



Offrir aux personnes proches aidantes un accompagnement pour les


soins palliatifs et de fin de vie (SPFV)

L'EXPÉRIENCE DU CIUSSS DE L'ESTRIE-CHUS

Ce cahier fait partie d'un recueil de pratiques ayant comme objectif de favoriser le soutien et la pleine reconnaissance des personnes proches aidantes d'aînés (PPAA). Il a été produit à la suite d'une collecte de pratiques réalisée dans plusieurs établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Le recueil est composé de cahiers répartis en différentes thématiques. Il est diffusé, entre autres, sur la **Communauté virtuelle de pratique (CdP) Proche aideance**.

Ce cahier s'adresse aux acteurs des secteurs public, associatif, communautaire ou privé, engagés au sein d'organisations ayant à cœur la proche aideance.

Ce cahier porte sur le processus effectué par le CIUSSS de l'Estrie-CHUS pour la réalisation de son guide de soutien SPFV destiné aux personnes proches aidantes. Il possède deux sections, l'une descriptive et l'autre réflexive, visant à stimuler vos réflexions afin d'adapter cette pratique à votre milieu.



« Accompagner, c'est co-construire (...); c'est cheminer conjointement, accepter l'incertitude, s'impliquer, écouter, comprendre, orienter vers un mieux... »²

« L'accompagnement se pense à partir de ce qui mobilise les personnes. »³

« Accompagner est un acte rendant capable toute personne d'être agente de changement. »⁴



Notre intention

La pratique présentée dans ce cahier vise des actions concrètes qui favorisent le soutien et la pleine reconnaissance des PPAA; elle se veut être une **inspiration pour passer à l'action**. De plus, les expériences de chacun sont susceptibles de la **faire évoluer**.

Ce cahier est construit afin de susciter la **réflexion**.

À noter que les réflexions proposées prennent ancrage dans l'**approche d'accompagnement**¹. Cette approche invite les personnes à mobiliser leurs forces et leur autonomie pour atteindre leur but. Elle prend assise sur l'implication, dès l'initiation d'une démarche, de l'ensemble des acteurs concernés. L'approche d'accompagnement encourage le travail de partenariat et de concertation et fait la promotion des connaissances de tous les niveaux, sans les hiérarchiser, que ce soit les savoirs expérientiels ou issus de la recherche. Toutes ces composantes visent à favoriser l'implantation de bonnes pratiques, inspirées des pratiques prometteuses présentées dans cette trousse d'accompagnement.

Pourquoi s'intéresser à une pratique d'information et formation comme le *Guide de soutien aux proches aidants – accompagnement en soins palliatifs et fin de vie*?

Les besoins informationnels sont l'un des besoins le plus nommés par les PPAA⁵. Les services d'information visent à répondre à ces besoins et ont pour objectif de renseigner les PPAA sur leurs droits et les services disponibles qui leur sont offerts⁶. Ainsi, ces services ont pour effet d'améliorer les connaissances des PPAA.

L'admission en soins palliatifs d'un être cher est une étape de vie qui peut être difficile à accepter. Cette étape peut, entre autres, entraîner des états d'âme contradictoires, en s'accompagnant d'un sentiment de soulagement, puisque ces soins aspirent à garantir le bien-être et le confort du proche. Une compréhension de la part du proche aidant des particularités de cette étape de vie peut grandement l'aider à vivre cette transition plus aisément, plus en douceur, en respectant ses besoins et ceux de l'aidé. Un guide visant à connaître les soins de fin de vie et les ressources disponibles, les manières d'accompagner son proche, tout en prenant soin de soi en tant que proche aidant peut s'avérer utile dans cette quête de compréhension⁷. Le *Guide de soutien aux proches aidants – accompagnement en soins palliatifs et fin de vie* vise à soutenir la PPAA dans cette intention. En outre, si certains éléments de ce guide s'avèrent facilement transférables, la réalisation d'une telle démarche de conception permet de valider les ressources disponibles et ainsi permettre une vision commune des services en place ou manquants dans une région donnée.

Qu'est-ce le Guide de soutien aux proches aidants – accompagnement en soins palliatifs et fin de vie?

Le Guide de soutien aux proches aidants – accompagnement en soins palliatifs et fin de vie (ci-après nommé le Guide SPFV) réalisé par le CIUSSS de l'Estrie – CHUS s'adresse directement aux PPAA qui accompagnent un proche en SPFV. Ce guide présente des ressources, des outils, des réflexions et des astuces pour « [...] soutenir [les PPAA] dans les différentes étapes de [leur] parcours [...] », et vise à les aider « [...] à traverser cette épreuve dans le respect de [leur] cheminement et dans la sérénité »⁹. La contribution financière de plusieurs fondations de l'Estrie atteste de l'importance accordée à une telle initiative.

Quel est l'objectif de ce Guide?

Plusieurs objectifs spécifiques ont permis d'actualiser cette vaste démarche, dont celui de concevoir un outil pour permettre aux PPAA de cheminer et d'être soutenues durant cette étape de vie et d'en ressortir sereines. Le Guide SPFV vient soutenir cet objectif

Dans quel contexte ont été initiés les travaux entourant le Guide SPFV?

En cohérence avec l'orientation ministérielle de maintenir les SPFV à domicile, le CIUSSS de l'Estrie – CHUS, par l'entremise de son comité de coordination des SPFV, s'est donné comme mandat, en 2019, de soutenir les PPAA accompagnant un être cher en SPFV dans l'accomplissement de leur rôle tout au long de leur cheminement. Cette intention s'arrimait à des besoins préalablement identifiés auprès de PPAA, d'être informées et accompagnées pendant cette période difficile de leur parcours. Également, ce projet s'avère pertinent puisqu'il existe peu de ressources disponibles pour les personnes qui finissent leur vie à domicile et les PPAA qui les accompagnent. De plus, les ressources qui existent sont méconnues, ce qui peut influencer le choix de l'endroit où l'être cher recevra ses soins.



Quel est le contenu du Guide SPFV?

Le Guide SPFV est divisé en **trois sections distinctes**. Voici **une brève description** (non exhaustive) **du contenu**⁹ :

LE CHOC

- On y explique, en les normalisant, les **réactions possibles face au choc** de la nouvelle que l'être cher est en fin de vie.
- Des **suggestions de ressources** dans chaque RLS sont présentées.
- On y parle du **SAD, du rôle de l'intervenant-pivot** et de l'infirmière-pivot en oncologie.
- Un lien vers le répertoire régional des **ressources communautaires** pour les PPAA de l'Estrie y est fourni.
- On y invite les PPAA à s'informer sur les **possibilités de soutien financier** pour cette période particulière.

LES HAUTS ET LES BAS

- On y dépeint ce que peut représenter, pour la PPAA, **l'accompagnement de l'être cher au quotidien** et les bouleversements associés aux changements chez ce dernier (physiques, psychologiques, etc.) et dans le rôle de la PPAA.
- Un tableau décrit **plusieurs situations** (ex. : douleur, questions de spiritualité, gestion de la médication, symptômes dépressifs) que l'aidé peut vivre et les **intervenants pouvant entrer en scène** dans ces situations.
- Les **signes d'épuisement, de fatigue ou de détresse** sont expliqués et on y présente **des conseils pour prendre soin de soi**.
- Les **conditions essentielles pour une fin de vie à domicile** sont présentées et on y détaille les caractéristiques des différents lieux de fin de vie (maison de soins palliatifs, hôpital, CHSLD).
- On y traite des **dernières volontés de l'aidé**, en partageant des informations et ressources pour faciliter les démarches à venir (ex. : procuration, mandat de protection, non-réanimation cardio-respiratoire).

LA FIN DE VIE DE L'ÊTRE CHER

- **Les droits en fin de vie**, comme la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir, y sont vulgarisés.
- On y présente des manières de **profiter des derniers moments avec l'être cher**, tout en considérant ses propres besoins.
- Les **étapes concrètes à anticiper suite au décès**, que celui-ci survienne à domicile, à la maison de soins palliatifs, à l'hôpital ou en CHSLD.
- On y parle du deuil, de ses étapes et des mythes qui peuvent y être liés, tout en référant vers des ressources pour mieux vivre ce passage obligé.

« [Notre] optique [était] de comprendre la problématique, comprendre la trajectoire [des PPAA]. Si on veut aider à la bonne place, il faut savoir dans quoi on s'embarque! »

- Courtier de connaissances

Quelle est la structure de gouvernance appuyant les travaux de conception de ce Guide?

Afin d'assurer une cohérence et une fluidité de la démarche (aux niveaux stratégique, tactique et opérationnel) et une vigie de chaque lot de travail, dont celui du Guide SPFV, un **chargé de projet** de la Direction des soins infirmiers (DSI), une des directions instigatrices de la démarche, a été mandaté.

Le groupe de coordination SPFV du CIUSSS de l'Estrie – CHUS agissait au niveau **stratégique**. Dans ce groupe se trouvait, entre autres, le chargé de projet ainsi que les directeurs des deux **directions mandataires** du projet, la DSI et la Direction du programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (DPSAPA).

Au niveau **opérationnel**, un groupe de travail a été formé pour le Guide SPFV. Il avait comme mandat d'élaborer un outil par trajectoire de la PPAA, adapté aux besoins des proches et des intervenants du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. En plus du chargé de projet, se trouvait dans ce groupe de travail des **intervenants en SPFV** de plusieurs RLS, un intervenant de la Direction des programmes déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique (DPDI-TSA-DP), des représentants du milieu communautaire (L'Appui et les maisons de soins palliatifs de l'Estrie), un **courtier de connaissances** responsable de la rédaction principale du guide, et **trois PPAA**.



Afin de bien cadrer les étapes de conception du Guide SPFV et ses objectifs spécifiques, le groupe de travail s'est doté d'une **vision commune** du mandat. Il s'agissait de produire un outil utile, arrimé au terrain, qui représente bien la réalité vécue par les PPAA, tout en tenant compte des bonnes pratiques locales (par RLS), territoriales et provinciales. Il était important pour les parties prenantes de cette démarche de bien connaître le parcours et les besoins des PPAA, pour cibler au mieux les façons de les soutenir.

L'approche SPFV préconisée dans cette démarche se voulait englobante, en intégrant tous les contextes dans lesquels une personne peut recourir à des SPFV (ex. : SPFV oncologiques, SPFV pour une maladie chronique).

Quel est le processus de réalisation?

Voici les grandes étapes de réalisation du Guide SPFV, qui se sont amorcées au début de l'hiver 2019.

1. Balisage à travers le Québec

Afin de développer une vision quant à l'outil à développer, la première étape de réalisation de cette démarche a été d'examiner, à travers le Québec, dans tous les CI(U)SSS, les outils existants en lien avec la proche aidance en SPFV. Pour ce faire, une recherche des outils disponibles en ligne a été menée et des contacts personnalisés ont été faits avec les établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Cette première étape de balisage visait à s'inspirer de démarches gagnantes et de prendre connaissance d'éléments communs se retrouvant dans différents outils en SPFV.

2. Recensement sur le territoire du CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Dans le but de connaître les démarches d'accompagnement réalisées auprès de l'utilisateur et des PPAA, les outils cliniques et les bonnes pratiques utilisés dans chaque RLS du CIUSSS ont été répertoriés, et des rencontres avec des intervenants en SPFV-SAD ont été menées. Le milieu communautaire a également été mis à contribution à cette étape, en partageant expertise et connaissance fine du terrain. Cette phase importante du processus a ultimement mené à une cartographie du parcours de l'utilisateur en SPFV-SAD pour chaque RLS. Une **cartographie unifiée du parcours de l'utilisateur en SPFV-SAD** du CIUSSS de l'Estrie – CHUS a ensuite été élaborée en fonction des cartographies par RLS.

3. Atelier 1 – besoins et parcours de la PPAA

Afin de valider la cartographie du parcours de l'utilisateur en SPFV-SAD et les enjeux qui peuvent y apparaître, un atelier de discussion avec des intervenants SPFV-SAD et de la DPDI-TSA-DP, des gestionnaires, des représentants du milieu communautaire et des PPAA¹⁰ ayant vécu l'expérience d'accompagnement d'un proche en SPFV a été réalisé. Cet atelier visait à mieux cibler les besoins des PPAA, et à s'imprégner de leur réalité afin d'en produire un outil représentatif de celle-ci. Découlant du parcours de l'utilisateur, l'atelier a permis de révéler le parcours de la PPAA qui accompagne un être cher en SPFV. Ce parcours, décrit en trois étapes, (le choc, les hauts et les bas, la fin de vie de l'être cher) s'est avéré être un élément phare structurant du processus de conception.

4. Amorce de rédaction

Suite aux étapes précédentes, une première ébauche du Guide SPFV a été réalisée. C'est l'amalgame de l'ensemble des sources d'informations consultées (balisage, recensement et atelier) qui a été mis à profit pour cette première vague de rédaction. Afin de favoriser un langage accessible et un arrimage étroit avec le terrain, un intervenant SPFV-SAD s'est joint au courtier de connaissances pour cette amorce de rédaction. Un professionnel en communication de la Direction des ressources humaines, communications et affaires juridiques (DRHCAJ) a aussi été invité à contribuer à cette étape, pour s'assurer que le contenu du Guide soit suffisamment vulgarisé pour le large public auquel il est destiné.

5. Atelier 2 – Élaboration

La première ébauche du Guide SPFV a ensuite été partagée aux parties prenantes lors d'un deuxième atelier de discussion. L'idée était de favoriser la co-construction du Guide et de capter les commentaires pour en améliorer le contenu. Un graphiste a été impliqué à cette étape pour anticiper la forme du Guide, en fonction des commentaires des parties prenantes.

6. Atelier 3 – Validation

Les parties prenantes ont été conviées une dernière fois à un atelier afin de valider une version plus avancée du Guide. Chaque page a été discutée lors de ce troisième atelier, afin de s'assurer de leur clarté et de leur pertinence. Des validations individuelles ont également été menées avec des personnes-clés de la démarche, comme le gestionnaire médical des SPFV du CIUSSS de l'Estrie – CHUS.

7. Lancement

Le Guide a été lancé officiellement en septembre 2019. Le lancement a été animé par les directeurs des directions mandataires (DSI et DPSAPA). Des intervenants SPFV-SAD de tous les RLS étaient présents, ainsi que des gestionnaires et des PPAA. L'intervenant impliqué dans la rédaction du Guide l'a présenté plus spécifiquement aux intervenants SPFV-SAD, en expliquant chaque section avec des cas cliniques réels.

8. Diffusion

Afin de rejoindre les destinataires du Guide SPFV, le principal canal de diffusion qui a été choisi est celui des intervenants SPFV-SAD, qui ont une relation privilégiée avec les usagers et les PPAA. Le Guide est aussi disponible sur le site du CIUSSS de l'Estrie – CHUS et est partagé via le réseau communautaire, notamment par L'Appui pour les proches aidants. La DRHCAJ de l'établissement a été impliquée pour faciliter tous les processus de diffusion du Guide.

9. Révision

Afin de s'assurer que le Guide réponde bien aux besoins des utilisateurs, une révision de celui-ci a été planifiée. Un an après le lancement, soit à l'automne 2020, un sondage a été acheminé par courriel à des PPAA l'ayant utilisé, ainsi qu'à des intervenants. L'intention était de revoir le contenu du Guide en fonction des résultats du sondage. Cette étape est à finaliser.



Quels sont les collaborateurs et les partenaires à l'origine de la conception de ce Guide?

Afin de concrétiser ce projet, **plusieurs partenaires** ont été mis à contribution, que ce soit à l'**interne** même de l'établissement ou à l'**externe**.

Collaborateurs internes :

À l'interne de l'établissement, ce sont **six directions différentes** du CIUSSS de l'Estrie – CHUS qui ont collaboré au Guide.

- Les principales directions impliquées étaient celles mandataires de la démarche, soit la DSI et la DPSAPA, qui, en plus d'assurer les arrimages stratégiques et les grandes orientations du projet, ont libéré des intervenants SPFV-SAD afin que ces derniers soient aussi parties prenantes de la conception du Guide SPFV.
- La Direction de la coordination de la mission universitaire (DCMU) a également porté une partie du processus, par le biais du courtier de connaissances, expert en transfert de connaissances, qui a collaboré étroitement avec le chargé de projet tout au long du processus, en plus d'être responsable du balisage et de la rédaction principale du Guide SPFV. Le service des bibliothèques de la DCMU a également été impliqué dans ces étapes, en soutien à la recherche documentaire.

- La DRHCAJ a été mise à contribution pour faciliter les processus de communication et de diffusion du Guide, en plus de collaborer au contenu.
- La Direction de la qualité, de l'éthique, de la performance et du partenariat (DQEPP) a aussi collaboré à ce projet, de par son rôle de soutien au partenariat avec le milieu communautaire, en facilitant les arrimages avec les partenaires externes.
- La DPDI-TSA-DP a libéré un intervenant, afin qu'il participe au groupe de travail et aux ateliers. Ce dernier était présent pour amener la vision des PPAA et des usagers en SPFV pour les maladies chroniques non-oncologiques, causant des déficiences physiques ou autres (ex.: sclérose en plaques).

Collaborateurs externes :

- Le milieu communautaire (ex. : L'Appui, les maisons de soins palliatifs) a été impliqué dans le mandat dès son initiation. Leur implication a permis, entre autres, d'entrevoir les services SPFV-SAD offerts par ce milieu et de voir où ces derniers s'insèrent dans le parcours de l'utilisateur et de la PPAA.
- Des PPAA ont également contribué de près à cette démarche. Leur implication était essentielle afin de produire un outil concret et utile, qui ferait sens et interpellerait directement les PPAA accompagnant un proche en fin de vie.

Quelles sont les retombées positives du Guide SPFV?

L'objectif de soutenir les PPAA dans leur cheminement d'aide auprès d'un être cher en fin de vie via un outil s'est réellement concrétisé suite à la diffusion du Guide SPFV.

Plus de 2 000 Guides SPFV ont été imprimés et 100 % des répondants au sondage (PPAA et intervenants SPFV-SAD) ont confirmé que le **Guide répond aux besoins** d'accompagnement en SPFV. En plus d'être bénéfique pour les PPAA, le Guide s'est avéré **une ressource très utile pour les intervenants** SPFV-SAD, malgré qu'il ne s'adresse pas directement à ces derniers.

Les PPAA apprécient particulièrement les informations sur les ressources disponibles dans le Guide SPFV, la facilité à comprendre les éléments présentés et le fait de se sentir moins devant l'inconnu face à ce qui les attend. Pour les intervenants, le Guide permet de mieux comprendre les usagers et les PPAA qu'ils accompagnent et de bien cibler à quelle étape ces derniers se situent, pour ajuster leurs interventions.

Les ateliers et les différentes rencontres ayant eu cours pendant la démarche ont permis de collecter de précieuses informations sur les processus en place dans chaque RLS du CIUSSS de l'Estrie – CHUS quant aux SPFV-SAD. Ces démarches ont également eu l'avantage de susciter le partage d'informations entre les intervenants, les gestionnaires et le milieu communautaire sur le sujet d'intérêt et de mettre en lumière des bonnes pratiques ainsi que des trous de services à combler. Les cartographies par RLS et la cartographie unifiée demeurent de précieux outils qui pourraient être utilisés à plusieurs égards dans l'optique d'améliorer les services offerts en SPFV-SAD, autant pour les usagers que les PPAA.

Quels sont les conditions gagnantes et les enjeux à prendre en compte concernant le Guide SPFV?

Le Guide SPFV répond à plusieurs conditions gagnantes d'une pratique d'information/formation de qualité, telles qu'énoncées dans le *Guide des pratiques prometteuses en information/formation*¹¹.

Le Guide SPFV :

- **Repose sur une philosophie d'intervention** centrée sur l'aidant et vise à favoriser son autonomisation, en facilitant son rôle et en l'accompagnant pour rendre son cheminement personnel plus serein;
- **S'articule autour des réels besoins et caractéristiques des PPAA**, puisque son contenu a été développé avec des PPAA qui ont vécu l'accompagnement d'un proche en fin de vie;
- **Se présente dans un format (imprimé ou virtuel) accessible**, qui permet à la PPAA de s'approprier le contenu à son rythme, sans devoir se déplacer ou déboursier pour y accéder;
- **S'appuie sur des stratégies d'apprentissage** recourant à du contenu théorique vulgarisé, mais qui réfère également à des expériences vécues, dans lesquelles les PPAA peuvent se reconnaître.

De nombreuses autres conditions gagnantes, particulièrement au niveau du **processus** derrière la démarche de planification et de conception, ont permis de faire du Guide SPFV un franc succès.

Afin de **favoriser un contenu pertinent**, qui actualise les objectifs de la démarche et qui interpelle réellement les PPAA, il faut souligner certains éléments phares, dont :

- **Le souci de représentativité** de la réalité de tous les RLS de l'établissement dans la démarche;
- **L'implication active** des parties prenantes à l'ensemble de la démarche;
- **Le graphisme du Guide**, qui en fait un outil facile à consulter et attrayant;
- **L'analyse de départ** (balisage et recensement), qui a permis au groupe de travail de maîtriser le sujet d'intérêt, de comprendre la problématique et de prendre connaissance des meilleures pratiques en SPFV-SAD au niveau local, régional et provincial;
- **La participation ad hoc d'experts** (ex. : expert du service des communications) à des moments-clés du projet;
- **La validation et l'ajustement du contenu** à chaque étape avec les parties-prenantes, dont les PPAA directement concernées par le Guide.

Le Guide SPFV n'aurait pas pu voir le jour sans les multiples collaborations entre les différents partenaires en SPFV-SAD du territoire du CIUSSS de l'Estrie – CHUS. Voici certains éléments ayant **favorisé les partenariats** au bénéfice de la démarche :

- **Tous les partenaires impliqués** ont été mis à contribution selon leurs forces et compétences;
- **L'ensemble des parties prenantes** de tous les secteurs ont été interpellées dès l'initiation de la démarche.

Enfin, plusieurs conditions ont été mises en place afin de **favoriser une saine gestion du projet**. Voici certains éléments phares ayant contribué à la fluidité et l'efficacité de la démarche :

- **Le projet a été soutenu et priorisé par l'établissement**, de plusieurs manières. Un suivi rigoureux du mandat avec le comité SPFV du CIUSSS de l'Estrie – CHUS a permis de dénouer des enjeux, d'avoir accès à des orientations stratégiques et de prioriser les actions à poser au bénéfice de la démarche;
- **Les deux directions mandataires** (DSI et DPSAPA) ont collaboré étroitement afin de faire avancer le projet;
- **Des intervenants ont été libérés de leurs tâches courantes** pour prendre part aux différentes étapes du projet, dont la rédaction;
- **Le projet a bénéficié d'une adhésion forte des parties-prenantes**; tous se sentaient concernés et voyaient la plus-value de la démarche.
- **L'ensemble des étapes de la démarche ont été actualisées par un trio gagnant**, constitué du chargé de projet, du courtier de connaissances et de l'intervenant SPFV-SAD. Chacune de ces personnes a activement contribué au mandat, avec des responsabilités et forces complémentaires;

Malgré le succès du Guide SPFV, certains enjeux sont à prendre en compte dans l'actualisation d'un si vaste projet :

- **Atteindre une vision commune** du mandat par l'ensemble des parties-prenantes;
- **Cadrer les objectifs spécifiques** du projet;
- **Respecter l'échéancier** pour concrétiser le projet;
- **Favoriser une fluidité des communications** entre l'ensemble des partenaires;
- **Arrimer les attentes** quant à la contribution de chacun des partenaires.

Merci au CIUSSS de l'Estrie — CHUS d'avoir participé à cette démarche, particulièrement à Mmes Lizeth Bulla et Mona Abaoui, agentes de planification, de programmation et de recherche.

Comment passer à l'action?

Si cette pratique d'information/formation vous intéresse, les prochaines pages vous proposent quelques réflexions, afin de valider si celle-ci pourrait être pertinente et adaptable dans votre milieu. Il ne s'agit pas d'un manuel d'instruction pour implanter une pratique ou développer un outil. Il s'agit plutôt d'une manière de structurer votre pensée, en soutenant votre prise de décision de manière éclairée et la priorisation d'actions à entreprendre pour favoriser l'adaptation cohérente de cette pratique prometteuse, en fonction des caractéristiques (forces, enjeux, etc.) de votre milieu.

Même si certains éléments du Guide SPFV s'avèrent davantage théoriques, donc plus universels (ex. : émotions vécues, signes d'épuisement ou de fatigue de la PPAA), il n'en demeure pas moins qu'une démarche de conception telle que celle menée par le CIUSSS de l'Estrie – CHUS peut permettre à votre organisation de relever certains constats pertinents dans l'amélioration des services (informatifs ou autres) destinés aux PPAA et aux proches en fin de vie qu'elles accompagnent.

Ainsi, c'est dans cette perspective que sont présentées les réflexions suggérées.

Constater et observer

La première étape réflexive à amorcer est celle visant à bien saisir la réalité actuelle de votre région concernant la proche aidance en contexte de SPFV-SAD. Il est conseillé de se poser certaines questions sur l'état actuel des choses, afin de valider la présence (ou l'absence) du problème auquel tente de répondre un outil tel que le Guide SPFV. Il s'agit là d'une étape simple, mais importante, qui vous permettra de valider s'il est pertinent de déployer des ressources pour entamer une plus vaste démarche.

Voici les premières questions qu'il est suggéré de vous poser :

Est-ce que les PPAA accompagnant un proche en fin de vie de votre territoire ont l'impression de naviguer dans l'inconnu, en ne sachant pas à quoi s'attendre, ni vers quel(s) professionnel(s) ou quelle(s) ressource(s) se tourner pour vivre le plus sereinement cette dernière étape de leur parcours de proche aidant?

Est-ce que les services en SPFV-SAD (offerts par le milieu communautaire et le RSSS) sont bien connus des intervenants SPFV-SAD et des PPAA qui accompagnent un proche en SPFV-SAD?

Est-ce qu'il semble exister des écarts notables quant aux services en SPFV-SAD offerts d'un RLS à l'autre de votre établissement?

Pour répondre à ces questions, vous êtes invité à interpellier des acteurs-clés impliqués dans les SPFV-SAD, comme les intervenants SPFV-SAD et vos collègues gestionnaires qui chapeautent des équipes d'intervenants SPFV-SAD. Pour discuter des éléments proposés, il pourrait être intéressant de vous joindre de façon informelle à une rencontre d'équipe entre ces acteurs-clés.

Comme souligné précédemment, l'intention ici n'est pas de répliquer le Guide SPFV, mais de s'inspirer de son processus de conception pour faire jaillir des informations et des connaissances nécessaires à l'amélioration des services pour soutenir les PPAA qui accompagnent un proche en fin de vie, notamment en ce qui concerne les services ou outils informatifs.

S'il apparaît pertinent qu'une telle démarche puisse s'actualiser, avant d'aller plus loin, il est suggéré d'explicitier certains éléments contextuels en se posant les questions suivantes¹² :

À quel problème spécifique cette démarche répond-elle?

Quelles sont les causes et les conséquences de ce problème?

Quels seraient les résultats souhaités à l'issue de cette démarche?

Quelles sont les personnes visées par cette démarche?

Avec ces éléments en main, il sera plus aisé de bien communiquer l'objectif derrière votre démarche et d'y rattacher des réflexions et des actions pertinentes. Une démarche bien balisée dès les premiers moments, en toute connaissance de ce qui doit être modifié et pourquoi, est une condition de succès de tout projet et facilite la mobilisation des acteurs impliqués¹³.

Explorer la réceptivité et la motivation du terrain

Comme souligné précédemment, une des conditions gagnantes à la base de la démarche de conception du Guide SPFV est le souci de représentativité, autant en ce qui concerne la représentativité territoriale (c'est-à-dire pour chaque RLS du CIUSSS de l'Estrie – CHUS), que la représentativité quant aux situations pouvant mener un usager à recourir à des SPFV (maladies oncologiques versus maladies non-oncologiques).

Si vous souhaitez entamer une telle démarche dans le but de répondre aux besoins informationnels et d'accompagnement des PPAA soutenant un proche en fin de vie, il est suggéré d'explorer tout d'abord la réceptivité et la motivation du terrain. Il est conseillé de vous poser des questions autant sur l'environnement interne (votre organisation) que l'environnement externe, afin d'avoir une bonne vision des facilitateurs et des barrières à anticiper pour l'actualisation votre démarche.

Motivations

La motivation est un facteur fondamental pour entamer tout projet¹⁴. Cette motivation peut aisément prendre ancrage dans certaines grandes orientations organisationnelles. Voici des questions à vous poser pour tenter d'identifier les motivateurs à mettre de l'avant pour faciliter le démarrage de votre démarche :

Est-ce que les services d'information aux PPAA accompagnant un proche en fin de vie s'insèrent dans une/des priorité(s) ministérielle(s)?

Est-ce que les services d'information aux PPAA accompagnant un proche en fin de vie s'insèrent dans une/des priorité(s) organisationnelle(s)?

Est-ce que le maintien des SPFV à domicile est une priorité de votre établissement?

Pour vous soutenir dans vos réflexions quant aux questions ci-dessus, vous êtes invité à vous référer, entre autres, aux plans d'action, plans stratégiques, politiques ou normes de votre établissement ou d'instances provinciales (ex. : gouvernement, ministère).

Enjeux

Outre les leviers pouvant faciliter votre démarche, il est aussi suggéré de tenter d'identifier ce qui peut la freiner.

Quels sont les enjeux qui pourraient freiner ou compliquer l'actualisation d'une telle démarche?

Voici des exemples d'enjeux à considérer :

- **Enjeu de ressources matérielles et humaines;**
- **Enjeu de restructuration organisationnelle;**
- **Enjeu de croyance (perception du bénéfice de la démarche).**

Pour identifier plus facilement ces enjeux, vous êtes invité à solliciter les mêmes acteurs-clés impliqués dans les SPFV-SAD (intervenants et gestionnaires).

Structure/instance décisionnelle interne

Pour faciliter le processus à venir, il est suggéré de mettre en place une structure décisionnelle qui pourra soutenir, orienter, entériner et faciliter les travaux¹⁵. Dans le contexte où la démarche vise à appuyer les PPAA en contexte de SPFV-SAD, il serait pertinent d'ancrer ce projet au sein de la direction (ou au sein des directions) qui porte le dossier des SPFV-SAD dans votre établissement. De plus, vous gagnez à prendre appui, lorsque possible, sur les forces vives déjà en place, qui sont d'ores et déjà mobilisées et sensibilisées quant à l'amélioration des SPFV-SAD et des services aux PPAA.

Voici des questions à vous poser pour tenter d'identifier, et de mobiliser éventuellement, les instances et acteurs décisionnels qui pourraient agir en faveur de la démarche :

Quelle(s) direction(s) de mon établissement pourrait(ent) être porteuse(s) de cette démarche?

Quelles sont les instances décisionnelles de mon établissement (ex. : comité de coordination SPFV du CIUSSS de l'Estrie – CHUS) qui s'intéressent aux SPFV-SAD ou à la proche aide?

Parties-prenantes (internes et externes)

L'implication dès le début du projet des parties-prenantes, dans un esprit de partenariat et de concertation, est un ingrédient essentiel pour atteindre certains leviers permettant de modifier les processus organisationnels et de favoriser des retombées positives à l'issue de votre démarche¹⁶.

Quelles sont les parties-prenantes qu'il serait important d'impliquer dans cette démarche, dès son initiation?

Toute personne qui peut influencer ou être influencée par la démarche et ses retombées peut être considérée comme une partie-prenante de celle-ci. Pour vous guider dans cette réflexion, voici un rappel des parties-prenantes impliquées dans la démarche entamée au CIUSSS de l'Estrie – CHUS. À noter qu'il n'est pas nécessaire de rallier les mêmes parties-prenantes à votre projet : cela dépend de vos objectifs et de votre contexte organisationnel. Des pistes d'action sont également proposées pour tenter de faciliter la sollicitation et l'arrimage avec les parties-prenantes et ainsi, leur adhésion à la démarche.

- **Représentants du milieu communautaire** (ex. : maisons de soins palliatifs, organismes de soutien aux PPAA, L'Appui) : pour solliciter des représentants du milieu communautaire, vous avez avantage à vous arrimer avec les structures internes de votre établissement qui facilitent les partenariats externes. Par exemple, la DQEPP pourrait être contributive à cette démarche, ou encore il pourrait être facilitant de demander la collaboration des gestionnaires du Programme de soutien aux organismes communautaires de votre établissement, qui entretiennent des liens avec les organismes communautaires en santé et services sociaux.
- **PPAA** : pour faciliter l'implication de PPAA ayant vécu l'accompagnement d'un proche en fin de vie, vous pouvez solliciter le comité des usagers de votre établissement. Vous avez également l'opportunité d'interpeller des intervenants en SPFV-SAD qui accompagnent les usagers et les PPAA. De plus,

il pourrait être gagnant de solliciter vos partenaires du milieu communautaire, qui agissent en soutien aux PPAA et à leur proche en fin de vie.

- **Gestionnaires** : la sollicitation de gestionnaires, porteurs de dossier ou chapeautant des équipes ou des travaux liés aux SPFV-SAD, sera plus aisée si une structure décisionnelle ou stratégique est déjà en place et que l'adhésion de celle-ci au projet est élevée.
- **Intervenants** : l'implication des intervenants à la démarche sera également facilitée si leurs gestionnaires sont d'ores et déjà informés et mobilisés. Il est important de garder en tête le souci de représentativité, en joignant à la démarche des intervenants de différents secteurs de soins impliqués dans les services aux personnes nécessitant des SPFV (ex. : services de première ligne, de courte durée, SAD).

Ressources internes

Évidemment, un processus de concertation intra régionale impliquant plusieurs parties-prenantes nécessite de libérer des ressources humaines.

Quelles sont les ressources humaines à solliciter pour actualiser ce processus?

Les prochaines lignes proposent des éléments à considérer pour vous appuyer dans cette réflexion.

Concernant les ressources internes (ex. : intervenants, gestionnaires) à impliquer dans le processus d'échange et de recueil d'informations (ex. : bonnes pratiques, outils cliniques, démarches d'accompagnement) :

Les intervenants SPFV-SAD (dans le contexte des maladies oncologiques et non-oncologiques, en plus de ceux de tous les secteurs impliqués dans les SPFV) de mon établissement sont sous l'autorité hiérarchique de quelle(s) direction(s) et de quel(s) gestionnaire(s)?

Est-il envisageable de libérer au moins un intervenant SPFV-SAD par RLS pour participer à des échanges?

Pour faciliter la mobilisation des intervenants et des gestionnaires, vous êtes invité à bien communiquer l'intention derrière la démarche, et que ses retombées, en plus de bénéficier aux usagers et aux PPAA, puissent aussi profiter aux intervenants.

En ce qui a trait aux ressources internes pour piloter et opérationnaliser le projet :

Quelle serait la ressource la plus adéquate pour piloter ce projet?

Un professionnel œuvrant dans une des directions cliniques porteuses du projet, et qui a un accès facile aux orientations stratégiques et aux instances décision-

nelles, pourrait agir à titre de chargé de projet pour assurer la coordination appropriée des travaux, le respect des échéanciers ainsi que l'atteinte des objectifs.

Quelle serait la ressource la plus adéquate pour rédiger un outil informatif destiné aux PPAA?

En considérant que le niveau de langage et le sentiment d'être interpellé et de se reconnaître dans le contenu partagé sont des facteurs importants à considérer dans la production d'un outil destiné aux usagers, il serait idéal que la ressource attitrée à la rédaction maîtrise les bases du transfert de connaissances.

Comment aller plus loin?

Les réflexions proposées ci-haut vous aideront à déterminer si une pratique telle que celle derrière la conception du Guide SPFV pourrait être pertinente et adaptable dans votre contexte particulier. Si tel est le cas, la prochaine étape à entreprendre serait la rédaction d'un court devis, qui détaillerait les étapes du processus, les livrables, l'échéancier ainsi que les coûts approximatifs associés à chaque étape. Il est aussi suggéré d'anticiper dès maintenant les processus d'évaluation à mettre en place pour améliorer continuellement cette pratique. De plus, afin de limiter les potentiels enjeux de balisage de projet (vision commune et objectifs spécifiques quant au projet) et en faciliter la planification globale, il pourrait être utile de réfléchir à un modèle logique qui viendrait spécifier les besoins, les intrants (ou ressources), les activités, les extrants (ou les produits), les résultats (à court et moyen terme), et les impacts associés au futur projet.

Pour vous inspirer dans votre démarche et poser des actions permettant de faciliter l'implantation de bonnes pratiques dans le RSSS, vous êtes encouragé à consulter le **Guide pour accompagner l'implantation de bonnes pratiques**.

N'hésitez pas à contacter vos collègues du CIUSSS de l'Estrie – CHUS pour avoir de plus amples détails sur le Guide SPFV et discuter des adaptations que vous anticipez pour votre région. De plus, dans la poursuite d'améliorer continuellement les pratiques et d'offrir un service de qualité aux PPAA ayant le besoin d'être bien informées, vous êtes invité à consulter et vous inspirer du **Guide des pratiques prometteuses en information/formation de L'Appui**.

Dans vos démarches à prévoir, n'hésitez pas à vous inspirer du contenu du Guide SPFV. Par exemple, pour faciliter les échanges avec les parties-prenantes, vous pouvez vous baser sur le parcours de la PPAA qui accompagne un être cher en fin de vie, tel qu'illustré dans le Guide SPFV. De cette manière, vous pouvez circonscrire les échanges concernant les éléments pertinents à recenser (ex. : outils cliniques, démarches d'accompagnement SPFV-SAD, bonnes pratiques) en fonction des trois grandes étapes associées au vécu de la PPAA.

Produit par l'équipe des projets nationaux en transfert des connaissances de l'*Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke*

Avec le soutien financier de la *Direction des services aux aînés, aux proches aidants, en ressources intermédiaires et de type familial du ministère de la Santé et des Services sociaux*

Année de production : 2021

La direction artistique et le graphisme ont été réalisés par *Noémie Ledoux et Marie-Anne C. Duplessis*. Les illustrations ont été créées par *Marie-Anne C. Duplessis*



Références et notes

- 1 Lane, J. et al. (2015). *Guide pour accompagner l'implantation de bonnes pratiques*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, URL https://www.iuplsss.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres_de_recherche/IUPLSSS/transfert_connaissances/outils-publications/Guides-outils/Guide_pour_accompagner_implantation_bonnes_pratiques_CIUSSSE.pdf.
- 2 Maela, P. (2016). *Conférence L'accompagnement en pratique*, Université Rennes 2 / AIPU France / Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, diffusé le 22-06-2016, URL <https://www.lairedu.fr/media/video/conference/laccompagnement-pratique-conference-interactive/>.
- 3 Maela, P. (2009). *L'accompagnement dans le champ professionnel*, URL <https://www.cairn.info/revue-savoirs-2009-2-page-11.htm>.
- 4 Schwartz, B., cité par Morin, P. dans Paul Maela (2016). *Conférence L'accompagnement en pratique*, Université Rennes 2 / AIPU France / Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, URL <https://www.lairedu.fr/media/video/conference/laccompagnement-pratique-conference-interactive>.
- 5 Couture, M. (2019). *Revue systématique sur les interventions de soutien pour les proches aidants*, webinaire présenté le 20 novembre 2019 sur la CdP Aînés.
- 6 Couture, M. (2019). *Revue systématique sur les interventions de soutien pour les proches aidants*, webinaire présenté le 20 novembre 2019 sur la CdP Aînés.
- 7 L'Appui, *Le rôle de proche aidant*. URL: <https://www.lappui.org/Conseils-pratiques/Le-role-de-proche-aidant/Accompagner-un-proche-en-soins-palliatifs>.
- 8 CIUSSS de l'Estrie – CHUS (2019). Guide de soutien aux proches aidants – accompagnement en soins palliatifs et fin de vie, page 5. URL : https://www.santeestrie.qc.ca/uploads/media/Guide_soutien_proches_aidants.pdf.
- 9 Note : pour consulter le répertoire des ressources communautaires pour les PPAA de l'Estrie, visiter le https://ainesestrie.qc.ca/wp-content/uploads/2018/05/paa_rep_estrie_fr.pdf.
- 10 Note : ce groupe de personnes (intervenants SPfV-SAD et de la DPDI-TSA-DP, gestionnaires, représentants du milieu communautaire et PPAA) sera désigné comme parties-prenante pour la suite du texte.
- 11 L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2013). Guide des pratiques prometteuses en information/formation. URL : https://www.lappui.org/content/download/11885/guide_file/Guide%20INFO-FORMATION%20%28VF%29.pdf.
- 12 Questions inspirées de : Lane, J. et al. (2015). *Guide pour accompagner l'implantation de bonnes pratiques*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, URL https://www.iuplsss.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres_de_recherche/IUPLSSS/transfert_connaissances/outils-publications/Guides-outils/Guide_pour_accompagner_implantation_bonnes_pratiques_CIUSSSE.pdf.
- 13 National Institute for Health and Clinical Excellence (2007). *How to change practice – Understand, identify and overcome barriers to change*. URL : <https://www.nice.org.uk/media/default/about/what-we-do/into-practice/support-for-service-improvement-and-audit/how-to-change-practice-barriers-to-change.pdf>.
- 14 National Institute for Health and Clinical Excellence (2007). *How to change practice – Understand, identify and overcome barriers to change*. URL : <https://www.nice.org.uk/media/default/about/what-we-do/into-practice/support-for-service-improvement-and-audit/how-to-change-practice-barriers-to-change.pdf>.
- 15 Lane, J. et al. (2015). *Guide pour accompagner l'implantation de bonnes pratiques*. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, URL https://www.iuplsss.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres_de_recherche/IUPLSSS/transfert_connaissances/outils-publications/Guides-outils/Guide_pour_accompagner_implantation_bonnes_pratiques_CIUSSSE.pdf.
- 16 Idem

Le genre masculin est utilisé dans ce cahier comme genre neutre dans le but d'alléger le texte et d'en faciliter la lecture.