieu rural et le soutien de celle-ci pourra être davantage adapté. Il importe de reconnaître l'importance des besoins autres que physiques, tels que les besoins émotionnels, psychosociaux, spirituels et pratiques afin d'offrir des soins de soutien complets à la personne malade et ses proches. De fait, les SPFV pourront être davantage centrés sur la personne plutôt que sur la maladie et être dispensés en fonction des différents besoins au lieu du pronostic, comme il est proposé dans l'étude de Radbruch et al. (2020).

D'un point de vue organisationnel, les précisions décrites sur les soins et services offerts ainsi que les défis qui y sont rattachés contribueront à avoir une meilleure compréhension de la prestation des SPFV à domicile dans ce contexte. Plusieurs pistes de solution afin d'améliorer la qualité des soins et d'assurer la continuité de ceux-ci à domicile en milieu rural sont précisées. Le rehaussement de la formation initiale et continue en SPFV est nécessaire afin que les professionnels de la santé soient compétents et que les soins soient de qualité. La présence d'une équipe dédiée ou d'une infirmière ressource ainsi que l'augmentation du nombre de ressources doivent également être considérées afin de pouvoir assurer la réponse aux différents besoins complexes en SPFV et la continuité des soins. De fait, plusieurs transferts aux urgences pourront être évités et le maintien à domicile sera davantage respecté lorsqu'il est souhaité, dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et leurs proches.

Les recherches futures devraient porter plus spécifiquement à des modèles de soins infirmiers en SPFV à domicile en contexte de ruralité afin d'assurer la qualité des soins offerts et de répondre aux besoins spécifiques dans ce contexte, de sorte que ces soins soient accessibles pour tous.

ANNEXE I : DOCUMENT DE CONFIRMATION DE L'ARTICLE SOUMIS

Canadian Oncology Nursing Journal      Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie

HOME ABOUT USER HOME SEARCH CURRENT ARCHIVES ANNOUNCEMENTS CANO/ACIO

Home > User > Author > **Active Submissions**

**Active Submissions**

MM-DD	STATUS	TITLE	AUTHORS
1238 11-15	ART	MIEUX COMPRENDRE LES BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE...	Gagnon, Hébert

1 - 1 of 1 Items

## ANNEXE II : APPROBATION DES COMITÉS D'ÉTHIQUE



Québec, le 15 juillet 2020

Madame Johanne Hébert, chercheuse  
Université du Québec à Rimouski

**Objet : Approbation finale**

Projet # 2021-2044, SPPL\_, intitulé: «Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile en milieu rural».

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale a fait l'examen des corrections qui lui ont été soumises concernant le projet cité en titre, en comité délégué.

Les documents suivants ont été présentés aux fins d'évaluation du dossier:

- F20 - 6082, Réponses aux conditions du CER
- Autres documents (Attestation scientifique.docx)
- Lettre de collaboration (Lettre pdf)
- Lettre de collaboration (LettreSAPA pdf)
- Outils d'évaluation et questionnaires (GuideEntrevueInf\_V1.docx) [date : 21 avril 2020, version : 1]
- Outils d'évaluation et questionnaires (QuestionnaireSociodémoInf\_V1.docx) [date : 21 avril 2020, version : 1]
- Outils d'évaluation et questionnaires (QuestionnairesSociodémoPAC\_V1.docx) [date : 21 avril 2020, version : 1]
- Formulaire d'information et de consentement (ConsentementInfV1.docx) [date : 21 avril 2020, version : 1]
- Formulaire d'information et de consentement (ConsentementPACV1.docx) [date : 21 avril 2020, version : 1]
- Outils d'évaluation et questionnaires (GuideEntrevuePAC\_V1.docx) [date : 21 avril 2020, version : 1]
- Protocole de recherche (ProtocoleV1.docx) [date : 21 avril 2020, version : 1]
- Fichier engagement chercheur (Engagement du chercheur.pdf)
- Outils d'évaluation et questionnaires (GuideEntrevue\_Inf\_2020-06-23.docx) [date : 23 juin 2020, version : 2]
- Outils d'évaluation et questionnaires (QuestionnaireSociodémo\_Inf\_2020-06-23.docx) [date : 23 juin 2020, version : 2]
- Outils d'évaluation et questionnaires (QuestionnaireSociodémo\_PAC\_2020-0-23.docx) [date : 23 juin 2020, version : 2]
- Documents pour recrutement (Feuille de recrutement\_Inf\_2020-06-23.docx) [date : 23 juin

- 2020] (Dernière version : 2020-07-14)
- Documents pour recrutement (Feuillet de recrutement\_PAC\_2020-06-23.docx) [date : 23 juin 2020] (Dernière version : 2020-07-14)
- Formulaire d'information et de consentement (FIC\_Inf\_2020-06-23.docx) [date : 23 juin 2020, version : 2] (Dernière version : 2020-07-14)
- Formulaire d'information et de consentement (FIC\_PAC\_2020-06-23.docx) [date : 23 juin 2020, version : 2] (Dernière version : 2020-07-14)
- Outils d'évaluation et questionnaires (GuideEntrevue\_PAC\_2020-06-23.docx) [date : 23 juin 2020, version : 2]
- Protocole de recherche (Protocole\_2020-06-23.docx) [date : 23 juin 2020, version : 2] (Dernière version : 2020-07-15)

Ainsi, je vous informe que le résultat de l'examen éthique et scientifique de ce projet de recherche est positif et que le comité d'éthique approuve le projet #2021-2044, SPPL\_ jusqu'au 15 juillet 2021, ainsi que les documents ci-haut mentionnés.

Je vous rappelle qu'il est important de toujours utiliser la dernière version approuvée du formulaire d'information et de consentement. Le formulaire d'information et de consentement portant les signatures originales doit être conservé dans les dossiers du chercheur et une copie remise au participant.

Je vous souhaite un bon succès dans la réalisation de ce projet.

Je vous prie de recevoir, Madame, l'expression de mes sentiments les meilleurs.



Jean Maziade  
Médecin  
Président CÉR-S santé des populations et première ligne  
CIUSSS de la Capitale-Nationale



Québec, le 03 septembre 2020

Madame Johanne Hébert  
Chercheuse  
Université du Québec à Rimouski

**Objet : Approbation du formulaire F1-6444, Formulaire de demande d'amendement à un projet de recherche**

Projet #2021-2044, SPPL\_, intitulé: « Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile en milieu rural ».

Madame,

Je vous informe que le Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale a pris connaissance des informations contenues dans les documents mentionnés ci-dessous.

- F1-6444, Modification / Amendement
- Protocole (Protocole\_2020-07-19.docx) (Dernière version : 2020-08-10)
- FIC (Consentement verbal\_Inf\_2020-08-18.docx)
- FIC (Consentement verbal\_PAC\_2020-08-18.docx)
- FIC (Script verbal\_PAC\_2020-09-03.1.docx)
- FIC (Script verbal\_Inf\_2020-09-03.1.docx)

En conséquence, je vous transmets par la présente l'attestation de conformité éthique de cet amendement et des documents qui s'y rapportent.

Je vous prie de recevoir, Madame, l'expression de mes sentiments les meilleurs.



Annik Moreau  
Conseillère en éthique de la recherche  
Pour Isabelle Tremblay, vice-présidente du comité d'éthique de la recherche sectoriel en  
santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale

**CERTIFICAT D'ÉTHIQUE**

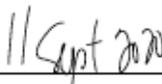
Titulaire du projet :	Marie-Carmen Gagnon
Unité de recherche :	Maîtrise en sciences infirmières
Direction de recherche :	Johanne Hébert
Titre du projet :	Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile en milieu rural (CIUSSS de la Capitale-Nationale #2021-2044, SPPL)

Le CÉR de l'Université du Québec à Rimouski certifie, conjointement avec la personne titulaire de ce certificat, que le présent projet de recherche prévoit que les êtres humains qui y participent seront traités conformément aux principes de l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* ainsi qu'aux normes et principes en vigueur dans la *Politique d'éthique avec les êtres humains de l'UQAR (C2-D32)*.

**Réservé au CÉR**

No de certificat :	CÉR-112-861
Période de validité du certificat :	Du 11 septembre 2020 au 10 septembre 2021

  
 \_\_\_\_\_  
 Sylvie Morin, présidente CÉR-UQAR

  
 \_\_\_\_\_  
 Date

## ANNEXE III : FEUILLETS DE RECRUTEMENT

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale Québec

UQAR  
Rimouski | Lévis

## Invitation à participer à une recherche

Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile en milieu rural

- Vous êtes un **adulte** atteint d'un **cancer** ?
- Vous êtes dans la phase de **soins palliatifs et de fin de vie** (pronostic d'environ un an et moins) ?
- Vous avez des **soins et services à domicile** ?
- Vous êtes résident de \_\_\_\_\_ ?

**Les besoins des personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de fin de vie à domicile vous préoccupent ?**

Nous aimerions connaître votre opinion. La participation implique de participer à une entrevue d'une durée approximative d'une heure, par téléphone ou en ligne, selon votre convenance.

**Pour plus d'informations ou si vous souhaitez participer, veuillez nous contacter :**

**Marie-Carmen Gagnon**, infirmière, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières  
Tél : (418) 633-7955 ou [Gagm0208@uqar.ca](mailto:Gagm0208@uqar.ca)

**Johanne Hébert**, infirmière, Ph.D., chercheure responsable  
Tél : (418) 833-8800 poste 3243 ou [Johanne\\_Hebert@uqar.ca](mailto:Johanne_Hebert@uqar.ca)

Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale (projet 2021-2044)

Crédit photo : Francis Gagnon



Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale Québec

UQAR  
Rimouski | Lévis

# Invitation à participer à une recherche

Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile en milieu rural

- Vous êtes **infirmier** ou **infirmière** au Centre intégré universitaire de santé et services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale, ?
- Vous travaillez au **soutien à domicile (SAD)**, **programme soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA)** ?
- Vous avez déjà dispensé des **soins palliatifs et de fin de vie** à domicile ?

**Les soins et services infirmiers en soins palliatifs et de fin de vie à domicile en milieu rural vous intéressent?**

Nous aimerions connaître votre opinion. La participation implique de participer à une entrevue d'une durée approximative d'une heure, par téléphone ou en ligne, selon votre convenance.

**Pour plus d'informations ou si vous souhaitez participer, veuillez nous contacter :**

**Marie-Carmen Gagnon**, infirmière, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières  
Tél : (418) 633-7955 ou [Gagm0208@uqar.ca](mailto:Gagm0208@uqar.ca)

**Johanne Hébert**, infirmière, Ph.D., chercheure responsable  
Tél : (418) 833-8800 poste 3243 ou [Johanne\\_Hebert@uqar.ca](mailto:Johanne_Hebert@uqar.ca)

Projet approuvé par le comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale (projet 2021-2044)

Crédit photo : Francis Gagnon

# ANNEXE IV : FEUILLETS D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT VERBAL



## Consentement verbal (au téléphone)

Bonjour,

**S'assurer de parler à la bonne personne.**

### Présentation :

- Mon nom est Marie-Carmen Gagnon
- Je suis étudiante-chercheuse à la maîtrise en sciences infirmières à l'UQAR, campus de Lévis. Je suis sous la direction de Mme Johanne Hébert inf. PhD., chercheure principale.

### But de l'appel :

- Je vous appelle aujourd'hui, parce que vous avez manifesté un intérêt à participer à l'étude intitulée « Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile en milieu rural » après avoir pris connaissance du feuillet qui vous a été remis.
- Cette étude est réalisée dans le cadre de mes études à la maîtrise en sciences infirmières.

### Bon moment :

Est-ce le bon moment pour vous pour que je vous présente l'étude? Sinon, quand seriez-vous disponible pour que je vous rappelle?

**S'assurer que la personne comprend qu'elle peut poser toutes les questions nécessaires:**

- Je vais vous présenter l'étude brièvement.
- Il se peut qu'il y ait des mots que vous ne comprenez pas. N'hésitez pas à m'arrêter et à me poser des questions, au besoin.

### Description de l'étude :

#### But et objectifs :

- La recherche a pour **but principal** de mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer qui reçoivent les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) à domicile en milieu rural afin de leur offrir des soins et services spécialisés et personnalisés pour répondre à leurs besoins. Nous allons explorer les besoins des personnes atteintes de cancer et décrire les soins et services infirmiers qui leur sont offerts.
- L'étude comprend **deux objectifs**.

#### Participation :

- Votre participation à ce projet consiste à participer à une entrevue d'environ 60 à 90 minutes.
- Vous aurez à répondre à des questions concernant votre expérience de soins palliatifs ou de fin de vie à domicile et vos différents besoins (physiques, informationnels, émotionnels, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques) et quelques données sociodémographiques (p.ex. : type de cancer).
- Avec votre permission, cette entrevue sera enregistrée sur un enregistreur audio.

Participation volontaire et droit de retrait :

- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire.
- Vous êtes donc libre de refuser d'y participer.
- Vous pouvez également mettre fin à votre participation à n'importe quel moment, sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important de me prévenir ou ma directrice, dont les coordonnées sont incluses dans ce document.

Risques potentiels et inconvénients personnels :

- Le temps requis pour participer à l'entrevue pourrait constituer un inconvénient. Si la fatigue devenait trop inconfortable, l'entrevue pourrait être fractionnée.
- Il est possible que certains thèmes abordés puissent susciter des émotions ou des réflexions inconfortables (stress, rappel de souvenirs désagréables, émotions, etc.).
- Si cela se produit, vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions.
- De plus, je pourrai vous diriger vers une ressource appropriée de votre secteur si désiré.

Avantages possibles :

- Vous pourrez également contribuer à l'avancement des connaissances en sciences infirmières et sur le sujet des soins palliatifs.

Confidentialité :

- Les chercheuses sont tenues d'assurer la confidentialité aux participants.
- Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.
- Votre nom n'apparaîtra dans aucun rapport, tous les participants sont identifiés par un code.
- Tout le matériel de cette recherche, incluant les enregistrements, seront conservés à l'UQAR, sur leurs serveurs sécurisés.
- Toutes les données seront détruites au plus tard 5 ans suivant la fin de la recherche, soit en 2025.
- Les coordonnées des participants seront conservées 1 an suivant la fin du projet, tel qu'exigé par le ministère de la Santé et des services sociaux.

Responsabilité des chercheurs et de l'établissement :

- En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliquées dans leurs obligations légales et professionnelles.

Personnes-ressources :

1. Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec moi-même ou ma directrice, nos coordonnées sont sur le formulaire d'information que je vous ai déjà acheminé.
2. Pour toute question concernant vos droits en tant que participante à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez vous adresser à la

Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale. .

3. Si vous avez des questions d'ordre éthique, vous pouvez vous adresser au Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Leurs coordonnées se retrouvent sur le feuillet d'information qui vous a été acheminé. Si vous le désirez, je peux vous les mentionner à nouveau.

**Êtes-vous d'accord de participer à cette étude ?**       Oui    Non

**Est-ce que vous consentez à ce que j'enregistre notre entretien ?**  Oui    Non

**Est-ce que vous désirez recevoir les résultats, par la poste ou par courriel, une fois l'étude terminée ?**

Oui    Non

Adresse : \_\_\_\_\_

### Consentement verbal (au téléphone)

Bonjour,

**S'assurer de parler à la bonne personne.**

#### Présentation :

- Mon nom est Marie-Carmen Gagnon
- Je suis étudiante-chercheuse à la maîtrise en sciences infirmières à l'UQAR, campus de Lévis. Je suis sous la direction de Mme Johanne Hébert inf. PhD., chercheuse principale.

#### But de l'appel :

- Je vous appelle aujourd'hui, parce que vous avez manifesté un intérêt à participer à l'étude intitulée « Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile en milieu rural » après avoir pris connaissance du feuillet qui vous a été remis.
- Cette étude est réalisée dans le cadre de mes études à la maîtrise en sciences infirmières.

#### Bon moment :

Est-ce le bon moment pour vous pour que je vous présente l'étude? Sinon, quand seriez-vous disponible pour que je vous rappelle?

#### S'assurer que la personne comprend qu'elle peut poser toutes les questions nécessaires:

- Je vais vous présenter l'étude brièvement.
- Il se peut qu'il y ait des mots que vous ne comprenez pas. N'hésitez pas à m'arrêter et à me poser des questions, au besoin.

#### Description de l'étude :

##### But et objectifs :

- La recherche a pour **but principal** : Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer qui reçoivent les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) à domicile en milieu rural afin de leur offrir des soins et services spécialisés et personnalisés pour répondre à leurs besoins.
- Par cette étude, nous allons explorer les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural et décrire les soins et services infirmiers qui leur sont offerts.

##### Participation :

- Votre participation est sollicitée en tant qu'infirmière œuvrant dans les services de soins palliatifs et consiste à faire une entrevue d'environ 60 minutes.
- Vous aurez à répondre à des questions sur votre expérience de soins à domicile en milieu rural auprès des personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de fin de vie (p.ex. : description des soins et services infirmiers offerts actuellement) et quelques données sociodémographiques (p.ex. : nombre d'années totales de pratique comme infirmière).

Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du  
CIUSSS de la Capitale-Nationale (projet 2021-2044)

Version du 2020-09-03

Page 1 sur 3

- Avec votre permission, cette entrevue sera enregistrée sur un enregistreur audio.

Participation volontaire et droit de retrait :

- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire.
- Vous êtes donc libre de refuser d'y participer.
- Vous pouvez également mettre fin à votre participation à n'importe quel moment, sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important de me prévenir ou ma directrice, dont les coordonnées sont incluses dans ce document.

Risques potentiels et inconvénients personnels :

- Le temps requis pour participer à l'entrevue pourrait constituer un inconvénient.
- Il est possible que certains thèmes abordés puissent susciter des émotions ou des réflexions inconfortables (stress, rappel de souvenirs désagréables, émotions, etc.).
- Si cela se produit, vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions.
- De plus, je pourrai vous diriger vers une ressource appropriée de votre secteur si désiré.

Avantages possibles :

- Votre participation à ce projet de recherche vous permettra de réfléchir sur l'offre de soins et services infirmiers en soins palliatifs et de fin de vie à domicile, en milieu rural et de partager cette expérience en toute confidentialité.
- Vous pourrez également contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine des soins palliatifs en sciences infirmières.

Confidentialité :

Les chercheurs sont tenus d'assurer la confidentialité aux participants.

- Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi.
- Votre nom n'apparaîtra dans aucun rapport, tous les participants sont identifiés par un code.
- Tout le matériel de cette recherche, incluant les enregistrements, seront conservés à l'UQAR, sur leurs serveurs sécurisés.
- Toutes les données seront détruites au plus tard 5 ans suivant la fin de la recherche, soit en 2025.
- Les coordonnées des participants seront conservées 1 an suivant la fin du projet, tel qu'exigé par le ministère de la Santé et des services sociaux.

Responsabilité des chercheurs et de l'établissement :

- En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliquées dans leurs obligations légales et professionnelles.

Personnes-ressources :

Voici les personnes-ressources :

1. Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec moi-même ou ma directrice, nos coordonnées sont sur le feuillet d'informations que je vous ai acheminé.

Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du  
CIUSSS de la Capitale-Nationale (projet 2021-2044)

Version du 2020-09-03

Page 2 sur 3

2. Pour toute question concernant vos droits en tant que participante à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez vous adresser à la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale.
- 3.
4. Si vous avez des questions d'ordre éthique, vous pouvez vous adresser au Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Leurs coordonnées se retrouvent également sur le feuillet d'information qui vous a été acheminé. Si vous le désirez, je peux vous les mentionner à nouveau.

**Êtes-vous d'accord de participer à cette étude ?**       Oui    Non

**Est-ce que vous consentez à ce que j'enregistre notre entretien ?**  Oui    Non

**Est-ce que vous désirez recevoir les résultats, par la poste ou par courriel, une fois l'étude terminée ?**

Oui    Non

Adresse : \_\_\_\_\_

# ANNEXE V : FEUILLETS D'INFORMATION ET FORMULAIRES DE CONSENTEMENT ÉCRIT



## Feuille d'information

### I. Titre du projet :

Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile en milieu rural

### II. Responsable et collaborateurs :

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de recherche de maîtrise de Marie-Carmen Gagnon infirmière, dirigée par Johanne Hébert infirmière, Ph.D., du département des sciences de la santé à l'Université du Québec à Rimouski (UQAR), au campus de Lévis.

### IV. Introduction :

Vous êtes invité (e) à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce feuillet d'information de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Le présent document vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le feuillet d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document et à demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

### V. Nature et objectifs du projet :

La recherche a pour but principal de mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer qui reçoivent les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) à domicile en milieu rural afin de leur offrir des soins et services spécialisés et personnalisés pour répondre à leurs besoins. L'étude comprend deux objectifs, soit 1) explorer les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural et 2) décrire les soins et services infirmiers qui leur sont offerts. Un total de 16 à 21 participants (personnes atteintes de cancer et infirmières) seront rencontrés et votre participation est sollicitée en tant que personne nécessitant des SPFV à domicile.

### VI. Déroulement du projet :

Votre participation à ce projet consiste à participer à une entrevue d'environ 60 à 90 minutes. Cette entrevue aura lieu par visioconférence ou téléconférence, selon votre préférence, vos disponibilités et les mesures de santé publiques liées à la COVID-19. Vous aurez à répondre à des questions concernant votre expérience de soins palliatifs ou de fin de vie à domicile et vos différents besoins (physiques, informationnels, émotionnels, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques) et quelques données sociodémographiques (p.ex. : type de cancer). Avec votre permission, cette entrevue sera enregistrée sur un enregistreur audio.

### **VII. Risques potentiels et inconvénients personnels :**

Le temps requis pour participer à l'entrevue pourrait constituer un inconvénient pour certaines personnes. Si la fatigue devenait trop inconfortable, l'entrevue pourrait être fractionnée. Également, il est possible que certains thèmes abordés puissent susciter des émotions ou des réflexions inconfortables (stress, rappel de souvenirs désagréables, émotions, etc.). Si cela se produit, vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions. De plus, n'hésitez pas à le dire à l'étudiante-chercheuse, qui pourra vous diriger vers une ressource appropriée de votre secteur.

En dépit des mesures prises pour assurer la confidentialité, l'intégrité et la sécurité des données transmises en ligne, l'utilisation d'Internet comporte certains risques d'intrusion par des tiers, de manipulations, de pertes de données et d'identification. Ainsi, si l'entrevue se réalise par vidéoconférence, vous pouvez éviter l'utilisation d'une connexion sans fil pour transmettre des données sensibles.

### **VIII. Avantages possibles :**

Nous ne pouvons vous garantir que vous retirerez un bénéfice personnel en participant à cette étude. Votre participation à ce projet de recherche vous permettra de réfléchir et de partager, en toute confidentialité, sur votre expérience de cancer en soins palliatifs et de fin de vie à domicile. En participant à cette étude, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances en sciences infirmières et sur le sujet des soins palliatifs.

### **IX. Participation volontaire et retrait de la participation :**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également mettre fin à votre participation à n'importe quel moment, sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir l'étudiante-chercheuse ou sa directrice, dont leurs coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les documents audio et écrits vous concernant seront alors détruits à moins que vous n'autorisiez le chercheur à les utiliser pour le projet de recherche, malgré votre retrait. Ils seront alors conservés selon les mesures décrites ci-après.

### **X. Clause de responsabilité :**

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliquées dans leurs obligations légales et professionnelles. En tout temps, vous avez le droit de demander à la chercheuse principale des informations sur l'étude. Advenant le cas d'une suspension de la présente étude, vous en serez immédiatement informée.

### **XI. Indemnité compensatoire :**

Il n'y a aucune compensation prévue pour votre participation à ce projet de recherche.

## **XII. Confidentialité, conservation et utilisation des résultats :**

Les chercheuses sont tenues d'assurer la confidentialité aux participants. Dans le cadre de ce projet de recherche, voici les mesures qui seront prises pour assurer votre confidentialité :

Durant la recherche :

- Votre nom et tous ceux mentionnés durant l'entrevue seront remplacés par un code;
- Seules l'étudiante-chercheuse et la directrice de recherche auront accès à la liste contenant les noms et les codes. Cette liste sera conservée séparément du matériel de la recherche, des données et des formulaires d'information et de consentement;
- Tout le matériel de la recherche, incluant les formulaires d'information et de consentement et les enregistrements, sera conservé dans un classeur barré, dans un local sous clé à l'UQAR sur un serveur sécurisé;
- Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi;
- Dans un souci de protection, le ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement;
- Le comité d'éthique qui a évalué le projet peut accéder aux données de recherche à des fins de contrôle et de vérification;
- En conformité avec la loi sur l'accès à l'information, vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable de ce projet détient ces informations.

Lors de la diffusion des résultats :

- Les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport;
- Les noms des participants ne seront jamais communiqués;
- Les résultats de la recherche seront publiés dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ou reconnu;
- Un résumé des résultats de la recherche pourra être expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

Après la fin de la recherche :

- Tout le matériel et toutes les données seront utilisés dans le cadre exclusif de cette recherche et ils seront détruits au plus tard cinq ans après la fin prévue de la collecte des données (janvier 2025).

### XIII. Questions sur le projet et personnes-ressources :

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec **Marie-Carmen Gagnon** infirmière, étudiante-chercheuse au numéro suivant, 418-633-7955 ou à l'adresse suivante, [gagem0208@uqar.ca](mailto:gagem0208@uqar.ca), ainsi que **Johanne Hébert** infirmière, Ph.D., au numéro suivant, 418-833-8800, poste 3243 ou à l'adresse suivante, [johanne\\_hebert@uqar.ca](mailto:johanne_hebert@uqar.ca)

Pour toute question concernant vos droits en tant que participante à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez vous adresser à la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale aux coordonnées suivantes :

2915, avenue du Bourg-Royal  
Québec (Québec) G1C 3S2  
Par téléphone : 418 691-0762

Par courriel : [commissaire.plainte.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca](mailto:commissaire.plainte.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca)

Si vous avez des questions d'ordre éthique, vous pouvez vous adresser au Comité d'éthique de la recherche sectoriel Santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale au (418) 821-1746 ou à l'adresse [hpr\\_recherche.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca](mailto:hpr_recherche.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca)

## Formulaire de consentement

**Titre du projet de recherche :** Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile en milieu rural

**Chercheuses responsables du projet :** Marie-Carmen Gagnon, étudiante-chercheuse sous la direction de Johanne Hébert, inf., Ph.D.

### Consentement du participant (e)

1. On m'a informé(e) de la nature et des objectifs de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement en français, langue que je comprends et parle couramment ;
2. On m'a informé(e) des inconvénients et des risques possibles associés à ma participation ;
3. Je comprends que ma participation à cette étude est volontaire et que je peux me retirer en tout temps sans préjudice ;
4. Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques ;
5. Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation ;
6. Je comprends qu'une copie signée du formulaire d'information et de consentement me sera remise ;
7. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes ;
8. J'ai lu le présent formulaire d'information et de consentement et je consens volontairement à participer à cette étude ;
9. Je comprends que ma décision de participer à ce projet de recherche ne libère ni les investigateurs, ni l'établissement, ni le commanditaire de leurs obligations professionnelles et légales envers moi.
10. J'accepte d'être enregistré(e) dans le cadre de ce projet  oui  non
11. Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude  oui  non

### Communication des résultats

Un résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document. L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un résumé des résultats de la recherche est la suivante :

Nom du participant	Date de naissance	Numéro de téléphone
Signature du participant	Date	
Nom du chercheur ou de la personne témoin du consentement du participant	Date	Signature

**Engagement du chercheur :**

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et j'ai vérifié la compréhension du participant. Je lui remettrai une copie datée et signée de ce document.

\_\_\_\_\_  
Nom de la personne qui a obtenu le  
consentement

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date (A/M/J)

## Feuille d'information

### I. Titre du projet :

Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile en milieu rural

### II. Responsable et collaborateurs :

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de recherche de maîtrise de Marie-Carmen Gagnon infirmière, dirigée par Johanne Hébert infirmière, Ph.D., du département des sciences de la santé à l'Université du Québec à Rimouski (UQAR), au campus de Lévis.

### IV. Introduction :

Vous êtes invité (e) à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce feuillet d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Le présent document vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les coordonnées des personnes avec qui communiquer au besoin.

Le feuillet d'information et de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document et à demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

### V. Nature et objectifs du projet :

La recherche a pour but principal de mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer qui reçoivent les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) à domicile en milieu rural afin de leur offrir des soins et services spécialisés et personnalisés pour répondre à leurs besoins. L'étude comprend deux objectifs, soit 1) d'explorer les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des SPFV à domicile en milieu rural et 2) décrire les soins et services infirmiers qui leur sont offerts. Un total de 15 à 21 participants (personnes atteintes de cancer et infirmières) seront rencontrés et votre participation est sollicitée en tant qu'infirmière œuvrant dans les services de soins palliatifs.

### VI. Déroulement du projet :

Votre participation à ce projet consiste à participer à une entrevue d'environ 60 minutes. Cette entrevue aura lieu par visioconférence ou téléconférence, selon votre préférence, vos disponibilités et les mesures de santé publiques liées à la COVID-19. Vous aurez à répondre à des questions sur votre expérience de soins à domicile en milieu rural auprès des personnes atteintes de cancer en soins palliatifs et de fin de vie (p.ex. : description des soins et services infirmiers offerts actuellement) et quelques données sociodémographiques

Comité d'éthique de la recherche en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale (projet 2021-2044)

Version du 2020-07-14

(p.ex. : nombre d'années totales de pratique comme infirmière). Avec votre permission, cette entrevue sera enregistrée sur un enregistreur audio.

#### **VII. Risques potentiels et inconvénients personnels :**

Le temps requis pour participer à l'entrevue pourrait constituer un inconvénient pour certaines personnes. Il est possible que certains thèmes abordés puissent susciter des émotions ou des réflexions inconfortables (stress, rappel de souvenirs désagréables, émotions, etc.). Si cela se produit, vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions. De plus, n'hésitez pas à le dire à l'étudiante-chercheuse, qui pourra vous diriger vers une ressource appropriée de votre secteur.

En dépit des mesures prises pour assurer la confidentialité, l'intégrité et la sécurité des données transmises en ligne, l'utilisation d'Internet comporte certains risques d'intrusion par des tiers, de manipulations, de pertes de données et d'identification. Ainsi, si l'entrevue se réalise par vidéoconférence, vous pouvez éviter l'utilisation d'une connexion sans fil pour transmettre des données sensibles.

#### **VIII. Avantages possibles :**

Nous ne pouvons vous garantir que vous retirerez un bénéfice personnel en participant à cette étude. Votre participation à ce projet de recherche vous permettra de réfléchir sur l'offre de soins et services infirmiers en soins palliatifs et de fin de vie à domicile, en milieu rural. Elle permettra également de partager cette expérience en toute confidentialité. En participant à cette étude, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine des soins palliatifs en sciences infirmières.

#### **IX. Participation volontaire et retrait de la participation :**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également mettre fin à votre participation à n'importe quel moment, sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir l'étudiante-chercheuse ou sa directrice, dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les documents audio et écrits vous concernant seront alors détruits à moins que vous n'autorisiez le chercheur à les utiliser pour le projet de recherche, malgré votre retrait. Ils seront alors conservés selon les mesures décrites ci-après.

#### **X. Clause de responsabilité :**

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliquées dans leurs obligations légales et professionnelles. En tout temps, vous avez le droit de demander à la chercheuse principale des informations sur l'étude. Advenant le cas d'une suspension de la présente étude, vous en serez immédiatement informée.

#### **XI. Indemnité compensatoire :**

Il n'y a aucune compensation prévue pour votre participation à ce projet de recherche.

## **XII. Confidentialité, conservation et utilisation des résultats :**

Les chercheuses sont tenues d'assurer la confidentialité aux participants. Dans le cadre de ce projet de recherche, voici les mesures qui seront prises pour assurer votre confidentialité :

Durant la recherche :

- Votre nom et tous ceux mentionnés durant l'entrevue seront remplacés par un code;
- Seules l'étudiante-chercheuse et la directrice de recherche auront accès à la liste contenant les noms et les codes. Cette liste sera conservée séparément du matériel de la recherche, des données et des formulaires d'information et de consentement;
- Tout le matériel de la recherche, incluant les formulaires d'information et de consentement et les enregistrements, sera conservé dans un classeur barré, dans un local sous clé à l'UQAR et sur un serveur sécurisé;
- Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi ;
- Dans un souci de protection, le ministère de la Santé et des Services sociaux demande à tous les comités d'éthique désignés d'exiger que le chercheur conserve, pendant au moins un an après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière à ce que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement ;
- Le comité d'éthique qui a évalué le projet peut accéder aux données de recherche à des fins de contrôle et de vérification ;
- En conformité avec la loi sur l'accès à l'information, vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable de ce projet détient ces informations.

Lors de la diffusion des résultats :

- Les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport;
- Les noms des participants ne seront jamais communiqués;
- Les résultats de la recherche seront publiés dans des revues scientifiques, et aucun participant ne pourra y être identifié ou reconnu;
- Un résumé des résultats de la recherche pourra être expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

Après la fin de la recherche :

- Tout le matériel et toutes les données seront utilisés dans le cadre exclusif de cette recherche et ils seront détruits au plus tard cinq ans après la fin prévue de la collecte des données (janvier 2025).

Comité d'éthique de la recherche en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale (projet 2021-2044)  
Version du 2020-07-14

### XIII. Questions sur le projet et personnes-ressources :

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec **Marie-Carmen Gagnon** infirmière, étudiante-chercheuse, au numéro suivant, 418-633-7955 ou l'adresse suivante, [gagn0208@uqar.ca](mailto:gagn0208@uqar.ca) ainsi que **Johanne Hébert** infirmière, Ph.D., au numéro suivant, 418-833-8800, poste 3243 ou à l'adresse suivante, [johanne\\_hebert@uqar.ca](mailto:johanne_hebert@uqar.ca).

Pour toute question concernant vos droits en tant que participante à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez vous adresser à la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS de la Capitale-Nationale aux coordonnées suivantes :

2915, avenue du Bourg-Royal  
Québec (Québec) G1C 3S2  
Par téléphone : 418 691-0762

Par courriel : [commissaire.plainte.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca](mailto:commissaire.plainte.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca)

Si vous avez des questions d'ordre éthique, vous pouvez vous adresser au Comité d'éthique de la recherche sectoriel en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale au (418) 821-1746 ou à l'adresse [bjp\\_recherche.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca](mailto:bjp_recherche.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca)

## Formulaire de consentement

**Titre du projet de recherche :** Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile en milieu rural

**Chercheuses responsables du projet :** Marie-Carmen Gagnon, étudiante-chercheuse sous la direction de Johanne Hébert, inf. PhD.

### Consentement du participant (e)

1. On m'a informé(e) de la nature et des objectifs de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement en français, langue que je comprends et parle couramment ;
2. On m'a informé(e) des inconvénients et des risques possibles associés à ma participation ;
3. Je comprends que ma participation à cette étude est volontaire et que je peux me retirer en tout temps sans préjudice ;
4. Je comprends que les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et qu'elles ne seront utilisées qu'à des fins scientifiques ;
5. Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation ;
6. Je comprends qu'une copie signée du formulaire d'information et de consentement me sera remise ;
7. J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant cette étude et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes ;
8. J'ai lu le présent formulaire d'information et de consentement et je consens volontairement à participer à cette étude ;
9. Je comprends que ma décision de participer à ce projet de recherche ne libère ni les investigateurs, ni l'établissement, ni le commanditaire de leurs obligations professionnelles et légales envers moi ;
10. J'accepte d'être enregistré(e) dans le cadre de ce projet :  oui  non
11. Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude  oui  non

### Communication des résultats

Un résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document. L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un résumé des résultats de la recherche est la suivante :

Nom du participant	Date de naissance	Numéro de téléphone
Signature du participant	Date	
Nom du chercheur ou de la personne témoin du consentement du participant	Date	Signature

Comité d'éthique de la recherche en santé des populations et première ligne du CIUSSS de la Capitale-Nationale (projet 2021-2044)  
Version du 2020-07-14

**Engagement du chercheur :**

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et j'ai vérifié la compréhension du participant. Je lui remettrai une copie datée et signée de ce document.

\_\_\_\_\_  
Nom de la personne qui a obtenu le  
consentement

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date (A/M/J)

## ANNEXE VI : GUIDES D'ENTREVUES



### Guide d'entrevue Personnes atteintes de cancer

#### Question d'ouverture

**Question 1 : Racontez-moi comment vous vivez votre expérience de cancer, depuis le début de la phase palliative et/ou de fin de vie**

Probes :

- Comment ça se passe à la maison?
- Solitude, présence d'un membre de la famille, aide-soignant
- Signification de la phase palliative et de fin de vie
- Pronostic, temps écoulé depuis le diagnostic
- Décrivez-moi des situations pour lesquelles vos besoins ne sont pas comblés

#### Besoins physiques

**Question 2 : Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus concernant votre condition de santé ?**

Probes :

- Changements physiques importants
- Niveau d'autonomie
- Effets des traitements (curatifs ou palliatifs)
- Effets secondaires (douleurs, fatigue, nausée, insomnie, manque d'endurance)

#### Besoins informationnels

**Question 3 : Que faites-vous lorsque vous avez besoin d'information ou de soins et services ?**

Probes :

- Professionnels offrant l'information (médecin de famille et spécialiste, infirmière à domicile, infirmière pivot, infirmière travaillant en milieu rural urbain, autres professionnels interdisciplinaires)
- Accès aux professionnels de la santé (médecin de famille, médecin spécialiste, équipes spécialisées en oncologie ou en SPFV, infirmière pivot, infirmière, professionnels de l'équipe interdisciplinaire, etc.)
- Maladie, symptômes, traitements, procédures, médication, effets secondaires
- Communication avec et entre les prestataires de soins
- Personnes-ressources, ressources éducatives
- Soins et services à domicile, AVQ/AVD
- Programme d'assistance 24/7

- Répit

**Sous-question :** Avez-vous toute l'information dont vous avez besoin ?

- Si oui, comment?
- Sinon, pourquoi à votre avis?

#### Besoins émotionnels

**Question 4 :** *Pouvez-vous me dire comment vous vous sentez par rapport à la maladie depuis l'annonce de la phase palliative et/ou fin de vie*

Probes :

- Peur
- Colère, culpabilité, impuissance
- Amertume, découragement, dépression
- Perte de confiance, perte d'espoir
- Stratégies de gestion des émotions : musique, technique de respiration, méditation, etc.
- Soins personnalisés, proximité communautaire et/ou familiale

#### Besoins psychologiques

**Question 5 :** *Que faites-vous pour vous adapter aux changements reliés à la maladie ?*

Probes :

- Que faites-vous précisément pour répondre à vos besoins et/ou aux changements liés à votre maladie?
- Comment vous adaptez-vous à la situation ? Stratégies de *Coping*, valeurs personnelles
- Anxiété, dépression
- Image corporelle, perte de contrôle de soi
- Isolement

#### Besoins sociaux

**Question 6 :** *Pouvez-vous me dire quelles sont les répercussions de la maladie sur votre famille, vos amis, et dans votre vie en général ?*

Probes :

- Changement dans les rôles
- Changement dans les comportements (des autres vis-à-vis vous)
- Communication avec les proches, annonce des SPFV aux proches
- Proximité, accessibilité des proches

- Confidentialité, anonymat, intimité
  - Connaissance des professionnels de la santé
- Sentiment d'appartenance

**Sous-question** : Avez-vous le soutien de vos proches (amis, famille, proche aidant) ?

- Si oui, de qui s'agit-il?
- Relations sociales
  - Isolement géographique
  - Isolement relié à la maladie
- Et des professionnels de la santé (infirmière, médecin, psychologue, travailleur social, etc.)?
  - Organisme communautaire

#### Besoins spirituels

**Question 7** : *De façon générale, comment voyez-vous l'avenir ? Quelles sont vos craintes et préoccupations ?*

Probes :

- Signification de la mort et de la vie, recherche de sens, clarification des valeurs
- Peur de la mort, du futur
- Espoir
- Spiritualité et croyances
- Pratiques religieuses

#### Besoins pratiques

**Question 8** : *Pouvez-vous me dire comment vous accomplissez vos tâches de la vie domestique et quotidienne (AVD/AVQ). Recevez-vous de l'aide?*

Probes :

- Planification et préparation des repas, tâches ménagères, entretien de la maison
- Épicerie, magasinage
- Transport, distance hors région vers centres spécialisés (allers-retours)
- Soins des enfants
- Finances, frais de déplacement, emploi, études

**Questions finales**

**Question 9 : Selon vous, auriez-vous accès à tous les soins et services nécessaires pour mourir à domicile (si tel est votre souhait)?**

Probes :

- Besoins répondus et non répondus (pratiques, informationnels, physiques, sociaux, émotionnels, psychologiques et spirituels) par les professionnels de la santé
- Confiance de recevoir tous les soins nécessaires selon la condition de santé
- Présence des proches pour l'accompagnement

**Question 10 : Selon vous, est-ce que le système de la santé pourrait améliorer les services de soins de santé à domicile afin de mieux répondre à vos besoins ?**

Probes :

- Augmentation de la fréquence des visites à domicile
- Augmentation de la durée des visites à domicile
- Augmentation du nombre d'intervenants s'impliquant au dossier
- Faciliter la communication
- Aide disponible 24h/24, 7jours/7
- Communication
- Accessibilité aux professionnels, médicaments, ressources matérielles
- Distance
- Répét pour les proches aidants

**Question 11 : Est-ce qu'il y a d'autres éléments qui vous préoccupent et que vous aimeriez partager, concernant le sujet de l'entrevue ? Quels sont-ils?**

**Remerciements**

## Guide d'entrevue Infirmiers-ères SAD-SAPA

**Question 1 : Pouvez-vous décrire les soins et services infirmiers présentement offerts aux personnes atteintes de cancer en SPFV à domicile (dans votre secteur) ?**

Probes :

- Soins et services offerts selon les domaines : physique, informationnel, émotionnel, psychologique, social, spirituel et pratique.
- Est-ce que la personne malade et ses proches ont accès à ces soins 24h/24, 7 jours/7?
  - Si oui, quels sont précisément les soins et services qui sont accessibles 24h/24 et 7 jours/7?
    - Quels sont les professionnels disponibles pour ce service 24h/24, 7 jours/7? Serait-ce pertinent d'impliquer d'autres professionnels à ce service?
    - Accès au protocole de détresse?  
Enseignement? Accès aux médicaments à la pharmacie? Y a-t-il une personne qui peut venir l'administrer, peu importe le moment, peu importe l'endroit? (Contexte géographique)
    - Accès à la sédation palliative?  
Y a-t-il une personne qui peut venir l'administrer ou assister, au besoin, peu importe le moment, peu importe l'endroit?
    - Si la condition de la personne malade se détériore, que faites-vous? Le transfert hospitalier est-il effectué?
    - Accès à l'aide médicale à mourir à domicile?
    - DMA
  - Si non, est-ce que cela serait pertinent? Pourquoi?
- Est-ce que vous avez accès à des outils cliniques permettant l'évaluation complète des besoins ?
  - Si oui, lesquels?
  - Si non, est-ce que cela sera pertinent selon vous?
- Est-ce qu'une équipe spécialisée en SPFV est accessible ? Et une infirmière ressource en SPFV?
  - Si oui, pouvez-vous décrire leur rôle
  - Si non, est-ce que cela serait pertinent? Pourquoi?

**Question 2 : Que pensez-vous de la pertinence d'offrir des SPFV à domicile?**

Probes :

- Est-ce que ces visites planifiées répondent à des besoins spécifiques en SPFV?
  - Si oui, lesquels et comment?
  - Si non, lesquels et pourquoi?

2

- Est-ce que ces visites permettent d'offrir l'ensemble des soins nécessaires à la personne atteinte de cancer et ses proches en SPFV?
  - Si oui, comment?
  - Si non, pourquoi?

**Question 3 : Que pensez-vous des compétences cliniques de l'équipe de soins dans les SPFV à domicile?**

Probes :

- Est-ce que les outils cliniques disponibles sont adéquats (p. ex. : évaluation initiale)?
  - Si oui, quels sont-ils?
  - Si non, pourquoi selon vous?
- Est-ce que vous avez reçu de la formation spécifique pour les SPFV?
  - Si oui, laquelle et est-ce que cela a été utile dans votre pratique?
  - Si non, est-ce que cela serait pertinent? Pourquoi? Aimerez-vous en recevoir?
- Est-ce que vous vous sentez supporter par votre équipe et vos supérieurs ?
  - Partage de situations vécues, écoute, ressources disponibles
- Quelles sont les forces de l'équipe?
- Quelles seraient les améliorations à apporter au sein de l'équipe?
- En moyenne, combien de temps dure une visite à domicile d'une personne atteinte de cancer en SPFV? Et combien de visites sont faites par semaine?

**Question 4 : Que pensez-vous de la faisabilité des SPFV complets à domicile?**

Probes :

- Est-ce que les ressources disponibles sont suffisantes? Médecin, infirmière, etc.
- À part l'infirmière, y a-t-il d'autres professionnels de l'équipe interdisciplinaire qui sont impliqués dans les SPFV à domicile? (p.ex. : travailleur social, ergothérapeute, physiothérapeute, pharmacien, intervenant spirituel, éducateur spécialisé, médecin, nutritionniste)
  - Si oui, lesquels?
  - Si non, pourquoi selon vous? Serait-ce pertinent?
- Est-ce que le mourir à domicile est facilité et accessible pour les familles qui le souhaitent?
  - Si oui, comment? Ressources, soins, services
  - Si non, pourquoi selon vous?
- Est-ce possible, selon vous, que tous les besoins (physique, informationnel, émotionnel, psychologique, social, spirituel et pratique) soient répondus avec les SPFV à domicile présentement offerts? Comment?

**Question 5 : Est-ce que toutes les personnes atteintes de cancer, en SPFV à domicile devraient bénéficier de soins et services infirmiers? Et de l'équipe interdisciplinaire?**

Probes :

- Si oui, pourquoi?
- Si non, quels seraient les critères de sélection?
- Connaissez-vous les critères d'admissibilité aux SPFV à domicile?

**Question 6 : Quels sont les défis de la prestation des SPFV à domicile, en milieu rural?**

Probes :

- Est-ce que répondre aux besoins des personnes en SPFV à domicile, en milieu rural, comporte des défis et obstacles? Si oui, lesquels?
  - Pratique infirmière, contexte géographique, formation, manque de personnel/ressource, confidentialité
  - Et des avantages? Si oui, quels sont-ils?
- Quelles seraient les améliorations à apporter dans l'offre de soins et services actuels?
- Quels sont les points forts du modèle de prestation de soins actuel?
- Quels sont les points faibles du modèle de prestation de soins actuel?

**Remerciements**

## ANNEXE VII : QUESTIONNAIRES SOCIODÉMOGRAPHIQUES



## Questionnaire sociodémographique

## Données sociodémographiques des participants (es) à l'étude

## Version destinée aux personnes atteintes de cancer en SPFV

1. Âge :	_____
2. Genre	<input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme <input type="checkbox"/> Autre : _____
3. État civil :	<input type="checkbox"/> Célibataire <input type="checkbox"/> Marié(e)/Union de fait <input type="checkbox"/> Union libre <input type="checkbox"/> Séparé(e)/divorcé(e) <input type="checkbox"/> Veuf (veuve)
4. Niveau d'éducation :	<input type="checkbox"/> Primaire <input type="checkbox"/> Secondaire <input type="checkbox"/> Diplôme professionnel <input type="checkbox"/> Collégial <input type="checkbox"/> Universitaire
5. Site de cancer :	_____
6. Temps depuis l'annonce du diagnostic de cancer :	<input type="checkbox"/> < 1 mois <input type="checkbox"/> 1 à 6 mois <input type="checkbox"/> 6 mois à 1 an <input type="checkbox"/> 1 à 2 ans <input type="checkbox"/> < 2 ans
7. Depuis combien de temps recevez-vous des soins palliatifs et de fin de vie à domicile?	_____

<p><b>8. Quels professionnels de la santé viennent à domicile ?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Auxiliaire aux services de santé et sociaux (ASSS)</p> <p><input type="checkbox"/> Préposé(e) à domicile</p> <p><input type="checkbox"/> Infirmier(ère) auxiliaire</p> <p><input type="checkbox"/> Infirmier(ère)</p> <p><input type="checkbox"/> Travailleur social(e) ou technicien en travail social ou service social</p> <p><input type="checkbox"/> Éducateur(trice) spécialisé(e)</p> <p><input type="checkbox"/> Physiothérapeute ou thérapeute en réadaptation physique</p> <p><input type="checkbox"/> Ergothérapeute</p> <p><input type="checkbox"/> Nutritionniste</p> <p><input type="checkbox"/> Pharmacien</p> <p><input type="checkbox"/> Médecin</p> <p><input type="checkbox"/> Intervenant spirituel</p> <p><input type="checkbox"/> Autres : _____</p>
<p><b>9. Quels sont les soins et services reçus?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Soulagement de la douleur et des symptômes liés à la maladie</p> <p><input type="checkbox"/> Évaluation infirmière</p> <p><input type="checkbox"/> Enseignement</p> <p><input type="checkbox"/> Aide à l'hygiène</p> <p><input type="checkbox"/> Aide au repas</p> <p><input type="checkbox"/> Aide au ménage</p> <p><input type="checkbox"/> Répit</p> <p><input type="checkbox"/> Organisation de la maison (matériel : lit, barres d'aide dans la salle de bain ou le lit, marchette, etc.)</p> <p><input type="checkbox"/> Autres : _____</p>
<p><b>10. Présence d'un proche aidant ?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p>Relation avec la personne : _____</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p>

## Questionnaire sociodémographique

### Données sociodémographiques des participants (es) à l'étude

Version destinée aux infirmiers-ères

1. Âge :	_____
2. Poste actuel :	_____
3. Années d'expérience au SAD-SAPA :	_____
4. Années totales de pratique comme infirmière :	_____
5. Le plus haut niveau de scolarité complété :	<input type="checkbox"/> Technique en soins infirmiers <input type="checkbox"/> BAC en sciences infirmières <input type="checkbox"/> BAC par cumul de certificats <input type="checkbox"/> Maîtrise Spécifiez : _____ <input type="checkbox"/> Autres : _____
6. Formation spécifique reçue sur les SPFV	<input type="checkbox"/> Oui Nom de la formation : _____ <input type="checkbox"/> Non

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Adam, E., & Pepin, J. (1991). *Être infirmière : un modèle conceptuel* (3e). Montréal: Études vivantes.
- Applebaum, A. J., Stein, E. M., Lord-Bessen, J., Pessin, H., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2014). Optimism, social support, and mental health outcomes in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 23(3), 299-306. doi: 10.1002/pon.3418
- Association canadienne des soins palliatifs [ASCP]. (2015). *Cadre national « aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative* Repéré à <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>
- 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/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres\\_f.pdf?la=fr](https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/lapproche-palliative-des-soins-et-role-des-infirmieres_f.pdf?la=fr)
- Association québécoise de soins palliatifs [AQSP]. (2021). Définition des soins palliatifs. Repéré à <https://www.aqsp.org/definition-des-soins-palliatifs/>
- Bainbridge, D., Seow, H., Sussman, J., Pond, G., & Barbera, L. (2015). Factors associated with not receiving homecare, end-of-life homecare, or early homecare referral among cancer decedents: A population-based cohort study. *Health Policy*, 119(6), 831-839. doi: 10.1016/j.healthpol.2014.11.019
- Barrett, A., Terry, D. R., Quynh, L., & Ha, H. (2015). Rural Community Nurses: Insights into Health Workforce and Health Service Needs. *International Journal of Health, Wellness & Society*, 5(3), 109-120. doi: 10.18848/2156-8960/CGP/v05i03/58094
- Bittencourt, N. C. C. d. M., Santos, K. A., Mesquita, M. G. d. R., Silva, V. G. d., Telles, A. C., & Silva, M. M. d. (2021). Signs and symptoms manifested by patients in palliative cancer care in homecare: integrative review. *Escola Anna Nery*, 25. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2020-0520

- Burge, F., Lawson, B., Johnston, G., Asada, Y., McIntyre, P. F., & Flowerdew, G. (2015). Preferred and Actual Location of Death: What Factors Enable a Preferred Home Death? *Journal of Palliative Medicine*, 18(12), 1054-1059. doi: 10.1089/jpm.2015.0177
- Candy, B., Holman, A., Leurent, B., Davis, S., & Jones, L. (2011). Hospice care delivered at home, in nursing homes and in dedicated hospice facilities: A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, 48(1), 121-133. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.08.003>
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., & Neville, A. J. (2011). The supportive care needs of men with advanced prostate cancer. *Oncology Nursing Forum*, 38(2). doi: 10.1188/11.ONF.189-198
- Charbonneau, C., & Bélanger, B. (2013). Identification of Spiritual and Religious Needs of Terminally Ill Patients Receiving Palliative Home-care. *Journal for the Study of Spirituality*, 3(1), 33-45. doi: 10.1179/2044024313Z.0000000003
- Chen, X., Orom, H., Hay, J. L., Waters, E. A., Schofield, E., Li, Y., & Kiviniemi, M. T. (2019). Differences in Rural and Urban Health Information Access and Use. *The Journal of Rural Health*, 35(3), 405-417. doi: 10.1111/jrh.12335
- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer [CCSCC]. (2018). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2018. Rapport spécial 2018 sur l'incidence du cancer selon le stade*. Toronto, ON: Société canadienne du cancer; 2018. Repéré à <https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2018-statistics/canadian-cancer-statistics-2018-fr.pdf>
- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer [CCSCC]. (2019). *Statistiques canadienne sur le cancer 2019*. Toronto, ON: Société canadienne du cancer. Repéré à <https://cancer.ca/fr/research/cancer-statistics/canadian-cancer-statistics>
- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer en collaboration avec la Société canadienne du cancer, Statistique Canada, & l'Agence de la santé publique du Canada. (2021). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2021*. Toronto, ON: Société canadienne du cancer, 2021. Repéré à <https://cdn.cancer.ca/-/media/files/research/cancer-statistics/2021-statistics/2021-pdf-fr-final.pdf?rev=d571102f382a487785d7bbd4f54ff92f&hash=B38D74D77C429E359>

D4627A7F3B1E589& ga=2.13402111.995955322.1637965438-1527708084.1637418035

- Commission sur les soins de fin de vie. (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec : Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*.
- Côté, J.-G., Savard, S., & Scarfone, S. (2017). *Le vieillissement de la population et l'économie du Québec*. Montréal, Québec: Institut du Québec. Repéré à [https://www.institutduquebec.ca/docs/default-source/recherche/9288\\_vieillissement-population\\_fr-br.pdf](https://www.institutduquebec.ca/docs/default-source/recherche/9288_vieillissement-population_fr-br.pdf)
- Duggleby, W. D., Penz, K., Leipert, B. D., Wilson, D. M., Goodridge, D., & Williams, A. (2011). 'I am part of the community but...' The changing context of rural living for persons with advanced cancer and their families. *Rural & Remote Health, 11*(3), 1-12. doi: 10.22605/RRH1733
- Dumont, S., Jacobs, P., Turcotte, V., Turcotte, S., & Johnston, G. (2015). Palliative care costs in Canada: A descriptive comparison of studies of urban and rural patients near end of life. *29*(10), 908-917. doi: 10.1177/0269216315583620
- Fillion, L., Cook, S., Blais, M., Veillette, A., Aubin, M., Serres, M., ... Fournier, B. (2011). Implementation of screening for distress with professional cancer navigators. *Implantation du dépistage de la détresse par des intervenants pivots en oncologie, 13*(6), 277-289. doi: 10.1007/s10269-011-2026-8
- Fitch, M. I. (1994). Providing supportive care for individuals living with cancer. *Toronto: Ontario Cancer Treatment and Research Foundation*.
- Fitch, M. I. (2015). Supportive care framework. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue Canadienne De Soins Infirmiers En Oncologie, 18*(1), 6-14.
- Fitch, M. I., Porter, H. B., & Page, B. D. (2008). *Supportive Care Framework: A Foundation for Person-centred Care*. Pembroke, ON: Pappin Communications.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2015). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3e). Chenelière Éducation.

- Freeman, S., Smith, T. F., Neufeld, E., Fisher, K., & Ebihara, S. (2016). The wish to die among palliative home care clients in Ontario, Canada: A cross-sectional study. *15*(1), 24. doi: 10.1186/s12904-016-0093-8
- 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 and Supportive Care, 13*(3), 425-433. doi: 10.1017/S1478951513001168
- Gagnon, B., Nadeau, L., Scott, S., Dumont, S., MacDonald, N., Aubin, M., & Mayo, N. (2015). The Association Between Home Palliative Care Services and Quality of End-of-Life Care Indicators in the Province of Québec. *Journal of Pain and Symptom Management, 50*(1), 48-58. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.12.012
- García-Rueda, N., Carvajal Valcárcel, A., Saracíbar-Razquin, M., & Arantzamendi Solabarrieta, M. (2016). The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. *European journal of cancer care, 25*(4), 551-569. doi: 10.1111/ecc.12523
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC palliative care, 12*, 7-7. doi: 10.1186/1472-684X-12-7
- Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., ... Harding, R. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology, 23*(8), 2006-2015. doi: 10.1093/annonc/mdr602
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Supportive Care in Cancer, 22*(10), 2775-2782. doi: 10.1007/s00520-014-2257-5
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Schnabel, A., Gottschalk-Fleischer, A., & Köhler, N. (2018). Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *European Journal of Cancer Care, 27*(2). doi: 10.1111/ecc.12606

- Gouvernement du Québec. (2019). Soins palliatifs. Cadre légal et description. Repéré à <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/soins-palliatifs>
- Gray, J. R., Grove, J., K., & Sutherland, S. (2017). *Burn's and Grove's the practice of nursing research: appraisal, synthesis, and generation of evidence* (8e). St-Louis, Missouri: Elsevier.
- Gültas, C., & Yilmaz, M. (2017). Challenges Experienced by and Quality of Life of Relatives of Cancer Patients Requiring Palliative Care at Home. *Turkish Journal of Oncology / Türk Onkoloji Dergisi*, 32(2), 55-62. doi: 10.5505/tjo.2016.1457
- Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., ... Higginson, I. J. (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
- Haun, M. W., Estel, S., Rücker, G., Friederich, H. C., Villalobos, M., Thomas, M., & Hartmann, M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6). doi: 10.1002/14651858.CD011129.pub2
- Institut canadien d'information sur la santé [ICIS]. (2018). *Accès aux soins palliatifs au Canada*. Ottawa, ON: ICIS. Repéré à <https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf>
- Institut de la statistique du Québec [ISQ]. (2015). « Vieillesse démographique au Québec: comparaison avec les pays de l'OCDE » *Données sociodémographiques, En bref*, 19(3).
- Institut de la statistique du Québec [ISQ]. (2019). *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2016-2066. Édition 2019*. (pp. 85). Québec: L'institut. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/perspectives/perspectives-2016-2066.pdf>

- Institut de la statistique du Québec [ISQ]. (2020). *Le bilan démographique du Québec. Édition 2020.* [En ligne], Québec. Repéré à <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/bilan-demographique-du-quebec-edition-2020.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec [INSPQ]. (2019a). « Milieux ruraux et urbains: Quelles différences de santé au Québec? » sur le site Santéscope. Compilation par le Bureau d'information et d'études en santé des population (BIESP). Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/santescope/milieux-ruraux-urbains>
- Institut national de santé publique du Québec [INSPQ]. (2019b). Santéscope : Population âgée de 65 ans et plus. Repéré à <https://www.inspq.qc.ca/santescope/syntheses/population-agee-de-65-ans-et-plus>
- Institut national de santé publique du Québec [INSPQ]. (2021). *Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016).* : Gouvernement du Québec. Repéré à [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727\\_indicateurs\\_soins\\_palliatifs\\_adultes.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727_indicateurs_soins_palliatifs_adultes.pdf)
- Institut nationale d'excellence en santé et services sociaux [INESSS]. (2021). *Portrait de l'utilisation des soins et des services de soutien à domicile par les personnes en fin de vie au Québec, 2013 à 2018.* Repéré à <https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/portrait-de-lutilisation-des-soins-et-des-services-de-soutien-a-domicile-par-les-personnes-en-fin-de-vie-au-quebec-2013-2018.html>
- Kaasalainen, S., Brazil, K., Williams, A., Wilson, D., Willison, K., Marshall, D., & Taniguchi, A. (2012). Barriers and enablers to providing palliative care in rural communities: A nursing perspective. *The Journal of Rural and Community Development*, 7(4), 4-19.
- Kaasalainen, S., Brazil, K., Williams, A., Wilson, D., Willison, K., Marshall, D., ... Phillips, C. (2014). Nurses' experiences providing palliative care to individuals living in rural communities: aspects of the physical residential setting. *14*, 2728. doi: 10.22605/RRH2728

- Kaasalainen, S., Brazil, K., Willison, K., Marshall, D., Taniguchi, A., Williams, A., & Wilson, D. M. (2011). Palliative care nursing in rural and urban community settings: a comparative analysis. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(7), 344-352. doi: 10.12968/ijpn.2011.17.7.344
- Kinoshita, H., Maeda, I., Morita, T., Miyashita, M., Yamagishi, A., Shirahige, Y., ... Eguchi, K. (2014). 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
- Kirby, S., Barlow, V., Saurman, E., Lyle, D., Passey, M., & Currow, D. (2016). Are rural and remote patients, families and caregivers needs in life-limiting illness different from those of urban dwellers? A narrative synthesis of the evidence. *Australian Journal of Rural Health*, 24(5), 289-299. doi: 10.1111/ajr.12312
- Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care*, 15, 1-8. doi: 10.1186/s12904-016-0082-y
- Kulig, J. C., & Williams, A. M. (2012). *Health in Rural Canada*. UBC Press.
- Küttner, S., Wüller, J., & Pastrana, T. (2017). How much psychological distress is experienced at home by patients with palliative care needs in Germany? A cross-sectional study using the Distress Thermometer. *Palliative and Supportive Care*, 15(2), 205-213. doi: 10.1017/S1478951516000560
- L'Appui pour les proches aidants d'aînés. (2012). *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012*. Repéré à <https://www.lappui.org/Organisations/content/download/14806/file/Portrait%20statistique.pdf>
- La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. (2020). *Plan d'action 2020-2025*. Repéré à <https://www.acsp.net/wp-content/uploads/2020/03/QELCCC-Blueprint-for-Action-2020-2025-FR-PRINT.pdf>

- Lee, G. L., & Ramaswamy, A. (2020). Physical, psychological, social, and spiritual aspects of end-of-life trajectory among patients with advanced cancer: A phenomenological inquiry. *Death Studies, 44*(5), 292-302. doi: 10.1080/07481187.2018.1541944
- Légis Québec. (2021). Loi concernant les soins de fin de vie. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001>
- Loughery, J., & Woodgate, R. (2015). Les besoins en soins de soutien des personnes vivant avec le cancer dans des régions rurales : une recension de la documentation scientifique. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie, 25*(2), 12.
- Martoni, A. A., Varani, S., Peghetti, B., Roganti, D., Volpicella, E., Pannuti, R., & Pannuti, F. (2017). Spiritual well-being of Italian advanced cancer patients in the home palliative care setting. *European Journal of Cancer Care, 26*(4). doi: <https://doi.org/10.1111/ecc.12677>
- Mercadante, S., Aielli, F., Adile, C., Ferrera, P., Valle, A., Cartoni, C., ... Porzio, G. (2015). Sleep Disturbances in Patients With Advanced Cancer in Different Palliative Care Settings. *Journal of Pain and Symptom Management, 50*(6), 786-792. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.06.018
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldana, J. (2018). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. SAGE Publications.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS]. (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001170/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS]. (2015). *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie*. Québec. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS]. (2016). *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001592/>

- Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS]. (2020). *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité - Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task force)* : Gouvernement du Québec. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-828-01W.pdf>
- Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 18(1). doi: 10.1186/s12904-019-0485-7
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec [OIIQ]. (2010a). *Mourir dans la dignité : Développer d'abord les soins palliatifs*. Westmount (Québec). Repéré à [https://www.oiiq.org/uploads/publications/avis/memoire mourir dans la dignite.pdf](https://www.oiiq.org/uploads/publications/avis/memoire_mourir_dans_la_dignite.pdf)
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec [OIIQ]. (2010b). *Perspectives de l'exercice de la profession infirmière*. Repéré à [https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/263NS\\_doc.pdf](https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/263NS_doc.pdf)
- Organisation mondiale de la Santé [OMS]. (2016). *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*. Repéré à <https://apps.who.int/iris/handle/10665/206556>
- Organisation mondiale de la Santé [OMS]. (2020). Soins palliatifs. Repéré à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Partenariat canadien contre le cancer. (2017). *Soins palliatifs et de fin de vie : rapport sur le rendement du système de lutte contre le cancer*. Repéré à <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2019/01/Palliative-and-end-of-life-care-report-2017-FR.pdf>
- Patton, M. Q. (1997). *Utilization-Focused Evaluation: The New Century Text* (3rd). Sage Publications, Inc.
- Patton, M. Q. (2012). *Essentials of Utilization-Focused Evaluation*. Los Angeles, Calif.: SAGE.
- Pepin, E., & Hébert, J. (2020). Besoins des proches aidants qui accompagnent une personne en soins palliatifs et de fin de vie à domicile. *Canadian Oncology Nursing*

*Journal/Revue Canadienne De Soins Infirmiers En Oncologie*, 30(2), 141-152. doi: 10.5737/23688076302141146

- Preisler, M., Heuse, S., Riemer, M., Kendel, F., & Letsch, A. (2018). Early integration of palliative cancer care: patients' and caregivers' challenges, treatment preferences, and knowledge of illness and treatment throughout the cancer trajectory. *Supportive Care in Cancer*, 26(3), 921-931. doi: 10.1007/s00520-017-3911-5
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care : A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027
- Sadler, E., Hales, B., Henry, B., Xiong, W., Myers, J., Wynnychuk, L., ... Fowler, R. (2014). Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of-life care. *PloS one*, 9(11), e110860-e110860. doi: 10.1371/journal.pone.0110860
- Santé Canada. (2018). *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*. Repéré à <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada/cadre-soins-palliatifs-canada.pdf>
- Seow, H., Arora, A., Barbera, L., McGrail, K., Lawson, B., Burge, F., & Sutradhar, R. (2018). Does access to end-of-life homecare nursing differ by province and community size?: A population-based cohort study of cancer decedents across Canada. *Health Policy*, 122(2), 134-139. doi: 10.1016/j.healthpol.2017.11.014
- Seow, H., Barbera, L., Pataky, R., Lawson, B., O'Leary, E., Fassbender, K., ... Sutradhar, R. (2016). Does Increasing Home Care Nursing Reduce Emergency Department Visits at the End of Life? A Population-Based Cohort Study of Cancer Decedents. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2), 204-212. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.10.008
- Seow, H., Barbera, L., Sutradhar, R., Howell, D., Dudgeon, D., Atzema, C., ... Earle, C. (2011). Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life. *Journal of Clinical Oncology*, 29(9), 1151-1158. doi: 10.1200/jco.2010.30.7173

- Seow, H., Brazil, K., Sussman, J., Pereira, J., Marshall, D., Austin, P., ... Barbera, L. (2014). Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. *The BMJ*, 348. doi: 10.1136/bmj.g3496
- Seow, H., Guthrie, D. M., Stevens, T., Barbera, L. C., Burge, F., McGrail, K., ... Sutradhar, R. (2021). Trajectory of End-of-Life Pain and Other Physical Symptoms among Cancer Patients Receiving Home Care. *Current Oncology*, 28(3), 1641-1651. doi: 10.3390/currenocol28030153
- Seow, H., Stevens, T., Barbera, L. C., Burge, F., McGrail, K., Chan, K. K. W., ... Guthrie, D. M. (2021). Trajectory of psychosocial symptoms among home care patients with cancer at end-of-life. *Psycho-oncology*, 30(1), 103-110. doi: 10.1002/pon.5559
- Société canadienne du cancer [SCC]. (2013a). *Répercussions financières du cancer au Canada : Appel à l'action*. Repéré à <https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/MB/get%20involved/take%20action/financial%20hardship%20of%20cancer%20in%20canada/financialhardshipofcancer-MB-FR.pdf?la=en>
- Société canadienne du cancer [SCC]. (2013b). *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 [SCC]. (2016). *Droit aux soins : Des soins palliatifs pour tous les Canadiens*. Canada. Repéré à <https://cdn.cancer.ca/~media/files/get-involved/advocacy/what-we-are-doing/palliative-care/palliative-care-report-2016-fr.pdf?rev=ca893b8af3764b5384e70b0aac001e09&hash=2CB84FF8A78E9B074B54732067431F0B#:~:text=Soci%C3%A9t%C3%A9%20canadienne%20du%20cancer,-Soins%20palliatifs&text=Les%20soins%20palliatifs%20sont%20mis,atteintes%20et%20de%20leurs%20familles>.
- Statistique Canada. (2002). Définitions de « rural ». Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/21-601-m/2002061/4241273-fra.pdf?st=0llfeTag>

- Statistique Canada. (2020a). Espérance de vie et autres éléments de la table de mortalité, Canada, toutes les provinces excepté l'Île-du-Prince-Édouard. Tableau 13-10-0114-01. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310011401&pickMembers%5B0%5D=1.10&pickMembers%5B1%5D=3.1&pickMembers%5B2%5D=4.8&cubeTimeFrame.startYear=2013+-+2015&cubeTimeFrame.endYear=2017+-+2019&referencePeriods=20130101%2C20170101>
- Statistique Canada. (2020b). *Estimation de la population au 1er juillet, par âge et sexe.* Tableau : 17-10-0005-01. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1710000501&pickMembers%5B0%5D=1.6&pickMembers%5B1%5D=2.1&cubeTimeFrame.startYear=2010&cubeTimeFrame.endYear=2020&referencePeriods=20100101%2C20200101>
- Statistique Canada. (2020c). Principales causes de décès, population totale (normalisation selon l'âge utilisant la population de 2011). Tableau 13-10-0801-01. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310080101>
- 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), e0191322-e0191322. doi: 10.1371/journal.pone.0191322
- Tedder, T., Elliott, L., & Lewis, K. (2017). Analysis of common barriers to rural patients utilizing hospice and palliative care services: An integrated literature review. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 29(6), 356-362. doi: 10.1002/2327-6924.12475
- 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
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J.-Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 17(1), 96. doi: 10.1186/s12904-018-0346-9

- Wilson, D. M., Cohen, J., Deliens, L., , Hewitt, J. A., & Houttekier, D. (2013). The preferred place of last days : results of a representative population-based public survey. *Journal of palliative medicine, 16*(5), 502-508. doi: 10.1089/jpm.2012.0262
- 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 and Symptom Management, 56*(6), 962-974. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2018.08.019
- Winkelman, W. D., Lauderdale, K., Balboni, M. J., Phelps, A. C., Peteet, J. R., Block, S. D., ... Balboni, T. A. (2011). The relationship of spiritual concerns to the quality of life of advanced cancer patients: preliminary findings. *Journal of palliative medicine, 14*(9), 1022-1028. doi: 10.1089/jpm.2010.0536
- Worldwide Palliative Care Alliance et World Health Organization. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. (pp. 102). Repéré à <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A., ... Lo, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet, 383*(9930), 1721-1730. doi: 10.1016/S0140-6736(13)62416-2



