

CATHERINE CÔTÉ

**ÉVALUATION DE LA SATISFACTION DES
PROCHES DES USAGERS DE SOINS PALLIATIFS
A DOMICILE AU REGARD DES SOINS ET
SERVICES REÇUS SUR LE TERRITOIRE DU
CENTRE DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
DE LA VIEILLE-CAPITALE**

Mémoire présenté
à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval
dans le cadre du programme de maîtrise en santé communautaire (majeure en
évaluation)
pour l'obtention du grade de maître ès sciences (M.Sc.)

DÉPARTEMENT DE MÉDECINE SOCIALE ET PRÉVENTIVE
FACULTÉ DE MÉDECINE
UNIVERSITÉ LAVAL
QUÉBEC

2011

Remerciements

En premier, je tiens à remercier mes parents qui m'ont donné la chance de réaliser mes rêves, dont celui que je réalise aujourd'hui avec le dépôt de ce mémoire et l'obtention d'une maîtrise. Un énorme merci à ma mère qui a été ma lectrice principale et m'a donné son opinion, ses commentaires constructifs et son soutien moral tout au long de la rédaction de ce mémoire.

Je tiens à remercier ma directrice, Madame Marie Gervais, professeur au Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval, qui a su m'encourager, m'écouter, me guider et me donner de précieux conseils tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Ensuite, je tiens à remercier les différents intervenants et gestionnaires du programme de soins palliatifs à domicile du CSSSVC qui ont participé à ce projet. Sans votre implication, ce projet n'aurait pas eu lieu.

Finalement, je tiens à remercier mon mari, François-Pierre qui a su m'épauler dans toutes les facettes de ma vie et à mes deux petits trésors nés en cours de route : James et Thomas.

Résumé

La demande pour des soins palliatifs a connu une forte hausse depuis quelques années due notamment à l'augmentation du nombre de Québécois âgés. La restructuration du système de santé québécois favorise le maintien à domicile des personnes en fin de vie afin de leur offrir la possibilité de demeurer dans leur milieu naturel le plus longtemps possible. Afin de permettre ce maintien à domicile, il est nécessaire d'offrir des soins et des services à ces personnes afin d'améliorer leur bien-être durant cette période difficile. Le programme de soins palliatifs à domicile du Centre de santé et des services sociaux de la Vieille-Capitale (CSSSVC) offre des soins et des services personnalisés aux usagers et à leurs proches afin de permettre ce maintien à domicile en toute sécurité et en évaluant le bien-être global de l'utilisateur et de ses proches.

Ce projet a pour objectif de mesurer la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile sur le territoire du CSSSVC, et ce, selon une approche participative avec le milieu. Au total, 60 proches d'utilisateurs décédés ont participé au projet afin de connaître leur niveau de satisfaction face au programme de soins palliatifs à domicile du CSSSVC, de même que leurs commentaires généraux et suggestions afin de saisir les améliorations possibles au programme. La collecte de données s'est faite par l'utilisation d'un questionnaire élaboré à partir du concept de qualité des services de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal (2005). Ce concept regroupe 12 dimensions dans trois secteurs d'activités (relationnel, professionnel et organisationnel) qui sont mesurées par 44 attentes. Les résultats ont permis de conclure que les répondants étaient très satisfaits du programme de soins palliatifs à domicile. Il est également ressorti que le secteur relationnel regroupait les dimensions ayant obtenu les plus hauts taux de satisfaction, suivi du secteur professionnel et du secteur organisationnel.

Ce projet a permis aux intervenants et aux gestionnaires du programme de soins palliatifs à domicile du CSSSVC de mesurer le niveau de satisfaction des proches des usagers du programme, de connaître les points forts et les points faibles du programme de même que les pistes d'amélioration possibles afin de rehausser la qualité des soins et des services du programme. De plus, ce projet vient soutenir le développement d'un mécanisme formel d'évaluation de la satisfaction des proches à être implanté dans les trois CLSC du territoire du CSSSVC. Conséquemment, ce projet permet d'établir une référence afin d'offrir un point de comparaison pour des évaluations futures.

Summary

The demand for palliative care has risen sharply in recent years due mainly to the increasing number of elderly Quebecers. The restructuring of Quebec's health system tends to maintain people at home at the end of their life, in order to offer them the opportunity to remain in their natural environment as long as possible. It is necessary to provide care and services to these people to improve their well-being during this difficult time. The palliative homecare program of the CSSSVC provides care and personalized services to users and their family while evaluating the overall welfare of the user and loved ones.

The objective of this project is to measure the satisfaction of the relatives of users of the palliative homecare program in the territory of the CSSSVC using a participatory approach. In total, 60 relatives of deceased users participated in the project to determine their level of satisfaction with the palliative home care program of the CSSSVC, as well as general comments and suggestions to capture improvements in the program. Data collection was done by using a questionnaire developed from the concept of quality of services of the Agency for development of local health services and social services in Montreal (2005). This concept involves 12 dimensions divided into three sectors (relational, professional and organizational) that are measured by 44 expectations. In conclusion, the respondents were very satisfied with the palliative home care program. It also emerged that the relational sector has obtained the highest satisfaction rating, followed by the professional sector and organizational sector.

This project helped healthcare worker and program managers of the CSSSVC palliative homecare measure the level of satisfaction of families users, understand the strengths and weaknesses of the program as well as areas for improvement possible to enhance the quality of care and program services. In addition, this project supports the development of a formal mechanism for evaluating the satisfaction of relatives to be implanted within three CLSC in the Territory of the CSSSVC. Consequently, this projet can establish a baseline for future assessments.

Table des matières

Introduction	1
Premier chapitre : Problématique d'évaluation	3
1.1 Organisation des soins de santé dans un contexte de soins palliatifs	3
1.2 Problématique générale	5
1.3 Objectif et portée du projet	6
1.4 Questions d'évaluation	7
Deuxième chapitre : Recension des écrits	8
2.1 Soins palliatifs	8
2.2 Qualité des soins et des services	11
2.3 Évaluation des soins palliatifs	16
2.4 Concept de satisfaction	20
2.5 Évaluation de la satisfaction des proches	23
Troisième chapitre : Cadre de référence	28
Quatrième chapitre : Méthodologie	36
4.1 Modèle logique	36
4.1.1 Approche retenue pour ce projet	36
4.1.2 Description du programme de soins palliatifs à domicile	39
4.2 Création de l'instrument de mesure	44
4.2.1 Justification de la méthode de collecte de données	44
4.2.2 Format du questionnaire	45
4.3 Processus d'évaluation de la satisfaction des proches	51
4.3.1 Caractéristiques de la population à l'étude	51
4.4 Processus de collecte des données	52
4.5 Déroulement du projet	53
4.6 Traitement et analyse des données	54
4.7 Aspects éthiques	58
Cinquième chapitre : Présentation des résultats	59
5.1 Résultats des données générales	59
5.2 Résultats quantitatifs et qualitatifs	61
5.2.1 Secteur relationnel	61
5.2.2 Secteur professionnel	64
5.2.3 Secteur organisationnel	68
5.3 Discussion	74
5.4 Contributions, forces et limites du projet	80
5.5 Recommandations	83
5.6 Suggestions d'amélioration du questionnaire	84

Conclusion	85
Références	88
Annexe 1 : Questionnaire d'évaluation de la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile dans le territoire du CSSS de la Vieille-Capitale	99
Annexe 2 : Lettre d'information à l'intention des participants	105
Annexe 3 : Comité d'éthique de la recherche du CSSSVC, 23 octobre 2008	107
Annexe 4 : Acceptation de dérogation de présentation au comité d'éthique de l'Université Laval du 13 février 2009	108

Liste des tableaux

Tableau 1 : Secteur relationnel du concept de qualité des services_____	31
Tableau 2 : Secteur professionnel du concept de qualité des services_____	33
Tableau 3 : Secteur organisationnel du concept de qualité des services_____	34
Tableau 4 : Modèle logique du programme de soins palliatifs à domicile_____	43
Tableau 5 : Synthèse des correspondances pour chaque secteur entre leurs dimensions et les énoncés du questionnaire_____	49
Tableau 6 : Calendrier des activités_____	54
Tableau 7 : Taux de consultation de l'équipe interdisciplinaire_____	60
Tableau 8 : Réalisation des attentes des répondants pour le secteur relationnel_____	62
Tableau 9 : Attentes mentionnées par les répondants pour dans le secteur relationnel_____	63
Tableau 10 : Satisfaction des répondants pour le secteur relationnel_____	64
Tableau 11 : Réalisation des attentes des répondants pour le secteur professionnel_____	65
Tableau 12 : Attentes mentionnées par les répondants pour le secteur professionnel_____	67
Tableau 13 : Satisfaction des répondants pour le secteur professionnel_____	68
Tableau 14 : Réalisation des attentes des répondants pour le secteur organisationnel_____	69
Tableau 15 : Attentes mentionnées par les répondants pour le secteur organisationnel_____	70
Tableau 16 : Satisfaction des répondants pour le secteur organisationnel_____	71
Tableau 17 : Satisfaction générale des répondants face au programme de soins palliatifs à domicile du CSSSVC_____	74

Liste des figures

Figure 1 :	La qualité comme lien selon Brunelle_____	13
Figure 2 :	Composantes de la qualité selon Donabedian_____	15
Figure 3 :	Disconfirmation Expectation Model_____	22
Figure 4 :	Composantes d'une approche médicale axée sur le patient et sa famille_____	25
Figure 5 :	Composantes du concept de qualité des services de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, 2005_____	29
Figure 6 :	Grille d'interprétation des études de satisfaction_____	57

Introduction

Depuis quelques années, les différentes restructurations du système de santé au Québec ont transformé en profondeur les modes de prestations de soins et de services. Différents problèmes affectent la prestation des soins et des services dans les hôpitaux tels que le manque de ressources financières et matérielles (places disponibles pour des soins de longue durée à l'hôpital) ainsi que la demande croissante de soins et de services. Due à ces multiples contraintes, une restructuration quant à l'endroit où sont prodigués les soins et les services a vu le jour. Ainsi, les soins et les services offerts à domicile ont augmenté depuis quelques années. C'est dans ce contexte qu'est apparu le modèle d'organisation de soins palliatifs à domicile en milieu urbain du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale (CSSSVC). Il a été créé par les CLSC de la région de Québec afin d'offrir à sa population les ressources nécessaires permettant de demeurer à la maison en fin de vie. Lorsqu'une personne résidant sur son territoire en est à ce stade et que son état de santé le requiert, il est alors référé à une équipe interdisciplinaire dédiée aux soins palliatifs à domicile. Grâce à ce programme, l'utilisateur et ses proches sont pris en charge par les intervenants qui assurent l'évaluation de sa santé physique et mentale, ainsi que la mise en place des services requis par sa condition. Une continuité des soins et des services requis est alors fournie, ce qui permet à la personne de demeurer dans son milieu naturel. Un alourdissement de la clientèle pour les soins palliatifs à domicile est prévu pour les années futures dû à la population vieillissante de ce territoire. Cela entraîne le milieu à vouloir définir clairement les fondements du programme ainsi qu'à évaluer dans quelle mesure l'offre de soins et de services offerts par le programme répond adéquatement aux besoins des usagers.

Ainsi, ce projet aura pour objectif d'évaluer la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile au regard des soins et services reçus sur le territoire du CSSSVC, et ce, dans une approche de partenariat avec les équipes de soins palliatifs à domicile. Dans ce projet, les proches ont été ciblés afin d'évaluer la satisfaction face au programme pour des raisons médicales, temporelles et

éthiques qui empêchent de questionner directement l'utilisateur. Il est pertinent de questionner les proches sur leur expérience face au programme de soins palliatifs puisqu'ils sont partie prenante des soins en tant que personne tout en ayant été présent durant les soins prodigués à l'utilisateur lors des visites à domicile des intervenants. L'utilisation d'une approche participative permettra de mieux cerner la problématique et ses différents enjeux, d'inclure les intervenants dans le processus d'élaboration à la fois du modèle logique du programme et de l'outil de collecte de données et permettra par la suite une meilleure appropriation des résultats par le milieu. Ce projet cherche à répondre à un besoin exprimé directement par le milieu de pratique, ce qui renforce le choix d'utiliser une approche participative.

En premier lieu, les notions d'organisation de soins de santé en fin de vie, sous l'angle des soins palliatifs, seront abordés au chapitre un et permettront de mettre le problème en contexte et de définir la question d'évaluation. Ensuite, dans le chapitre deux, la recension des écrits portera sur la satisfaction des soins et services, sur le concept de qualité de même que sur la notion d'évaluation des soins. Au chapitre trois, le cadre de référence employé, soit celui de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal¹ (2005), sera expliqué. Dans le chapitre quatre, la méthodologie employée durant ce projet sera décrite. Au chapitre cinq, les résultats collectés seront présentés, analysés et discutés, ainsi que les recommandations émises par ce projet et les pistes d'amélioration de l'outil de collecte de données seront abordées.

¹ Depuis la Loi 83 adoptée en novembre 2005, les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux se nomment maintenant les Agences de la santé et des services sociaux.

Chapitre 1 : Problématique d'évaluation

Dans ce chapitre, le sujet du projet sera défini en expliquant le contexte de l'organisation des soins palliatifs et en y définissant le programme de soins palliatifs à domicile offert sur le territoire du CSSSVC. L'objectif et la portée du projet seront finalement présentés.

1.1 Organisation des soins de santé dans un contexte de soins palliatifs

Un sondage mené en 1997 par la firme Angus Reid rapporte que 84 % des Canadiens et des Canadiennes interrogés préféreraient passer les derniers jours de leur vie dans leur maison, près de leurs proches (Roy, 2002). Dans un rapport soumis en 2000 par le Sénat canadien sur la qualité des soins en fin de vie, celui-ci déplorait l'absence de programme de soins en fin de vie accessible à toute la population canadienne. Selon le rapport, le coût de soins privés à domicile étant trop élevé pour une personne en fin de vie et pour ses proches, plusieurs personnes étaient obligées de finir leur existence à l'hôpital, sous la couverture de l'assurance maladie provinciale, faute de ressources financières personnelles.

Actuellement, le vieillissement de la population québécoise constitue un enjeu important. Au Québec, en 2007, plus d'un million de personnes avaient 65 ans, représentant ainsi 14,4 % de la population (Girard, 2007). Il est par ailleurs prévu que cette tranche démographique de la population passe à 18 % en 2016, à 24 % en 2026 et pourrait même atteindre 31 % en 2051. Subséquemment, nous assisterons à une augmentation du nombre de décès par an qui passera de 56 780 en 2000 à 69 720 en 2015 (+ 23 %) et à 101 289 en 2050 (+ 78 %), résultant de cohortes de plus en plus nombreuses de personnes arrivant aux âges avancés en même temps (Trottier, 2004; Agence de développement de réseaux locaux et de services de santé et de services sociaux Québec Capitale-Nationale,

2005; Girard, 2007). Cette hausse importante laisse supposer que la demande de soins et de services de santé en fin de vie ira également en augmentant dans les années futures.

Cette prévision de la hausse de la demande de soins et de services de santé en fin de vie a incité le gouvernement québécois à établir le portrait de ce type de soins et de services au Québec. Ainsi, en 2000, le Rapport Lambert-Lecompte « *Le citoyen, une personne du début à la fin de sa vie* » décrivait le constat peu glorieux des services entourant la fin de vie au Québec. Ce rapport dénonçait notamment l'absence de programmes gouvernementaux concernant l'environnement dans lequel survenait la mort. Ce rapport a poussé le gouvernement à adopter une politique concernant les soins de fin de vie. *La politique québécoise en soins palliatifs de fin de vie* adoptée en 2004 démontre d'ailleurs la nécessité de structurer et d'allouer davantage de ressources aux soins de fin de vie (MSSS, 2004).

Cependant, le contexte financier actuel du Québec incite le gouvernement à adopter de nouvelles approches dans l'organisation des soins et des services de santé. Les ressources limitées face au nombre croissant de décès ajouté à l'accroissement des besoins en fin de vie poussent le gouvernement à utiliser une approche davantage communautaire de la maladie. De là, la tendance est à maintenir la personne malade à son domicile le plus longtemps possible afin qu'elle puisse jouir de son environnement naturel et de la proximité de ses proches aussi longtemps que les circonstances le permettent. De nos jours, les cercles familiaux se sont rétrécis et les personnes âgées ne demeurent pas toujours avec leurs enfants comme c'était le cas autrefois. Dans ce contexte, les problèmes de santé peuvent devenir un obstacle à l'autonomie et au confort de la personne en fin de vie lorsqu'elle se trouve à domicile, en plus du réseau social qui, souvent, ne peut subvenir complètement aux différents besoins du malade et demande de l'aide à leur domicile. C'est pour répondre à cette problématique que des services institutionnels ont été créés, tel le modèle d'organisation de soins palliatifs à

domicile en milieu urbain du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale (CSSSVC).

Ce programme offre des services et des soins permettant à la personne en fin de vie de demeurer dans son milieu naturel. Lorsque son état de santé le requiert, il est référé à une équipe interdisciplinaire dédiée aux soins palliatifs à domicile constituée de médecin, infirmière, nutritionniste, physiothérapeute, ergothérapeute, travailleur social, animateur de pastorale, auxiliaire à domicile et bénévole. Les différents intervenants du programme de soins palliatifs sont encadrés par les normes de pratique de l'Association québécoise des soins palliatifs (AQSP). Ces normes précisent que « *pour répondre aux multiples besoins du patient et de ses proches, les soins sont prodigués par les intervenants appropriés, dans une approche interdisciplinaire faite d'interrelation et de concertation* » (AQSP, 2001, p.13.). L'Association québécoise des soins palliatifs a défini différentes compétences que doit posséder chaque intervenant œuvrant dans le programme. Ainsi, le programme de soins palliatifs à domicile offre à sa clientèle des ressources humaines qualifiées et compétentes. Grâce à ce programme, l'utilisateur et ses proches sont pris en charge par les intervenants qui assurent l'évaluation de sa santé physique et mentale, ainsi que la mise en place des services nécessaires à sa condition. Une continuité des soins et des services requis est alors fournie, ce qui facilite le maintien à domicile de l'utilisateur.

1.2 Problématique générale

Le programme de soins palliatifs à domicile du CSSSVC permet à des familles de vivre dans leur environnement naturel, les derniers moments de vie d'une personne malade. Ce programme vise le bien-être de l'individu et de ses proches durant ces derniers moments difficiles. Conséquemment, une mesure importante pour les intervenants des équipes de soins palliatifs est la satisfaction face aux services rendus puisque ce programme préconise une approche centrée sur la personne et ses proches. La satisfaction est une donnée importante puisqu'elle est

propre à chaque personne et à chaque situation et qu'elle permet de savoir si les usagers et leurs proches ont apprécié l'aide apporté par les intervenants durant les ces derniers moments difficiles. Actuellement dans la littérature, certains outils existent afin de mesurer la satisfaction mais il n'existe aucun outil adapté à la réalité unique du programme. Plusieurs proches d'utilisateur envoient des lettres aux intervenants afin de leur exprimer leur satisfaction face au programme, mais aucun mécanisme formel géré par le programme ne permet cette rétroaction. Ainsi, les intervenants et les gestionnaires de ce programme ont exprimé le désir de construire un outil qui leur permettrait de collecter cette information. La création de cet outil devrait permettre aux gestionnaires et aux intervenants de collecter la vision des proches des usagers afin de leur permettre d'améliorer l'offre de soins et de services offerts par le programme de soins palliatifs mis en place sur le territoire du CSSSVC.

1.3 Objectif et portée du projet

L'objectif de ce projet est d'évaluer la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile au regard des soins et services reçus dans le cadre du programme de soutien à domicile des CLSC du territoire du CSSSVC. De plus, ce projet permettra de mettre en lumière le niveau de qualité des soins et des services du programme de soins palliatifs à domicile, tel que perçu par les proches.

Par ailleurs, une étape préalable visée par ce projet était de concevoir le modèle logique du programme de soins palliatifs à domicile afin de donner une structure écrite au programme en place depuis quelques années dans la région de la Vieille-Capitale et de rendre explicites ses différentes composantes. Cette étape a orienté par la suite l'élaboration de l'outil d'évaluation de la satisfaction des proches.

Ce projet permettra également d'identifier les points forts, les points faibles et les pistes d'amélioration possibles, s'il y a lieu, pour le programme. Grâce à

l'identification faite par les proches, il sera possible pour les équipes de soins palliatifs d'ajuster en conséquence leur offre de services de soins palliatifs à domicile dans les trois CLSC du CSSSVC afin qu'elle réponde adéquatement aux attentes des usagers et de leurs proches.

Subséquentement, ce projet viendra soutenir le développement d'un mécanisme formel d'évaluation de la satisfaction des proches à être implanté dans les trois CLSC du territoire du CSSSVC. Conséquentement, ce projet permettra d'établir un point de référence rendant possible la comparaison pour des évaluations futures.

1.4 Questions d'évaluation

La question d'évaluation principale est la suivante: « *Quelle est la satisfaction des proches des usagers décédés au regard des soins et services reçus dans le cadre du programme de soins palliatifs à domicile offert sur le territoire du CSSSVC ?* »

Les questions secondaires visées par l'évaluation sont : « *Quels sont les points forts et les points faibles du programme de soins palliatifs à domicile offert sur le territoire du CSSSVC?* », et « *Quelles seraient les pistes d'amélioration possibles pour le programme?* ».

Chapitre 2: Recension des écrits

Dans ce chapitre, les notions de soins palliatifs et de qualité des soins et des services de même que le concept de satisfaction seront définis. Ensuite, ces notions seront mises en lien avec l'évaluation afin de définir le cadre de référence de ce projet.

2.1 Soins palliatifs

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit les soins palliatifs comme suit :

Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'usager et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs. (MSSS, 2004, p.7)

Selon l'OMS, l'objectif des soins palliatifs est d'obtenir une meilleure qualité de vie pour l'usager et ses proches. Cette définition des soins palliatifs sous-tend plusieurs valeurs. Il est question du respect et de la dignité de l'usager et de ses proches, qui sont au centre de l'intervention, du choix de l'usager à décider conjointement avec ses proches et les intervenants des soins et des services à recevoir et finalement, du soutien moral, physique et spirituel qui guident les interventions des équipes.

De plus, selon l'Association des soins palliatifs du Québec, le Réseau de soins palliatifs du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

ajoutent que la prestation des soins palliatifs est guidée par plusieurs valeurs sous-jacentes. Ces valeurs sont maintenant présentées :

- La valeur de chaque personne comme individu, la valeur de la vie et le caractère inévitable de la mort.
- L'information du patient sur tout ce qui le concerne, selon sa volonté, afin qu'il participe à la prise de décision et que ses choix soient respectés.
- Le devoir de confidentialité des intervenants, qui empêche divulgation de renseignements personnels, à moins que le malade ne l'autorise.
- Le droit à des services de compassion de la part du personnel soignant, dans le respect des valeurs, de la culture, de la croyance et des pratiques religieuses du malade ainsi que de celle de ses proches. (MSSS, 2004, p.7)

Conséquemment, la prestation de soins palliatifs se fait dans une atmosphère respectueuse de la dignité de la personne et de ses proches. L'amélioration de la qualité de vie est l'objectif primordial des soins palliatifs à domicile (Froggatt, 2006). De là, les interventions en contexte de soins palliatifs doivent être planifiées afin d'améliorer la continuité des soins et de maximiser la qualité de vie de l'utilisateur. Plusieurs études ont démontré les bienfaits pour les usagers d'être traités à la maison par des équipes de soins palliatifs. Ces études démontrent que le transfert de soins palliatifs à l'extérieur des centres hospitaliers afin qu'ils soient offerts à domicile diminue les sentiments d'impuissance et de peur associés à un stade terminal pour les usagers (Watters, 1997). Mc Corkle et autres (1994), ont par ailleurs démontré que les traitements à domicile pour les usagers atteints d'un cancer permettaient d'améliorer leur état psychologique. De plus, Livadiotakis (2002) ajoute que les traitements à domicile améliorent l'indépendance des usagers et leur pouvoir décisionnel face à leur traitement comparativement aux soins octroyés dans les hôpitaux qui ont une nature d'emblée curative bien que l'état de l'utilisateur soit trop avancé. Tous les auteurs mentionnés précédemment démontrent que les traitements offerts à domicile améliorent la qualité de vie des usagers puisqu'ils sont prodigués dans un environnement familial et confortable.

Au Québec, le concept de soins palliatifs est relativement jeune puisqu'il est apparu il y a environ trente ans (MSSS, 2004). Cependant, ce n'est qu'en 2000 qu'une commission parlementaire a été entendue sur le sujet afin de décrire les besoins existants en soins palliatifs à la fois au Canada et au Québec. C'est suite à cette commission que le Gouvernement québécois a mis en place sa *Politique en soins palliatifs de fin de vie* :

Les soins palliatifs sont destinés à une clientèle de tous les âges et de toutes les conditions sociales aux prises avec des maladies incurables secondaires ou des maladies liées au processus du vieillissement. Ils visent également les proches des usagers. Enfin, ils sont aussi pertinents dans le cas de personnes atteintes de maladies fulgurantes ou victimes de traumatismes entraînant le décès subit, ne serait-ce que pour soutenir les proches dans les différentes phases du deuil. (MSSS, 2004, p.17)

Conséquemment, cette définition inclut un grand nombre de personnes malades. Actuellement, 70 % des décès sont attribuables à des maladies chroniques susceptibles de bénéficier de soins palliatifs en fin de vie. Malgré l'augmentation de l'accès aux soins palliatifs, tout emplacement confondu, le pourcentage des personnes ayant obtenu ces soins a augmenté de 14,1 % à 26,5 % entre 1997 et 2001 (Direction des communications du MSSS, 2008). Il est important de continuer à augmenter l'accès aux soins palliatifs dans tous les secteurs médicaux, dont celui au domicile de la personne, ce qui est relativement récent dans l'organisation de soins de santé au Québec. La politique gouvernementale vise quatre objectifs soit

- 1) Une équité dans l'accès aux services partout au Québec ;
 - 2) Une continuité entre les différents sites de prestation ;
 - 3) Une qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires ;
 - 4) Une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort;
- (MSSS, 2004, p.VIII)

Le programme de soins palliatifs à domicile du CSSSVC s'insère dans la politique gouvernementale. Il vise à favoriser le décès à domicile ayant accès à des soins palliatifs de qualité, hors des centres hospitaliers. Actuellement, le taux de

personnes décédées à la maison et ayant bénéficié de soins palliatifs est d'environ 8,3 % pour la Région 03 (Vallières, 2006). Cependant, si on compare le taux de décès à la maison de la Capitale-Nationale à celui des États-Unis (20 %) ou celui de la Grande-Bretagne (25 %), il reste des améliorations évidentes à effectuer avant d'atteindre les taux de ces pays (Livadiotakis, 2002) tout en s'assurant une qualité de l'environnement et des soins obtenus par les usagers décédés à domicile. En effectuant ce projet, les intervenants et les gestionnaires du programme de soins palliatifs à domicile veulent s'assurer que l'objectif gouvernemental, *une qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires*, soit atteint.

2.2 Qualité des soins et des services

Field et Cassel (1997), pour l'Institut de Médecine des États-unis ont défini la mort dans un contexte de soins et services de qualité comme suit : « *one that is free from avoidable distress and suffering for patients, families and caregivers; in general accord with patient's and familie's wishes; and resonably consistent with clinical, cultural and ethical standards* » (p.4). Emanuel et Emanuel (1998) ont défini un cadre théorique sur ce concept. Huit dimensions étaient utilisées afin de définir ce qu'est une mort de qualité : l'état physique, les relations sociales et le soutien offert à l'utilisateur, les attentes, les demandes économiques et les besoins des aidants naturels, l'état psychologique et cognitif, et les croyances spirituelles. Singer et autres (1999) ont effectué une étude auprès de personnes âgées résidant dans des centres de longues durées, des sidatiques ainsi que des personnes en dialyse rénale afin de cerner les facteurs nécessaires à une fin de vie de qualité. Ainsi, selon les proches, cinq facteurs ont été identifiés : « *être soulagé adéquatement, éviter la prolongation du mourir, garder un sentiment de contrôle sur sa vie, ne pas devenir un fardeau pour les autres et pouvoir se rapprocher des êtres aimés* » (Arcand et Hébert, 2007, p.1236). En somme, la mortalité prise en charge dans un contexte de soins et de services de qualité est

influencée par une multitude de facteurs et doit considérer l'amélioration de la qualité de vie de l'utilisateur et de ses proches dans sa globalité.

Dans la littérature, le concept de « service » regroupe l'ensemble des soins et des services offerts à l'utilisateur et se définit comme un acte social se déroulant entre le client et le représentant du service (Norman, 1984).

Les différents auteurs s'accordent sur le fait que la définition de la qualité d'un service est un concept multidimensionnel (Pascoe, 1983) et multiforme (Grenier, 2008; O'Conner et Bowers, 1990; Haddad, Roberge et Pineault, 1997) plus difficile à définir.

Selon Donabedian (2003), il faut définir la qualité des soins et des services selon deux facteurs : le premier est la science et la technologie des soins de santé et le second est l'application de la science et des technologies dans la pratique actuelle. La qualité des soins et des services de santé atteint est le produit créé en regroupant ces deux facteurs dans la pratique actuelle. Alors, l'évaluation de la qualité consiste « à juger dans quelle mesure un service de santé spécifique possède cette qualité » (Donabedian, 1980 dans Haddad, p.2).

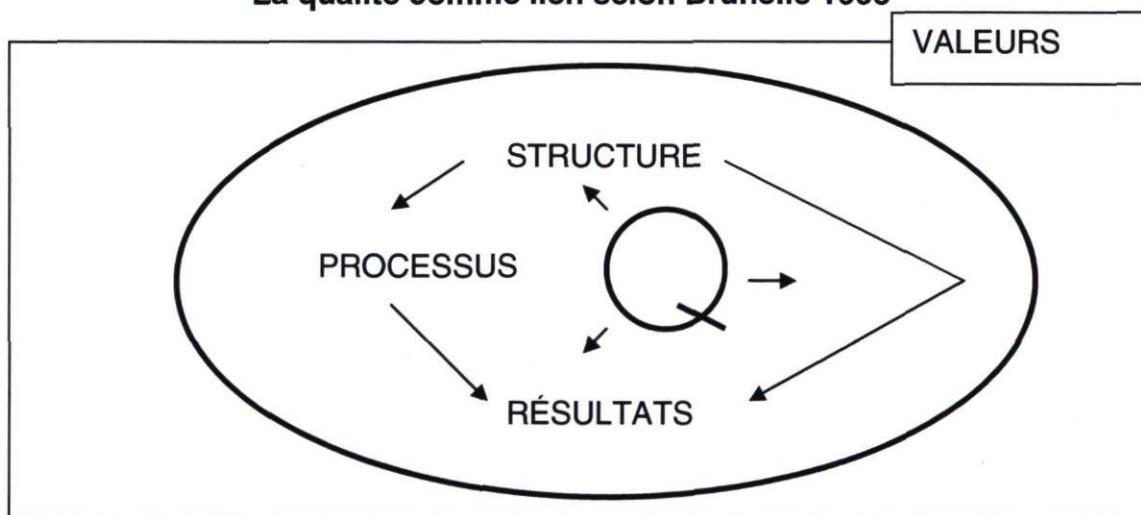
Une autre définition que prend la qualité des soins et des services dans la littérature est celle où la qualité traduit un degré d'excellence des différents attributs des services de santé (Roerner et Montoya-Aguilar, 1989; Grenier, 2002). Dans ce contexte, la qualité est perçue comme une valeur bienfaisante et elle réfère aux conséquences désirables des interventions, que ce soit sous l'angle de l'amélioration de l'état de santé de la population, ou que ce soit face à la satisfaction des attentes de la population à laquelle les services sont destinés (Davies et Ware, 1988; Vuori, 1991; Jain et autres, 1992).

Dans un autre courant de pensée, la qualité peut être associée à une démarche de maximisation des ressources sous différentes contraintes que ce soit financières,

humaines ou matérielles. Conséquemment, l'optimisation de la qualité d'un service est contrainte par les intrants alloués au service (Lohr et autres, 1988; Donabedian, 1992). La qualité des soins se définit alors comme : « *the degree to which health services for individuals and population increase the likelihood of desired health outcomes and are consistent with current professional knowledge* » (Lohr, 1990, p.4)

Selon Brunelle, l'évaluation de la qualité se mesure « *en fonction des résultats effectifs obtenus, compte tenu des ressources investies et de ce qu'il est possible et souhaitable de réaliser dans un contexte donné. Pour mesurer la qualité, il faut donc établir un lien entre une structure (ou des conditions), un processus (ou des façons de faire) et des résultats effectifs positifs (« outcomes ») ou négatifs («adverses outcomes »)* » (1993, p.9). Ainsi, la qualité est le lien entre ces variables (figure 1).

Figure 1
La qualité comme lien selon Brunelle 1993



Pour certains auteurs tels que Brunelle (1993), la qualité peut aussi être associée à une norme. Cette norme peut être appuyée scientifiquement ou non ou repose sur ce qui est généralement accepté par la société. L'évaluation de la qualité lorsqu'elle est associée à une norme se définit comme « *un jugement porté sur l'écart qui sépare ce qui est réalisable – ce qui peut et doit être réalisé – de ce qui*

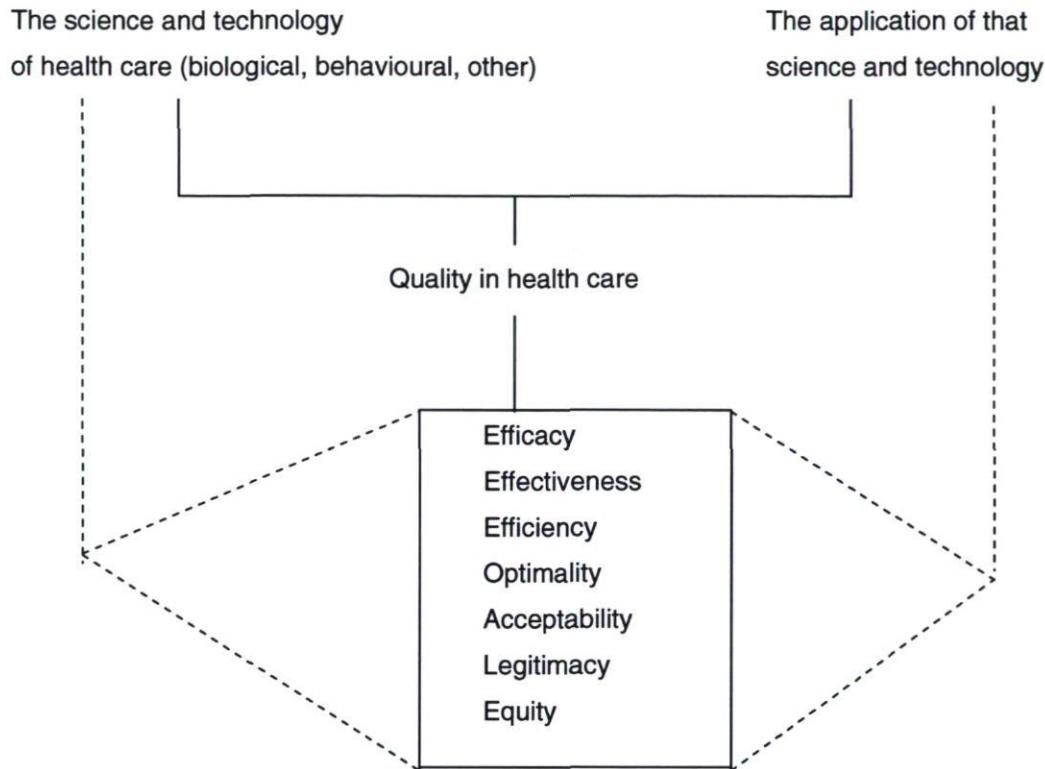
est effectivement réalisé » (Brunelle 1993, p.17) ou bien « *la mesure dans laquelle les ressources disponibles ou les services offerts répondent aux normes préétablies* » (Roerner et Montoya-Aguilar, 1989, p.3). Ainsi, le concept de qualité va mesurer le degré de conformité des soins et des services offerts; un soin ou un service sera considéré de qualité dès qu'il rejoindra les normes de référence. Dans ce contexte, la qualité des soins et des services peut se mesurer par des normes de résultats, par exemple, les attentes des consommateurs (Haddad et autres, 1997).

La qualité est définie par l'écart entre les attentes et les perceptions face aux soins et aux services (Kristjanson, 1991; Medigovich, 1999). En somme, la qualité des soins et des services revêt plusieurs définitions, ce qui s'explique par le fait que ce concept est une notion dynamique qui évolue selon le contexte étudié. L'évaluation de la qualité des soins et des services dans le domaine de la santé est essentielle afin de soutenir les politiques nationales, régionales et locales mises en place. Selon Avis et autres (1995), ces évaluations permettent de structurer adéquatement les programmes de soins et de services de santé. De plus, le concept de qualité évolue constamment en fonction : « *des changements au niveau des techniques, des savoirs et de l'environnement politique, social, économique et organisationnel* » (Grenier, 2002, p.29). Conséquemment, les dimensions associées à la qualité varient selon l'objet étudié.

Dans la littérature, le concept de qualité des soins et des services possède plusieurs dimensions que l'on peut regrouper selon différentes variables. Donabedian, en partant de sa définition inclut deux dimensions (figure 2) se déclinant sous sept critères qui constituent à ce jour la première référence dans le domaine (Brunelle, 1993), particulièrement lors d'évaluation d'efficacité et de rendement.

Figure 2

Composantes de la qualité des soins et des services selon Donabedian



Source : Donabedian, 2003, p.5.

Palmer (1991) en inclut trois : les compétences professionnelles, l'accessibilité et la disponibilité des services et l'acceptabilité des services. Pour leur part, Coddington et Moores (1987), définissent des services de qualité selon cinq dimensions : « (1) *warmth, caring and concern*, (2) *medical staff*, (3) *technology-equipement*, (4) *specialization and scope of service available* and (5) *outcome* » (Coddington et Moores, 1987, p. 30).

Au Canada, la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) considère essentielle la qualité des services afin d'améliorer les soins et l'offre des services. Selon la Fondation, il existe six dimensions-clés de la qualité soit : l'efficacité du secteur de la santé à améliorer les résultats de santé; l'accès aux services de santé; la capacité du système à offrir les services

appropriés; la sécurité des services proposés; le degré d'orientation-patient des services de santé au Canada; l'équité des points de vue de l'offre (FCRSS, 2009). La Fondation utilise ces six dimensions afin de mesurer la qualité. Dans un contexte plus restreint tel que le programme de soins palliatifs à domicile, la dimension « degré d'orientation patient des services de santé au Canada » est la dimension qui sera utile pour évaluer la qualité. Cette dimension tient compte de la compétence technique et de sa mise en application dans un environnement favorable au bien-être du patient. Cette dimension comprend la réceptivité à l'égard des préférences, des attitudes et des antécédents du patient, et leur prise en compte par le système de soins et services de santé (FCRSS, 2009).

En somme, si on regroupe les dimensions des différents auteurs jugés utiles pour le projet, la qualité des soins et des services doit inclure quatre composantes principales soit les attitudes et les compétences techniques des professionnels, l'environnement des soins, l'information/l'accessibilité et les coûts. L'évaluation de la qualité des soins et des services peut s'avérer difficile puisque ce concept est multidimensionnel. Le cadre de référence employé devra tenir compte de cette réalité et cibler les dimensions importantes pour ce projet.

2.3 Évaluation des soins palliatifs

À ce jour, les soins palliatifs ont fait l'objet de plusieurs évaluations qui s'inscrivent toutefois dans une perspective davantage économique en ciblant la rentabilité et l'efficacité (Lagabrielle et autres, 1994; Coyle et autres, 1999; Plante, 2001). Dans un contexte financier limité, ces évaluations sont importantes, car elles permettent de s'assurer que l'utilisation de l'argent investi soit optimale. Ces évaluations sont utiles pour les planificateurs et les bailleurs de fonds, mais ne viennent pas évaluer les autres facteurs entourant la prestation des soins palliatifs : la qualité des soins, les ressources humaines, les bienfaits sur la personne, la satisfaction des usagers et de leurs proches.

D'autres évaluations ont porté sur le niveau psychologique en explorant les bienfaits de l'approche utilisée en soins palliatifs pour la personne (Higginson, 1990; Lagabriele et autres, 1994; De Conno et autres, 1996; Hearn et Higginson, 1998; Vogel-Voogt et autres, 2007). Ces évaluations ont porté sur la relation interpersonnelle entre les intervenants et l'utilisateur, en questionnant principalement l'intervenant.

Dans les différents secteurs du milieu médical, le concept de satisfaction des usagers face à la qualité des soins est un indicateur qui est fréquemment utilisé afin de mesurer les impacts et les retombées des interventions médicales (Redmond et autres, 1993 ; Richards, 1997; Tierney et Horton, 1998; Morita et autres, 2002). La satisfaction des usagers durant un traitement ou dans le cas présent durant le suivi à domicile permet une réduction du stress lié aux attentes des usagers et de leurs proches. Dans une étude empirique, la satisfaction face aux soins et services reçus par des usagers hospitalisés a été associée plus fortement à la qualité de vie générale qu'aux traitements des symptômes de la maladie (Tierney et autres, 1998). De plus, certaines études ont démontré que les soins palliatifs donnés dans un contexte interdisciplinaire augmentaient la satisfaction des usagers. Conséquemment, l'évaluation de la satisfaction des usagers et de leurs proches permet de connaître les éléments qui contribuent à cette satisfaction, pour pouvoir ensuite permettre aux intervenants de mieux adapter leurs interventions et améliorer ainsi la qualité de vie de l'utilisateur (Medigovich et autres, 1999).

Dans le contexte d'une évaluation du programme de soins palliatifs à domicile, utiliser le concept de satisfaction est très utile pour les intervenants et les gestionnaires du programme afin d'ajuster leur offre de soins et de services. Les intervenants du programme de soins palliatifs utilisent une approche médicale centrée sur la personne et ses proches. Chaque intervention et chaque suivi faits par les intervenants a pour objectif principal de soutenir l'utilisateur et ses proches

que ce soit un niveau physique, mental et même spirituel. Ainsi, dans une continuité de la mission du programme, la satisfaction des usagers et de leurs proches est une information vitale pour les intervenants. Cependant, il y a peu d'évaluation qui ont questionné la satisfaction des usagers de soins palliatifs à domicile face à la qualité des soins et des services reçus.

Plusieurs raisons expliquent cette absence dont la vulnérabilité physique et psychologique de l'utilisateur en fin de vie (Lagabrielle et autres, 1994; Von Wyss et Beck, 2002). En effet, l'administration d'un questionnaire en fin de vie peut entraîner des répercussions psychologiques en objectivant pour l'utilisateur une perte de sa qualité de vie ou de son état de santé jusque-là niée par sa prise en charge dans le réseau, entraînant un phénomène de protection psychique (Lagabrielle et autres, 1994).

Par ailleurs, au Québec, la création d'équipes de soins palliatifs à domicile étant relativement récente, les évaluations ayant porté sur le sujet de la satisfaction ont davantage ciblé celle des intervenants. Aucun outil francophone permettant d'évaluer la satisfaction de l'utilisateur face à sa prise en charge par le réseau des soins palliatifs à domicile n'a été recensé. Actuellement, il existe un outil standardisé et validé d'évaluation globale des soins palliatifs s'adressant aux intervenants, intitulé *Support Team Assessment Schedule* (STAS), traduit en français (Lagabrielle et autres, 1994). Son usage se fait toutefois exclusivement par les intervenants et ne vient donc pas questionner directement l'utilisateur ni ses proches.

L'évaluation des soins et des services dans un contexte palliatif entraîne des difficultés spécifiques à l'état même de l'utilisateur. Il est en effet difficile pour un utilisateur en fin de vie d'évaluer la qualité des soins palliatifs reçus. Plusieurs raisons expliquent cette difficulté, à titre indicatif : un utilisateur trop malade pour participer ou décédé, ou bien un pronostic de vie encore non déterminé par le médecin (Thompson et Chochinov, 2006). De plus, il n'existe pas de lien direct entre la

qualité des soins reçus et la satisfaction de l'utilisateur sur ses conditions de vie (Lagabrielle et autres, 1994; Von Wyss M. et Beck, 2002). L'état de vulnérabilité de l'utilisateur ne permet donc pas de réaliser une évaluation valide dans ce climat. En tenant compte de cette réalité, il est nécessaire de trouver une autre stratégie pour l'évaluation, ce qui se matérialisera dans le cadre de ce projet par la consultation des proches des personnes décédées.

Globalement, les proches des personnes en soins palliatifs jouent un rôle important comme aidants naturels. Ceci est notable lors du suivi à domicile par les équipes de soins palliatifs. Plusieurs décisions sont prises conjointement entre l'utilisateur et le proche sur les soins et services reçus par l'utilisateur. De plus, le bien-être de l'utilisateur est influencé par l'expérience et le bien-être de ses proches durant ces moments difficiles : « *The focus of medical care must be on the dying person; yet, key to the well being of the dying person is the support provided to family prior to and after his death.* » (Teno, 2001, p.6). Conséquemment, les proches bénéficient des soins des intervenants des équipes que ce soit sous la forme de soutien moral, de source d'information ou d'assistance lors de la prestation de soins à leur domicile (Kristjanon, 1993).

Par ailleurs, le programme de soins palliatifs à domicile des CLSC vise l'accompagnement de l'utilisateur et de ses proches, ce qui justifie d'aller chercher leur opinion. De plus, de nombreux auteurs ont validé le choix d'interroger les proches dans ce contexte (Levin et autres, 1999 ; Shalowitz et autres, 2006). Dans ce projet, nous avons employé la définition de Von Wyss et Beck pour définir la notion de proche soit « *le proche le plus proche* » – ou *proche de référence – du patient décédé* » (2002, p.149). Les proches ont fréquemment été consultés dans des études afin de collecter des données concernant leur expérience sur les soins et services reçus par l'utilisateur décédé (Higginson et autres, 1994).

Ainsi, une évaluation de la satisfaction des soins palliatifs post-décès auprès des proches est la stratégie retenue pour collecter une information valide de la

satisfaction vécue face aux soins et aux services reçus. Il est ainsi présumé que la consultation des proches permettra de circonscrire et d'expliquer la satisfaction perçue lors de cet épisode de soins et de services dans le cadre du programme de soins palliatifs à domicile offert par le CSSSVC.

2.4 Concept de satisfaction

Une évaluation axée sur la qualité des soins et des services se doit dans le contexte présent, de questionner la satisfaction des proches des usagers considérant qu'une approche axée sur l'utilisateur et ses proches est employée tout au long du suivi. Selon l'Alliance internationale *des organisations de patients (IAPO pour International Alliance of Patients' Organizations)*, l'approche centrée sur l'utilisateur permet de prendre en considération ses besoins et ses attentes par l'amélioration de l'accès aux soins et aux services et en améliorant l'accès à l'information en général. Cette approche favorise la participation des usagers et de ses proches à la prise de décisions et à l'élaboration des politiques (IAPO, 2006). Conséquemment, lorsque qu'il y a une utilisation de l'approche axée sur l'utilisateur, il est nécessaire de questionner leur satisfaction dans le domaine de la santé, et ce, pour deux principales raisons. Premièrement, un usager satisfait conservera des relations constantes et transparentes avec ses intervenants, ce qui facilitera la continuité des soins et le suivi de l'état de santé de l'utilisateur (Larsen et Rootman, 1976; Pascoe, 1983). Deuxièmement, lorsqu'il est possible d'identifier la source d'insatisfaction des usagers, il est plus facile de remédier aux lacunes identifiées par ces derniers (Dansky et Miles, 1997).

Dans la littérature, la satisfaction des usagers et de leurs proches a été souvent associée à la qualité des soins (Donabedian, 1980 ; McCusker, 1984; Pascoe, 1984; Oberst, 1984; Hays, 1986; Redmond et autres, 1993 ; Eriksen, 1995 ; Richards, 1997 ; Morita et autres, 2002). Selon ces auteurs, la satisfaction se traduit par le jugement de l'utilisateur et de ses proches envers la qualité des soins et services. De plus, Eriksen (1995) a défini deux dimensions de la satisfaction sur la

qualité des soins et services, soit le degré auquel les attentes de l'utilisateur et de ses proches sont rejointes et leur jugement stipulant que leurs attentes ont été rejointes. L'utilisateur et ses proches se déclarent satisfaits si le service a répondu à ses attentes. Kane (1997) a ajouté à ces deux dimensions la dimension émotionnelle de l'utilisateur et de ses proches face aux soins offerts par l'intervenant. Sparbel et Anderson (2000) rajoute que dans le contexte actuel de restructuration des soins et des services, la continuité des soins doit être considérée comme une dimension de la qualité des soins et des services, tout en étant un élément organisationnel.

Selon Sitzia et Wood (1997), la satisfaction doit inclure trois variables interdépendantes qui vont définir le degré de satisfaction obtenu suite à un épisode de soins en milieu de type CHSLD. Ces trois variables sont les préférences personnelles, les attentes et la réalité face aux soins reçus. De plus, Cox et autres (1991) considèrent qu'une démarche d'évaluation visant à mesurer la satisfaction des usagers doit se faire en évaluant la prestation des soins et des services face aux besoins réels des usagers. De plus, l'OMS considère que l'évaluation de la qualité des soins doit inclure la satisfaction des usagers :

L'évaluation de la qualité des soins est une démarche qui permet de garantir à chaque patient des actes diagnostiques et thérapeutiques assurant le meilleur résultat en terme de santé conformément à l'état actuel de la science médicale au meilleur coût pour le meilleur résultat au moindre risque iatrogène et **pour sa plus grande satisfaction** en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins (OMS, 1982, page introuvable)

Deux méta-analyses ont conclu que les principales dimensions de la qualité retenues dans les études de satisfaction étaient les attitudes et les compétences techniques des professionnels, l'environnement de soins, l'information, l'accessibilité et les coûts (Hall et Dornan, 1988; Sitzia et Wood, 1997).

Conséquemment, dans ce projet, la satisfaction sera définie comme étant le degré de congruence entre les attentes de l'usager eu égard aux soins et aux services désirés et à sa perception concernant la qualité du service réellement offert. La satisfaction s'évalue donc à partir des attentes et des perceptions des usagers et de leurs proches face à la qualité des services reçus.

Dans cette perspective, il est important de saisir les attentes des bénéficiaires de soins palliatifs et de leurs proches afin de leur offrir des soins et des services qui correspondent à leurs attentes ; la relation entre la satisfaction et la réalisation des attentes est une manière concrète d'évaluer la qualité des soins et des services (Fox et Storms, 1981; Linder-Pelz, 1982). Selon ces auteurs, les usagers de soins et de services sont satisfaits lorsqu'ils ont reçu les soins et les services attendus, ou même dépassant leurs attentes. Pour ces auteurs, il est important de considérer les attentes et les perceptions des usagers afin de pouvoir réduire au minimum l'écart entre les deux. La considération des attentes et des perceptions des usagers est d'ailleurs une manière d'évaluer la satisfaction qui est fréquemment utilisée dans la littérature pour mesurer la satisfaction dans différents domaines. D'après le « *Disconfirmation Expectation Model* » élaboré par Engel, Kollat et Blackwell et autres (1968) qui est le modèle dominant dans la littérature (Hom, 2000) (figure 3), le niveau de satisfaction dépend à la fois des attentes par rapport au service reçu et de la perception du service reçu. Lorsque la perception dépasse les attentes, un sentiment de satisfaction est vécu par la personne et le niveau de satisfaction dépend de l'ampleur de l'écart entre les attentes et la perception.

Figure 3

Disconfirmation Expectation Model



Source : Centre d'expertise des grands organismes, Québec, 2004

2.5 Évaluation de la satisfaction des proches

La satisfaction des usagers et de leurs proches dans un contexte de soins palliatifs est une donnée très utile pour les intervenants et les gestionnaires. Cependant, la littérature portant sur la satisfaction des usagers de soins palliatifs est très limitée. Ainsi, cette donnée n'a pas souvent pu être collectée dû à la vulnérabilité de l'utilisateur durant les moments où les soins sont donnés. En tenant compte de cette donnée, la satisfaction face à des soins donnés en fin de vie peut être évaluée en allant mesurer la satisfaction des proches des usagers.

Dans la littérature, trois instruments le *Satisfaction Scale for Family Members Receiving Inpatient Palliative Care* (Sat-Fam-IPC) de Morita et Chihara créée au Japon (2002), le *FAMCARE Scale* de Kristjanson et autres des États-Unis (1986-1989-1993) et le *Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care* (TIME) provenant aussi des États-Unis (1996) existent dans la littérature afin de mesurer la satisfaction des soignants informels suite au décès de leur proche.

Le *Satisfaction Scale for Family Members Receiving Inpatient Palliative Care* (Sat-Fam-IPC) est un questionnaire de 34 items mesurant sept catégories : les soins, les installations, l'information, l'accessibilité, les soins face aux proches, le coût et les symptômes palliatifs. Ce questionnaire anglophone est utilisé pour connaître la satisfaction des proches des personnes ayant reçu des soins palliatifs en contexte hospitalier. La méthode utilisée afin de collecter les données est l'envoi postal.

Le second instrument qui existe, le *FAMCARE Scale* de Kristjanson et autres possède 20 items mesurant quatre dimensions : l'information donnée à l'utilisateur et à ses proches, la disponibilité des soins, les soins physiques et finalement, les soins psychologiques. Cet instrument anglophone utilise une échelle à cinq niveaux de type likert et est utilisé en entrevue.

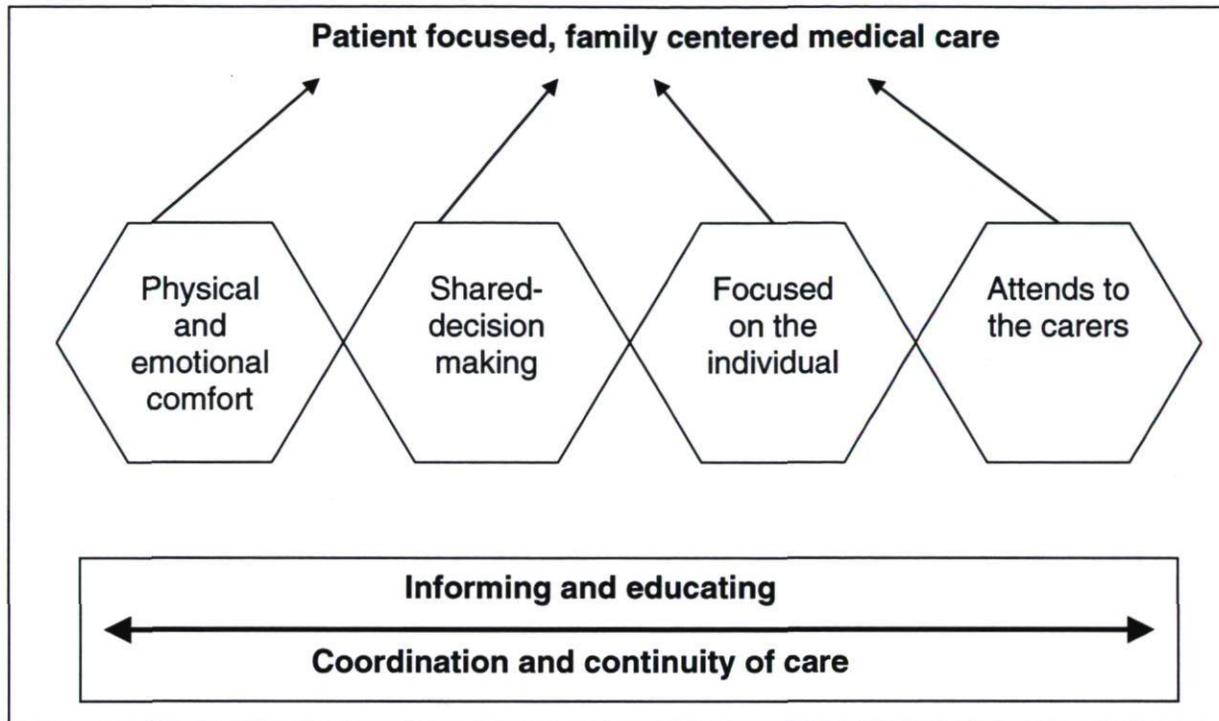
Le troisième instrument en langue anglaise, le *Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care* (TIME) créé par Teno et autres (2001) a été élaboré en collectant le point de vue des proches des personnes ayant reçu des soins de fin de vie. À la suite d'une validation de leurs données auprès des intervenants, ils ont identifié cinq secteurs influençant la qualité des soins de fin de vie selon les proches :

1) provide the dying person with the desired level of physical comfort and emotional support; 2) promote shared decision making; 3) focus on the individual through medical care that treats the dying person with kindness, facilitates the dying person taking the desired level of control over daily decisions, and facilitates closure; 4) attend to the needs of family members, including both practical support for caregivers and emotional support prior to and after the patient's death; 5) ensure coordination of medical care. (Teno et autres, 2001, p. 753)

Le Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care (TIME) place ces cinq dimensions dans une double vision; ils doivent à la fois être pris en compte dans une perspective de prestation des soins et des services de qualité axés sur l'utilisateur et ses proches en plus de s'inscrire dans une synergie de continuité et de coordination des soins ayant un objectif d'éducation et d'information de l'utilisateur et ses proches (figure 4).

Figure 4

Composantes d'une approche médicale axée sur le patient et sa famille



Source : Teno, 2001, p.2.

Ce dernier instrument a été construit en ayant une approche similaire à celle employée par le programme de soins palliatifs à domicile des CLSC du CSSSVC. Cette approche de soins est à la fois axée sur l'utilisateur et ses proches, à la fois éducative et informative dans une approche de continuité des soins et services. Ainsi, cela permet aux usagers et à leurs proches de comprendre leur état de santé, les soins prodigués, les étapes futures de la maladie, etc. Cela permet aussi aux usagers et à leurs proches de se sentir entourés, écoutés et compris durant cette étape difficile.

L'utilisation du *Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care* se fait par appel téléphonique et il contient 59 questions à choix de réponses questionnant la qualité des soins et des services et sept questions sociodémographiques sur la personne

ayant reçu les soins de même que cinq questions concernant les caractéristiques sociodémographiques du répondant.

Ces trois instruments ont été soumis à des recherches afin de valider leurs qualités psychométriques. Le *Measuring Satisfaction With An Inpatient Palliative Care Service* et le FAMCARE présentent des qualités psychométriques acceptables selon la littérature et sont actuellement considérés comme des outils utiles à l'évaluation de la satisfaction des proches dans un contexte hospitalier (Kristjanson, 1993; Morita et Chihara, 2002). Cependant, la majorité des questions posées de ces deux instruments ne s'applique pas à un contexte de soins prodigués à domicile. Par contre, le *Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care* a été créé pour questionner la satisfaction des répondants face à des soins à domicile, mais il n'a pas su démontrer des qualités psychométriques acceptables. Selon les auteurs, il demeure toutefois un outil acceptable s'il est utilisé afin de guider les équipes de soins palliatifs dans l'identification de pistes d'amélioration possibles.

Deux autres instruments-maison ont été recensés afin de mesurer la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs dans un contexte de maison de soins de fin de vie. Il est question, au Québec, de la maison Michel-Sarrazin et, en Suisse, des résidences Rive-Neuve et Chrysalide. Ces deux établissements possèdent chacun un questionnaire-maison afin d'évaluer la satisfaction des proches des personnes ayant bénéficié de soins en fin de vie dans leur établissement. Bien que ces questionnaires-maison n'aient pas été soumis à des études afin de valider leurs qualités psychométriques, ils sont d'une utilité concrète sur le terrain en permettant de recueillir des informations utiles, structurer et organiser l'offre de soins et de services dans leur établissement et également, trouver des pistes d'amélioration possibles.

Le caractère unique et le climat dans lequel les soins palliatifs à domicile sont prodigués ne permettent pas d'utiliser un instrument de mesure créé pour mesurer

la satisfaction des proches qui existerait déjà, mais qui questionnerait un autre secteur du milieu médical (usager hospitalisé ou placé en maison comme la maison Michel-Sarrazin). Il est impératif d'utiliser un instrument qui sera créé pour mesurer le caractère unique dans lesquels les soins palliatifs à domicile sont prodigués.

Conséquemment, la littérature laisse entrevoir des lacunes importantes quant à l'appréciation de la satisfaction des usagers ou des proches dans un contexte de soins à domicile. Il sera nécessaire de concevoir un outil qui tiendra compte des réalités spécifiques des soins palliatifs prodigués à domicile puisqu'aucun outil tenant compte de cette réalité unique et des besoins spécifiques du milieu n'existe. L'outil créé sera en français afin d'être compris par les répondants et viendra les questionner sur leurs attentes face au programme permettant ensuite d'améliorer directement l'offre de soins et de services. C'est d'ailleurs pour cette raison que des établissements comme la maison Michel-Sarazin ou comme les résidences Rive-Neuve et Chrysalide ont créé leur propre outil permettant de collecter des données propres à leurs milieux. De plus, l'outil créé viendra alimenter directement l'évaluation de la satisfaction des usagers par la voix de leurs proches puisque la satisfaction peut être considérée « *comme un résultat des soins et même un élément de l'état de santé lui-même* » (Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale, 1996, p.10).

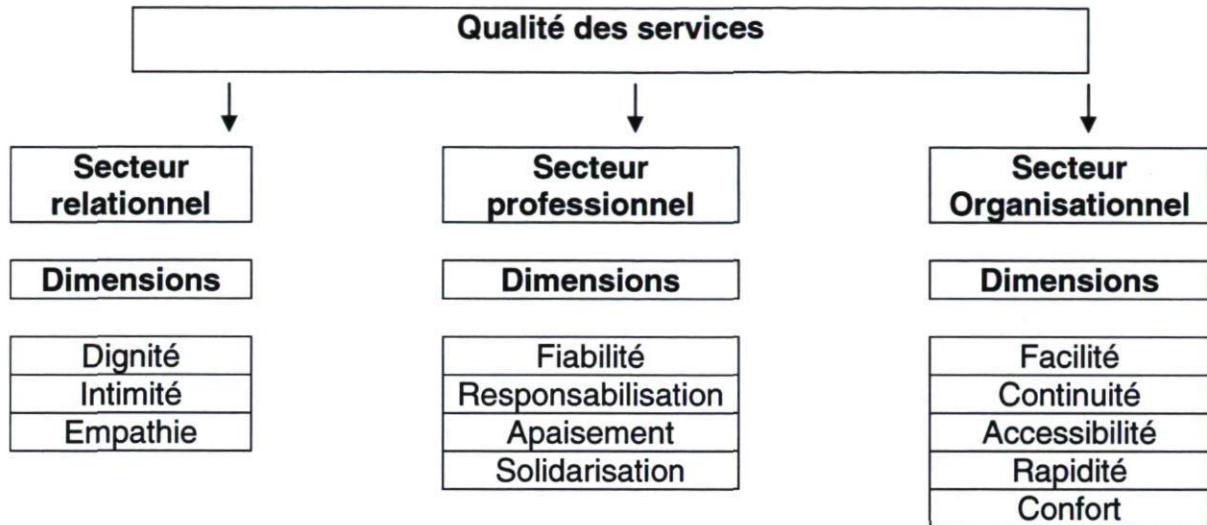
Chapitre 3 : Cadre de référence

Plusieurs cadres définissant la qualité des soins et des services existent puisque la qualité prend différentes formes selon le sujet et son contexte étudié. Le choix du cadre de référence employé pour ce projet reflète le caractère unique des soins palliatifs à domicile. La qualité des soins et des services comprend plusieurs dimensions différentes selon les auteurs ; c'est pourquoi il est nécessaire de sélectionner un cadre qui tiendra compte de la vision du projet et des dimensions importantes pour le milieu.

Les dimensions de la qualité des soins et des services peuvent être regroupées par secteur bien que les différents auteurs ne s'accordent pas sur leur nombre tel que décrit précédemment. Certains auteurs dont l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal (ADRLSSS-Montréal) (2005) définissent douze dimensions dans leur cadre, regroupées sous trois secteurs d'activités (relationnel, professionnel, organisationnel) alors que d'autres auteurs en définissent deux de plus en ajoutant le secteur financier et les résultats perçus (Prévost et autres, 1998). Dans le cadre de ce projet, nous aurons recours au cadre de référence de ADRLSSS-Montréal (2005) tel que présenté à la figure 5, puisque ce cadre comporte toutes les dimensions utiles à évaluer pour ce projet. De plus, ce cadre a déjà été utilisé lors d'études antérieures sur la population québécoise. Par ailleurs, un outil destiné à mesurer la satisfaction des usagers de centres hospitaliers dérive de ce cadre. Ainsi, l'outil existant servira de référence afin de créer l'outil qui sera utilisé pour ce projet et qui tiendra compte des réalités uniques du contexte et du milieu.

Figure 5

Composantes du concept de qualité des services de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, 2005



Faisant suite à la présentation des constats de la recension des écrits et des possibilités face au choix du cadre de référence, et selon une approche consensuelle avec les équipes de soins palliatifs, ce cadre a été choisi pour plusieurs raisons. Premièrement, il a déjà été utilisé dans de nombreuses études québécoises visant à mesurer la satisfaction des usagers face aux services offerts par un établissement de santé. Un outil d'évaluation dérivant de ce cadre existe. Cependant, cet outil est destiné à être utilisé dans un contexte de soins et services donnés en centre hospitalier ou au CLSC, ce qui diffère du contexte du présent projet. Afin de pallier cette distinction, un nouvel outil, s'appuyant toujours sur ce cadre, mais tenant compte de la réalité des soins palliatifs prodigués à domicile, a été créé. Deuxièmement, tel que mentionné dans la revue littéraire, il est plus juste de saisir la satisfaction des usagers et de leurs proches en évaluant l'accomplissement de leurs attentes, ce que permet ce cadre puisque chaque dimension est définie par la suite en terme d'attentes. Conséquemment, l'outil d'évaluation bâti questionne la satisfaction face aux attentes. Finalement, le cadre

découlant du concept de service a été validé par la RRSSS de Montréal-Centre, lors de trois enquêtes (1994, 1997 et 2000). Il a maintes fois été utilisé depuis comme cadre de référence lors d'études entreprises par des Régies régionales du Québec afin d'évaluer les attentes et la satisfaction de leurs usagers.

Ce cadre différencie trois secteurs au concept de qualité des services. Chacun des secteurs possède des dimensions susceptibles d'exercer une influence sur la satisfaction des répondants. Ces secteurs seront maintenant présentés.

Selon plusieurs auteurs, le secteur relationnel comprenant les aspects interpersonnels des soins est très important et constitue même la base de la satisfaction des usagers (tableau 1). En effet, ces derniers se sentent en mesure de les évaluer puisque ce secteur d'activité ne nécessite pas de compétence technique (Doering, 1983 ; Davis et Ware, 1988). Le secteur relationnel concerne tout ce qui touche la relation entre l'intervenant et l'utilisateur et questionne directement les usagers sur les qualités sociales et empathiques des intervenants. La présence d'intervenants présentant de l'empathie est fréquemment citée par les auteurs comme étant un gage de la satisfaction des usagers (Hall et autres, 1993 ; Wilkinson et autres, 1999). Selon l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal (2005), la relation avec les intervenants est ce qui fait une différence dans la satisfaction ou l'insatisfaction des usagers concernant des soins et des services.

Tableau 1

Secteur relationnel du concept de qualité des services

SECTEUR RELATIONNEL		
Ce secteur, qui touche la relation avec le client, réfère à l'humanisation des soins et à des aspects très importants aux yeux du client.		
Dimension	Définition	Attentes
Dignité	C'est le respect et la considération que mérite une personne	<ul style="list-style-type: none"> • Que l'on vous traite avec respect • Que l'on respecte vos choix et qu'on ne vous force pas à faire certaines activités • Que l'on ne s'occupe pas seulement de votre problème immédiat, mais qu'on tienne compte de l'ensemble de votre personne • Que l'on tienne compte de votre culture et de vos habitudes de vie • Que tous les gens soient traités également, sans aucune discrimination
Intimité	L'intimité assure à l'individu une relation personnalisée, confidentielle et sécuritaire. Elle requiert un environnement physique confortable et des comportements empreints d'attention et de discrétion	<ul style="list-style-type: none"> • Que l'on ne pose pas de questions qui n'ont aucun rapport avec votre problème • Que l'on ne pose pas de gestes qui ne sont pas requis par votre état ou problème • Que l'on fasse preuve de discrétion à votre égard • Que l'on traite votre dossier de manière confidentielle • Que l'on respecte votre intimité physique
Empathie	C'est exprimer notre compréhension de ce que l'autre ressent. Elle implique une écoute attentive.	<ul style="list-style-type: none"> • Que l'on prenne le temps nécessaire pour s'occuper de vous • Que l'intervenant (médecin, infirmière, travailleur social ou autre professionnel) rencontré vous écoute attentivement et vous prenne au sérieux • Que l'ensemble des personnes rencontrées ait de la considération pour les membres de votre famille ou de votre entourage qui vous assistent • Que l'ensemble des personnes rencontrées vous comprennent

Source : Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, 2005, p.1

Le secteur professionnel questionne l'utilisateur sur la compétence professionnelle des intervenants (tableau 2). Plusieurs auteurs décrivent ce secteur d'activité comme l'un des plus influents sur la satisfaction des usagers (Wilkinson, 1986; Bond et Thomas, 1992; Concato et Freinstein, 1997; Coyle, 1999). Bien que les usagers ne soient pas des spécialistes de la question, il est important que les compétences des intervenants qui oeuvrent dans le programme soient reconnues par leurs usagers. La reconnaissance des compétences professionnelles rassure et sécurise les usagers qui demeurent à la maison et leurs proches. Conséquemment, le secteur professionnel va questionner l'utilisateur sur les habiletés à apaiser et à soutenir l'utilisateur et ses proches, sur les compétences, sur le savoir des intervenants et sur l'actualisation de ces compétences auprès des usagers et de leurs proches. De plus, ce secteur questionne l'utilisateur sur les compétences des intervenants à intégrer les usagers et leurs proches dans l'accomplissement des soins et des services à domicile. Ce secteur englobe aussi l'échange d'information entre les intervenants et les usagers. Le transfert d'information est une attente très influente du niveau de satisfaction (Kristjanon, 1993; Wrigth, 1998; Wilkinson et autres, 1999).

Tableau 2

Secteur professionnel du concept de qualité des services

SECTEUR PROFESSIONNEL		
Ce secteur, qui touche la prestation du service sous l'angle professionnel, fait référence à un métier, une expertise, une façon bien précise de répondre aux besoins de base par un traitement.		
Dimension	Définition	Attentes
Fiabilité	C'est l'assurance d'un fonctionnement sans problème à l'intérieur de limites connues ou raisonnables (temps, environnement) tel que promis de façon explicite ou implicite. Elle implique compétence, cohérence, rigueur et transparence	<ul style="list-style-type: none"> • Que les rendez-vous soient traités avec ponctualité (voir rapidité) • Que l'on vous informe de la façon dont vous pouvez vous plaindre si vous êtes insatisfait(e) du service offert • Que l'ensemble des personnes rencontrées soit compétent • Que vous ayez une réponse aux examens et évaluations qui sont faits, que ce soit positif ou négatif • Que les équipements et technologies soient de pointe
Responsabilisation	Tout ce qui peut concourir à l'accroissement de l'autonomie de quelqu'un et de sa capacité à prendre des initiatives, à assumer ses responsabilités et à exercer le leadership voulu sur ce qui le concerne	<ul style="list-style-type: none"> • Que l'on vous présente tous les différents choix qui s'offrent à vous • Que les intervenants (médecins, infirmières, travailleurs sociaux ou autres professionnels) vous aident à trouver vous-même une solution • Que l'on ne prenne pas de décision à votre place • Que les intervenants (médecins, infirmières, travailleurs sociaux ou autres professionnels) vous donnent des conseils pour éviter que le problème ne se reproduise
Apaisement	C'est la capacité à calmer, rassurer une personne, lui apporter de la sécurité	<ul style="list-style-type: none"> • Que l'intervenant (médecin, infirmière, travailleur social ou autre professionnel) prenne le temps de bien vous expliquer ce qui se passe à chaque étape • Que l'ensemble des personnes rencontrées soit souriant • Que l'ensemble des personnes rencontrées vous rassure • Lorsque le temps d'attente est long, que l'on se préoccupe de vous
Solidarisation	Tout ce qui peut favoriser le recours à l'entourage du client (sa famille, sa communauté...) afin de l'impliquer, de près ou de loin, dans la résolution d'un problème	<ul style="list-style-type: none"> • Que l'on vous propose d'obtenir le support de votre entourage (parents, amis, groupes communautaires) • Que l'on vous réfère à d'autres personnes ou associations de personnes qui ont vécu des problèmes similaires

Source : Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, 2005, p.2.

Le secteur organisationnel concerne l'ensemble de l'environnement des soins et des services (tableau 3). Ainsi, l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal énonce que la dimension *rapidité* est la plus importante pour les usagers. Les études démontrent que la disponibilité des intervenants est une autre dimension importante pour les usagers. Elle se traduit par la facilité à avoir accès à un intervenant à la suite d'un appel téléphonique (Roberge et autres, 2003). Dans un contexte de soins à domicile, cette dimension est souvent associée à l'accessibilité et prend toute son importance. Ainsi, ce secteur d'activité questionne les heures de rencontre avec les intervenants, la disponibilité des intervenants, le confort de l'utilisateur hors de l'hôpital, la disponibilité du matériel, etc.

Tableau 3

Secteur organisationnel du concept de qualité des services

SECTEUR ORGANISATIONNEL		
Ce secteur, qui touche l'organisation du service, réfère à l'environnement, au contact, à la relation qui s'établit entre un client et un intervenant. Le contexte peut être plus ou moins facilitant et doté d'un certain confort: le service peut être plus ou moins accessible et les systèmes, politiques et procédures peuvent assurer ou non la rapidité, la continuité et la facilité du service.		
Dimension	Définition	Attentes
Facilité	C'est la simplicité d'utilisation et de compréhension des services et la souplesse des systèmes face aux circonstances. La simplicité concerne autant les personnes (dont le comportement sera naturel, spontané, sans prétention) que les choses qui doivent être faciles à comprendre et à utiliser	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'il y ait le moins possible de formalités pour faire affaire avec un organisme (pas trop compliqué, pas trop d'étapes pas trop de paperasse) • Que l'on vous parle dans des mots que vous pouvez facilement comprendre • Qu'il vous soit possible de choisir votre intervenant (médecin, infirmière, travailleur social ou autre professionnel) et de changer si ça ne va pas • Que l'on vous facilite les démarches avec d'autres établissements, organismes ou professionnels, si cela est requis • Que l'on vous donne toutes les informations requises sur où aller, quoi faire et ne pas faire

Tableau 3 (suite)

Secteur organisationnel du concept de qualité des services

<p>Continuité</p>	<p>C'est l'assurance d'un traitement complet dépourvu de rupture dans la prise en charge, les responsabilités ou l'information</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'il y ait une continuité et une bonne communication entre les différents organismes de santé • Lorsque c'est possible, que le même intervenant (médecin, infirmière, travailleur social ou autre professionnel) s'occupe de vous d'une fois à l'autre • Qu'il y ait un suivi aux conseils et aux références qui sont donnés
<p>Accessibilité</p>	<p>C'est la possibilité d'accès sur le plan de la géographie, des installations physiques, des horaires et de la culture</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Que l'organisme soit facilement accessible par transport en commun (incluant le transport adapté) ou qu'il soit possible de stationner à proximité • Que l'organisme vous informe sur l'ensemble des services qu'on y offre • Que l'on vous donne de l'information adaptée à votre culture et à votre langue • Que l'établissement soit ouvert à des heures qui vous conviennent (i.e. semaine, fin de semaine et/ou le soir)
<p>Rapidité</p>	<p>Temps de réaction à une demande plus ou moins long selon les attentes et les besoins du client</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Que vos rendez-vous avec des professionnels soient obtenus rapidement • Lorsque n'avez pas de rendez-vous, que le temps d'attente soit court • Que les rendez-vous soient traités avec ponctualité
<p>Confort</p>	<p>C'est le sentiment de bien-être résultant d'un état des lieux sain, propre et ordonné et d'équipements parfaitement adaptés aux différentes situations</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Que l'atmosphère soit agréable dans l'organisme • Que les locaux et les équipements soient propres

Source : Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, 2005, p.3-4.

Chapitre 4 : Méthodologie

Deux étapes préliminaires ont précédé la collecte des données. Il s'agit de l'élaboration du modèle logique du programme de soins palliatifs à domicile et de l'outil utilisé pour évaluer la satisfaction des proches des usagers. Ces deux étapes sont présentées pour ensuite élaborer sur la collecte des données.

4.1 Modèle logique

Dans un premier temps, la construction du modèle logique du programme de soins palliatifs à domicile offert par les trois CLSC a été réalisée à la demande du milieu. Considérant qu'aucune théorie du programme ou documentation écrite n'existait à ce jour et que celui-ci possède une structure logique propre à son organisation, cette étape a ainsi permis de structurer et de clarifier les fondements, les composantes, les objectifs et le mandat du programme. Elle s'est faite en collaboration avec les intervenants des équipes de soins palliatifs et a été soutenue par la documentation existante à ce jour.

4.1.1 Approche retenue pour ce projet

Une approche compréhensive et participative a été employée afin d'obtenir une théorie du programme conforme à la vision des acteurs impliqués dans le projet. L'approche compréhensive a été employée afin de comprendre les phénomènes impliqués face aux transformations observées depuis la création du programme de soins palliatifs à domicile. (Guba et Lincoln, 1981; Rossi et Freeman, 1993). L'approche participative a été utilisée afin de favoriser l'adhésion et l'implication des acteurs tout au long du projet. L'approche participative permet d'assurer l'orientation de la démarche d'évaluation tout au long du processus. Elle favorise le développement d'une relation de confiance avec les acteurs impliqués et facilite la coopération, l'accès à l'information et au terrain.

Une première rencontre au mois de février 2008, a permis de discuter avec la gestionnaire en chef du programme de soins palliatifs du CSSSVC, de même qu'une responsable d'équipe de soins palliatifs. Lors de cette rencontre, elles ont présenté une description du programme à l'étudiante-chercheure, discuté des objectifs et de la vision du programme. Elles lui ont remis plusieurs documents sur le programme : explication des objectifs et vision du programme de soins palliatifs à domicile, dépliants offerts dans les CLSC, plan d'urgence des intervenants, données statistiques sur le nombre d'usagers en 2007. Cette rencontre constituait le point de départ d'une première approche évaluative entreprise par les acteurs du programme de soins palliatifs à domicile du CSSSVC. Les deux responsables semblaient très intéressées à s'impliquer dans l'élaboration du modèle logique et de l'évaluation du projet.

Les trois équipes ont ensuite été rencontrées en mars 2008, afin de leur expliquer les perspectives d'évaluation possibles pour le programme et de questionner leurs besoins en évaluation. L'approche participative a été employée dès la première rencontre avec les intervenants puisque lors de cette rencontre, la nature de l'évaluation n'avait pas encore été décidée et il était proposé aux intervenants des équipes de suggérer des sujets d'évaluation afin de tenir compte de leurs besoins sur le terrain. Les attentes des intervenantes ont été ciblées à ce moment.

Ces trois rencontres ont permis d'explorer le milieu afin de comprendre la logistique employée dans le programme. Plusieurs propositions de sujet d'évaluation ont été soulevées lors de ces rencontres et subséquemment, au mois de mars 2008, les responsables des équipes de soins palliatifs, l'étudiante-chercheure ainsi que la gestionnaire du programme se sont réunis afin de déterminer la nature du projet. En avril 2008, une seconde rencontre, avec les trois équipes de soins palliatifs a été effectuée afin de leur présenter le choix retenu pour l'évaluation.

Deux autres rencontres ont eu lieu dès avril 2008 avec la gestionnaire en chef du programme et ont permis de confirmer la cible prioritaire d'évaluation et de documenter le programme (historique et objectif). Ces rencontres ont été très enrichissantes pour la récolte de données, puisque cette gestionnaire est très impliquée depuis les débuts de la mise en place du programme. Sa connaissance des différents enjeux et partenaires du programme a de plus permis de bien cerner la vision globale du programme. Plusieurs informations ont été transmises lors de ces rencontres afin de construire le modèle logique. Les différentes perceptions des acteurs impliqués ont ainsi pu être observées afin d'élaborer la logique du programme. Le modèle logique du programme a ensuite été complété à l'aide des informations obtenues.

Un comité de pilotage a été créé en septembre 2009, afin de choisir la manière de collecter l'information. Le rôle du comité de pilotage a été de participer activement à l'élaboration du modèle logique et à l'outil utilisé pour le projet. Ce comité a favorisé une concordance entre les besoins et attentes des équipes et des gestionnaires du programme. Le comité de pilotage était formé de la gestionnaire en chef des soins palliatifs du CSSSVC, d'une responsable d'équipe de soins palliatifs, d'un infirmier et d'une travailleuse sociale. Une première rencontre avec les membres du comité de pilotage a permis de structurer le modèle logique. Par la suite, une rencontre a été planifiée avec la gestionnaire afin de lui présenter le modèle logique. Ses commentaires ont été collectés et ont servi à améliorer le modèle. Finalement, une rencontre avec le comité de pilotage a permis de finaliser le modèle logique. Il a ensuite été présenté aux trois équipes de soins palliatifs pour validation. Par la suite, le protocole de recherche leur a été présenté et leurs commentaires et suggestions ont été recueillis avant d'effectuer le dépôt au Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval.

Par la suite, lors d'une autre rencontre, le choix des dimensions et des attentes à cibler dans le questionnaire a été fait afin qu'il recueille de l'information utile pour les équipes. Ensuite, le comité de pilotage a procédé à la création de l'outil qui a

été utilisé afin de collecter l'information pour le projet. En janvier, l'outil final a été présenté aux trois équipes et leurs suggestions ont été recueillies afin de procéder aux dernières modifications. Lors de cette rencontre, l'étudiante-chercheuse a sollicité l'aide des équipes afin d'obtenir les noms des proches répondant aux critères de sélection. Lors de la période d'analyse des données collectées, les résultats préliminaires ont été acheminés aux équipes afin qu'elles suivent l'évolution du projet. Les résultats finaux ont été présentés à chacune des équipes de soins palliatifs.

4.1.2. Description du programme de soins palliatifs à domicile

Le programme de soins palliatifs à domicile a pour but de soutenir les usagers de soins palliatifs dans leur milieu naturel et leurs proches. Son objectif général est d'améliorer la qualité de vie de ses usagers et de leurs proches. Plus spécifiquement, il vise à organiser la continuité des soins et des services qui leur sont offerts, de même que de les accompagner en regard de leurs choix. Le programme de soins palliatifs à domicile vise donc un encadrement du bien-être de l'usager dans sa globalité. Le programme de soins palliatifs à domicile est offert par le CSSSVC, grâce à trois équipes interdisciplinaires situées au CLSC Basse-Ville, Vanier et Limoilou, au CLSC Haute-Ville et des Rivières et au CLSC Ste-Foy, Sillery, Ancienne-Lorette, St-Augustin-de-Desmaures. Ces trois équipes sont toutes composées d'intervenants travaillant en interdisciplinarité, leur nombre variant en fonction des besoins du milieu: médecin, infirmière, travailleur social, physiothérapeute, ergothérapeute, nutritionniste, auxiliaire à domicile et d'un animateur de pastorale.

Les résultats à court terme ciblent les usagers et leurs proches et sont immédiatement réalisés lors des activités du programme. Ainsi, le programme permet d'octroyer à la personne malade le choix de demeurer dans son milieu de vie naturel. Ensuite, le programme permet d'améliorer la qualité de vie des usagers de soins palliatifs à domicile en apaisant leurs douleurs par des soins adéquats

prodigués par une équipe interdisciplinaire. De plus, le programme permet de soutenir les proches de l'utilisateur de soins palliatifs à domicile dans la planification, l'organisation et la prestation des services à domicile et de les aider à s'impliquer selon leurs possibilités. Finalement, le programme de soins palliatifs à domicile accompagne l'utilisateur de soins palliatifs à domicile en lui offrant un soutien moral, affectif et spirituel, lorsqu'il le désire.

Les résultats à moyen terme sont liés à l'implantation du programme dans le système de soins et de santé au Québec. L'amélioration de la continuité des services pour les usagers de soins palliatifs à domicile et l'augmentation du nombre de personnes décédées à domicile de même que la quantité des services offerts à domicile sont des résultats attendus. La structuration d'un programme de soins palliatifs permet l'amélioration des conditions de travail pour les intervenants qui travaillent en interdisciplinarité pour le programme. Finalement, organiser et planifier dans un programme de soins palliatifs à domicile dans l'organisation globale des soins et services de santé du Québec permet le désengorgement des hôpitaux, car plus d'usagers recevront leurs soins chez eux plutôt que dans les urgences ou à l'hôpital.

Les partenaires du programme de soins palliatifs à domicile sont nombreux. Premièrement, une collaboration importante existe entre les équipes de soins palliatifs et les médecins de famille ayant des patients résidant sur le territoire du CSSSVC. Plusieurs acceptent de faire le suivi, au besoin, si un de leur patient est suivi par une équipe. Ce suivi est très apprécié par les équipes de soins palliatifs. De plus, de nombreux groupes de bénévoles aident les trois équipes de soins palliatifs. Le Groupe Hubiscus, situé en Haute-ville et le Service Amical Basse-Ville, situé en Basse-ville, offre un service d'aide aux usagers. Ce service prend plusieurs formes et est ajusté au besoin des usagers et de leurs proches. Ainsi, les bénévoles peuvent aider lors de différentes commissions, ou être présents auprès des usagers lorsque les aidants naturels doivent s'absenter. Ce service est très apprécié des usagers et de leurs proches, car il permet une aide extérieure. Les

centres de jour des hôpitaux ou de la maison Michel-Sarrazin sont d'autres partenaires importants. Ces centres de jour permettent aux usagers d'aller passer la journée à l'extérieur de leur maison où des intervenants prendront en charge leur bien-être global. Ce service offre un répit aux proches qui durant cette journée peut réaliser différentes activités sans inquiétude pour leur proche. Ensuite, les hôpitaux et la Maison Michel-Sarrazin ont une collaboration importante avec les équipes de soins palliatifs. Ce partenariat permet un transfert efficace de l'utilisateur lorsque ses conditions physiques et morales ne lui permettent plus de demeurer dans son environnement naturel. Pour terminer, le ministère de la Santé et des Services sociaux est un partenaire important qui alloue des ressources financières, humaines et matérielles aux trois équipes de soins palliatifs afin d'offrir ces soins et ces services. Tous ces partenaires permettent de faciliter l'atteinte des objectifs et du but du programme de soins palliatifs à domicile.

En ce qui concerne le public cible du programme, mentionnons d'abord qu'il s'adresse à toute personne en phase pré-terminale ou terminale nécessitant des traitements de soins à domicile, sans considération de sa condition sociale ou de sa pathologie. Le programme s'adresse également aux proches des personnes suivies par les équipes. En ciblant les proches, le programme prend en charge l'environnement complet dans lequel l'utilisateur gravite.

Les ressources investies dans le programme sont nombreuses. En premier lieu, au niveau des ressources humaines, il y a les trois équipes de soins palliatifs à domicile qui sont rattachées aux CLSC du CSSSVC et les gestionnaires qui les coordonnent. De plus, ces ressources humaines sont aidées par des équipes de bénévoles disponibles ainsi qu'un service d'infirmière 24 heures sur 24, sept jours semaine. De nombreuses ressources matérielles sont disponibles : prêt de matériels thérapeutiques, locaux disponibles dans les CLSC du CSSSVC pour les trois équipes de soins palliatifs et un service de transport. Chaque année, les ressources financières proviennent du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec ce qui permet d'assurer la pérennité du programme.

Dans le but de répondre aux objectifs, diverses activités sont offertes par les trois équipes de soins palliatifs à domicile qui se réunissent chaque semaine. Premièrement, des soins et des consultations à domicile sont offerts par les membres des équipes interdisciplinaires aux usagers et à leurs proches. Un soutien moral pour la personne malade et ses proches est au cœur de l'approche employée par les intervenants. Un service de prêt d'équipements permettant l'apaisement des douleurs et facilitant le choix de demeurer à domicile est disponible. Afin de sécuriser l'usager et ses proches et de répondre aux besoins exprimés, un service d'infirmière 24 heures sur 24 et sept jours par semaine est accessible. Il existe également un service de transport pour les usagers de soins palliatifs à domicile qui désirent visiter un centre de jour. La possibilité d'un plan de répit pour les proches peut être planifiée et une activité commémorative est organisée suite au décès de l'usager.

Les extrants du programme sont le nombre d'interventions auprès des usagers et de leurs proches. Ainsi en 2007, 16 927 interventions auprès de 798 usagers et leurs proches en suivi intensif à domicile ont été effectuées par les équipes de soins palliatifs du CSSSVC.

Une schématisation de la théorie du programme de soins palliatifs à domicile est maintenant présentée au tableau 4 sous la forme du modèle logique du programme.

Tableau 4
Modèle logique du programme de soins palliatifs à domicile

But	
Soutenir les usagers de soins palliatifs dans leur milieu naturel et leurs proches.	
Objectif général	Objectifs spécifiques
<ul style="list-style-type: none"> Améliorer la qualité de vie des usagers de soins palliatifs et leurs proches. 	<ul style="list-style-type: none"> Organiser la continuité des soins et des services offerts aux les usagers de soins palliatifs et à leurs proches. Accompagner les usagers de soins palliatifs et ses proches selon leurs choix.
Partenaires	<ul style="list-style-type: none"> Médecins de familles, Bénévoles, Groupe Hubiscus et Service Amical Basse-ville, Maison de Jour, gestionnaire du programme du CSSSVC, hôpitaux de la région 03, ministère de la Santé et des Services sociaux.
Public cible	<ul style="list-style-type: none"> Personne étant en phase pré-terminale et terminale nécessitant des traitements de soins à domicile. Toutes conditions sociales et toutes pathologies. Proches des personnes suivies par les équipes de soins palliatifs à domicile.
Ressources	<ul style="list-style-type: none"> Trois sites : CLSC Basse-Ville, Vanier et Limoilou, CLSC Haute-Ville et des Rivières, CLSC Ste-Foy, Ancienne-Lorette, St-Augustin de Desmaures. Trois équipes de soins palliatifs à domicile rattachées à chacun de sites formés de médecin, infirmière, auxiliaire à domicile, ergothérapeute, travailleur social, physiothérapeute, nutritionniste, animateur de pastorale. Budget alloué par le CLSC sur une base annuelle provenant du budget général accordé par le MSSS. Présence d'équipe de bénévoles disponibles. Service d'infirmière 24 heures sur 24. Prêt de matériel thérapeutique. Service de transport. Locaux disponibles dans les CLSC du CSSSVC.
Activités	<ul style="list-style-type: none"> Soins et consultations à domicile par les intervenants de l'équipe interdisciplinaire. Soutien moral de la personne malade et de ses proches. Prêt d'équipements permettant l'apaisement des douleurs et facilitant le choix de demeurer à domicile. Service d'infirmière 24 heures sur 24 et 7 jours par semaine. Service de transport pour les usagers de soins palliatifs à domicile vers les centres de jour. Plan de répit pour les proches. Activité commémorative.
Extrants	<ul style="list-style-type: none"> 16 927 interventions après de 798 personnes en suivi intensif à domicile et leurs proches pour l'année 2007-2008.
Résultats à court terme	<ul style="list-style-type: none"> Offrir à la personne malade le choix de demeurer dans son milieu de vie naturel. Améliorer la qualité de vie des usagers de soins palliatifs à domicile en apaisant leurs douleurs par des soins adéquats prodigués par une équipe interdisciplinaire. Soutenir les proches de l'usager de soins palliatifs à domicile dans la planification, l'organisation et la prestation des services à domicile et les aider à s'impliquer selon leurs possibilités. Accompagner l'usager de soins palliatifs à domicile en lui offrant un soutien moral, affectif et spirituel, lorsqu'elle le désire.
Résultats à moyen terme	<ul style="list-style-type: none"> Améliorer la continuité des services pour les usagers de soins palliatifs à domicile. Augmenter le nombre de personnes décédées à domicile. Améliorer les conditions de travail pour les intervenants qui travaillent en interdisciplinarité. Augmenter la quantité des services offerts à domicile. Désengorger des hôpitaux.

4.2 Création de l'instrument de mesure de la satisfaction des proches

Dans un deuxième temps, un instrument de mesure a été élaboré afin d'évaluer la satisfaction des proches des personnes décédées ayant bénéficié de soins palliatifs à domicile. Cet outil a pris la forme d'un questionnaire écrit à transmettre aux proches par voie postale. Ce choix s'intègre dans une perspective de mettre en place un procédé permettant aux répondants d'exprimer leur satisfaction face aux services palliatifs reçus à domicile par leur proche, tout en permettant un retour sur ces moments difficiles et en permettant ainsi de briser l'isolement dû au décès récent de celui-ci. Au-delà de ce projet, l'instrument ainsi créé sera utilisé par les équipes de soins palliatifs et intégré dans une démarche systématique d'évaluation de la satisfaction.

4.2.1 Justification du choix du type de méthode de collecte de données

La littérature démontre que de manière générale, c'est-à-dire, tout sujet confondu, les répondants préfèrent répondre à un questionnaire reçu par la poste plutôt que de faire une entrevue face à face (Fowler, 2002; Thompson et Chochinov, 2006). Cette méthode permet aux proches de répondre aux questions dans l'intimité de sa maison et à son rythme. Cependant, pour ce qui est des études portant sur des sujets sensibles, comme les soins palliatifs, il y a un manque de précision dans la littérature quant à la meilleure méthode à employer. Dans l'étude de Jacoby et autres (1999), les auteurs ont étudié les effets d'un questionnaire envoyé par la poste à des répondants ayant perdu leur proche depuis trois mois. Ils ont noté qu'en général, l'envoi d'un questionnaire par la poste était un moyen acceptable pour les proches et valide au plan scientifique afin de collecter l'information désirée.

Addington-Hall et autres (1998) ont comparé les deux méthodes soit l'envoi d'un questionnaire (n=161) ou une entrevue (n=61) avec des répondants ayant perdu leur proche depuis au moins 6 mois et pas plus de 8 mois afin d'évaluer si la

méthode influençait le niveau de satisfaction face à la qualité des soins. Les taux de satisfaction face à la qualité des soins étaient sensiblement les mêmes (52 % et 56 %). Seul bémol à l'envoi d'un questionnaire: une fréquence plus grande de la réponse « ne sait pas » fut observée sans toutefois que cette différence soit statistiquement significative. Ainsi, il n'y a aucune évidence dans la littérature quant au choix à privilégier entre les deux méthodes lors d'études questionnant les proches. Conséquemment, la méthode de l'envoi d'un questionnaire par la poste a été sélectionnée pour plusieurs raisons. Premièrement, dans le présent contexte, cette méthode est la mieux adaptée afin de collecter les données recherchées, tout en offrant aux répondants la latitude et le temps nécessaire pour le compléter. Dans un contexte organisationnel où la demande de soins palliatifs à domicile augmente et que le temps réservé à l'évaluation est une tâche supplémentaire dans le quotidien des intervenants, l'utilisation d'un questionnaire postal s'est alors avérée le choix idéal afin de permettre une continuité du projet suite à ce projet universitaire. Deuxièmement, il y a un désir d'instaurer un mécanisme d'évaluation permanent qui sera mis en œuvre par les équipes de soins palliatifs. Pour toutes ces raisons, le questionnaire développé privilégiera une administration sous forme écrite et envoyée par voie postale aux proches des personnes décédées répondant aux critères de sélection.

4.2.2 Format du questionnaire

Une méthode mixte a été employée à l'intérieur du questionnaire afin de collecter le maximum d'informations auprès des proches. En effet, suite à des discussions avec les intervenants des équipes de soins palliatifs, plusieurs considérations sont venues justifier cette décision. Premièrement, le désir d'instaurer un mécanisme d'expression de la satisfaction des proches face aux soins et aux services a favorisé l'utilisation d'une méthodologie qualitative afin de permettre aux proches d'exprimer librement et spontanément leur expérience unique face au programme de soins palliatifs. Par contre, les intervenants ont aussi mentionné que certains de leurs usagers sont issus de milieux moins scolarisés que le reste de la population

générale sur le territoire la Capitale-Nationale. Ces personnes auraient été difficilement rejointes par un questionnaire comportant seulement des questions ouvertes, ce qui aurait nuit à leur taux de participation. Cette réalité sociale a dû être considérée et une méthodologie mixte a été employée afin de collecter les informations des proches des usagers du programme. C'est pour ces deux raisons qu'un questionnaire composé de plusieurs types de questions a été employé.

Tout d'abord, le questionnaire comporte trois questions d'ordre général permettant de situer le lien entre le répondant et l'utilisateur, la durée du suivi faite par les équipes de soins palliatifs ainsi que les intervenants rencontrés par l'utilisateur et ses proches. Ces deux dernières questions permettent de cerner de manière globale le suivi réalisé par l'équipe de soins palliatifs. Ensuite, 33 questions fermées utilisant une échelle de mesure de type likert viennent interroger le répondant sur sa satisfaction face au programme de soins palliatifs. Le répondant possède quatre niveaux de réponses pour ces questions : « toujours », « souvent », « rarement » et « jamais ». Ces quatre niveaux permettent de saisir l'accord du répondant face à l'énoncé émis. Chaque question est associée à un secteur et à une dimension précise afin de saisir la satisfaction des répondants face à chacune des composantes de manière individuelle du cadre retenu. Une échelle de satisfaction générale permettant d'évaluer la perception globale de la satisfaction au-delà de la somme des questions de type likert vient ensuite s'ajouter au questionnaire. Cette échelle permet aux répondants d'exprimer facilement et spontanément leur satisfaction globale. Le questionnaire termine ensuite avec deux questions ouvertes, jugées faciles à répondre pour tous. Ces deux questions viennent interroger le répondant sur les points les plus appréciés, selon le répondant, du programme ainsi que sur des pistes possibles d'amélioration. Ces deux questions visent à connaître les composantes les plus importantes aux yeux des répondants et d'identifier si certaines lacunes, donc améliorations pourraient exister. Finalement, le questionnaire comporte une zone de commentaires généraux permettant au répondant d'exprimer davantage son expérience au besoin.

Le questionnaire tient compte des trois secteurs de service (relationnel, professionnel et organisationnel) du cadre de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal (2005). Le cadre de la qualité du service utilisé possède douze dimensions (tableaux 1, 2, 3) et plusieurs attentes sont rattachées à chacune d'elles. Une priorisation de certaines dimensions a été faite afin d'écourter le questionnaire initial créé par l'Agence qui n'a pas le même public cible. Ainsi, certaines dimensions et certaines attentes n'étaient pas applicables au contexte du présent projet. Les énoncés des questions fermées du questionnaire ont été générés de façon conjointe avec les intervenants des équipes à partir du questionnaire existant de l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal (2005) et de la documentation existante (outils d'évaluation existants, questionnaires-maison, littérature).

La démarche de priorisation des dimensions et des attentes a été faite avec le comité de pilotage. Cette démarche a permis de sélectionner les dimensions qui permettaient de collecter les informations les plus pertinentes selon les intervenants et les gestionnaires. Les dimensions *facilité*, *continuité*, *accessibilité/rapidité* (qui ont été combinées) et *confort* ont été conservées dans le secteur organisationnel. Les dimensions *empathie et dignité* du secteur relationnel, de même que les dimensions *fiabilité*, *responsabilisation*, *apaisement et solidarité* du secteur professionnel ont été retenues.

Ensuite, les questions ont été générées à partir du cadre définissant chaque dimension par des attentes. Les attentes ont été sélectionnées selon leur pertinence face au présent contexte et ont ensuite été transformées en énoncés questionnant le répondant sur son niveau d'accord face à celui-ci (tableau 5). Afin de mettre en contexte le répondant, il fut décidé par le comité de pilotage que le questionnaire débiterait par les énoncés questionnant le secteur organisationnel, pour ensuite questionner le secteur professionnel et terminer par le secteur relationnel. Ces choix permettent au répondant de passer des énoncés

questionnant la nature du programme, ce qui obtient des réponses plus objectives, moins émotionnelles en allant de manière graduelle aux énoncés plus émotionnels touchant la relation du répondant avec les intervenants. Cette suite semblait moins troublante pour le répondant qui fera face aux sujets plus émotionnels à travers le questionnaire.

La littérature énonce que la formulation des questions dans un questionnaire visant à mesurer la satisfaction des proches des usagers devrait être énoncée positivement afin de diminuer les biais (Kristjanon, 2003; Thompson et Chochinov, 2008). Ainsi, la majorité des questions (exception de la question 8 et 13) a été formulée positivement. Les questions 8 et 13 ont été formulées à la négative afin d'améliorer leur compréhension par les répondants.

Le questionnaire a ensuite été pré-testé auprès de deux proches référés par les équipes de soins palliatifs et représentatifs des participants ciblés. Cette étape a permis de s'assurer que le questionnaire réponde à la question d'évaluation en plus de vérifier sa longueur, la formulation des questions et la capacité des questions à saisir l'information désirée. À la suite du pré-test, certaines modifications mineures ont été apportées et la version finale a pu par la suite être à nouveau validée auprès des intervenants. Le questionnaire final comporte trois questions générales, 33 questions à réponses de type likert, une échelle de satisfaction générale et trois questions ouvertes (annexe 1).

Tableau 5

Synthèse des correspondances pour chaque secteur entre leurs dimensions et les énoncés du questionnaire

Secteur	Dimensions	No.	Énoncé
Organisationnel	Accessibilité / Rapidité	4.	Les intervenants se sont montrés disponibles pour rencontrer votre proche.
		5.	Les heures de rencontres avec les intervenants étaient établies selon les disponibilités de votre proche et vous.
		6.	Votre proche et vous connaissiez l'ensemble des différents services et soins offerts par les intervenants (service du CLSC, service d'infirmière 24h, prêt de matériel, service de bénévole, etc.)
		7.	Lorsque votre proche avait besoin d'un rendez-vous avec un intervenant, le délai était court pour obtenir ce rendez-vous.
		8.	Le manque de ressources financières a complexifié le suivi à domicile de votre proche (pour l'achat de matériel, de médication, etc.)
	Continuité	9.	Lorsque votre proche rencontrait les différents intervenants, ceux-ci étaient au courant de son dossier.
		10.	Les intervenants effectuaient un suivi de leurs recommandations et de leurs conseils d'une visite à l'autre.
		11.	Vous et votre proche saviez quel intervenant contacter en cas d'urgence.
	Facilité	12.	Si votre proche avait besoin de consulter un intervenant, les démarches n'étaient pas compliquées.
		13.	Les mêmes questions étaient souvent posées à vous et à votre proche d'une visite à l'autre.
		14.	Les intervenants vous parlaient avec des mots que votre proche et vous compreniez.
	Confort	20.	Vous étiez à l'aise avec les adaptations faites dans votre domicile pour répondre à la perte d'autonomie de votre proche.

Tableau 5 (suite)

Synthèse des correspondances pour chaque secteur entre leurs dimensions et les énoncés du questionnaire

Secteur	Dimensions	No.	Énoncé
Professionnel	Apaisement	15.	Les différents intervenants étaient souriants lors de vos rencontres.
		16.	Le contact avec les intervenants était chaleureux.
		17.	Les différents intervenants étaient rassurants lors de vos rencontres.
		18.	Lorsque vous demandiez des informations concernant l'état de santé de votre proche, les intervenants vous donnaient les explications nécessaires.
		19.	Les explications des intervenants concernant l'état de santé de votre proche étaient claires.
	Solidarisation	21.	Les différents intervenants vous ont soutenus durant les étapes que vous avez vécues avec votre proche.
		22.	Les différents intervenants vous demandaient votre opinion.
		23.	Les intervenants ont facilité votre implication et votre support face à votre proche.
	Responsabilisation	24.	Lors des rencontres avec les différents intervenants, ils vous ont présenté tous les choix possibles qui s'offraient à votre proche et à vous (hospitalisation, médicaments, maison Michel-Sarrazin, Centre de jour, etc.)
		25.	Lors des rencontres avec les différents intervenants, votre proche et vous aviez le pouvoir de prendre vos propres décisions.
		26.	Les différents intervenants ont répondu à vos questions et à celles de votre proche afin de faciliter vos décisions.
		27.	Les intervenants tenaient compte des propositions que vous et votre proche avez émises.
	Fiabilité	28.	Les intervenants donnaient les explications nécessaires concernant les soins et les services prodigués à votre proche.
29.		Les explications des intervenants concernant les soins et les services prodigués à votre proche étaient claires.	
Relationnel	Empathie	30.	Lors de vos rencontres, les différents intervenants prenaient le temps nécessaire pour s'occuper de votre proche et de vous.
		31.	Lors de vos rencontres, les différents intervenants écoutaient attentivement vos interrogations et vos commentaires.
		32.	Lors de vos rencontres, vous aviez le sentiment d'être compris par les intervenants.
	Dignité	33.	Les différents intervenants ont traité votre proche et vous avec respect lors de leurs visites.
		34.	Vous avez le sentiment que les choix de votre proche ont été respectés par les intervenants.
		35.	Les différents intervenants ont respecté votre culture et vos habitudes de vie.
		36.	Les différents intervenants s'assuraient du bien-être de votre proche dans sa globalité.

4.3 Processus d'évaluation de la satisfaction des proches

Par la suite, l'évaluation de la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile au regard des soins et services reçus dans le cadre du programme de soutien à domicile a été réalisée à l'aide de l'outil de collecte de données préalablement créé.

4.3.1 Caractéristiques de la population à l'étude

La population cible est celle des résidents de la Capitale-Nationale sur le territoire du CSSSVC. Le CSSSVC possède sur son territoire trois CLSC (CLSC Basse-Ville, Vanier et Limoilou, CLSC Haute-Ville et des Rivières, CLSC Ste-Foy, Sillery, l'Ancienne-Lorette, St-Augustin-de-Desmaures) qui offrent le programme de soins palliatifs à domicile et qui ont chacun une équipe de soins palliatifs à domicile. Ces trois CLSC sont situés en milieu urbain où l'organisation des soins palliatifs à domicile est offerte et implantée depuis quelques années déjà.

Pour participer au projet, les personnes devaient être un proche de l'utilisateur du programme de soins palliatifs domicile répondant aux critères suivants, soit : avoir été résident d'un territoire de l'un des trois CLSC du territoire et avoir été suivi par ses équipes de soins palliatifs à domicile pendant l'année 2007-2008, et ce, pendant une durée minimale d'un mois. Cette durée a été sélectionnée, car elle permettait d'inclure la majorité des usagers suivis à domicile, tout en excluant les référés décédés rapidement qui n'ont pas eu la possibilité d'utiliser les services offerts. Ont été exclus de l'étude, les proches des personnes mineures qui auraient été suivies par une équipe de soins palliatifs à domicile puisque ces usagers sont rarement référés aux équipes de soins palliatifs des CLSC. Ceux-ci sont plutôt dirigés vers le CHUL où des programmes adaptés à leurs besoins sont disponibles. Les participants devaient de plus avoir vécu le décès de leur proche depuis un minimum de trois mois et un maximum de huit mois. Un espace-temps trop rapproché du moment du décès de l'utilisateur risquerait d'interférer avec la

période de deuil alors qu'un espace-temps trop éloigné risquerait d'altérer la qualité des souvenirs et des perceptions quant aux soins et aux services reçus (Casarett, Crowley et Hirschman, 2003). De plus, les différents auteurs consultés s'accordent à l'effet que l'administration d'un questionnaire devrait être fait le plus tôt possible après le décès de l'utilisateur et qu'une période de six semaines après le décès de l'utilisateur n'entraîne pas de détresse chez les proches (Casarett, Crowley et Hirschman, 2003). Après discussion avec les équipes de soins palliatifs des CLSC concernés, outre l'âge, il ne semblait pas pertinent d'inclure d'autres critères de sélection tels que le sexe ou la cause du décès.

4.4 Processus de collecte des données

Un échantillon a été constitué selon la méthode non probabiliste. Cette méthode ne relève pas du hasard. « *On choisit plutôt l'échantillon en fonction de certaines caractéristiques précises de la population* » (Chauchat, 1985). L'utilisation de cette méthode implique *la supposition que la distribution des caractéristiques à l'intérieur de la population est égale. Ce qui fait que le chercheur croit que n'importe quel échantillon serait représentatif et que les résultats, par conséquent, sont exacts* (Statistique Canada, 2010). Puisque le projet visait à saisir et à découvrir le niveau de satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs, cette méthode s'est avérée adéquate pour notre projet compte tenu de la nature sensible du sujet.

Conséquemment, il s'agit d'un échantillon intentionnel (Mayer et autres, 2000) puisque les répondants ont été identifiés grâce à la collaboration des intervenants des trois équipes de soins palliatifs du CESSVC. En effet, les trois équipes de soins palliatifs ont été rencontrées afin d'être informées de la nature du projet. Une présentation Powerpoint a été utilisée à cette fin. De plus, les intervenants ont reçu une feuille décrivant les critères de sélection des éventuels participants ainsi que la lettre d'information au répondant (annexe 2). Une liste de 94 répondants potentiels a été élaborée par les intervenants puis transférée à l'étudiante-chercheuse.

Afin d'obtenir un haut taux de réponse face au projet, plusieurs techniques ont été utilisées (Dillman, 1978). Premièrement, un premier contact téléphonique a été effectué par l'étudiante-chercheuse afin d'expliquer le projet au répondant potentiel. Cela a notamment permis de constater que seulement 75 personnes habitaient toujours à la même adresse et au même numéro de téléphone. Lors de cet appel, le proche était informé de la nature du projet, du type de questionnaire et il lui était proposé de participer au projet.

Les personnes rejointes ont toutes accepté de participer au projet et par conséquent ont reçu l'envoi postal au cours des jours suivants. Celui-ci comprenait : une lettre d'information sur la nature du projet (annexe 2), un questionnaire (annexe 1) et une enveloppe-réponse préaffranchie. Le répondant a toujours eu le choix de participer s'il le désirait, sans aucune pression ultérieure, étant donné la sensibilité de la nature du projet. Pour ces mêmes raisons, aucune lettre de rappel n'a été envoyée aux répondants. De ces 75 personnes ayant reçu l'envoi postal, 60 personnes ont complété et retourné le questionnaire, ce qui donne un taux de réponse de 80 % et une représentativité acceptable de l'échantillon utilisé. Selon Loubet Del Bayle (2000, p.8), cet échantillon est représentatif de la population étudiée puisque : « *La représentativité de l'échantillon dépend de sa propre taille et non du taux de sondage, c'est-à-dire du rapport entre sa taille et le volume de l'univers dont il est extrait.* ».

4.5 Déroulement du projet

Le présent projet s'est déroulé de février 2008 à juin 2010. Les différentes étapes sont présentées au tableau 6. Quant à la collecte des données auprès des participants, celle-ci s'est effectuée du 15 mars au 30 avril 2009.

Tableau 6
Calendrier des activités

Février 2008	Rencontre et début du projet avec les trois équipes, demande de proposition de choix d'évaluation
Mars 2008	Choix du sujet de l'évaluation avec les trois responsables des équipes de soins palliatifs et de la gestionnaire du programme de soins palliatifs à domicile du CSSSVC.
Avril 2008	Présentation aux équipes de la nature de l'évaluation
Mai-juin	Écriture du protocole de recherche et présentation du protocole à la gestionnaire du programme de soins palliatifs à domicile
Juin 2008	Dépôt du protocole au Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval
Août 2008	Approbation du protocole par le Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval
Septembre 2008	Création du comité de pilotage : <ol style="list-style-type: none"> 1. Démarche de priorisation des dimensions et attentes 2. Début de la construction de l'outil 3. Présentation du protocole aux équipes de soins palliatifs par l'entremise des membres du comité de pilotage
Octobre 2008	Approbation du protocole par le comité d'éthique du CSSSVC
Novembre 2008	Présentation de l'outil aux équipes de soins palliatifs par l'entremise des membres du comité de pilotage et recrutement de répondants pour le pré-test
Décembre 2009	Pré-test Amélioration de l'outil suite au pré-test
Janvier 2009	Présentation au comité de pilotage de l'outil final
Février 2009	Réception de l'acceptation de la demande de dérogation du comité d'éthique de l'Université Laval Présentation aux équipes des critères de sélection des répondants et demande de noms et coordonnées de participants potentiels Création de l'outil d'analyse quantitative sur Excel
Mars 2009	Réception des listes de répondants potentiels Appel téléphonique aux participants potentiels Envoi des questionnaires aux répondants rejoints et qui ont accepté de participer
Avril 2009	Réception des questionnaires
Avril- mai 2009	Analyse des données recueillies Présentation des résultats préliminaires au Comité de pilotage
Juillet 2010	Présentation des résultats aux équipes de soins palliatifs

4.6 Traitement et analyse des données

Les données quantitatives (question de type likert) ont été analysées avec l'aide du logiciel informatique Excel 2006, pour calculer les statistiques descriptives telles que les moyennes et les étendues selon la pertinence de l'information recherchée pour la question. Quant aux données de nature qualitative (questions ouvertes), elles ont été analysées à l'aide du logiciel N VIVO 8. Une analyse de contenu a été

effectuée avec les questions de nature qualitative. L'analyse de contenu est définie comme « *une méthode de classification ou de codification de divers éléments du matériel analysé, permettant à l'utilisateur de mieux connaître les caractéristiques et la signification* » (L'écuyer, 1990, p.9). Ce type d'analyse permet de traiter le contenu implicite et explicite de manière objective, grâce à l'utilisation d'une grille de codification et des procédures méthodiques et rigoureuses. La grille de codification et d'analyse a été construite à partir du cadre de référence, soit par secteur d'activité, par dimension et par attente. De plus, de nouvelles catégories ont émergé suite aux commentaires des répondants. Cette méthode a permis de découvrir la signification du contenu écrit par les proches, de mettre en relation leurs différentes réponses afin de les interpréter et d'en dégager le sens commun, tout en considérant les spécificités des réponses de chaque répondant. De plus, selon Bardin (1989), la récurrence est un indice de l'importance accordée aux répondants face à un sujet, ce que nous a permis de mettre en évidence cette analyse. La validité de la codification des données qualitatives a été assurée par deux différentes saisies des données afin d'assurer que les résultats trouvés étaient les mêmes. Ces deux saisies se sont faites avec un espace temps de quatre mois, ce qui a permis de comparer par la suite des deux saisies des données et d'assurer l'exactitude de la validité de codification des données qualitatives.

Voici en bref comment les données colligées ont été traitées. Les réponses obtenues auprès des 60 répondants ont d'abord été regroupées par secteur d'activités. Les résultats sont présentés selon une approche descriptive et présentés pour chaque question en pourcentage de répondants selon le type de réponse donnée (« toujours », « souvent », « rarement », « jamais » et « ne s'applique pas »).

Ensuite, les données de chaque dimension correspondant à un même secteur d'activité ont été regroupées afin d'obtenir le taux global de satisfaction. L'utilisation d'un taux global de satisfaction par secteur d'activité permet aux

intervenants de savoir immédiatement à la suite d'une évaluation, s'il existe un secteur d'activité qui nécessite des améliorations rapidement. Afin d'obtenir une information juste des résultats collectés, les réponses « ne s'applique pas » ont été retirées, certains répondants ayant indiqué qu'ils ne pouvaient répondre à la question puisqu'ils n'avaient pas été présents durant les moments questionnés ou qu'ils n'ont pas eu à utiliser le service questionné durant leur expérience de soins à domicile.

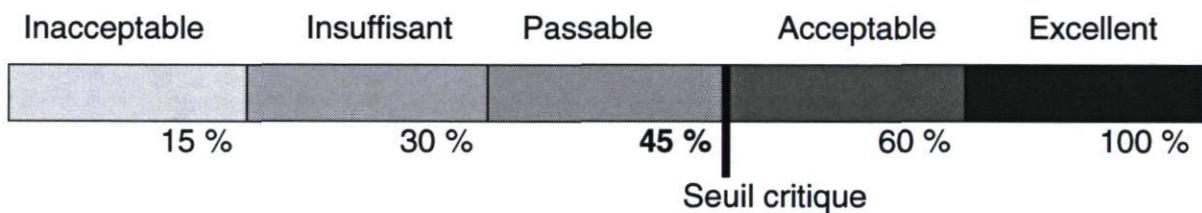
Par la suite, les questions concernant une même dimension ont été regroupées afin d'obtenir le taux global de satisfaction pour chaque dimension. Dans ce projet, les questions posées aux répondants ont été formulées selon les attentes du cadre. Ainsi, les répondants ont indiqué leur degré d'accord avec l'affirmation découlant d'une attente contenue dans le cadre. Cette échelle a été utilisée à la suite de recommandations de la Régie Régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre qui mentionne qu'il est plus juste d'utiliser la réalisation des attentes pour mesurer la satisfaction plutôt que de questionner directement le niveau de satisfaction des répondants. Lorsque le répondant inscrivait « toujours », cela signifie que l'attente a toujours été comblée. Une correspondance entre l'échelle utilisée dans le questionnaire a été faite afin de calculer le niveau de satisfaction. Les réponses « toujours » ont été considérées comme « très satisfait »; les réponses « souvent » ont été considérées comme « satisfait »; les réponses « rarement » comme « peu satisfait » et les réponses « jamais » comme « pas satisfait ». Cette conversion nous a permis de calculer la satisfaction des répondants pour les différents secteurs d'activités. Cette même action a été faite dans des études antérieures telles que celle de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (2006), dans une étude de Carole Ladeux qui utilisait le même cadre de référence.

De plus, une correspondance entre l'échelle utilisée dans notre questionnaire a été faite. Les questions 8 et 13 du questionnaire utilisaient une échelle inversée. L'échelle a été rétablie dans les tableaux de présentation des résultats.

La question 37 concernant le taux de satisfaction global a été compilée indépendamment des dimensions préalables afin de calculer le taux de satisfaction général des répondants.

Afin d'analyser les taux de satisfaction collectés, l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal utilise dans des études visant à mesurer la satisfaction des usagers, la grille d'interprétation (figure 6) qui sera utilisée afin d'analyser les résultats du projet.

Figure 6
Grille d'interprétation des études de satisfaction



Source : Agence de santé et des services sociaux de Montréal, 2006

Concernant l'analyse des données, elle permet aux équipes de soins palliatifs, de même qu'aux gestionnaires du programme de soins palliatifs du CSSSVC d'évaluer la satisfaction des proches des usagers au regard de la qualité des services et des soins palliatifs obtenus à domicile.

L'analyse permet de mettre en évidence les points forts et les points à améliorer du programme pour ainsi permettre aux usagers de soins palliatifs à domicile de bénéficier de soins et de services répondant davantage à leurs besoins et à leurs attentes. Puisque cette évaluation émane d'une demande de la coordination des soins palliatifs du CSSSVC, les résultats de l'analyse des données seront utilisés afin d'améliorer l'accès à des services de soins palliatifs à domicile sur le territoire de la Vieille-Capitale.

De plus, elle permet d'identifier les principales attentes qui contribuent à la satisfaction ou à l'insatisfaction des proches. Les suites de cette analyse permettront de préciser des attentes nouvelles qui pourraient permettre de faire évoluer l'offre de soins et de services dans le programme de soins palliatifs à domicile. Par ailleurs, l'analyse permettra d'émettre des recommandations qui pourront être proposées au milieu afin d'améliorer le programme.

4.7 Aspects éthiques

Dans un premier temps, la démarche a reçu l'aval du Comité d'éthique de la recherche du CSSSVC, soit le 23 octobre 2008 (annexe 3). Une acceptation de dérogation de présentation au comité d'éthique de l'Université Laval a été reçue le 13 février 2009 (annexe 4).

La lettre d'information comportait des explications complètes et claires concernant le but du projet, la nature confidentielle des données collectées, le consentement à participer librement au projet, le respect de l'anonymat et les coordonnées de l'étudiante-chercheuse dans l'éventualité où le répondant désirerait des clarifications sur le questionnaire ou le projet avant de compléter le questionnaire. Enfin, l'anonymat des répondants et la confidentialité des données collectées ont été assurés.

Chapitre 5 : Présentation des résultats

Dans ce chapitre, les résultats découlant du processus d'évaluation de la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile au regard des soins et services reçus sur le territoire du CSSSVC seront présentés et analysés.

5.1 Résultats des données générales

En ce qui concerne le lien existant entre les répondants et la personne décédée (question 1), mentionnons que les répondants étaient en grande majorité le conjoint ou la conjointe de la personne décédée (43 répondants; 71,66 %), ce qui est un résultat attendu puisque le suivi à domicile des équipes nécessite la participation constante des proches et le conjoint ou la conjointe est celui ou celle qui habite avec l'usager. Certains répondants se sont identifiés comme l'enfant de l'usager décédé (10 répondants; 16,67 %), le frère ou la sœur du défunt (3 répondants, 5 %), un ami (2 répondants; 3,33 %), ou encore un autre membre de la famille (2 répondants; 3,33%).

La durée moyenne du suivi à domicile effectué par l'équipe de soins palliatifs à domicile avec l'usager (question 2) a été de 16,4 semaines avec une étendue de 100 semaines (E= 4-104). Les personnes référées aux équipes de soins palliatifs ont majoritairement un pronostic de vie de moins de six mois. Ainsi, la période moyenne de suivi des proches des répondants étant de 16,4 semaines, cela concorde avec le pronostic de vie ainsi qu'avec les critères de sélection de ce projet (au moins un mois de suivi effectué par l'équipe).

Le pourcentage d'usagers ayant consulté les différents intervenants des équipes est présenté au tableau 7 (question 3). Ainsi, les intervenants ayant participé aux soins des usagers le plus fréquemment sont les infirmiers-infirmières qui ont rencontré 98,33 % des usagers (59 usagers), suivi des travailleurs sociaux (48 usagers; 80 %). Les bénévoles sont le groupe d'intervenants ayant rencontré

le moins d'usagers (15%, 9 usagers). Ces résultats sont cohérents face à ceux obtenus avec les données statistiques de gestion du programme.

Tableau 7

Taux de consultation de l'équipe interdisciplinaire

Intervenants	Pourcentage (%)
Infirmier-infirmière	98,33
Travailleur social	80,00
Ergothérapeute	75,00
Médecin de famille	65,00
Auxiliaire à domicile	46,67
Nutritionniste	43,33
Physiothérapeute	28,33
Médecin du CLSC	23,33
Animateur de pastorale	20,00
Bénévole	15,00

Que l'infirmier-infirmière et le travailleur social soient les deux types d'intervenants ayant été le plus souvent consulté par les usagers n'est pas surprenant puisque ces deux professionnels jouent le rôle d'intervenant pivot² entre les intervenants de l'équipe de soins palliatifs et l'utilisateur. En additionnant les usagers ayant rencontré le médecin de famille et le médecin du CLSC le pourcentage obtenu est de 88,33 %. Bien que considéré comme un pourcentage élevé, il reste des améliorations à effectuer afin que 100 % des usagers du programme de soins palliatifs à domicile puissent avoir accès à un médecin et de là, avoir réponse à certains besoins spécifiques de fin de vie (évaluation et suivi de l'état de santé, prescription de médicaments, etc.). Avec un pourcentage de consultation de l'ergothérapeute par 75% des usagers, cela reflète l'importance pour les usagers de rencontrer ce professionnel considérant qu'une transformation de leur condition de santé nécessite souvent des modifications dans leur environnement naturel afin de leur permettre de rester chez-eux. Les autres intervenants (nutritionniste,

² Un intervenant pivot est le responsable du dossier auprès des autres intervenants.

physiothérapeute, animateur de pastorale et auxiliaire à domicile) ont des taux de suivi moins élevés, car ils étaient référés seulement si les besoins de l'utilisateur le nécessitaient.

5.2 Résultats par secteur d'activités

5.2.1 Secteur relationnel

Ce premier secteur d'activité inclut la dimension de *dignité* qui se traduit dans les questions 33, 34, 35, 36 de même que celle de la dimension *empathie* qui regroupe les questions 30, 31, 32. Les attentes des dimensions du secteur relationnel présentent une moyenne de réalisation des attentes de 93,53 % pour la dimension *empathie* (répondants ayant répondu « toujours ») et une moyenne de réalisation des attentes de 88,95 % pour la dimension *dignité* (répondants ayant répondu « toujours »). Ces deux données peuvent être qualifiées comme « excellent » selon la Grille d'interprétation des études de satisfaction de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal.

Le temps pris lors de la visite par l'intervenant avec l'utilisateur et ses proches (question 30) est l'attente de la dimension *empathie* qui a été la mieux cotée (90,00 %) par les répondants. Quant à la dimension *dignité*, les attentes concernant le respect dans l'interaction avec l'intervenant (93,33 %), de même que le respect des choix des usagers et de leurs proches (93,33 %) sont les attentes ayant obtenu les plus hauts taux de réalisation. Les taux de réalisation des attentes des répondants pour les dimensions étudiées du secteur relationnel sont présentés au tableau 8

Tableau 8

Réalisation des attentes des répondants pour le secteur relationnel

	Dimension	Question	Cotation (%)				
			Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	NSP
Secteur Relationnel	Empathie	30	90	6,67	0	0	3,33
		31	88,33	6,67	0	0	5
		32	76,67	16,67	1,67	0	5
		Moyenne	85,00	10,00	0,56	0,00	4,44
		Moyenne sans NSP	93,53	6,47	0,00	0,00	-
	Dignité	33	93,33	5	0	0	1,67
		34	93,33	5	0	0	1,67
		35	90	3,33	0	0	6,67
		36	85	11,67	0	0	3,33
		Moyenne	90,42	6,25	0,00	0,00	3,33
		Moyenne sans NSP	88,95	10,47	0,58	0,00	-

Le secteur relationnel a été l'objet de plusieurs commentaires qualitatifs des répondants (questions 38-39-40). Ainsi, 45 répondants sur les 60 interrogés (75,00 %) ont mentionné des commentaires concernant la dimension *empathie*. Dans cette dimension, 25 répondants (41,67 %) ont mentionné que l'empathie des intervenants a été une qualité qu'ils ont appréciée retrouver chez les intervenants et 15 répondants (25 %) ont mentionné des commentaires positifs sur le suivi fait avec les proches de l'utilisateur, ce qui démontre que le programme répond bien à sa vision d'englober les proches de l'utilisateur dans la prestation des soins et des services. Aussi, 31,67 % des répondants (19 personnes) ont commenté l'attente du respect de l'utilisateur et 25 % soit 15 personnes, la considération du bien-être global.

Les résultats qualitatifs du secteur relationnel sont présentés au tableau 9. La codification des données a permis de noter que toutes les attentes n'ont pas été mentionnées par les répondants, d'où leur nombre inférieur par rapport au cadre

de référence. Le tableau présente le nombre de répondants ayant mentionné chaque dimension et chaque attente ainsi que leur fréquence.

Tableau 9

Attentes mentionnées par les répondants pour le secteur relationnel

	Dimension	Attente	Nombre de personnes / Item (n)	Fréquence / Item (%)	Nombre de personne / dimension (N)	Fréquence / Dimension (%)
Secteur relationnel	Dignité	La considération du bien-être global	19	31,67	29	48,33
		Le respect de l'utilisateur	19	31,67		
		Le respect des choix de l'utilisateur	1	1,67		
	Empathie	L'empathie de la part des intervenants	25	41,67	45	75,00
		La compréhension de la part des intervenants	6	10,00		
		La considération des proches	15	25,00		
		L'écoute attentive	10	16,67		
		Le temps nécessaire pris avec l'utilisateur et ses proches	5	8,33		
	Intimité	Le respect de l'intimité de l'utilisateur	2	3,33	2	3,33

La satisfaction des répondants pour les dimensions relationnelles est présentée au tableau 10. Des trois grandes divisions sectorielles, le secteur relationnel remporte le taux général de satisfaction le plus élevé avec 91,23 % des répondants qui se disent « très satisfait » et 8,47 % qui se disent « satisfait », ce qui peut être qualifié comme étant « excellent » selon la Grille d'interprétation des études de satisfaction de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal. De plus, les répondants ont été nombreux (41,67 %) à mentionner dans les questions ouvertes, que l'empathie, la gentillesse, l'humanisme et la compréhension des intervenants sont les qualités qu'ils ont le plus appréciées dans leur expérience avec l'équipe de soins palliatifs à domicile.

Tableau 10

Satisfaction des répondants pour le secteur relationnel

Secteur relationnel				
Dimension	très satisfait	satisfait	peu satisfait	pas satisfait
Empathie	88,93	10,47	0,58	0,00
Dignité	93,53	6,47	0,00	0,00
Taux moyen général	91,23	8,47	0,29	0,00

5.2.2 Secteur professionnel

Ce deuxième secteur d'activité comporte la dimension *responsabilisation*, mesurée par les questions 24, 25, 26 et 27; la dimension *fiabilité*, par les questions 28 et 29; la dimension *apaisement*, sous laquelle on retrouve les questions 15,16, 17, 18 et 19 et la dimension *solidarisation*, avec les questions 21, 22 et 23. Les attentes des dimensions du secteur professionnel présentent une moyenne de réalisation des attentes de 83,23 % pour la dimension *responsabilisation* (répondants ayant répondu « toujours »), 83,76 % pour la dimension *fiabilité*, 71,59 % pour la dimension *solidarisation* et 88,55 % pour la dimension *apaisement*. Ces quatre données peuvent être qualifiées comme étant «excellent» selon la Grille d'interprétation des études de satisfaction de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal. Se faire rassurer par les intervenants a été l'attente de la dimension *apaisement* ayant obtenu le résultat le plus élevé (93,33 % ont répondu « toujours »). Dans la dimension *solidarisation*, le soutien des intervenants a été l'attente ayant obtenu le plus haut résultat (80,00 % ont répondu «toujours »), dans la dimension *responsabilisation*, le pouvoir de prendre ses propres décisions a été l'attente ayant obtenu le plus haut résultat (88,33 % ont répondu « toujours ») et dans la dimension *fiabilité*, l'attente ayant obtenu le plus haut résultat est l'attente résultant de la clarté des informations (83,33 % ont répondu « toujours »). Par contre, l'attente « les intervenants vous demandaient votre opinion » de la dimension *solidarisation* est celle ayant obtenu le plus bas résultat (58,33 % ont répondu « toujours »). Les taux de réalisation des attentes des trois dimensions étudiées du secteur professionnel sont présentés au tableau 11.

Tableau 11

Réalisation des attentes des répondants pour le secteur professionnel

	Dimension	Question	Cotation (%)				
			Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	NSP
Secteur professionnel	Apaisement	15	91,67	8,33	0	0	0
		16	88,33	28,33	0	0	0
		17	93,33	20	0	0	1,67
		18	85	13,33	0	0	1,67
		19	80	17,5	0,83	0	1,67
		Moyenne	87,67	17,50	0,17	0,00	1,00
		Moyenne sans NSP	88,55	17,68	0,17	0,00	-
	Solidarisation	21	80,00	15,00	0	1,67	3,33
		22	58,33	31,67	6,67	3,33	0
		23	71,67	25,00	0	0	3,33
		Moyenne	70,00	23,89	2,22	1,67	2,22
		Moyenne sans NSP	71,59	24,43	2,27	1,70	-
	Responsabilisation	24	75,00	18,33	1,67	2,50	2,50
		25	88,33	10,00	0	0	1,67
		26	85,00	13,33	0	0	1,67
		27	78,33	18,33	1,67	0	1,67
		Moyenne	81,67	15,00	0,84	0,63	1,88
		Moyenne sans NSP	83,23	15,28	0,85	0,64	-
	Fiabilité	28	80	18,33	0	0	1,67
		29	83,33	13,33	0	0	3,33
		Moyenne	81,67	15,83	0	0	2,50
		Moyenne sans NSP	83,76	16,24	0	0	-

Le secteur professionnel a reçu plusieurs commentaires qualitatifs de la part des répondants (questions 38-39-40). Ainsi, 46,67 % des répondants interrogés (28 personnes) ont mentionné des commentaires dans la dimension *apaisement*. Dans cette dimension, le fait que les intervenants soient rassurants est l'attente la

plus souvent mentionnée par les répondants (25 personnes et 41,67 %). Cette attente peut être mise en lien avec la considération du bien-être global de l'utilisateur dans le secteur relationnel qui a aussi reçu plusieurs commentaires positifs (19 personnes et 31,67 %). Pour un usager et ses proches, l'accompagnement des intervenants est primordial; il se fait par les équipes interdisciplinaires et permet aux usagers et leurs proches de se sentir en sécurité (rassuré et considéré) loin des centres hospitaliers. De plus, 36,67 % des répondants (22 personnes) ont commenté la compétence et le professionnalisme des intervenants (dimension *fiabilité*) et 18,33 % des personnes (11 personnes) ont mentionné qu'ils avaient apprécié que les intervenants prennent le temps nécessaire pour s'occuper de l'utilisateur (*dimension apaisement*).

Les résultats des questions ouvertes du secteur professionnel sont présentés au tableau 12. La codification des données a permis de noter que toutes les attentes n'ont pas été mentionnées par les répondants, d'où leur nombre inférieur que dans le cadre de référence. Le tableau présente le nombre de répondants ayant mentionné chaque dimension et chaque attente ainsi que leur fréquence.

Tableau 12

Attentes mentionnées par les répondants pour le secteur professionnel

Secteur professionnel	Dimension	Attente	Nombre de personnes/ Item (n)	Fréquence / Item (%)	Nombre de personne / Dimension (N)	Fréquence / Dimension (%)
	Apaisement	L'intervenant est rassurant	25	41,67	28	46,67
		L'intervenant est souriant	8	13,33		
		L'intervenant prend le temps nécessaire	11	18,33		
	Fiabilité	L'intervenant est compétence et professionnel	22	36,67	24	40,00
		L'intervenant est ponctuel	3	5,00		
	Responsabilisation	L'intervenant donne des conseils	8	13,33	13	21,67
		L'intervenant ne prend pas de décision à la place de l'utilisateur	3	5,00		
		L'intervenant présente les choix possibles pour que l'utilisateur puisse prendre une décision éclairée	6	10,00		

La satisfaction des répondants pour les dimensions professionnelles est présentée au tableau 13. Le secteur professionnel obtient un bon taux de satisfaction général puisque 81,18 % des répondants se considèrent « très satisfait » et 19,24 % « satisfait ». Ces deux données peuvent être qualifiées comme étant « excellent » selon la Grille d'interprétation des études de satisfaction de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal. De plus, ces résultats peuvent être mis en lien avec les données qualitatives recueillies dans les dimensions apaisement, responsabilisation et solidarisation. Ce secteur d'activité a reçu beaucoup de commentaires des répondants. La haute compétence des intervenants (36,67 % des répondants, soit 22 personnes), l'apaisement transmis par le côté rassurant des intervenants, par leur sourire et par le souci de prendre le temps nécessaire avec l'utilisateur et ses proches sont des facteurs ayant permis au secteur professionnel d'obtenir ce taux élevé de satisfaction.

Tableau 13

Satisfaction des répondants pour le secteur professionnel

Secteur professionnel				
Dimension	très satisfait	satisfait	peu satisfait	pas satisfait
Apaisement	88,55	17,68	0,17	0,00
Responsabilisation	83,40	15,60	0,57	0,43
Solidarisation	71,59	24,43	2,27	1,70
Taux moyen général	81,18	19,24	1,00	0,71

5.2.3 Secteur organisationnel

Le secteur organisationnel rend compte de la dimension *facilité* qui comporte les questions 12, 13 et 14 ; de la dimension *continuité*, mesurée par les questions 9, 10 et 11; de la dimension *accessibilité/rapidité*, qui regroupe les questions 4, 5, 6, 7 et 8, et finalement de la dimension *confort* sous laquelle on retrouve la question 20. Ce dernier secteur d'activité a recueilli un taux élevé de la réalisation des attentes des répondants dans certaines dimensions, à l'exception de la dimension *facilité* qui a obtenu un plus faible taux. La dimension *facilité* présente un taux de réalisation des attentes chez 49,15 % des répondants qui ont répondu « toujours », ce qui peut être qualifié comme « passable » selon la Grille d'interprétation des études de satisfaction de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal. Les autres dimensions ont obtenu des résultats qui peuvent être qualifiées comme étant « excellent » selon la même grille d'interprétation des études de satisfaction de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal. Ainsi, la dimension *continuité* a obtenu un taux de 82,49 %, un taux de 70,40 % pour la dimension *accessibilité-rapidité* et un taux de 81,82 % pour la dimension *confort*. Les taux de réalisation des attentes des répondants des quatre dimensions étudiées du secteur organisationnel sont présentés au tableau 14.

Tableau 14

Réalisation des attentes des répondants pour le secteur organisationnel

	Dimension	Question	Cotation (%)				
			Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	NSP
Secteur organisationnel	Accessibilité/ Rapidité	4	78,33	20	1,67	0	0
		5	78,33	18,33	1,67	0	1,67
		6	61,67	23,33	1,67	5	8,33
		7	61,67	36,67	1,67	0	0
		8	45	6,67	5	15	28,33
		Moyenne	65,00	21,00	2,33	4,00	7,67
		Moyenne sans NSP	70,40	22,74	2,53	4,33	-
	Continuité	9	73,33	23,33	1,67	0	1,67
		10	81,67	15	0	0	3,33
		11	88,33	10	0	1,67	0
		Moyenne	81,11	16,11	0,56	0,56	1,67
		Moyenne sans NSP	82,49	16,38	0,56	0,56	-
	Facilité	12	60	18,33	5	16,67	0
		13	1,67	20	51,67	20	5
		14	83,33	15	0	1,67	0
		Moyenne	48,33	17,78	18,89	12,78	1,67
		Moyenne sans NSP	49,15	18,08	19,21	12,99	-
	Confort	20	75	13,33	1,67	1,67	8,33
		Moyenne	75,00	13,33	1,67	1,67	8,33
		Moyenne sans NSP	81,82	14,55	1,82	1,82	-

Le secteur organisationnel est le secteur d'activité le plus fréquemment mentionné par les répondants. Ainsi, 65 % des répondants (39 personnes) ont mentionné des commentaires dans le questionnaire concernant la qualité des services offerts. De plus, 58,33 % des répondants (35 personnes) ont commenté la disponibilité des intervenants, 23,33 % des répondants (35 personnes) les heures d'ouverture et 15 % répondants (9 personnes) ont émis des commentaires sur la rapidité des interventions.

Les résultats des questions ouvertes du secteur organisationnel sont présentés au tableau 15. La codification des données a permis de noter que toutes les attentes n'ont pas été mentionnées par les répondants, d'où leur nombre inférieur par rapport au cadre.

Tableau 15

Attentes mentionnées par les répondants pour le secteur organisationnel

	Dimension	Attente	Nombre de personnes / Item (n)	Fréquence (%)	Nombre de personnes / dimension (N)	Fréquence \ dimension (%)
Secteur organisationnel	Accessibilité	La qualité exceptionnelle des services	39	65,00	55	91,67
		La disponibilité des intervenants	35	58,33		
		Les heures d'ouverture	14	23,33		
		Les informations sur les services disponibles	4	6,67		
	Confort	L'atmosphère agréable lors de l'administration des soins	6	10,00	6	10,00
	Continuité	La bonne communication entre les intervenants	6	10,00	12	20,00
		Le même intervenant qui s'occupe de l'utilisateur	6	10,00		
		Le suivi des conseils	3	5,00		
	Facilité	La facilité de comprendre les mots employés par les intervenants	4	6,67	7	11,67
		La facilité des démarches vers d'autres organismes	6	10,00		
	Rapidité	La ponctualité	7	11,67	16	26,67
		Le fait d'avoir un rendez-vous rapidement avec un intervenant	3	5,00		
		La rapidité de réponse suite à une demande	9	15,00		

La satisfaction des répondants pour les dimensions organisationnelles est présentée au tableau 16. Le secteur organisationnel est celui qui possède le plus bas taux de satisfaction avec un taux de satisfaction des répondants qui se disent « très satisfait » de 70,97 % et 17,94 % « satisfait ». Malgré tout, cette donnée peut être qualifiée comme étant « excellent » selon la Grille d'interprétation des études de satisfaction de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal.

Tableau 16

Satisfaction des répondants pour le secteur organisationnel

Secteur organisationnel				
Dimension	très satisfait	satisfait	peu satisfait	pas satisfait
Accessibilité-rapidité	70,40	22,74	2,53	4,33
Continuité	82,49	16,38	0,56	0,56
Facilité	49,15	18,08	19,21	12,99
Confort	81,82	14,55	1,82	1,82
Taux moyen général	70,97	17,94	6,03	4,93

La satisfaction inférieure dans ce secteur s'explique par la question 8 de la dimension *accessibilité-rapidité* « *Le manque de ressources financières a complexifié le suivi à domicile de votre proche (pour l'achat de matériel, de médication, etc.)* » et la question 13 de la dimension *facilité* « *Les mêmes questions étaient souvent posées à vous et à votre proche d'une visite à l'autre.* » Ces deux questions étaient formulées à la négative, ce qui a induit une incompréhension chez les répondants.

La question 8 permet tout de même de noter que l'accès à des ressources financières suffisantes est un facteur influençant l'expérience de soins palliatifs à domicile. Lorsque les usagers sont suivis dans des centres hospitaliers, ce facteur n'est pas une source de stress pour le proche puisque notre système de santé prend en charge l'utilisateur, en lui fournissant le matériel et en répondant à ses besoins (chambre et matériels adaptés aux besoins de l'utilisateur, médication gratuite, etc.). Cependant, lorsque les soins et les services sont offerts à domicile, l'utilisateur et ses proches doivent déboursier personnellement afin d'obtenir la médication et certains matériels adaptés facilitant le confort de l'utilisateur dans sa

demeure. Conséquemment, certains répondants (9 personnes) ont mentionné que le service de prêt de matériel ergothérapeutique est un point important du programme de soins palliatifs à domicile. Ce service leur a permis de conserver leur proche malade près d'eux, dans leur maison, tout en diminuant les dépenses.

La question 13 « *Les mêmes questions étaient souvent posées à vous et à votre proche d'une visite à l'autre* » a été comprise de deux manières différentes par les répondants. Cette question voulait vérifier si le suivi était fait d'un intervenant à un autre au sein de l'équipe de soins palliatifs. La multidisciplinarité des équipes de soins palliatifs entraîne un nombre élevé d'intervenants qui peuvent effectuer un suivi avec l'utilisateur si sa condition le nécessite. Ainsi, un intervenant pivot s'occupe du suivi entre les différents intervenants afin de diminuer la redondance des mêmes questions posées à l'utilisateur. La question 13 voulait vérifier s'il y avait un bon suivi entre les intervenants, entraînant une diminution du nombre de questions similaires posées par les intervenants à l'utilisateur. Certains l'ont interprété comme prévu, mais d'autres y ont trouvé une signification positive. Ils ont interprété la redondance des questions posées comme étant un suivi nécessaire à la mise à jour de l'état de santé de l'utilisateur. Conséquemment, cette question ne peut être incluse dans la moyenne du taux de satisfaction des répondants pour le secteur organisationnel. À la suite du retrait de la question 13, le taux de satisfaction général des répondants qui se disent « très satisfait » est de 76,60 % et de 17,59 % des répondants qui se disent « satisfait ». En additionnant les répondants qui ont exprimé être satisfaits, le taux global de satisfaction est de 94,18 %, ce qui est élevé et « excellent » selon la Grille d'interprétation des études de satisfaction de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal.

Par ailleurs, le secteur organisationnel a recueilli plusieurs commentaires qualitatifs surtout sur la dimension accessibilité (55 répondants). Ainsi, 39 répondants ont mentionné que la qualité des soins et des services a favorisé leur expérience. La disponibilité des intervenants est un facteur qui a permis aux usagers et à leurs

proches de vivre cette expérience de soins et de services à domicile sans inquiétude (35 répondants).

Le secteur organisationnel a aussi fait l'objet de plusieurs commentaires concernant des améliorations possibles pour le programme. Ainsi, plusieurs répondants ont mentionné qu'ils auraient aimé pouvoir compter sur un suivi rapide en cas d'urgence hors des heures habituelles de jour. Le service d'infirmière 24 heures par jour, 7 jours par semaine, semble avoir présenté certaines lacunes. Certains répondants ont mentionné qu'ils auraient aimé avoir plus d'aide durant les deux derniers jours de vie de leur proche afin d'avoir une personne capable d'effectuer les injections de médicaments. Le suivi médicamenteux semble avoir été une préoccupation de plusieurs répondants puisque 10 % des répondants l'ont mentionné. Certains répondants ont mentionné qu'ils n'étaient pas à l'aise avec le fait de faire eux-mêmes les injections de médicaments. Certains proches ont dû placer leur proche à l'hôpital, puisque personne ne voulait les faire. Un répondant a proposé une solution dans ses commentaires : en plus de la formation donnée par l'infirmière sur la manière d'injecter les médicaments aux usagers durant les derniers moments de vie de l'usager, le CLSC devrait avoir un outil de référence remis aux proches, sous la forme d'un DVD éducatif qui démontrerait les différentes étapes afin de réussir une injection sur l'usager. Ainsi, les proches auraient ce DVD qu'ils pourraient suivre à chaque injection, ce qui sécuriserait le proche. Ce répondant a même proposé de participer activement à la réalisation de ce DVD qui permettrait de sécuriser et rassurer les proches avec le suivi médicamenteux lorsqu'ils sont seuls à la maison. Enfin, 18 répondants ont mentionné qu'il devrait y avoir une augmentation des ressources matérielles et humaines disponibles pour le programme de soins palliatifs à domicile.

Le niveau global de satisfaction (question 37) a permis de noter que tous les répondants se sont montrés satisfaits des soins et des services reçus dans le cadre du programme de soins palliatifs à domicile puisque aucun répondant n'a coché en bas du chiffre 5 sur l'échelle de satisfaction globale. Le tableau 17

présente le niveau de satisfaction globale des répondants face au programme de soins palliatifs à domicile du CSSSVC. Lorsque l'on regroupe les répondants ayant situé leur niveau global de satisfaction de 8 à 10 sur l'échelle, ce qui correspond à « très satisfait » et excellent selon la Grille d'interprétation des études de satisfaction de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal, 93,3 % des répondants s'y situent. Cela confirme un niveau global de satisfaction élevé face au programme de soins palliatifs à domicile.

Tableau 17

Satisfaction générale des répondants face au programme de soins palliatifs à domicile du CSSSVC

Bilan de la satisfaction générale											
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
% de réponses	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,7	1,7	3,3	10,8	26,6	55,9
% cumulatif	1,7						98,3				

Pour terminer, l'objectif de ce projet était d'instaurer un mécanisme de rétroaction des proches afin de leur permettre d'exprimer leur satisfaction face au programme de soins palliatifs à domicile ; 19 répondants ont profité de la question 40 du questionnaire « *Nous vous invitons à formuler tous commentaires additionnels* » afin d'exprimer leur remerciement à l'équipe qui avait suivi leur proche.

5.3 Discussion

Ce projet avait pour objectif de répondre à trois questions : connaître le niveau de satisfaction des proches des usagers décédés face au programme, de connaître ses points forts, et de connaître ses points faibles de même que des pistes d'amélioration possibles du programme de soins palliatifs. Pour faire suite à la présentation et à l'analyse des résultats obtenus, le projet démontre des taux de satisfaction élevés se rapprochant de ceux décrits dans la littérature. Selon Grenier, 2002, « *Développer la qualité consiste donc à offrir la garantie que les*

soins dispensés ou les services offerts satisferont le client. » (p.30). Les proches des usagers de soins palliatifs à domicile expriment un haut taux de satisfaction générale face aux soins et services reçus à domicile en plus de présenter des taux élevés de satisfaction dans les trois secteurs d'activités examinés, ce qui signifie que le programme de soins palliatifs à domicile possède cette qualité. De plus, ces hauts taux de satisfaction démontrent que le programme atteint son objectif principal qui est de soutenir les usagers de soins palliatifs dans leur milieu naturel et leurs proches. Cette satisfaction exprimée par les répondants vient confirmer que le programme de soins palliatifs à domicile reflète les valeurs projetées par les différents organismes québécois, l'Association Québécoise de Soins Palliatifs et le Réseau de Soins Palliatifs du Québec ainsi que le ministère de la Santé et des Services sociaux, qui sont le respect et la dignité de l'utilisateur, l'accompagnement lors de la prise de décision, le soutien moral, physique et spirituel, le droit à des services de compassion (MSSS, 2004). En plus de refléter ces valeurs, le programme atteint l'un des objectifs gouvernementaux pour lequel il a été mis en place, soit d'offrir une qualité des services par des équipes interdisciplinaires (MSSS, 2004). Selon la politique gouvernementale, la qualité des soins et des services nécessite de « *mettre en place une évaluation de programme incluant une évaluation de la qualité* » (MSSS, 2004, p.61), ce qui est en train d'être mis en place avec ce projet. En somme, le programme de soins palliatifs atteint les différents objectifs pour lequel il a été mis en place et les hauts niveaux de satisfaction dans les trois secteurs en sont garants.

En second lieu, ce projet se questionnait sur les points forts du programme de soins palliatifs à domicile du CSSSVC. Les hauts niveaux de satisfaction collectés sont gratifiants pour le programme puisque son objectif général est d'améliorer la qualité de vie des usagers de soins palliatifs et de leurs proches dans leur milieu naturel. Conséquemment, un tel niveau de satisfaction permet de conclure que le programme de soins palliatifs à domicile favorise chez les usagers et ses proches une bonne qualité de vie à la maison, et ce, malgré la maladie et l'éloignement des centres hospitaliers. Cette satisfaction exprimée par les proches des usagers se

reflète également dans les questions ouvertes. En effet, peu de commentaires négatifs y sont formulés.

Un haut niveau de satisfaction des proches a permis de noter que le programme de soins palliatifs à domicile soutient réellement l'utilisateur et ses proches comme le veut l'objectif secondaire du programme. Une autre donnée qui confirme l'implication immédiate des proches est le taux de réponses obtenu de ce projet, soit un taux de participation de 80 %, ce qui est hautement supérieur par rapport au taux de réponse moyen pour un envoi postal qui se situe autour de 25 % (Dillman, 1999). Ainsi, les répondants ont trouvé important de participer à l'évaluation afin de mentionner leur niveau de satisfaction, ce qui permet d'affirmer qu'ils portaient un intérêt élevé pour le sujet de l'évaluation (Champely, 2004).

Par ailleurs, le secteur relationnel a obtenu le plus haut pourcentage de répondants qui se sont dits « très satisfait ». Ce secteur est très important pour les répondants. Le haut niveau de satisfaction collecté permet d'affirmer que les intervenants du programme de soins palliatifs à domicile possèdent et démontrent les qualités relationnelles nécessaires pour s'occuper du bien-être global des usagers et de leurs proches. Dans le secteur relationnel, l'attitude des professionnels a été un élément fréquemment mentionné par les répondants. Que ce soit en des termes d'empathique, de rassurant, de respectueux ou de souriant, l'attitude des intervenants a influencé positivement l'expérience des répondants face au programme de soins palliatifs à domicile, ce qui n'est pas surprenant puisque la littérature sur le sujet identifie ce facteur comme étant très important et influant sur le niveau de satisfaction (Hall et autres, 1993; Wilkinson et autres, 1999). Dans la littérature, la dimension interpersonnelle dans les évaluations de la satisfaction faite par les usagers est celle qui est la plus importante (Grenier, 1992; Roberge et autres, 2003). La littérature énonce également qu'une bonne communication avec l'utilisateur et ses proches est une des attentes importantes influençant fortement leur niveau de satisfaction (Kristjanson, 1993; Wright, 1998; Wilkinson et autres, 1999; Aspinall et autres, 2002). La communication entre

l'utilisateur et l'intervenant doit comporter des informations claires et comprises par l'utilisateur et ses proches afin que ces derniers puissent prendre en charge, dans la mesure de leurs ressources et de leurs compétences, la santé et le bien-être du patient (Thompson et autres, 2008). Pour certains auteurs, la mauvaise communication et le manque d'information entre les intervenants et les usagers sont des causes majeures d'insatisfaction face aux soins et aux services (Doering, 1983; Haddad et autres, 1999; Roberge et autres, 1998; Thompson et autres, 2008). Les répondants de ce projet n'ont pas mentionné cette insatisfaction; au contraire, ils ont donné des résultats de satisfaction élevée aux questions concernant la communication et l'information offerte. Cela confirme que les intervenants ont, tout au long des suivis effectués, installé une bonne communication et un climat de confiance où l'utilisateur et ses proches pouvait s'exprimer librement, sans peur de jugement de la part des intervenants.

Dans la littérature, les compétences techniques des intervenants sont une attente qui influence beaucoup la satisfaction des usagers (Sitzia et Wood, 1997; Grenier, 2002;). Bien que les proches n'aient pas les compétences techniques leur permettant d'apprécier la contribution des intervenants, ils sont en mesure de réaliser si leurs attentes ont été comblées, et si elles ne l'ont pas été, de savoir pourquoi. Les résultats de l'évaluation démontrent que le taux de satisfaction du secteur professionnel répondait bien à la satisfaction des répondants et 36,67 % des répondants ont même considéré que la compétence des intervenants était un des points forts du programme.

De plus, dans un contexte de soins palliatifs à domicile, il est important de favoriser l'autonomie de l'utilisateur en matière d'indépendance, de pouvoir décisionnel et d'autodétermination. Les écrits énoncent que cette perspective permet à l'utilisateur de mieux gérer son quotidien et permet de développer une complicité entre les intervenants, l'utilisateur et ses proches (Palmer et autres, 1991, Aspinal et autres, 2002), Ainsi, la dimension de *responsabilisation* est une dimension qui, selon les écrits, doit recueillir des résultats de satisfaction élevée, ce qui confirme que

l'utilisateur est en pleine conscience de son état et comprend la manière d'agir afin d'améliorer son bien-être au quotidien. Dans ce projet, la dimension responsabilisation a obtenu un résultat de satisfaction élevée (83,23 %). Cette dimension va de pair avec la bonne communication entre les intervenants et l'utilisateur, ce qui a recueilli aussi un niveau de satisfaction élevé tel que mentionné précédemment.

Il est important de mentionner que 55 % des répondants n'ont pas écrit de réponse dans la question 39 « *Selon vous, quelles seraient les améliorations possibles du programme de soins palliatifs à domicile? (Nommez 3 éléments)* ». Certains ont écrits : « *Tout était parfait; Aucune amélioration possible; Les services étaient parfaits; Merci;* ». L'absence de pistes d'amélioration suggérées laisse sous-entendre que ces répondants ont été très satisfaits par le programme de soins palliatifs à domicile.

Finalement, ce projet se questionnait sur les points faibles et les pistes d'amélioration possibles pour le programme. Ainsi, le secteur organisationnel est celui qui a obtenu le plus bas niveau de satisfaction, bien que le résultat soit acceptable. Grenier (2002), énonce que la gestion de la qualité d'un programme n'est utile que si elle sert de tremplin afin d'identifier des pistes d'amélioration. Ce taux de satisfaction inférieur signifie qu'il peut y avoir des améliorations possibles à la structure organisationnelle des soins. Une augmentation des ressources humaines et matérielles a fréquemment été mentionnée par les proches. Il n'est pas évident pour les proches de s'occuper d'une personne malade à la maison. Ces derniers ne possèdent pas les compétences techniques nécessaires pour assurer seuls le suivi à domicile.

Les répondants ont fréquemment mentionné qu'il pourrait y avoir plus de ressources disponibles (matérielles et humaines) dans le programme de soins à domicile. La vulnérabilité physique et mentale des usagers et de leurs proches durant cette épreuve nécessite un soutien constant à tous les niveaux (soins et

accompagnement). La structure du programme de soins palliatifs à domicile possède aussi des limites face à ce soutien. Une augmentation des ressources accordée au programme permettrait certainement de sécuriser davantage les usagers et leurs proches durant cette étape.

L'accessibilité à des intervenants en tout temps et à un service de prêt de matériel permet aux proches d'être rassurées lorsqu'elles occupent le rôle d'aidant naturel. Dans la littérature, le contrôle de la douleur est un facteur qui a un effet significatif sur le niveau de satisfaction (Aspinal et autres, 2002). Lorsque la personne malade demeure à domicile, les proches deviennent ceux qui occupent le rôle de donneur de médicament. En phase terminale, les médicaments sont souvent donnés sous forme d'injection, ce qui inquiète les proches, car ils doivent s'occuper de les administrer afin de permettre à l'utilisateur un apaisement des douleurs. Il serait intéressant de trouver une formule permettant l'accessibilité à un professionnel de santé à domicile en toute fin de vie afin d'injecter les médicaments. Cette solution contribuerait à diminuer les transferts vers les hôpitaux et diminuerait l'inquiétude face au contrôle de la douleur. Parallèlement, un facteur influant positivement la satisfaction qui est identifié dans la littérature est celui de la présence de personnel médical (Kristjanson, 1991; Idvall et Rooke, 1998;) Ainsi, il serait intéressant, dans une perspective de sécuriser les proches des usagers et d'augmenter le niveau de satisfaction, d'installer un système permettant l'accès à du personnel médical durant les derniers moments de vie de l'utilisateur.

De plus, les résultats du projet démontrent l'importance de la disponibilité des intervenants puisque 58,33 % des répondants l'ont mentionné comme étant un des points forts du programme de soins palliatifs à domicile et donc, un facteur influençant leur satisfaction. L'étude de Jackson-Frankl (1990) mentionne d'ailleurs que le niveau de satisfaction est influencé fortement par la disponibilité des intervenants. Dans le contexte actuel de réorganisation des soins et des services, qui entraîne des ressources professionnelles et financières limitées, il est nécessaire de conserver cette accessibilité aux intervenants malgré les différentes

problématiques qui affectent le système de santé puisque cette disponibilité est un point fort du programme. Les personnes en fin de vie et leurs proches trouvent important et sécurisant d'avoir accès à du personnel à toutes les heures de la journée. Cette donnée se retrouve dans l'étude de Hull (1991) qui identifie l'accès à un service 24 heures par jour comme influençant le niveau de satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs. Le service d'infirmier 24 heures par jour semble comporter certaines lacunes qui forcent les proches à se diriger vers les urgences en dehors des heures de jour. Cette donnée est reprise dans le *Rapport du comité de travail sur les lits de soins palliatifs : Évaluation des besoins en lits de soins palliatifs et leur répartition dans la région de la Capitale-Nationale (2008)*. Le rapport mentionne que des usagers en fin de vie doivent se diriger vers les urgences en situation de crise hors des heures habituelles de jour car l'organisation des soins palliatifs à domicile n'est pas encore optimale. Il est impératif d'améliorer la structure organisationnelle des soins à domicile afin de permettre aux usagers et à leurs proches des services complets à toutes les heures de la journée et à tous les jours de la semaine. Finalement, il est important de rappeler que la demande en soins palliatifs à domicile ira en augmentant dans les prochaines années donc, des améliorations dans le programme actuel doivent être faites afin d'assurer un maintien et une amélioration de la qualité du programme pour les années futures.

5.4 Contributions, forces et limites du projet

Ce projet apporte plusieurs contributions spécifiques et plusieurs forces et limites qu'il est important de mentionner. Tout d'abord, ce projet est le premier projet d'évaluation entrepris par le programme de soins palliatifs à domicile du CSSSVC et elle a permis de mettre en évidence la satisfaction des proches des usagers. Ce projet a ainsi permis de noter certaines pistes d'amélioration possibles pour le programme. Une force de ce projet est l'approche participative employée qui a permis d'entreprendre une étude ancrée sur les besoins du terrain. La

collaboration avec les trois équipes de soins palliatifs à domicile du CSSSVC a permis de mettre en place une évaluation adaptée aux usagers et à leurs proches. Leurs nombreux commentaires et leurs contributions actives au déroulement du projet renforcent ce projet et facilite la mise en place future du mécanisme d'évaluation permanent.

Ce projet se préoccupe de la continuité et de la pérennité du processus d'évaluation après la clôture de ce projet puisqu'un outil unique et personnalisé au contexte du programme de soins palliatifs à domicile du CSSSVC a été créé permettant de mesurer la satisfaction des répondants. Cet outil d'analyse statistique baptisé SP-EVAL 09 et créé par l'étudiante-chercheuse sur Excel a été remis aux équipes de soins palliatifs. Il permettra aux intervenants d'effectuer une analyse descriptive de nouvelles données collectées et de les utiliser à des fins de comparaison dans le temps et face aux modifications apportées au programme. Les intervenants n'auront qu'à cocher les cases correspondantes aux réponses des proches pour chaque questionnaire et le logiciel présentera, dans sa section *Résultats*, les résultats de la satisfaction des proches pour chaque dimension, les résultats des trois premières questions d'ordre général et le résultat de la satisfaction générale collectée par l'échelle de satisfaction. Ce projet a permis de mettre en place un mécanisme d'évaluation qui sera utile et permettra de mettre en évidence la satisfaction des usagers et de leurs proches au fil du temps. Ce mécanisme d'évaluation permettra aux gestionnaires d'avoir des données concrètes et leur donnera des arguments lors de leurs demandes budgétaires adressées à l'établissement et au gouvernement. De plus, ce mécanisme d'évaluation permettra d'alimenter en temps opportun les améliorations possibles pour ce programme. En somme, ce projet a permis d'établir un point de référence favorisant la comparaison pour des évaluations futures.

En ce qui concerne les limites du projet, il faut tout d'abord mentionner que cette évaluation s'inscrit dans un contexte de formation académique. Les résultats de notre projet présentent une validité locale car ils sont limités au contexte du

territoire couvert par le CSSSVC. En effet, plusieurs régions du Québec offrent, par l'entremise de leurs CLSC, des soins à domicile et certaines offrent aussi des soins palliatifs à domicile. Toutefois, il n'y a pas de modèle unique établi pour tous les CLSC afin d'organiser et de structurer ces soins. Il est alors impossible de généraliser les résultats de ce projet à ces autres régions. Cependant, l'outil créé dans le cadre de ce projet pourrait être adapté et utilisé par les autres territoires.

Il est nécessaire de noter que les analyses présentées dans ce projet ont porté sur un échantillon restreint de répondants (60 personnes). Par contre, il est important de mettre ce nombre dans son contexte intégral. Seulement 94 usagers répondaient initialement aux critères de sélection, et de ceux-ci, 75 ont pu être effectivement rejoints, car ils demeuraient toujours à la même adresse. Conséquemment, la proportion de répondants doit être considérée comme satisfaisante dans le contexte du projet qui avait une visée exploratoire. De plus, la convergence des informations recueillies dans ce projet et de ce qui existe dans la littérature vient renforcer la validité des résultats et des conclusions de ce projet.

Par ailleurs, il est important de mentionner que ce projet vise à saisir la perception des proches ce qui peut être considéré comme une limite du projet puisque la perception des répondants peut être différente de la réalité du terrain. Cependant dans le contexte actuel du programme de soins palliatifs à domicile, qui est un programme ayant une approche centrée sur l'utilisateur et ses proches, cette perception est une information très utile pour les intervenants. Ainsi, les répondants ont été questionnés face à la réalisation de leurs attentes face au programme, ce qui a permis de mieux cerner la satisfaction telle que mentionnée dans la recension des écrits. De plus, l'outil créé a permis de dresser un portrait de la situation et d'objectiver les perceptions des proches ce qui permettra aux gestionnaires d'accéder à des données leur facilitant la prise de décision face au programme.

Par contre, en sélectionnant les proches des personnes décédées pour les raisons mentionnées précédemment, toutes les personnes qui résidaient seules et qui n'avaient pas de proches afin de les aider ont été exclues de ce projet. Selon les intervenants, ces personnes seules sont malheureusement celles qui nécessitent le plus de soins et de services par les intervenants des équipes. Il serait intéressant, lors de projet futur, d'aller questionner ces usagers en personne afin de recueillir leur satisfaction face au programme. Ce projet pourrait être entrepris ponctuellement et complémentirement au présent projet.

5.5 Recommandations

À la suite de l'analyse et de l'interprétation des résultats, quatre recommandations sont proposées. Ces recommandations sont destinées aux gestionnaires et aux intervenants du programme de soins palliatifs de même qu'au gouvernement québécois qui finance ce programme puisque le rajout de services dans un programme déjà établi avec un budget fixe nécessite une augmentation des ressources financières afin de permettre cette mise en place des améliorations. Ces recommandations ont déjà été discutées avec les équipes et les gestionnaires du programme. Ces recommandations donnent des pistes concrètes d'actions pour renforcer le succès des interventions actuelles et futures.

- Créer un outil de référence ayant la forme d'un DVD éducatif qui démontrerait les différentes étapes afin de réussir une injection sur l'usager;
- Augmenter la disponibilité et l'accessibilité à des ressources humaines les derniers jours de vie de l'usager;
- Améliorer l'accessibilité du service infirmier 24 heures par jour, 7 jours par semaine;
- Améliorer l'accessibilité de tous les usagers à un médecin.

5.6 Suggestions d'améliorations pour le questionnaire

L'outil créé pour ce projet a été utilisé pour la première fois. En prolongement de ce projet, certaines améliorations pourraient être faites afin d'en augmenter la qualité. Premièrement, il serait intéressant d'intégrer des questions sur l'âge et le genre du répondant. Lors de la création de cet outil, cette donnée n'avait pas semblé importante pour les équipes, mais, il aurait pu être intéressant de mettre en lien le niveau de satisfaction du répondant, son âge et son genre. Dans une perspective d'utilisations répétées et de comparaisons des données dans le temps, ces données pourraient s'avérer fort intéressantes.

Deuxièmement, la question 13 « *Les mêmes questions étaient souvent posées à vous et à votre proche d'une visite à l'autre.* » doit être reformulée. Tel que mentionné, cette formulation de la question a été interprétée de deux manières différentes. Il serait nécessaire de reformuler la question afin que les répondants comprennent tous la même chose ce qui pourrait être : « *D'une visite à l'autre, de même que d'un intervenant à l'autre, on vous reposait les mêmes questions* ».

Troisièmement, la question 37 portant sur l'échelle de satisfaction générale devrait avoir une échelle où tous les chiffres sont indiqués. Dans le présent outil, seuls les extrémités (0 et 10) et le milieu de l'échelle (5) comportaient un chiffre. Une gradation plus explicite et complète permettrait une meilleure interprétation, tout en clarifiant l'échelle pour les répondants.

Conclusion

L'objectif de ce projet était d'évaluer la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile sur le territoire du CSSSVC. La question d'évaluation était la suivante : « *Quelle est la satisfaction des proches des usagers décédés au regard des soins et services reçus dans le cadre du programme de soutien à domicile du territoire du CSSSVC ?* ». En s'inspirant du cadre élaboré par l'Agence de santé et de services sociaux de Montréal (2005) a propos de la qualité des services, onze dimensions ont été utilisées afin de bâtir un outil personnalisé au contexte particulier, permettant de mesurer la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile.

Il est important de mentionner que ce projet est la première évaluation entreprise par le programme de soins palliatifs à domicile du CSSSVC. Bien que les équipes de soins palliatifs à domicile de cet établissement reçoivent fréquemment des lettres de remerciement exprimant la reconnaissance des proches aux intervenants et au programme, ce projet a permis d'évaluer formellement la satisfaction des proches face à ce programme. Ce projet a contribué à saisir toute l'importance de ce programme pour les usagers et leurs proches. Le programme permet notamment aux proches de vivre les derniers moments de l'utilisateur dans leur milieu naturel sans être isolés avec la maladie et les conséquences physiques et psychologiques qu'elle entraîne, permettant ainsi une tranquillité d'esprit pour les proches et un vécu plus satisfaisant de cette étape de vie.

En somme, les hauts niveaux de satisfaction colligés permettent de conclure que le programme répond globalement aux attentes des proches des usagers. Le secteur d'activité ayant le plus haut niveau de satisfaction exprimé par les répondants est le secteur relationnel. Ce secteur est d'ailleurs très important pour les intervenants impliqués dans le programme de soins palliatifs à domicile puisqu'une approche axée sur le bien-être de l'utilisateur est à la base de ce programme. En effet, la relation avec l'utilisateur et ses proches est au cœur de toute

intervention effectuée par les intervenants. L'objectif général du programme de soins palliatifs est d'améliorer la qualité de fin de vie des usagers et cela débute par un contact humain rassurant. Le haut niveau de satisfaction des répondants face au secteur relationnel confirme que les intervenants réussissent à établir avec les usagers et leurs proches une relation de confiance nécessaire afin de diminuer le stress causé par la maladie et l'éloignement de l'hôpital.

Le secteur professionnel possède aussi un haut niveau de satisfaction. Ainsi, la compétence professionnelle des intervenants rassure les usagers et leurs proches lorsque les soins sont prodigués loin des centres hospitaliers.

Le secteur organisationnel est celui ayant obtenu le plus faible niveau de satisfaction. Conséquemment, ce secteur pourrait être amélioré en augmentant les ressources allouées au programme. La disponibilité des intervenants hors des heures régulières et le service infirmier 24-7 ont fréquemment été mentionnés par les répondants comme étant difficilement accessibles. Les résultats de ce projet permettront aux coordonnateurs du programme d'avoir des pistes d'amélioration possibles pour ce secteur. Il est important de mentionner que l'augmentation des ressources humaines nécessiterait une augmentation des ressources financières allouées au programme par le gouvernement.

Dans le contexte actuel au Québec, il est nécessaire de se questionner sur l'allocation des ressources dans le milieu de la santé. L'objectif gouvernemental est d'atteindre des taux de décès à domicile de 20 %, il ne pourra être atteint sans augmenter les soutiens financiers, humains et matériels du programme.

Cette évaluation a permis de constater que le programme de soins palliatifs à domicile est présentement bien apprécié des proches des usagers. La mise en place d'un mécanisme systématique d'évaluation de la satisfaction des proches permettra de trouver de nouvelles améliorations possibles au programme, tel que la création d'un outil de référence pour les injections de médicaments à la maison

par les proches. De nouvelles solutions créatives pourront être proposées par les proches face aux différentes problématiques vécues à la maison.

Références

ADDINGTON-HALL J. et autres. « A randomised controlled trial of postal versus interviewer administration of a questionnaires measuring satisfaction with, and use of, services received in the year before death », *Journal of Epidemiology Community Health*, vol. 52, 1998, p. 802-807.

ADDINGTON-HALL J. et autres. *Development of a postal questionnaire to measure satisfaction with services received in the year before death*. Report for the NHS Executive National Research and Development Programme (Primary and Secondary Interface), 1995.

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL. *Évaluer pour s'améliorer : au cœur de la qualité des services ; Le concept de qualité de services : un outil d'évaluation de la satisfaction adapté aux attentes des usagers*, Montréal, 2005, 12p.

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL. *Attentes et satisfaction des usagers montréalais à l'égard des services de santé et des services sociaux pour l'année 2004*, Québec, 2005, 70 p.

AGENCE NATIONALE D'ACCRÉDITATION ET D'ÉVALUATION EN SANTÉ. *La satisfaction des patients : une revue de la littérature médicale*, ANAES, Paris, Service Évaluation Hospitalière, 1996, 45 p.

ARCAND, M. et HÉBERT, R. « Soins de fin de vie » dans *Précis pratique de gériatrie*, Troisième édition, Edisem, Canada, 2007, p. 1235-1252.

ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC, *Les soins palliatifs : pour le confort et la dignité du malade et de ses proches*, [En ligne], <http://www.aqsp.org/images/Depliant.pdf>. (Page consultée le 10 février 2009).

ASPINAL, F. et autres. « Using satisfaction to measure the quality of palliative care: A review of the literature », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 42, n° 4, 2003, p. 324-339.

ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. *Modèle de guide des soins palliatifs fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, Ottawa, 2002, 18p.

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS. « Normes de pratique », *Journal de l'Association Québécoise de soins Palliatifs*, vol. 9, n° 1, février 2001, p. 1-20.

AVIS, M., M. BOND et A. ARTHUR. « Satisfying solutions? A review of some unresolved issues in the measurement of patient satisfaction », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 22, 1995, p. 316–322.

BARDIN, L. L'analyse de contenu (5^{ème} édition), Paris, Presses Universitaires de France, 1989.

BECK, D. « Démarche «qualité» en soins palliatifs: nécessité, limites et paradoxes », *Médecine et Hygiène*, vol. 19, n° 1, 2004, p. 13-15.

BERRY, L. V. ZEITHAML et A. PARASURAMAN. « Five imperative for improving service quality », *Sloan Management Review*, été 1990, p. 29-38.

BOND, S. et L.H. THOMAS. « Mesuring patients'satisfaction with nursing care », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 17, 1992, p. 52-63.

BONNIE, L. et autres. « Development of the Home Care Client Satisfaction Instrument », *Public Health Nursing*, 1995, vol.12 n° 6, p. 393–399.

BRUNELLE, Y. *La Qualité des soins et des services : un cadre conceptuel*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, 1993, 12 p.

CASARETT, D.J., R. CROWLEY et K.B. HIRSCHMAN. « Surveys to assess satisfaction with end-of-life care: does timing matter? », *Journal of Pain Symptom Management*, vol. 25, 2003, p. 128-132.

CENTRE D'EXPERTISE DES GRANDS ORGANISMES, *La portée des résultats en mesure de la satisfaction de la clientèle, Réseau d'échange sur la mesure de la satisfaction de la clientèle*, Québec, 76 p.

CODDINGTON, D. et K. MOORES. « Quality of care as a business strategy: How Customers Define Quality and How to Market it », *Healthcare Forum*, vol.30, n° 2, 1987, p. 29-32.

COMITÉ DE TRAVAIL SUR LES LITS EN SOINS PALLIATIFS. *Évaluation des besoins en lits de soins palliatifs et leur répartition dans la région de la Capitale-Nationale*, Québec, février 2008, 68 p.

COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE. *De la vie et de la mort : Des soins de fin de vie de qualité : chaque canadien et canadienne y a droit*, rapport du sous-comité, Ottawa, 1995.

CONCATO, J. et A.R. FEINSTEIN. « Asking patient what they like: overlooked attributes of patient satisfaction with primary care », *American journal of Medicine*, vol. 102, 1997, p. 399-406.

CÔTÉ, A. « Évaluation de la qualité des services de longue durée auprès des personnes âgées : est-ce possible ? », *Gestion*, vol. 21, n° 2, 1996, p. 52-60.

CHAMPELY, S, «Statistiques vraiment appliquée au sport», Édition De Boeck, Paris, 2004, 270 p.

CHAUCHAT, H. «*L'enquête en psychologie*», Paris, PUF, 1985, 253 p.

COX et autres. « Quality of life nursing care : An Experience Trial in Long-Term Care », *Gerontological Nursing*, avril 1991, p. 6-11.

COYLE, D. et autres, « Cost of palliative care in the community, in hospitals and in the hospices in the UK », *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, n° 32, 1999, p. 71-85.

COYLE, J. « Understanding dissatisfied users: developing a framework for comprehending criticisms of health care work », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 30, 1999, p. 723-731.

DANSKY, KH et J. MILES. «Patient satisfaction with ambulatory health care services: waiting time and filling time». *Hospital and health services administration*, vol, 42, no. 2, 1997; p.165-77.

DAVIES, A. R. et J. E. WARE, «Involving Consumers in Quality Assessement », *Health Affairs*, vol. 7, 1988, p. 33-48.

DE CONNO F. et autres. « Effect of home care on the place of death of advanced cancer patient », *European Journal of Cancer*, 1996, Vol. 32A. n° 7, p. 1142-1147.

DILLMAN, D. A. 1999. Mail and Other Self-Administered Surveys in the 21st Century: The Beginning of a New Era. Revised version available in *Gallup Research Journal*. [En ligne], <http://www.sesrc.wsu.edu/dillman/papers/svys21st.pdf>. (Page consulté le 15 novembre 2009).

DILLMAN, D. A. *Mail and telephone survey : the total desing method*, John Wiley and Sons managing Editor, New York, 1978, 341 p.

DIRECTION DES COMMUNICATIONS DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC, *Plan directeur de développement des compétences*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, avril 2008, 248 p.

DOERING, E. R. «Factors Influencing Inpatient Satisfaction with Care», *Quality Review Bulletin*, vol. 9, n° 10, 1983, p. 291-299.

DONABEDIAN A. « Commentary on some Studies of the Quality of Care », *Health Care Financing Review : Annual Supplement*, 1987, p. 75-86.

DONABEDIAN A. *An Introduction to Quality Assurance in Health Care*. Oxford University Press, 2003, 200 p.

DONABEDIAN A. dans J.A. SCHMELE (Ed.), « The quality of Care : How can it be assessed ? », *Quality Management in Nursing and Health Care*, New-York, Delmar Publishers, 1988, p. 52-65.

DONALDSON, M. « Measuring Quality of Care at the End of Life », *Archives Internal Medicine*, vol. 158, n° 2, 1998, p. 121-128.

EMMANUEL, E.J. et L.L. EMMANUEL. « The promise of a good death », *Lancet*, vol 351, supplement 2, 1998, p. 21-29.

ENGEL J., D. KOLLAT et R. BLACKWELL, *Consumer behaviour*. New York, Holt Rinehart et Winston, 1968, 652 p.

ERIKSEN, L. « Patient satisfaction with nursing care : concept clarification », *Journal of Nursing Measure*, vol. 3, n° 1, 1995, p. 59-76.

FONDATION CANADIENNE DE LA RECHERCHE SUR LES SERVICES DE SANTÉ, «*La qualité des services de santé au Canada en graphiques*», Ottawa, 2009, 239 p.

FOWLER, F.J. *Survey research methods*, 3rd edition, Thousand Oaks, Sage, CA, 2002, 205 p.

FOX, J.G. et D.M. STORMS. « A different approach to sociodemographic predictor of satisfaction with health care », *Social Science and Medicine*, vol. 15A, 1981, p. 557-564.

FROGATT, K. et S. PAYNE. « A survey of end-of-life care in care homes: Issues of definition and practice », *Health et Social Care in the Community*, vol.14, 2006, p. 341-348.

GIRARD, C. *Institut de la statistique du Québec : le bilan démographique du Québec édition 2007*, Québec, 2007, 68 p.

GOODRIDGE, D. et autres. « End-of-life care in a nursing home: A study of family, nurse and healthcare aide perspectives », *International Journal of Palliative Nursing*, vol.11, 2005, p. 226-232.

GRENIER, R. « La qualité des soins sous l'angle de la satisfaction des patients », *Journal de Réadaptation Médicale*, Paris, Masson, 1998, vol. 18 n° 3, p. 87-90

GRENIER, Raymond, « Le processus de gestion de la qualité des soins-services », *Soins Cadres*, n° 43, septembre 2008, p. 29-34.

GUBA E. et LINCOLN Y. *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. Jossey-Boss, 1981, San Francisc, 424 p.

GUZMAN, P.M. et AUTRES. « Tapping patient satisfaction : A strategy for quality assessment », *Patient education and Counselling*, vol. 12, 1988, p. 225-233.

HARRIGAN, M. L. *Enquête de la qualité dans les soins de santé canadiens : Amélioration continue de la qualité*, Gouvernement du Canada, 2000, Ottawa, p. 25-76.

HADDAD, S. ROBERGE, D. et R. PINEAULT. « Comprendre la qualité : en reconnaître la complexité », *Ruptures : revue transdisciplinaire en santé*, 1997, vol. 4, n° 1, p. 59-78.

HALL, J.A., M.A. MILBURN et A.M. EPSTEIN. « A causal model of health status and satisfaction with medical care », *Medical Care*, vol 31, 1993, p. 84-94.

HAYS J.C. « Patient symptoms and family coping: Predictors of hospice utilization patterns », *Cancer Nursing*, vol. 9, 1986, p. 317-325.

HAYS R.D. et S. ARNOLD. « Patient and family satisfaction with care for the terminally ill ». dans *Psychosocial Assessment in Terminal Care* (Dush D.M., Cassileth B.R. et Turk D.C. eds), Haworth Press, New York, 1986, p. 129-150

HIGGINSON, I. et MC CARTHY, M. « A comparison of two measures of quality of life. Sensitivity and validity for patients with advanced cancer », *Palliative Medicine*, 1994, n° 8, p. 82-290.

HIGGINSON, I. et autres. « Are bereaved family members a valid proxy for patients' assessment of dying », *Sociology Science Medicine*, 1994, vol. 38, n° 4, p. 553-557.

HIGGINSON, I. et autres. « Palliative care : view of patients and their families », *BMJ*, 1990, n° 301, p. 277-280.

HIGGINSON, I. et autres. « Effectiveness of two palliative support teams », *Journal of Public Health Med.*, 1992, vol. 1, n° 14, p. 50-56.

HIGGINSON, I. et D. WEBB. « What do palliative staff think about audit ? » *Journal of Palliative Care*, 1995, vol.11, n° 3, p. 17-19.

HEARN, J. et I. HIGGINSON. « Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients ? A systematic literature review », *Palliative Medicine*, 1998, vol. 12, p. 317-332.

HULL, MM. « Hospice nurses: caring support for caregiving families », *Cancer Nursing*, 1991, vol. 14, no 2, p. 63-70.

IDVALL, E. et ROOKE, L. « Important aspects of nursing care in surgical wards as expressed by nurses », *Journal of Clinical nursing*, 1998, no. 7, p.512-520.

INSTITUT DE MÉDECINE DE GRANDE-BRETAGNE, FIELD M.J. et C.K. CASSEL. *Approaching death : Improving care at the end of life*, National Academy Press, Washington, 1997, 456p.

INTERNATIONAL ALLIANCE OF PATIENTS' ORGANISATIONS. [En ligne], <http://www.patientsorganizations.org/>. (Page consultée le 25 avril 2009).

JACKSON-FRANKL, M. « The language and meaning of quality », *Nursing Administration Quarterly*, vol. 14, p.52-65.

JACOBY, A. et autres. « Feasibility of using postal questionnaires to examine carer satisfaction with palliative care : A methodological assessment », *Palliative Medicine*, vol.13, 1999, p. 285-298.

JAIN, A, J. BRUCE et B. MENSCH. «Setting standards of quality in family planning programs», *Studies in Family Planning*, vol. 3, 1992, p. 392-395.

KANE, R.L. et autres. « *Satisfaction in: Understanding health care outcomes research* Gaithersburg, MD, Aspen, 1997, p. 67-97.

KARLSEN, S. et J. ADDINGTON-HALL. « How do cancer patients who die at home differ from those who die elsewhere? », *Palliative Medicine*, vol. 12, 1998, p. 279-286.

KRISTJANON, L. « Validity and reliability testing of the FAMSCARE scale: Measuring family satisfaction with advanced cancer care », *Social Science Medical*, vol. 36, n° 5, 1993, p. 693-701.

KRISTJANSON, L.J. Issues in measuring family care needs and satisfaction. dans PORTENOY, R.K. et E. BRUERA (Eds.), *Issues in palliative care research*, New York: Oxford University Press, 2003, p. 203-216.

KRISTJANSON, L.J. et autres. « Family members' perceptions of palliative cancer care: Predictors of family functioning and family members' health », *Journal of Palliative Care*, vol.12, n° 4, 1996, p. 10-20.

LADEUIX, C. *Grille de collecte et d'analyse des attentes des usagers*, Service performance et relations avec le réseau, Carrefour montréalais d'information sociosanitaire, janvier 2006, 6 p.

LAGABRIELLE, D. et autres. « Un outil francophone d'évaluation des soins palliatifs à domicile : Adaptation du Support Team Assessment Schedule (STAS) », *Santé Publique*, vol. 13, 2001, p. 263-276.

LAGABRIELLE, D. « Évaluation et soins palliatifs. Deuxième partie : les mesures du résultat des soins », *Médecine Palliative*, Paris, vol. 4, n° 3, Juin 2005 p. 110-117.

LAMBERT P. et LECOMTE M. *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*, Rapport sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec, mars 2000.

LA MONICA, E.L. et autres. «Development of a patient satisfaction scale». *Research in Nursing and Health*, vol. 9, 1986, p. 43-50.

LAMONTAGNE, J. et M. BEAULIEU. «Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile : Les éléments influençant l'expérience des proches aidants», *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 18, n° 2, 2006, p. 142-155.

LARSEN DE, Rootman I. «Physician role performance and patient satisfaction», *Sciences and Medicine*, vol.19, 1976, p.29-32.

L'ÉCUYER, R. *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu*. Méthode GPS et concept de soi, Presses de l'Université du Québec, Québec , 1990, 472 p.

LEVIN J.R. et autres. « Life-sustaining treatment decisions for nursing home residents : Who discuss, who decides and what is decided ? » *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 47, 1999, p. 82-87.

LINDER-PELZ, S. «Social psychological determinant of patient satisfaction: a test of five hypotheses », *Social Sciences and Medicine*, vol. 16, 1982, p. 583-589.

LIVADIOTAKIS, G et autres. *Ensuring a good death: Improving palliative care for patients and caregivers*. British Columbia Center for Excellence for women's Health, Policy Series, Colombie-Britannique, 2002, 12 p.

LOHR, K. K.D. YORDY ET S.O. THEIR. «Current Issues in quality of care», *Health Affairs*, vol. 7, no.1, 1988, p.5-18.

LORIT, J.F. et autres. *Les méthodes d'évaluation de la satisfaction des usagers*, Comité d'enquête, France, 2002, 101 p.

Loubet Del Bayle, J. *Initiation aux méthodes des sciences sociales*, L'Harmattan, France, 2000, 272 p.

MC CORKLE, R, *et autres*. « The impact of hospital home care on patients with Cancer », *European Journal Gynaecological Oncological*, vol. 7, 1994, p. 120–121.

MC CUSKER, J. « Development of scale to measure satisfaction and preferences regarding long-term and terminal care », *Medical Care*, vol.22, 1984, p. 476-493.

MC NEIL, R. pour RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE, *Concept de service 2000, Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers*, Montréal, 2003, 14 p.

MEDIGOVICH, M. et autres. « Predictors of family satisfaction with an Australian palliative home care service: a test of discrepancy theory », *Journal of Palliative Care*, vol. 15, n° 4, hiver 1999, p. 48-56.

MEGIVERN, K., M.A. HALM et G. JONES. « Measuring patient's perception as an outcome of nursing care », *Journal of Nursing Care Quality*, vol. 6, n°4, 1992, p. 9-24.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *La politique québécoise en soins palliatifs de fin de vie*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2004, 98 p.

MORITA, T. et S. CHIHARA. « A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care », *Palliative Medicine*, vol. 16, 2002, p. 141-150.

MORITA, T. et autres. « Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan », *Palliative Medicine*, vol. 16: 2002, p. 185- 193.

NORMAN, R. *Service Management Strategy and Leadership*, New York, NY, Willey, 1984.

OBERST, M. « Patients' perceptions of care : Measurement of quality and satisfaction », *Cancer*, vol. 53, 1984, p. 2366- 2375.

O'CONNOR, S.J. ET M.R. BOWERS, « An integrative overview of the quality dimension: Making implications for the consumer-oriented health care organization », *Medical Care review*, vol. 47, n° 2, 1990, p. 193-219.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *définition des soins palliatifs dans*

TROTTIER, Guy (sous la dir. de). *Politique en soins palliatifs en fin de vie*, Québec, Santé et services sociaux du Québec, 2004, 93 p.

PALMER, R.H. « Consideration in defining quality care » dans PALMER, R.H. et autres. *Striving for quality in health care: an inquiry into policy and practice*, Ann Arbor (MI), Health Administration Press, 1991, p. 1-59.

PASCOE, G.C., « Patient satisfaction in primary health care : a literature review and analysis», *Evaluation and program planning*, vol. 6, n° 3-4, 1983. p. 185-210.

PLANTE, H. rapport remis à la RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE, *Projet vers l'établissement d'un continuum de soins et de services palliatifs à l'intention des adultes en phases terminale : Évaluation de la mise en œuvre*, Québec, Mai 2001, 27 p.

REDMOND, G. et J. SORRELL. « Studying patient satisfaction: Patient voices of quality », *Outcomes Management for nursing Practice*, vol.3, n°2, avril-juin 1999, p. 67-72.

RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC, [En ligne], www.reseaupalliatifs.org. (Page consultée le 10 mars 2008).

RICHARDS, MA. « Quality of life: The main outcome measure of palliative care », *Palliative Medicine*, vol. 11, 1997, p. 89-92.

RISSER, N. « Development of an instrument to measure patient satisfaction with nursing care settings », *Nursing Research*, vol. 24 n°1, 1975, p. 45-51.

ROBERGE, D. et autres. « La qualité des soins : Qu'en pensent les personnes atteintes d'une MPOC ? », *L'infirmière du Québec*, mai-juin 2003, p. 14-26.

ROERNER, M.I. et C. MONTOYA-AGUILAR, *L'évaluation et l'assurance de la qualité des soins de santé primaires*, (WHO Publication offset105), Genève, World Health Organisation, 1989, 5 p.

ROSSI P.H. et FREEMAN H.E. *Evaluation: a systematic approach*. Sage Publications, 1993, Newbury, CA, 471 p.

ROY, J R. *Building on value: The future of health care in Canada*, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Saskatoon, 2002, 356 p.

SHALOWITZ, D.I., E. GARRETT-MAYER et D. WENDLER. « The accuracy of surrogate decision makers: A systematic review », *Archives of Internal Medicine*, vol. 166, 2006, p. 493-497.

SIMARD, A. *Mesure et évaluation de la satisfaction des usagers qui ont fréquenté l'hôpital de jour du Centre Cléophas-Claveau*, essai de maîtrise en sciences infirmières, Université du Québec, février 2005, 134 p.

SITZIA, J., et WOOD, N. « Patient satisfaction: A review of issues and concepts », *Social Science and Medicine*, vol. 45, 1997, p. 1829-1843.

SOWER, V. et autres. « *The dimension of service quality for hospitals: Development and use of the KQCAH scale* », *Health Care Management Review*, vol. 26, no. 2, 2001, p. 47-59.

SPARBEL K.J. et M.A. ANDERSON. « Integrated literature review of continuity of care: Part 1, Conceptual issues », *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 32, no^o1, 2000, p. 17-24.

STATISTIQUE CANADA. « *Échantillon non probabiliste* », [En ligne]. <http://www.statcan.gc.ca/edu/power-pouvoir/ch13/nonprob/5214898-fra.htm>. (Page consultée le 15 janvier 2010)

TENO, J.M. et autres. « *Patient-Focused, Family-Centered End-of-Life Medical Care: Views of the Guidelines and Bereaved Family Members* », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 22, n^o 3, 2001, p. 738-751.

TENO, J.M. « Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 22, 2001, p. 752-758.

TENO, J.M, « *Ressources Guide* », [En ligne]. <http://www.chcr.brown.edu/pcoc/resourceguide/chapter2.pdf>. Brown University, (Page consultée le 15 janvier 2010).

THOMPSON, G. et H.M. CHOCHINOV. « Methodological challenges in measuring quality care at the end of life in the long-term care environment », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 32, 2006, p. 378-391.

THOMPSON, G. et autres. « Family satisfaction with Care of a Dying Loved One in Nursing Homes: What Makes the Difference? », *Journal of Gerontological Nursing*, vol. 34, n^o 12, 2008, p. 37-44.

TIERNEY, R. et S. M. HORTON. « Relationships between symptom relief, quality of life, and satisfaction with hospice care », *Palliative Medicine*, vol. 12, 1998, p. 333-344.

TOMLINSON, S. *Rapport d'atelier de planification d'action nationale sur les soins de fin de vie*, Winnipeg, Secrétariat des soins palliatifs et des soins en fin de vie de Santé Canada, 2002, 67 p.

TROTTIER, G. (sous la dir. de). *Politique en soins palliatifs en fin de vie*, Québec, Ministère de la santé et services sociaux du Québec, 2004, 93 p.

VALLIÈRES, S. *Présentation française des soins palliatifs à domicile*, Coordination des soins palliatifs de la région 03, Québec, 2007, 22 p.

VOGEL-VOOGT, E. et autres. « Patient evaluation of end-life care », *Palliative Medicine*, n° 21, 2007, p. 243-248.

VON WYSS, M. et D. BECK. « Enquête de satisfaction en soins palliatifs : Boutade ou défi ? », *Médecine et Hygiène*, vol. 17, 2002, p.149.

VUORI, H. «Patient satisfaction-an attribute or indicator of the quality of care?» *QRB Quality Review Bulletin*, 1987, vol. 13, no.3, p.106-108.

WATTERS, C. « The benefits of home care for the terminally ill », *European Journal of Palliative Care*, vol. 4, n° 3, 1997, p. 90–92.

WENGER, N.S. et autres. « Prior capacity of patients lacking decision making ability early in hospitalization: implications for advance directive administration », *Journal General Internal Medicine*, vol. 9, 1994, p. 539–543.

WILES, R., PAYNE, S. et N. JARRET. « Improving Palliative Care Services : a Pragmatic Model for Evaluating Services and Assessing Unmet Need », *Palliative Medicine*, n° 13, 1999, p. 131-137.

WILKINSON, H.J. « Assessment of patient satisfaction and hospice: a review and an investigation », *Hospice Journal*, vol. 2, 1986, p. 69-94.

WILKINSON, E.K. et autres. « Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review », *Palliative Medicine*, vol.13, 1999, p.197–216.

WILLIAM, A. M. et autres. « An evaluation of contracted palliative care home service in Ontario», Canada, *Evaluating and Program Planning*, n° 24, 2001, p. 23-31.

WRIGHT, S. « Patient satisfaction in the context of cancer care », *Irish Journal of Psychology*, vol. 19, 1998, p.274-282.

Annexe 1

Évaluation de la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile dans le territoire du CSSS de la Vieille-Capitale

Informations générales

*****Dans ce questionnaire, nous utiliserons le mot "proche" afin de désigner la personne ayant été suivie à domicile par l'équipe de soins palliatifs du CLSC.*****

1. Quel est votre lien avec la personne qui a été suivie par l'équipe de soins palliatifs (conjoint, conjointe, enfant, ami, frère, sœur, neveu, nièce, autre membre de la famille, autre) ?

2. Mon proche a été suivi pendant _____ semaines par l'équipe de soins palliatifs à domicile de mon CLSC.
3. Mon proche a été vu par les intervenants suivants :
 - a. Médecin de famille Oui Non
 - b. Médecin du CLSC Oui Non
 - c. Infirmier-infirmière Oui Non
 - d. Travailleur social Oui Non
 - e. Ergothérapeute Oui Non
 - f. Nutritionniste Oui Non
 - g. Physiothérapeute Oui Non
 - h. Agent de pastorale Oui Non
 - i. Auxiliaire à domicile Oui Non
 - j. Bénévole Oui Non

Pour les affirmations suivantes (numéros 4 à 36), veuillez indiquer comment vous avez vécu la situation avec votre proche lors du suivi fait par votre équipe de soins palliatifs à domicile. Il vous est demandé de mettre un X dans la case correspondante à votre réponse.

N'hésitez pas à indiquer si l'affirmation ne s'applique pas à l'expérience que vous avez vécue.

No.	Affirmations	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Ne s'applique pas
4.	Les intervenants se sont montrés disponibles pour rencontrer votre proche.					
5.	Les heures de rencontres avec les intervenants étaient établies selon les disponibilités de votre proche et vous.					

No.	Affirmations	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Ne s'applique pas
6.	Votre proche et vous connaissiez l'ensemble des différents services et soins offerts par les intervenants (service du CLSC, service d'infirmière 24h, prêt de matériel, service de bénévole, etc.)					
7.	Lorsque votre proche avait besoin d'un rendez-vous avec un intervenant, le délai était court pour obtenir ce rendez-vous.					
8.	Le manque de ressources financières a complexifié le suivi à domicile de votre proche (pour l'achat de matériel, de médication, etc.)					
9.	Lorsque votre proche rencontrait les différents intervenants, Ceux-ci étaient au courant de son dossier.					
10.	Les intervenants effectuaient un suivi de leurs recommandations et de leurs conseils d'une visite à l'autre.					
11.	Vous et votre proche saviez quel intervenant contacter en cas d'urgence.					
12.	Si votre proche avait besoin de consulter un intervenant, les démarches n'étaient pas compliquées.					
13.	Les mêmes questions étaient souvent posées à vous et à votre proche d'une visite à l'autre.					
14.	Les intervenants vous parlaient avec des mots que votre proche et vous compreniez.					
15.	Les différents intervenants étaient souriants lors de vos rencontres.					
16.	Le contact avec les intervenants était chaleureux.					

No.	Affirmations	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Ne s'applique pas
17.	Les différents intervenants étaient rassurants lors de vos rencontres.					
18.	Lorsque vous demandiez des informations concernant l'état de santé de votre proche, les intervenants vous donnaient les explications nécessaires.					
19.	Les explications des intervenants concernant l'état de santé de votre proche étaient claires.					
20.	Vous étiez à l'aise avec les adaptations faites dans votre domicile pour répondre à la perte d'autonomie de votre proche.					
21.	Les différents intervenants vous ont soutenus durant les étapes que vous avez vécues avec votre proche.					
22.	Les différents intervenants vous demandaient votre opinion.					
23.	Les intervenants ont facilité votre implication et votre support face à votre proche.					
24.	Lors des rencontres avec les différents intervenants, ils vous ont présenté tous les choix possibles qui s'offraient à votre proche et à vous (hospitalisation, médications, maison Michel-Sarrazin, Centre de jour, etc.)					
25.	Lors des rencontres avec les différents intervenants, votre proche et vous aviez le pouvoir de prendre vos propres décisions.					

No.	Affirmations	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais	Ne s'applique pas
26.	Les différents intervenants ont répondu à vos questions et à celles de votre proche afin de faciliter vos décisions.					
27.	Les intervenants tenaient compte des propositions que vous et votre proche avez émises.					
28.	Les intervenants donnaient les explications nécessaires concernant les soins et les services prodigués à votre proche.					
29.	Les explications des intervenants concernant les soins et les services prodigués à votre proche étaient claires.					
30.	Lors de vos rencontres, les différents intervenants prenaient le temps nécessaire pour s'occuper de votre proche et de vous.					
31.	Lors de vos rencontres, les différents intervenants écoutaient attentivement vos interrogations et vos commentaires.					
32.	Lors de vos rencontres, vous aviez le sentiment d'être compris par les intervenants.					
33.	Les différents intervenants ont traité votre proche et vous avec respect lors de leurs visites.					
34.	Vous avez le sentiment que les choix de votre proche ont été respectés par les intervenants.					
35.	Les différents intervenants ont respecté votre culture et vos habitudes de vie.					
36.	Les différents intervenants s'assuraient du bien-être de votre proche dans sa globalité.					

Annexe 2

Lettre d'information à l'intention des participants

Titre du projet de recherche : Évaluation de la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile dans le territoire du CSSS de la Vieille-Capitale.

Présentation de l'étudiante

Ce projet est réalisé dans le cadre du mémoire de maîtrise en santé communautaire de Catherine Côté et il est dirigé par Marie Gervais, professeure titulaire au département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval et directrice scientifique du CSSS de la Vieille-Capitale.

Avant de débiter ce projet, veuillez lire attentivement les renseignements qui suivent. Cette lettre d'information vous explique les objectifs du projet. Si vous avez des questions ou des commentaires, il ne faut pas hésiter à me contacter. Vous trouverez mes coordonnées à la fin du document.

Nature de l'étude

Les Centres locaux de services communautaires (CLSC) offrent des services de soins palliatifs à domicile coordonnés par des équipes multidisciplinaires dédiées à offrir à ceux qui le souhaitent le droit de mourir à domicile tout en étant pris en charge par des soins de santé publics. **Afin d'améliorer et de mieux cibler l'offre de soins et de services aux usagers pris en charge par ces équipes, il s'avère essentiel de mettre en place un mécanisme de rétrospection quant à l'offre de soins et de services palliatifs.** Le présent projet vise ainsi à soutenir le développement d'un tel mécanisme en s'appuyant sur la documentation de la satisfaction face à l'offre de soins et de services reçus.

Ainsi, ce projet aura pour objectif d'évaluer la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile au regard des soins et services reçus sur le territoire du Centre de santé et des services sociaux de la Vieille-Capitale. Cette évaluation permettra de mettre en évidence les points forts et les points à améliorer du programme pour ainsi permettre aux usagers de soins palliatifs à domicile de bénéficier de soins et de services répondant davantage à leurs besoins et à leurs attentes.

Déroulement de la participation

Votre participation consiste à compléter le questionnaire joint et à nous le retourner d'ici trois semaines dans l'enveloppe préaffranchie incluse dans cet envoi. Une vingtaine de minutes seront nécessaires pour répondre aux quarante questions formant le questionnaire.

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à la participation

Votre participation nous permettra d'évaluer la satisfaction des proches des usagers à l'égard de la qualité des services des soins palliatifs obtenus à domicile. De plus, si vous le désirez, nous pourrions vous communiquer les coordonnées des groupes d'entraide pour gens endeuillés de votre ville. Il n'y a aucun risque physique à participer à ce projet.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez aussi décider de cesser votre participation à tout moment sans crainte de conséquence négative ou préjudice et sans avoir à fournir d'explication à l'étudiante. Nous vous demandons par contre d'en informer l'étudiante dont les coordonnées se trouvent ci-dessous. Si vous cessez votre participation, tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

Confidentialité et gestion des données

Plusieurs mesures seront prises afin d'assurer la confidentialité des renseignements que vous nous fournirez :

- les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport;
- les questionnaires de la recherche seront codifiés et seule l'étudiante aura accès à la liste des noms et des codes;
- les questionnaires écrits seront conservés sous clé durant le projet de recherche et seront ensuite détruits.

Coordonnées de l'étudiante

Catherine Côté, catherine.cote.4@ulaval.ca, 418-576-1139

Je vous remercie de votre participation qui est essentielle à la réussite de ce projet.

Plainte ou critique

Toute plainte ou critique concernant ce projet peut être adressée à :

Madame Johanne Isabelle
Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services
Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale
1, avenue du Sacré-Cour, Québec (Québec) G1N 2W1
Tél. : 418 529-4777, poste 433

Annexe 3

Comité d'éthique de la recherche du CSSSVC, 23 octobre 2008

Centre de santé et de services sociaux
de la Vieille-Capitale

Centre affilié universitaire

Le 18 novembre 2008

Madame Catherine Côté
710, avenue Belvédère, app. 3
Québec (Québec) G1S 3E5

OBJET : **Projet de recherche 2008-2009-18 « Évaluation de la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs dans le territoire du CSSS de la Vieille-Capitale »**

Madame,

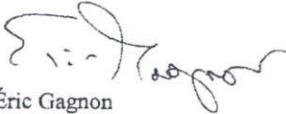
Le comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale a examiné vos modifications et précisions apportées par courrier le 23 octobre dernier, ainsi que par courriel les 10 et 11 novembre dernier. Le comité juge le projet conforme à l'éthique en vigueur dans notre établissement, et en autorise la réalisation **jusqu'en novembre 2009**.

Le comité d'éthique devra être informé et devra réévaluer le projet advenant toute modification au protocole ou toute nouvelle information modifiant les risques encourus, le contenu du consentement des sujets ou la manière dont il est obtenu.

Nous vous rappelons par ailleurs que vous avez la responsabilité de tenir à jour la liste des participants à votre projet de recherche pendant un an après la fin du projet, dans un répertoire à part. En cas de problème, et afin de s'assurer de la protection des participants à la recherche, l'établissement pourra en effet exiger du chercheur la liste des participants à son projet de recherche.

En vous souhaitant la meilleure des chances pour votre recherche, veuillez agréer, Madame, nos sentiments les meilleurs.

Le président du Comité d'éthique de la recherche,



Eric Gagnon

ENSEIGNEMENT
et RECHERCHE

Édifice Père-Marquette
880, rue Père-Marquette, 3^e étage
Québec (Québec) G1S 2A4
Téléphone : 418 681-8787
Télécopieur : 418 687-9694

Siège social
1, avenue du Sacré-Cœur
Québec (Québec) G1N 2W1
Téléphone : 418 529-4777

WWW.CSSSVC.QC.CA

Annexe 4

Acceptation de dérogation de présentation au comité d'éthique de l'université Laval
du 13 février 2009

Date: Fri, 13 Feb 2009 14:23:18 -0500 [2009-02-13 14:23:18 EDT]

De: Josée Leblond <Josee.Leblood@vrr.ulaval.ca>

À: catherine.cote.4@ulaval.ca

Objet: Confirmation de l'exemption de votre projet de recherche

Madame,

Le présent courriel a pour but de vous confirmer l'exemption, par le CÉRUL du projet de recherche intitulé : **Évaluation de la satisfaction des proches des usagers de soins palliatifs à domicile sur le territoire du CSSSVC** réalisé dans le cadre de votre maîtrise en santé communautaire.

Donc, pour ce qui est de l'éthique de la recherche, votre dossier est en règle.

Je vous souhaite une très belle journée.

Josée Leblond, secrétaire de gestion

Comités d'éthique de la recherche
Maison M.-J.-Brophy, local 205
2241, chemin Sainte-Foy

Université Laval
Québec (Québec) G1V 0A6

Téléphone (418) 656-2131 poste 13162
Télécopieur ... (418) 656-2840