



Offre de service en centre de jour
pour les usagers en soins palliatifs
et les proches aidants

RAPPORT d'ETMI abrégée

Juin 2022

Responsabilité

Ce document n'engage d'aucune façon la responsabilité du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale, de son personnel et des professionnels à l'égard des informations transmises. En conséquence, le CIUSSS de la Capitale-Nationale et les membres de l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (ETMISSS) ne pourront être tenus responsables en aucun cas de tout dommage de quelque nature que ce soit au regard de l'utilisation ou de l'interprétation de ces informations.

Pour citer ce document

Bouchard, P., Beaumier, I. et St-Jacques, S. (2022). *Offre de service en centre de jour pour les usagers en soins palliatifs et les proches aidants*. Rapport – ETMI abrégée, UETMISSS, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale, 108 p.

Remerciements

Nous tenons à remercier chaleureusement les représentants de centres de jour en soins palliatifs rencontrés lors des groupes de discussion, qui ont gracieusement partagé leurs expériences : Mme Linda Beaudoin, M. William Beaudoin, Mme Véronique Després, Mme Caroline Fréchette et Mme Marie-Ève Plante.

Production

© Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, 2022

Dépôt légal, 2022

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-550-92324-4 (imprimé)

ISBN : 978-2-550-92325-1 (PDF)

Auteurs

Patricia Bouchard, M. Serv. soc., professionnelle en évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (ETMISSS), Direction de l'enseignement et des affaires universitaires (DEAU), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale

Isabelle Beaumier, M. Serv. soc., coordonnatrice professionnelle de l'Unité d'ETMISSS, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Sylvie St-Jacques, Ph. D., responsable scientifique de l'Unité d'ETMISSS, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Demandeur

Mathieu Pelletier, chef de programme milieu de vie, Direction du programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (DSAPA), CIUSSS de la Capitale-Nationale

Geneviève Simard, ergothérapeute, chargée de projet – centre de jour en soins palliatifs (CJSP), DSAPA, CIUSSS de la Capitale-Nationale (octobre 2020 à octobre 2021)

Gestionnaire du mandat

Catherine Safianyk, chef de service de l'ETMISSS et de la bibliothèque, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Recherche documentaire

Marie-Marthe Gagnon, bibliothécaire, service de la bibliothèque, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Frédéric Roy, bibliothécaire, service de la bibliothèque, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale (révision)

Conseil scientifique

Serge Dumont, Ph. D., MSRC, MACSS, professeur émérite, École de travail social et de criminologie, Université Laval

Christine Maltais, responsable scientifique UETMI, Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche (DEUR), CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (plan de réalisation)

Akram Djouini, professionnel en ETMI, DEUR, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (rapport)

Comité de suivi

Lynda Beaudoin, directrice, Centre Bonenfant-Dionne, Maison Michel-Sarrazin

Valérie Beaudoin, professionnelle-conseil en service social, Direction des services multidisciplinaires (DSM), CIUSSS de la Capitale-Nationale

Geneviève Bourgault, intervenante en soins spirituels, DSAPA, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Émilie Brossier, chef de programme, chargée de projet – soins palliatifs et de fin de vie, DSAPA, CIUSSS de la Capitale-Nationale (2^e rencontre)

Line D'Amours, coordonnatrice du Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ), DSAPA, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Laurie Fillion, ergothérapeute, milieux de vie Côte-de-Beaupré, DSAPA, CIUSSS de la Capitale-Nationale (2^e rencontre)

Katie Gilbert, usagère partenaire

Christine Lachance, physiothérapeute, CJSP, soutien à domicile (SAD) Orléans, DSAPA, CIUSSS de la Capitale-Nationale

GINETTE MARCOUX, travailleuse sociale, CJSP, SAD Orléans, DSAPA, CIUSSS de la Capitale-Nationale (2^e rencontre)

Joëlle Martineau, professionnelle-conseil en ergothérapie, DSM, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Mathieu Pelletier (demandeur), chef de programme milieu de vie, DSAPA, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Myriam Prémont, travailleuse sociale, CJSP, SAD Orléans, DSAPA, CIUSSS de la Capitale-Nationale

François Reny, usager partenaire

Geneviève Simard, ergothérapeute, chargée de projet – CJSP, DSAPA, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Sarah Vachon, chef de service et chef d'activités par intérim pour les services professionnels, aide à domicile, centre de jour, DSAPA, CIUSSS de la Capitale-Nationale (2^e rencontre)

Mise en page

Dedna Dazulmé, technicienne en administration, Service de l'ETMISSS et de la bibliothèque, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Révision linguistique

Catherine Germain Perron, agente administrative, Service du transfert de connaissances et de rayonnement (TCR), DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Conception graphique

Manon Desharnais, technicienne en arts graphiques, Service du TCR, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Correspondance

Catherine Safianyik, chef de service de l'ETMISSS et de la bibliothèque, DEAU, CIUSSS de la Capitale-Nationale,
catherine.safianyik.ciuussscn@ssss.gouv.qc.ca

RÉSUMÉ

En cohérence avec les orientations du MSSS 2015-2020 pour les soins palliatifs et de fin de vie, le maintien à domicile est privilégié pour les usagers atteints d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive. Il est également souhaité de reconnaître et de soutenir les proches aidants à l'aide des ressources nécessaires à proximité de leur milieu de vie. La population du territoire de la Côte-de-Beaupré ayant difficilement accès aux services d'un centre de jour en soins palliatifs (CJSP), un tel endroit y a été créé. Dans ce contexte, la Direction du soutien à l'autonomie des personnes âgées (DSAPA) a mandaté l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (UETMISSS) du CIUSSS de la Capitale-Nationale pour répondre à la question suivante : « Quelle est l'offre de service en centre de jour en soins palliatifs qui favorise le bien-être et la qualité de vie de la clientèle (usagers et leurs proches)? ».

Pour réaliser cette évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI) abrégée, quatre bases de données bibliographiques ont été utilisées : *Embase*, *CINALH (EBSCO)* (*OVID*), *PsycINFO* (*OVID*) et *Social Care Online*. Dans un premier temps, une revue de la littérature utilisant une approche systématique a été effectuée. Des 2 638 documents différents repérés, 14 études scientifiques et une publication de littérature grise (document descriptif d'un CJSP) ont été retenues. Dans un deuxième temps, un portrait des quatre CJSP en opération au Québec a été réalisé (données contextuelles).

L'analyse et la triangulation des données ont permis de dresser les constats suivants :

Constats sur les effets des CJSP (dimension efficacité)

La fréquentation d'un CJSP a entraîné une amélioration dans au moins une catégorie des variables mesurées en lien avec le bien-être chez les invités et les proches aidants :

- > Les contacts sociaux, la qualité de vie et l'état de santé global sont améliorés chez les invités et les proches aidants qui fréquentent un CJSP.
- > La fréquentation d'un CJSP pourrait entraîner une amélioration de l'état psychologique global et du répit des invités et des proches aidants.

Constats sur la description des CJSP (dimensions sociale et organisationnelle)

Sans pouvoir se baser sur l'analyse du niveau de preuve scientifique, les constats suivants sont émis en lien avec la description des CJSP provenant de la littérature et des données contextuelles :

Les informations disponibles démontrent une hétérogénéité de l'offre de service mise en place dans les CJSP. Néanmoins, les constats suivants peuvent être émis :

- > Malgré plusieurs points en commun, il est difficile de dresser un portrait unique des services offerts en CJSP.
- > Les services offerts en CJSP sont centrés sur les besoins individuels et s'inscrivent dans une approche holistique et individualisée qui respecte les besoins et les souhaits des invités.
- > Les services disponibles en CJSP sont offerts selon un modèle de soin hybride, alliant les soins de santé et les services psychosociaux.
- > Les CJSP proposent des services variés et complémentaires à ce qui est offert dans les autres services de soins palliatifs, qui ne seraient pas comblés autrement.

- > La programmation quotidienne des activités offertes en CJSP est flexible et adaptée de façon à :
 - Considérer l'état général de l'invité, de son niveau d'énergie, des événements vécus durant la journée (ex. : décès d'un autre invité) et du rythme de soins désiré.
 - Laisser des moments libres pour l'actualisation du soutien informel entre les invités.
 - Adapter des services qui nécessitent une réorganisation du rythme de travail des professionnels.
 - Assurer un transport à certains invités qui ne pourraient pas participer aux activités du CJSP autrement.
- > L'implication des bénévoles est cruciale pour le fonctionnement des CJSP; ils jouent à la fois un rôle de bienveillance (en accueillant et en accompagnant les invités) et un rôle d'employé (en offrant certains services aux invités).
- > Plusieurs CJSP sont situés à proximité ou dans le même établissement qu'une MSP, ce qui entraîne des effets positifs et négatifs :
 - Compte tenu des enjeux de recrutement de personnel qualifié et formé pour travailler auprès de la clientèle en soins palliatifs, cette proximité facilite le partage des employés à temps partiel entre les deux milieux de soins.
 - Cette proximité peut apporter une confusion quant à la mission et aux types de services offerts dans chacun des endroits, soulignant la nécessité de démystifier la raison d'être et les objectifs poursuivis par les CJSP.
- > Les CJSP étant souvent méconnus, il apparaît important de faire la promotion de leur mission et de leurs objectifs.
- > Le processus de référence et les critères d'éligibilité sont à revoir afin de s'assurer que :
 - Les usagers soient référés par les professionnels de la santé ou puissent y accéder par eux-mêmes (autoréférence).
 - Les références soient faites en temps opportun, plus tôt dans le continuum de services.
- > Plusieurs CJSP rencontrent des enjeux liés au financement qui ont des impacts sur l'offre et la pérennité des services. Le financement n'est pas toujours récurrent ou encore, il est basé sur le taux d'occupation de l'année précédente.

En offrant des soins palliatifs précoces, les CJSP peuvent aider au maintien à domicile, éviter le recours à certaines ressources (visite à l'urgence, hospitalisation, etc.), améliorer l'état de santé global et favoriser la continuité des services. Certains enjeux sont soulignés quant au processus de référence et à la fluidité de la collaboration avec les acteurs de la santé et des services sociaux concernés. Considérant les impacts positifs sur les invités et les proches aidants, les CJSP doivent poursuivre leur travail afin de se faire connaître davantage.

Table des matières

1 › Contexte	11
2 › Problématique	12
3 › Méthodologie	14
3.1 › Question décisionnelle.....	14
3.2 › PICO	14
3.3 › Question d'ETMI et questions d'évaluation	15
3.4 › Recherche documentaire.....	15
3.5 › Données contextuelles	18
3.5.1 › Objectif.....	18
3.5.2 › Méthode de collecte des données.....	18
3.6 › Analyse des résultats.....	18
3.6.1 › Cadre d'analyse	18
3.6.2 › Niveau de preuve.....	19
3.6.3 › Triangulation des données	19
4 › Résultats	20
4.1 › Revue de littérature.....	20
4.2 › Synthèse narrative	23
4.2.1 › Effets des CJSP (dimension efficacité)	23
4.2.2 › Description des CJSP (dimensions sociale et organisationnelle)	29
4.3 › Données contextuelles (dimensions sociale et organisationnelle)	33
4.3.1 › Portrait des CJSP au Québec	33
5 › Synthèse, analyse et triangulation des résultats	38
5.1 › Résultats sur les effets des CJSP	38
5.2 › Triangulation des résultats sur la description des CJSP	39
6 › Constats	42
7 › Forces et limites	44
8 › Discussion	45
9 › Conclusion	46
Annexe I : Stratégie de recherche documentaire	47
Annexe II : Sites pour la recherche de littérature grise	55
Annexe III : Canevas d'entrevue auprès des CJSP existants	57
Annexe IV : Tableau d'extraction des données.....	59
Annexe V : Portrait des CJSP du Québec.....	88
Références bibliographiques	104

Liste des tableaux

Tableau 1 : Définition des critères PICO et des critères de sélections	14
Tableau 2 : Dimensions évaluées et sources de données	15
Tableau 3 : Concepts utilisés pour la recherche documentaire.....	16
Tableau 4 : Critères additionnels de sélection des documents	16
Tableau 5 : Caractéristiques des documents retenus	22
Tableau 6 : Résultats des effets sur le bien-être des invités et des proches aidants	24
Tableau 7 : Modalités de fréquentation et d'utilisation des services des CJSP	32
Tableau 8 : Appréciation du niveau de preuve scientifique (n=13 études)	38

Liste des figures

Figure 1 : Approche intégrée de soins (curatifs et palliatifs) pour l'amélioration de la qualité de vie des usagers	19
Figure 2 : Schéma de sélection PRISMA	20

Liste des encadrés

Encadré 1 : Méthode de sélection des documents et d'extraction des données	17
Encadré 2 : Méthodes d'évaluation de la qualité des documents.....	17

Liste des abréviations et des sigles

AACODS	<i>Authority, Accuracy, Coverage, Objectivity, Date, Significance</i>
BPUE	Bureau du partenariat avec l'utilisateur et de l'éthique
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CJSP	Centre de jour en soins palliatifs
DEAU	Direction de l'enseignement et des affaires universitaires
DQEPE	Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique
DSAPA	Direction du programme soutien à l'autonomie des personnes âgées
DSM	Direction des services multidisciplinaires
ETMI	Évaluation des technologies et des modes d'intervention
ETMISSS	Évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux
INESSS	Institut national d'excellence en santé et services sociaux
MSP	Maison de soins palliatifs
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PICO	Population – intervention – comparateur – <i>outcomes</i>
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i>
T.S.	Travailleurs sociaux
UETMISSS	Unité d'ETMISSS

GLOSSAIRE

Centre de jour en soins palliatifs

Bien qu'aucune définition consensuelle des centres de jour en soins palliatifs n'existe à ce jour, ces centres contribuent à l'offre de soins et de services en offrant une gamme de services physiques, psychosociaux et spirituels dans le but d'améliorer la qualité de vie des invités et d'offrir du répit aux proches aidants (Hasson *et al.*, 2021).

Maladie à pronostic réservé, installée et évolutive

Pronostic peu favorable lié à l'évolution d'une maladie ou à la gravité de lésions, selon lequel les chances de survie du patient à plus ou moins long terme sont compromises (Office québécois de la langue française, 2022).

Soins palliatifs

Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé qui visent à leur offrir une meilleure qualité de vie, notamment en soulageant leurs souffrances par l'entremise de l'identification précoce, de l'évaluation adéquate, du traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels associés (OMS, 2014). Les soins palliatifs ne servent pas à accélérer ou à retarder la venue de la mort¹.

Soins de fin de vie

Les soins de fin de vie prévus dans la Loi concernant les soins de fin de vie (2014, chapitre 2) sont les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir².

¹ Gouvernement du Québec. (2014). Soins de fin de vie [site Web]. Disponible à : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie> [Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre 2)].

1 > CONTEXTE

Les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) 2015-2020 relatives aux soins palliatifs et de fin de vie privilégient le maintien à domicile des usagers atteints d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive. Elles visent aussi à reconnaître et à soutenir les proches aidants en s'assurant qu'ils disposent des ressources nécessaires à proximité de leur milieu de vie (MSSS, 2015). Ces services sont offerts dans différents lieux, notamment les centres de jour en soins palliatifs (CJSP). Un « Avis sur les centres de jour en soins palliatifs » publié par l'INESSS recommande de poursuivre l'exploration de ce mode de soins pour les usagers en phase palliative de leur maladie afin de démontrer leur efficacité et leur efficience (INESSS, 2015).

En 2000 est inauguré un premier CJSP au Québec situé dans la Capitale-Nationale : le Centre Bonenfant-Dionne, une initiative de la Maison Michel Sarrazin qui accueille en ses murs les personnes atteintes de cancer avancé et leurs proches. En raison de sa mission, de la distance et de difficultés liées au transport, ce centre est peu accessible pour les usagers du territoire de la Côte-de-Beaupré. Ainsi, en cohérence avec les orientations ministérielles et pour assurer le service auprès de ces usagers « éloignés », le premier CJSP entièrement financé par le MSSS a récemment été mis en place sur le territoire de la Côte-de-Beaupré.

Dans le cadre de l'ouverture du CJSP de la Côte-de-Beaupré, un sondage a été réalisé par le Bureau du partenariat avec l'usager et de l'éthique (BPUE) de la Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique (DQEPE) du CIUSSS de la Capitale-Nationale afin d'identifier les besoins des usagers et des proches aidants. Également, un comité de travail a été mis en place à la Direction des services multidisciplinaires (DSM) pour travailler à l'élaboration d'une offre de service. C'est dans ce contexte que la Direction du programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (DSAPA) a mandaté l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (UETMISSS) du CIUSSS de la Capitale-Nationale afin de documenter les pratiques cliniques interdisciplinaires offertes en centre de jour pour les usagers en soins palliatifs et les proches aidants. Dans l'objectif de poursuivre l'exploration de ce mode de soins, les résultats de cette évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI) permettront de bonifier l'offre de service du CJSP de la Côte-de-Beaupré en spécifiant les services offerts par différents professionnels (travailleurs sociaux [T.S.], infirmières, physiothérapeutes, ergothérapeutes, intervenants en soins spirituels, psychologues, etc.) et en précisant l'offre de service à mettre en place auprès des invités et des proches aidants afin de leur offrir les services de soutien appropriés et de répondre à leurs besoins.

2 > PROBLÉMATIQUE

Soins palliatifs

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit les soins palliatifs comme un ensemble de soins actifs, évolutifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, installée et évolutive (OMS, 2014). L'objectif principal de ces soins est d'offrir la meilleure qualité de vie possible aux personnes malades et à leurs proches (Gouvernement du Québec, 2014; OMS, 2014). Basés sur une approche de soins holistiques et centrés sur la personne, les soins palliatifs visent à atténuer les douleurs physiques et à répondre aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels des usagers. Les soins palliatifs sont organisés et offerts grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire impliquant divers professionnels qui travaillent dans le but de satisfaire les besoins particuliers des usagers et de leurs proches. Selon l'OMS (2014), la plupart des aspects des soins palliatifs devraient être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs.

Au Québec, les soins palliatifs sont offerts dans différents milieux : au domicile de l'utilisateur, dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), dans les centres hospitaliers et dans les maisons de soins palliatifs (MSSS, 2010). En complément aux soins palliatifs à domicile, certains pays, dont le Canada, offrent aussi des soins et des services en centres de jour pour répondre rapidement aux divers besoins de l'utilisateur et de ses proches, selon un principe de complémentarité des services (Gouvernement du Québec, 2015; Hasson *et al.*, 2021; INESSS, 2015).

L'offre de service québécoise en matière de soins palliatifs s'inscrit dans la « Politique en soins palliatifs de fin de vie » (MSSS, 2010), les orientations du « Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie » du MSSS (2015) et du « Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité » (2020). Le MSSS stipule qu'il s'agit d'une responsabilité à l'égard d'une offre de service intégrée correspondant aux besoins de la population du territoire local et visant à favoriser le maintien ou l'amélioration de la santé et du bien-être de cette population (MSSS, 2015). C'est dans ce contexte que s'inscrit la mise en place de centres de jour pour les usagers en soins palliatifs.

Description des centres de jour en soins palliatifs

Actuellement, aucune définition pour les CJSP ne fait consensus (Hasson *et al.*, 2021). De plus, l'utilisation de multiples termes² pour les décrire complexifie leur définition (Stevens, Martin & White, 2010). Cependant, les CJSP ont pour objectif commun de favoriser le maintien de l'utilisateur malade à son domicile par l'amélioration de sa qualité de vie et par le soutien offert à ses proches aidants (Vandaele, Chambaere et Devisch, 2017). Historiquement, les CJSP offraient soit des services médicaux, soit des services sociaux (Mitchell *et al.*, 2020; Vandaele *et al.*, 2017). Les modèles actuels de CJSP seraient davantage hybrides en offrant une gamme de services médicaux, psychosociaux et spirituels (Hasson *et al.*, 2021). Or, aucun standard ou guide de pratique ne soutient le développement des CJSP. Les approches privilégiées dans les différents modèles de CJSP sont plus holistiques et humanistes, valorisant la dispensation de services individualisés et personnalisés (Hasson *et al.*, 2021 ; Mitchell *et al.*, 2020; Vandaele *et al.*, 2017).

² En anglais, les principaux termes utilisés pour décrire les CJSP sont *hospice day centre*, *hospice day care*, *palliative day care*, *day hospice*, *day therapy* et *specialist palliative day care* (Stevens *et al.*, 2010).

Les services, les activités et les critères d'admissibilité en CJSP demeurent hétérogènes et sont généralement offerts par une équipe interdisciplinaire spécialisée (Hasson *et al.*, 2021; INESSS, 2015). Ils s'inscrivent dans une visée sociale (en augmentant les opportunités d'interactions sociales et en favorisant le soutien entre pairs) ou thérapeutique (Davies et Higginson, 2005; Higginson *et al.*, 2000) et répondent à des besoins d'ordres physiques, psychosociaux et spirituels (Vandaele *et al.*, 2017). Pour certains auteurs, les CJSP représentent une étape transitoire sur un continuum de soins permettant de préparer doucement l'utilisateur et ses proches à l'hébergement en soins palliatifs de fin de vie (Vandaele *et al.*, 2017).

CJSP au Québec

Dans ses travaux de 2015, l'INESSS recensait deux CJSP accessibles au Québec dont les modalités de fonctionnement et l'offre de service étaient différentes (INESSS, 2015). Selon leur analyse, les CJSP pourraient s'avérer bénéfiques pour les usagers et les proches aidants compte tenu de la satisfaction élevée que ceux-ci montrent à l'égard de ces services. Malgré des données limitées, les conclusions émises par l'INESSS (2015) ne remettent pas en question l'existence des CJSP déjà en place ou les projets de CJSP qui pourraient être prioritaires régionalement. Ils recommandent cependant de poursuivre l'exploration de ce mode de soins pour une clientèle en phase palliative de leur maladie, afin de démontrer leur efficacité et leur efficience (INESSS, 2015).

3 > MÉTHODOLOGIE

3.1 > Question décisionnelle

Quelle est l'offre de service en centre de jour en soins palliatifs qui favorise le bien-être et la qualité de vie de la clientèle (usagers et leurs proches)?

3.2 > PICO

La typologie PICO (Richardson *et al.*, 1995) aide à circonscrire les besoins décisionnels du demandeur. Elle permet la formulation de questions d'évaluation claires, aide à la définition de la stratégie de recherche documentaire et à la définition des critères de sélection des études.

Tableau 1 : Définition des critères PICO et des critères de sélections

CRITÈRES	INCLUSIONS	EXCLUSIONS
Population	Adultes (≥18 ans) ayant une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive, peu importe la maladie en cause Proches aidants	
Intervention	Offre de soins et de services en CJSP	Soins palliatifs à domicile ou dans un établissement de santé
Comparateur	Avant-après, groupe contrôle, services usuels	
Outcomes (résultats d'intérêt)	Résultats en lien avec l'impact des soins et des services : qualité de vie, satisfaction, contrôle de la douleur et symptômes, réseautage, répit Résultats en lien avec la description de l'offre de services : approche et modèle de soins et de services, durée, organisation des lieux, etc. Tout autre résultat pertinent (obstacles, facilitateurs, etc.)	

3.3 > Question d'ETMI et questions d'évaluation

La question d'ETMI formulée à partir des critères PICO est la suivante :

Quels sont les soins et les services à inclure dans une offre de service en centre de jour pour les usagers en soins palliatifs et les proches aidants?

Deux questions d'évaluation découlent de la question d'ETMI. Pour les usagers en soins palliatifs et les proches aidants :

- Quelle est l'efficacité des soins et des services offerts en CJSP pour favoriser le bien-être et la qualité de vie? (dimension efficacité)
- Quelle est l'offre de soins et de services disponible en CSJP au Québec et ailleurs? (dimensions sociale et organisationnelle)

Le **tableau 2** présente les dimensions abordées ainsi que les sources de données qui ont été utilisées pour y répondre.

Tableau 2 : Dimensions évaluées et sources de données

DIMENSIONS	SOURCES DE DONNÉES
Efficacité	> Littérature
Sociale	> Littérature
Organisationnelle	> Collecte de données contextuelles (entrevues auprès de gestionnaires de CJSP existants au Québec)

3.4 > Recherche documentaire

La recherche documentaire a été effectuée en collaboration avec une bibliothécaire spécialisée dans la réalisation de revues systématiques de la littérature. L'ensemble du processus et les détails s'y rapportant sont documentés dans un rapport rédigé par la bibliothécaire, lequel est disponible sur demande. La stratégie de recherche documentaire a été élaborée à partir d'une liste de concepts et de mots-clés, dont une partie a été identifiée lors de la recherche exploratoire de la littérature. La période de publication couverte dans cette ETMI est de juin 2014 à décembre 2021 afin d'identifier la nouvelle littérature disponible depuis la parution du rapport de l'INESSS (2015).

a) Recherche dans les bases de données bibliographiques

La stratégie de recherche documentaire a été élaborée à partir de deux concepts (**Tableau 3**) et est disponible à l'**annexe I**. Celle-ci a été utilisée pour l'interrogation des quatre bases de données bibliographiques suivantes : *Embase*, *CINALH (EBSCO)* (*OVID*), *PsycINFO* (*OVID*) et *Social Care Online*. Les bibliographies des publications retenues ont été consultées afin de trouver des études pertinentes qui n'auraient pas été repérées par la stratégie de recherche documentaire.

Tableau 3 : Concepts utilisés pour la recherche documentaire

CONCEPT 1 : Centre de jour	CONCEPT 2 : Soins palliatifs
<i>day care, day hospice, day centre, day therapy, day respite, day program, respite day care, etc.</i>	<i>palliative care, hospice, end of live care, etc.</i>

b) Recherche dans la littérature grise

Des bases de données ciblant les rapports d'évaluation de modes d'intervention ont été consultées pour rechercher des informations pertinentes concernant les pratiques cliniques interdisciplinaires dans une offre de service en CJSP. Le moteur de recherche Google a également été utilisé. Des sites Internet de diverses organisations susceptibles de fournir des données relatives au sujet d'intérêt ont aussi été consultés (**annexe II**). Enfin, les bibliographies des documents de littérature grise retenus ont été consultées. Les mots-clés utilisés, la date de consultation ainsi que les résultats de chacune des recherches ont été consignés.

Sélection des documents, extraction et synthèse des données

Les études ont été sélectionnées à partir de critères d'inclusion et d'exclusion déterminés sur la base des critères PICO (**tableau 1**) et d'autres spécifications concernant notamment le type de document, la langue et le pays (**tableau 4**). Les données pertinentes pour répondre aux questions d'évaluation ont été extraites dans une grille structurée. Les méthodes de sélection des documents et d'extraction des données sont décrites dans l'**encadré 1**.

Tableau 4 : Critères additionnels de sélection des documents

CRITÈRES	INCLUSIONS	EXCLUSIONS
Type de publication	> Études primaires (tous types de devis) > Revues systématiques³ incluant les méta-analyses > Rapports d'ETMI > Guides de pratique clinique > Rapports gouvernementaux ou d'organisations savantes (pratiques exemplaires) > Mémoires de maîtrise/thèses de doctorat	> Revues narratives⁴ > Résumés de conférences > Livres > Chapitres de livres > Lettres > Notes > Actes de congrès > Éditoriaux
Langues de publication	Français, anglais	
Pays de publication	Pays membres de l'OCDE	
Année de publication	Juin 2014 à décembre 2021	

³ https://www.bibl.ulaval.ca/fichiers_site/portails/education/comparaison-des-types-de-revues-de-litt%C3%A9rature-final.pdf.

⁴ Ibid.

Encadré 1 : Méthode de sélection des documents et d'extraction des données

Sélection des documents

Phase 1 : Lecture des titres et résumés

Phase 2 : Lecture complète des documents retenus à la phase 1 (raisons d'exclusions documentées)

- > Deux professionnelles en ETMI se partagent la sélection.
- > Fidélité interjuge pour 10 % des premiers titres (phases 1 et 2).
- > Désaccords résolus par consensus ou avec la responsable scientifique.
- > Résultats rapportés dans un diagramme de flux PRISMA.

Extraction des données

- > Deux professionnelles en ETMI se partagent l'extraction des données.
- > Fidélité interjuge pour les cinq premiers documents.
- > Recours à une grille structurée incluant, notamment :
 - Premier auteur, année de publication, pays où l'étude a été réalisée.
 - Devis de recherche, type, nombre et caractéristiques des participants.
 - Description de l'intervention (objectif, durée, intensité, etc.) et comparateur
 - Résultats d'intérêt.

Évaluation de la qualité des documents

La qualité méthodologique des études retenues a été établie à l'aide de l'outil *QualSyst* (Kmet, Lee et Cook, 2004) et la crédibilité des documents de littérature grise a été évaluée à l'aide de la liste de vérification AACODS (*Authority, Accuracy, Coverage, Objectivity, Date and Significance*) (Tyndall, 2010). Les démarches d'évaluation de la qualité méthodologique des études, des revues systématiques et des guides de pratique clinique retenus ainsi que la crédibilité des autres documents issus de la littérature grise sont décrites dans l'**encadré 2**.

Encadré 2 : Méthodes d'évaluation de la qualité des documents

Méthode :

- > Deux professionnelles en ETMI se partagent la tâche.
- > Validation interjuge pour 10 % des documents.
- > Résultats mis en commun et désaccords résolus par consensus ou avec la responsable scientifique.

Outils :

Études primaires de tous types de devis : *QualSyst* (Kmet, Lee et Cook, 2004)

- > Grille de 10 éléments pour l'évaluation des méthodes qualitatives.
- > Grille de 14 éléments pour l'évaluation des méthodes quantitatives.
- > Présence de chacun des éléments cotée sur une échelle de 0 à 2 (0=absent; 1=partiellement documenté; 2=bien documenté).
- > Score total divisé par le nombre d'éléments pertinents pour le design de l'étude à évaluer puis exprimé en pourcentage.

Crédibilité des autres documents : AACODS (Tyndall, 2010)

- > Liste de 34 items.
- > Six dimensions.

3.5 › Données contextuelles

3.5.1 › Objectif

La consultation des responsables des CJSP existants au Québec vise à répondre à la deuxième question d'évaluation : « Quelle est l'offre de soins et de services disponible en CJSP au Québec et ailleurs » ? Ces données permettent de compléter les éléments issus de la littérature et de les transposer au contexte québécois concernant l'offre de service à offrir en CJSP. Plus spécifiquement, cette consultation aide à définir le contexte dans lequel les CJSP ont été développés (historique) et à connaître leurs modalités de fonctionnement (critères d'éligibilité, sources de financement, trajectoire de services, etc.). Elle permet de préciser l'offre de service (programmation, professionnels impliqués, approches privilégiées, implication des proches aidants, etc.) et de documenter les barrières rencontrées de même que les facteurs facilitants pour la mise en place de telles ressources. Ces informations sont rapportées de manière narrative.

3.5.2 › Méthode de collecte des données

Pour réaliser la collecte de données contextuelles, tous les responsables (directeurs, directeurs adjoints ou personnes déléguées) des CJSP en opération au Québec (n=4) ont été conviés à une entrevue virtuelle (par *Microsoft Teams* ou par *Zoom*) ou téléphonique d'une durée approximative d'une heure. Un canevas d'entrevue semi-dirigée, développé par l'équipe d'ETMI et validé par deux membres du comité de suivi, a été utilisé à cette fin (**annexe III**). Au préalable, ce canevas a été envoyé aux participants afin qu'ils puissent se préparer à l'entrevue. Enfin, des documents de références, fournis par ceux-ci, ont été utilisés pour compléter les informations obtenues et bonifier le portrait des ressources disponibles. Un résumé des propos obtenus, sous forme de synthèse narrative textuelle, a été réalisé pour l'analyse.

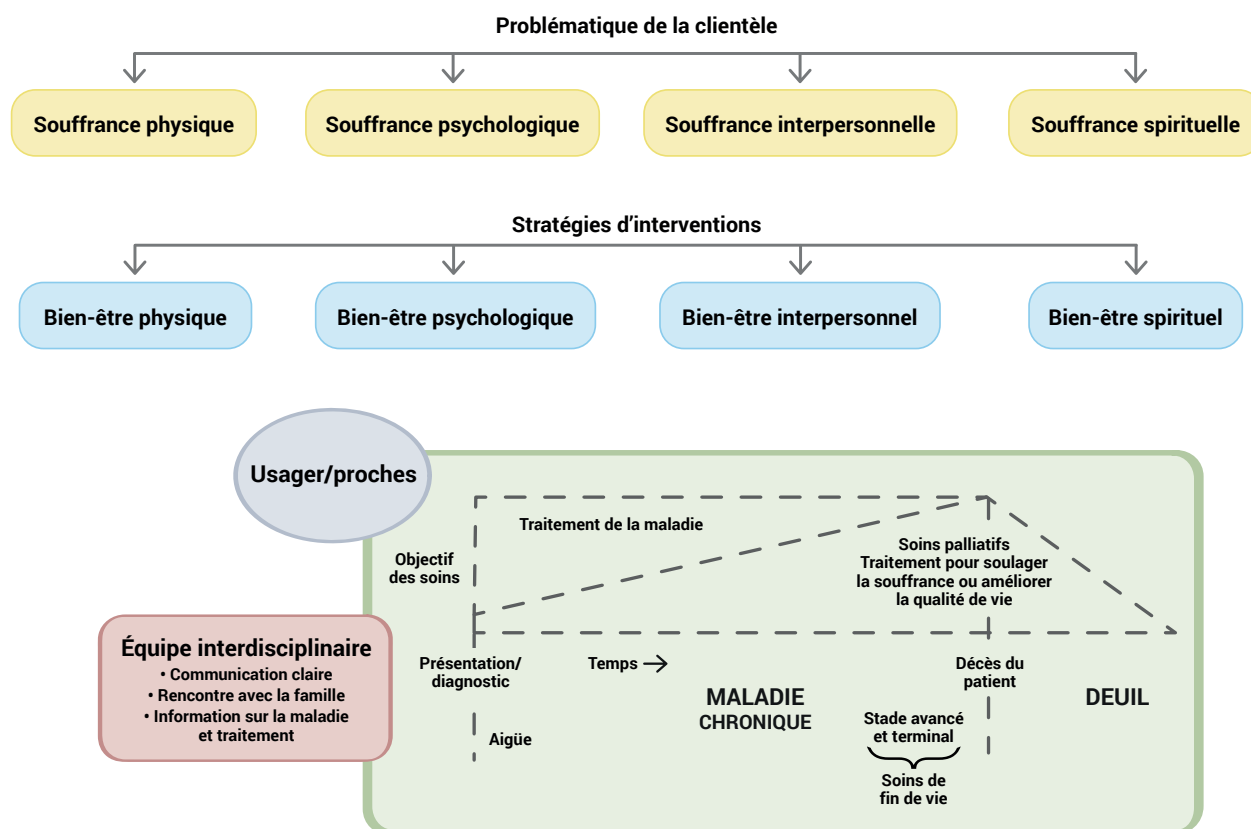
3.6 › Analyse des résultats

3.6.1 › Cadre d'analyse

Le cadre d'analyse présenté dans la **figure 1** est une adaptation des travaux de Ferris *et al.* (2002) et de Décarie *et al.* (2007). Il a été utilisé pour présenter et structurer les résultats sur l'efficacité des soins et des services offerts en CJSP pour favoriser le bien-être et la qualité de vie (question 1). Le cadre d'analyse illustre la trajectoire typique de soins palliatifs dans laquelle s'inscrivent l'utilisateur et ses proches au cours de la maladie. Ce modèle, basé sur une approche de services intégrés, est fondé sur les principes et les normes de pratiques nationales de l'Association canadienne de soins palliatifs. Il permet de rendre les soins accessibles à l'utilisateur et à ses proches, de l'annonce de la maladie jusqu'au processus de deuil. Dans ce modèle, la ligne pointillée oblique distingue les interventions curatives, visant à enrayer la maladie (le traitement médical), des interventions destinées à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie (les soins palliatifs).

Quatre dimensions de la souffrance en lien avec les symptômes et les besoins de l'utilisateur et de ses proches sont considérées dans ce modèle : la souffrance physique (douleurs, symptômes, etc.), la souffrance psychologique (sentiments éprouvés, anxiété, dépression, etc.), la souffrance interpersonnelle (impacts de la maladie sur les proches, dépendance, difficultés de communication, isolement, etc.) et la souffrance spirituelle (questionnements existentiels sur la vie, appréhensions par rapport à la mort, etc.). Étant donné que la souffrance représente une expérience globale, la collaboration d'une équipe interdisciplinaire (médecin, infirmier, physiothérapeute, ergothérapeute, T.S., intervenant en soins spirituels, etc.) est requise pour soutenir l'utilisateur et ses proches. À partir des problématiques vécues par les usagers en soins palliatifs et les proches aidants, ce modèle permettra de situer les approches et les stratégies d'intervention connues et à privilégier. Celles-ci permettront de développer une offre de service en CJSP qui vise à répondre aux besoins spécifiques de cette clientèle.

Figure 1 : Approche intégrée de soins (curatifs et palliatifs) pour l'amélioration de la qualité de vie des usagers (adaptation de Ferris *et al.*, 2002 et de Décarie *et al.*, 2007)



3.6.2 > Niveau de preuve

Les critères retenus pour l'appréciation du niveau de preuve des résultats d'intérêt issus des études scientifiques sont inspirés des critères de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS, 2017). Quatre critères sont considérés pour apprécier chacun des résultats d'intérêt : 1) le nombre d'études, 2) le devis optimal⁵, 3) la qualité méthodologique des études scientifiques et 4) la cohérence des résultats entre les études.

3.6.3 > Triangulation des données

Bien que les données scientifiques demeurent à la base de l'ETMI, ces données peuvent être comparées et examinées à la lumière des données contextuelles ou expérientielles pour évaluer l'applicabilité des résultats dans la pratique. Par la triangulation, la valeur des données est établie au moyen de différentes mesures qui convergent vers un même résultat ou qui fournissent une image globale cohérente ou nuancée (Beauchamp, Drapeau et Dionne, 2018). Dans le présent projet, les données issues de la littérature et les données contextuelles ont été triangulées et regroupées.

⁵ Le devis optimal renvoie au type de résultats recherché (qualitatifs ou quantitatifs); pour la mesure d'efficacité, l'essai contrôlé randomisé est jugé optimal par rapport à un autre type de devis (ex. : avant-après) lorsque cela est possible.

4 > RÉSULTATS

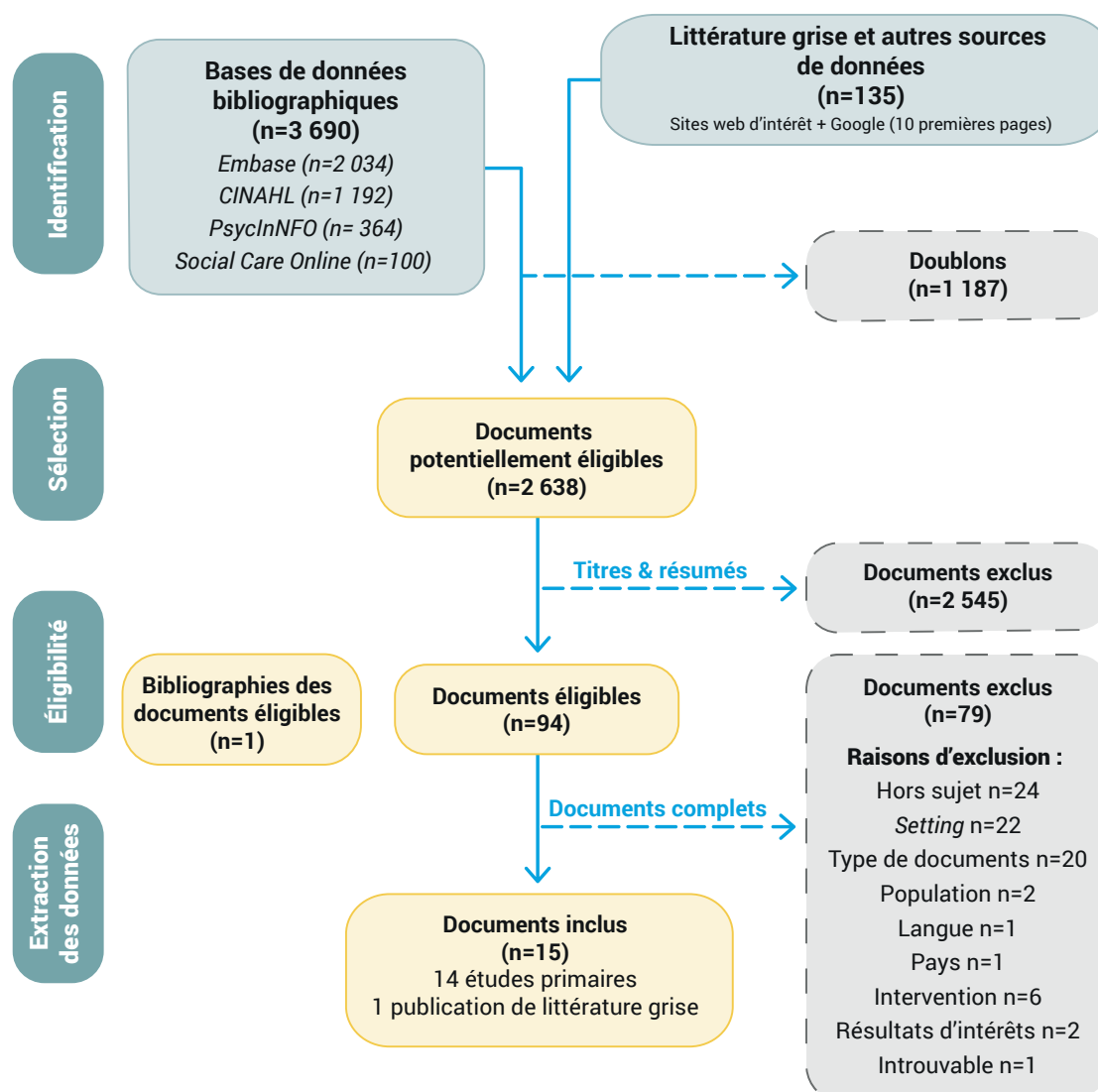
Dans un premier temps, il est question de la sélection et des caractéristiques des documents retenus. Ensuite, une synthèse narrative des résultats est présentée en fonction des deux questions d'évaluation et des thématiques abordées. Dans le but de faciliter la lecture du présent rapport et par souci d'harmonisation, le terme « invité » est privilégié pour nommer les personnes qui utilisent les services des CJSP, alors que d'autres termes synonymes (participants, patients, usagers) ont parfois été utilisés dans les études.

4.1 > Revue de littérature

Sélection des documents

La recherche documentaire a permis de repérer 2 638 documents différents à partir des bases de données bibliographiques et de la littérature grise. Une étude a également été repérée dans les références bibliographiques des études retenues. À l'issue du processus de sélection, 14 études scientifiques et une publication de littérature grise (document descriptif d'un CJSP) ont été retenues. Le schéma de sélection PRISMA est disponible à la **figure 2**. La stratégie de recherche documentaire est présentée à l'**annexe I**. Des détails supplémentaires sont rapportés dans un rapport rédigé par la bibliothécaire, lequel est disponible sur demande.

Figure 2 : Schéma de sélection PRISMA



Caractéristiques des documents retenus

Le **tableau 5** présente, selon les principaux éléments documentés, les caractéristiques des documents retenus. Certaines études portent davantage sur la description des CJSP (Burbeck *et al.*, 2013; Hasson *et al.*, 2021; Swetenham, 2014; Vandaele *et al.*, 2017). D'autres portent sur les effets et l'expérience vécue en CJSP (Kilonzo, Lucey et Twoney, 2015; Reed *et al.*, 2021; Rice *et al.*, 2014; Wilson et Gardiner, 2021). Les études de Dierickx *et al.* (2021) et de Sandsdalen *et al.* (2016) documentent respectivement les raisons d'utilisation et la qualité des soins reçus en CJSP. Les autres études se sont intéressées à un élément plus spécifique des CJSP : le partage des lieux et la proximité entre une maison de soins palliatifs (MSP) et un CJSP (Annemans, Coomans et Heylighen, 2020), l'art-thérapie offerte en CJSP (Rodeyns *et al.*, 2021), l'offre d'un répit pour une population autochtone et/ou marginalisée (Carey *et al.*, 2016) et les coûts des services en CJSP (Mitchell *et al.*, 2020). Finalement, un document descriptif d'un CJSP (littérature grise) a été retenu. Des 14 études primaires recensées, cinq proviennent du Royaume-Uni, quatre de la Belgique, deux de l'Australie, deux de l'Irlande et une de la Norvège. Sept sont des études qualitatives alors que les sept autres utilisent un devis quantitatif. Les scores de qualité méthodologique varient entre 60 % et 94 %. La plupart des études (n=9) sont de qualité méthodologique élevée (≥ 80 %). Quatre études sont de qualité modérée alors qu'une étude est de faible qualité méthodologique (≤ 60 %). Pour le document de littérature grise (St-Christopher Centre, 2016), il provient du Royaume-Uni et sa crédibilité est bonne.

Le tableau d'extraction des données est présenté à l'**annexe IV**.

Tableau 5 : Caractéristiques des documents retenus

Score de qualité (SQ) méthodologique : faible ($\leq 60\%$), modéré ($60\% < SQ < 80\%$), élevé ($\geq 80\%$)

Principaux éléments documentés ⁶	1 ^{er} auteur, année	Pays	Type d'études	Participants (n)	Score de qualité méthodologique (%)
ÉTUDES PRIMAIRES (N=14)					
Description des CJSP	Burbeck, 2013	Royaume-Uni	Quantitative transversale (sondage)	154	83
	Hasson, 2021	Royaume-Uni	Qualitative descriptive	35	85
	Swetenham, 2014	Australie	Qualitative observationnelle	N/A	60
	Vandaele, 2017	Belgique	Qualitative exploratoire	9	80
Expériences vécues en CJSP	Kilonzo, 2015	Irlande	Quantitative descriptive	34	86
	Reed, 2021	Irlande	Cohorte rétrospective	64	90
	Rice, 2014	Royaume-Uni	Cohorte prospective	28	77
	Wilson, 2021	Royaume-Uni	Qualitative comparative	41	70
Proximité CJSP et MSP	Annemans, 2020	Belgique	Qualitative	26	70
Répit dans la communauté	Carey, 2016	Australie	Qualitative	20	75
Motifs d'utilisation et services reçus	Dierickx, 2021	Belgique	Quantitative transversale (sondage)	66	83
Analyse économique	Mitchell, 2020	Royaume-Uni	Cohorte descriptive avant-après	38	86
Art-thérapies	Rodeyns, 2021	Belgique	Qualitative	10	85
Qualité des soins	Sandsdalen, 2016	Norvège	Quantitative transversale	51	94
PUBLICATION DE LITTÉRATURE GRISE (N=1)					
Description des CJSP	St-Christopher Centre, 2016	Royaume-Uni	Document descriptif	N/A	Bonne crédibilité

⁶ Bien qu'il ne s'agisse pas toujours de l'objectif principal des études, tous les éléments descriptifs des CJSP ont été retenus et présentés dans les résultats. Une même étude a pu servir à documenter plusieurs éléments.

4.2 › Synthèse narrative

4.2.1 › Effets des CJSP (dimension efficacité)

Des résultats sur les effets des soins et des services offerts en CJSP sur les invités et les proches aidants se retrouvent dans 13 études (sur les 14 études retenues). Ces résultats sont présentés en fonction des quatre dimensions du bien-être (physique, psychologique, interpersonnelle et spirituelle) décrites au cadre d'analyse (**figure 1**). Étant donné que les variables mesurées diffèrent selon les études, les résultats de même nature ont été regroupés et classés selon ces dimensions. De plus, les résultats n'étant pas toujours rapportés selon la clientèle (invités ou proches aidants), ceux-ci ont été agrégés afin de ne pas diluer les résultats.

L'ensemble des études (13) indiquent des effets positifs chez les invités et les proches aidants qui ont fréquenté un CJSP (**tableau 6**). Des améliorations statistiquement significatives sont rapportées dans quatre des 13 études qui portent sur les effets des CJSP (Dierickx *et al.*, 2021; Reed *et al.*, 2021; Rice *et al.*, 2014; Sandsdalen *et al.*, 2016). En ce qui concerne les neuf autres études (qualitatives ou descriptives), certaines rapportent des améliorations entre les mesures prises avant et après la fréquentation d'un CJSP, mais ne présentent pas d'analyses statistiques. À l'exception de l'étude de Swetenham (2014) qui présente une qualité méthodologique faible, toutes les autres études montrent une très bonne qualité méthodologique (scores de qualité élevés [n=8] ou modérés [n=4]).

Tableau 6 : Résultats des effets sur le bien-être des invités et des proches aidants

ÉTUDE (1 ^{er} auteur, année)	RÉSULTATS D'EFFETS SUR LE BIEN-ÊTRE								
	PHYSIQUE		PSYCHOLOGIQUE					INTERPERSONNELLE	SPIRITUELLE
	État de santé global (↓sévérité symptômes, ↑performance physique)	Maintien à domicile	État général de bien-être psychologique	Dépression Anxiété	Sentiment de sécurité	Répit (↓charge mentale)	Qualité de vie	Contacts sociaux (isolement, soutien social/ émotionnel)	Transition fin de vie (↓appréhensions fin de vie)
Annemans, 2020					+			+ et -	+
Carey, 2016			+			+	+		
Dierickx, 2021	+	+				+		+n.s.	
Hasson, 2021					+	+	+	+	+
Kilonzo, 2015	+		+				+		
Mitchell, 2020	=		=				=		
Reed, 2021	+			+			+		
Rice, 2014	+		+n.s.				=		
Rodeyns, 2021	-						+	+	
Sandsdalen, 2016					+			+	
Swetenham, 2014								=	
Vandaele, 2017		+				+		+	
Wilson, 2021			=	-		+ et -			+ et -
Nbre études	6	2	5	2	3	5	7	7	3

Note : Les études en gras sont celles pour lesquelles des analyses statistiques ont été réalisées.

Légende :

+: amélioration statistiquement significative

+ : amélioration (sans analyse statistique ou résultats descriptifs)

+n.s.: amélioration non statistiquement significative (pour les études qui ont fait des analyses statistiques seulement)

= : aucun changement

- : effet négatif

□ : variable non mesurée dans l'étude

Effets des CJSP sur le bien-être physique

État de santé global

Six études ont mesuré les effets d'une participation au CJSP sur l'état de santé global (Dierickx *et al.*, 2021; Kilonzo *et al.*, 2015; Mitchell *et al.*, 2020; Reed *et al.*, 2021; Rice *et al.*, 2014; Rodeyns *et al.*, 2021). Selon quatre de ces études, la fréquentation d'un CJSP permettrait d'améliorer la santé globale des participants (Kilonzo *et al.*, 2015; Reed *et al.*, 2021), de diminuer la sévérité des symptômes physiques (ex. : perte d'appétit, faiblesse) (Kilonzo *et al.*, 2015; Reed *et al.*, 2021) et d'augmenter certaines performances physiques (ex. : vitesse de marche) (Rice *et al.*, 2014). Ces changements reliés à l'état de santé se sont avérés statistiquement significatifs dans deux études (Reed *et al.*, 2021; Rice *et al.*, 2014). Bien que l'étude de Kilonzo *et al.* (2015) présente des améliorations entre les mesures prises avant et après la participation aux activités offertes au CJSP, aucune analyse statistique n'a été réalisée. Par ailleurs, l'étude de Mitchell *et al.* (2020), qui a également mesuré cette variable, ne rapporte aucun changement sur ce plan.

Dans l'étude de Dierickx *et al.* (2021), la majorité des invités sondés admettent que les soins et les services reçus en CJSP offrent un soutien pour leur fonctionnement physique (82,3 %) ou la gestion de leurs symptômes physiques (79,7 %). Près du tiers des proches aidants interrogés (30,6 %) dans cette même étude disent que la fréquentation d'un CJSP par leurs conjoints les aiderait eux-mêmes dans leur propre fonctionnement physique, permettant de diminuer leurs problèmes de santé. Ils admettent être moins souvent malades, se sentir moins fatigués et moins surchargés.

En lien avec le bien-être physique, des invités qui ont participé aux activités artistiques dans l'étude de Rodeyns *et al.* (2021) se sont sentis mis au défi de participer alors qu'ils ne se sentaient pas nécessairement bien physiquement ou émotionnellement. Certains invités ne respectaient pas toujours leur condition physique lorsqu'ils participaient aux activités. Selon les auteurs, les artistes « coachs » devraient être informés de la fragilité ou de la vulnérabilité de certains invités du CJSP et avoir des attentes réalistes par rapport à leur implication.

Maintien à domicile

Dans leurs travaux, Dierickx *et al.* (2021) indiquent que le maintien de l'utilisateur à domicile représente la seconde raison évoquée pour l'utilisation des services de CJSP : 57,6 % des invités (n=38) et 55,1 % des proches aidants (n=27) ont rapporté cette motivation. D'après les résultats descriptifs présentés par Vandaele *et al.* (2017), le maintien à domicile des usagers serait accentué par le répit que le CJSP permet d'accorder aux proches aidants.

Effets des CJSP sur le bien-être psychologique

Les résultats rapportés concernent l'état général de bien-être psychologique, la dépression, l'anxiété, le sentiment de sécurité, la charge mentale et la qualité de vie. Douze études ont mesuré au moins une de ces variables associées au bien-être psychologique (Annemans *et al.*, 2020; Carey *et al.*, 2016; Dierickx *et al.*, 2021; Hasson *et al.*, 2021; Kilonzo *et al.*, 2015; Mitchell *et al.*, 2020; Reed *et al.*, 2021; Rice *et al.*, 2014; Rodeyns *et al.*, 2021; Sandsdalen *et al.*, 2016; Vandaele *et al.*, 2017; Wilson et Gardiner, 2021). Les résultats de la présente section sont rapportés pour chacune des variables.

a) État général de bien-être psychologique

Cinq études ont rapporté des résultats concernant l'état général de bien-être psychologique (Carey *et al.*, 2016; Kilonzo *et al.*, 2015; Mitchell *et al.*, 2020; Rice *et al.*, 2014; Wilson et Gardiner, 2021), mais une seule a réalisé des analyses statistiques pour déterminer si les changements observés étaient significatifs (Rice *et al.*, 2014). Dans les travaux de Kilonzo *et al.* (2015), 70,6 % (n=24) des participants indiquent des améliorations sur ce plan. Rice *et al.* (2014) notent aussi des améliorations sur l'état général de bien-être psychologique, mais celles-ci se sont avérées non statistiquement significatives. Pour leur part, Carey *et al.* (2016) mentionnent que c'est la mise en place d'une maison de répit qui est liée à l'augmentation du bien-être psychologique des invités et de leurs proches. En ce qui a trait aux travaux de Mitchell *et al.* (2020), aucun changement n'a été constaté sur ce plan bien que cette variable ait été mesurée. Sans avoir constaté de changement dans l'état général de bien-être psychologique, Wilson et Gardiner (2021) mentionnent que certains usagers présentent un état émotionnel faible qui justifierait leur souhait d'intégrer un CJSP.

b) Dépression et anxiété

Deux études ont rapporté des résultats concernant la dépression et l'anxiété [Reed *et al.*, 2016; Wilson et Gardiner, 2021]. Les travaux de Reed *et al.* (2021) ont permis de démontrer une diminution statistiquement significative du sentiment de dépression et une augmentation statistiquement significative du sentiment de paix chez des invités ayant fréquenté un CJSP. Ces mêmes auteurs rapportent une diminution statistiquement significative de l'anxiété ressentie par la famille et les amis (Reed *et al.*, 2021). Dans leur étude visant à documenter l'expérience d'utilisation d'une unité de jour spécialisée en soins palliatifs, Wilson et Gardiner (2021) rapportent que le terme « soins palliatifs » génère de l'incertitude et de l'anxiété. Selon leurs résultats, l'appréhension des services offerts en CJSP est souvent observée chez les invités, les proches et les professionnels, ce qui aurait un impact sur la décision de référer à ces services ou de les intégrer à la trajectoire de soins.

c) Sentiment de sécurité

Trois études ont rapporté des résultats concernant le sentiment de sécurité (Annemans *et al.*, 2020; Hasson *et al.*, 2021; Sandsdalen *et al.*, 2016). Pour leurs parts, Sandsdalen *et al.* (2016) ont observé une amélioration statistiquement significative du sentiment de sécurité. En effet, les invités du CJSP ont obtenu des scores significativement plus élevés que ceux des usagers hospitalisés en soins palliatifs concernant l'item « atmosphère plaisante et sécuritaire ». Dans leur étude qualitative, Annemans *et al.* (2020) ont aussi observé ce changement chez les invités qui fréquentent un CJSP situé à proximité d'une MSP. Ceux-ci verbalisent qu'obtenir des soins et du soutien à proximité contribue à augmenter leur sentiment de sécurité. Le même constat est observé chez les proches de ces invités qui apprécient la proximité avec les divers professionnels de la MSP, car cela leur permet de poser des questions sensibles et de recevoir un soutien émotionnel sans avoir l'impression de laisser leurs malades seuls. Selon ces proches, cette proximité aide à diminuer les appréhensions et favorise la transition vers les soins de fin de vie. Ce même constat est également rapporté par Hasson *et al.* (2021) pour les proches qui indiquent que le CJSP permet une introduction aux soins palliatifs à venir et facilite la transition rapide vers ces soins. Cependant, d'autres invités interrogés par Annemans *et al.* (2020) mentionnent que cette proximité avec une MSP diminue l'attractivité du CJSP et nuit au recrutement des invités qui associent le CJSP à un « endroit pour aller mourir ».

d) Répit (diminution de la charge mentale)

Cinq études ont rapporté une diminution de la charge mentale chez les invités et les proches qui bénéficient des soins et des services d'un CJSP (Carey *et al.*, 2016; Dierickx *et al.*, 2021; Hasson *et al.*, 2021; Vandaele *et al.*, 2017; Wilson et Gardiner, 2021). Parmi les motifs justifiant la fréquentation d'un CJSP, les proches sondés par Dierickx *et al.* (2021) sont significativement plus nombreux que les invités à indiquer que le CJSP permet de diminuer la charge mentale de l'aidant. Cet allègement serait lié au répit qu'offre le CJSP. Les résultats qualitatifs obtenus par Carey *et al.* (2016) indiquent que le répit apporte un soulagement et que les participants sont généralement satisfaits de bénéficier d'un temps de repos. Aux dires des répondants, ce répit augmenterait d'ailleurs la qualité de vie et le bien-être psychologique des usagers et de leurs proches. De leur côté, Vandaele *et al.* (2017) admettent que le répit offert aux proches aidants favorise le maintien à domicile. Des bénéfices du répit pour les proches sont aussi rapportés par Hasson *et al.* (2021). Par ailleurs, les résultats obtenus par Wilson et Gardiner (2021) sont plus nuancés. Certains proches (surtout ceux qui prennent soin d'une personne âgée) apprécient le répit offert par les CJSP, car cela permet de « prendre une pause » par rapport à leurs responsabilités. Mais pour d'autres, le répit n'est pas toujours bienvenu, car ils voient la référence au CJSP comme la fin. Certains conjoints disent se sentir trahis par le conjoint qui vient passer du temps au CJSP plutôt que de rester avec eux. Chez ces répondants, l'accès au CJSP aurait plutôt pour effet de créer un sentiment de perte anticipée (Wilson et Gardiner, 2021).

e) Qualité de vie

Des sept études qui ont mesuré les effets de la participation aux activités d'un CJSP sur la qualité de vie, cinq ont rapporté des améliorations (Carey *et al.*, 2016; Hasson *et al.*, 2021; Kilonzo *et al.*, 2015; Reed *et al.*, 2021; Rodeyns *et al.*, 2021). Par ailleurs, seule l'étude réalisée par Reed *et al.* (2021) montre une amélioration statistiquement significative de la qualité de vie des invités. Bien que non statistiquement significatifs, les résultats obtenus dans les études de Carey *et al.* (2016) et de Kilonzo *et al.* (2015) présentent des améliorations de la qualité de vie pour les invités qui fréquentent un CJSP. Selon les propos rapportés par Carey *et al.* (2016), la qualité de vie des invités et de leurs proches est augmentée par la disponibilité d'une maison de répit pour soutenir les proches aidants qui accompagnent des personnes malades.

Dans une étude qualitative, Hasson *et al.* (2021) rapportent que les CJSP améliorent la qualité de vie des invités en favorisant les interactions sociales et l'accès à un groupe de soutien dans un environnement sain qui facilite l'expression des sentiments. Pour leur part, Rodeyns *et al.* (2021) ont constaté que les activités artistiques offertes dans un CJSP contribuent à la qualité de vie en procurant des sentiments positifs et en ayant des effets calmants et relaxants. Selon ces auteurs, les activités artistiques seraient vues comme un moment d'évasion offrant divertissements et rires. Enfin, les études de Mitchell *et al.* (2020) et de Rice *et al.* (2014) n'ont pas observé de changement sur la qualité de vie des invités et des proches qui utilisent les services d'un CJSP.

Effets des CJSP sur le bien-être interpersonnel

Contacts sociaux

Au total, sept études ont évalué l'effet des CJSP sur la dimension du bien-être interpersonnel (Annemans *et al.*, 2020; Diedrickx *et al.*, 2021; Hasson *et al.*, 2021; Rodeyns *et al.*, 2021; Sandsdalen *et al.*, 2016; Swetenham *et al.*, 2014; Vandaele *et al.*, 2017). L'augmentation des contacts sociaux, liée à la fréquentation d'un CJSP, s'est avérée statistiquement significative dans l'étude de Sandsdalen *et al.* (2016). Trois autres études présentent également des améliorations en lien avec cette variable, mais n'ont pas fait d'analyses statistiques (Hasson *et al.*, 2021; Rodeyns *et al.*, 2021; Vandaele *et al.*, 2017). L'amélioration rapportée dans une autre étude s'est avérée non statistiquement significative (Dierickx *et al.*, 2021) alors que l'étude de Swetenham *et al.* (2014) ne rapporte aucun changement sur ce plan.

Dans leurs travaux, Dierickx *et al.* (2021) indiquent que la principale raison d'utilisation des services de CJSP serait justement de favoriser les contacts sociaux (72,7 % des invités, n=48 et 65,3 % des proches aidants, n=32). Une proportion élevée des invités sondés dans cette même étude admet d'ailleurs recevoir un soutien social et émotionnel uniquement en CJSP, compte tenu des contacts sociaux qui y sont favorisés. Pour les invités et les proches sondés par Dierickx *et al.* (2021), la valeur ajoutée du CJSP serait d'ailleurs d'offrir du soutien dans des domaines peu ou pas considérés par les autres milieux sur les plans social et émotionnel. Vandaele *et al.* (2017) mentionnent que la fréquentation d'un CJSP favorise les contacts entre pairs dans un environnement non clinique. Cela aiderait à la création de liens sociaux forts entre des invités qui maintiennent, pour certains, des liens à plus long terme. Pour sa part, Swetenham (2014) indique que la clé du succès d'un CJSP repose justement sur les relations développées entre les invités. Les acteurs interrogés lors des visites de CJSP rapportent des bienfaits sociaux et thérapeutiques liés à leur participation aux activités des CJSP.

Les CJSP favoriseraient une diminution de l'isolement social et contribueraient à augmenter le soutien social. Cinq études rapportent des améliorations sur ce plan, mais aucune analyse statistique n'a été réalisée pour quatre d'entre elles (Annemans *et al.*, 2020; Burbeck *et al.*, 2013; Hasson *et al.*, 2021; Vandaele *et al.*, 2017) alors que les améliorations se sont avérées non statistiquement significatives dans l'étude de Dierickx *et al.* (2021). Selon les travaux de Hasson *et al.* (2021), les CJSP favoriseraient l'accès à un groupe de soutien dans un environnement facilitant l'expression des sentiments. Pour certains invités dans l'étude de Rodeyns *et al.* (2021), les activités artistiques en CJSP permettraient de développer une relation avec les artistes et de créer un lien avec le monde en général, à condition que les invités aient l'énergie et le désir de s'impliquer dans de telles activités.

Effets des CJSP sur le bien-être spirituel

Transition de fin de vie

Cette dimension du bien-être étant peu abordée dans les études retenues, seulement trois études qualitatives y font référence (Annemans *et al.*, 2020; Hasson *et al.*, 2021; Wilson et Gardiner, 2021). Selon les proches interrogés par Hasson *et al.* (2021), la transition vers les soins palliatifs est facilitée lorsque ces soins sont introduits par la fréquentation des CJSP. Pour Annemans *et al.* (2020), les appréhensions envers les soins palliatifs et la fin de la vie seraient diminuées lorsque les invités fréquentent un CJSP à proximité (voir sur les mêmes lieux d'une maison de soins palliatifs). Cette proximité physique augmenterait la familiarité avec les soins palliatifs. Pour leur part, Wilson et Gardiner (2021) affirment que la transition vers les soins palliatifs peut être vécue difficilement par certaines personnes qui associent les soins palliatifs à la mort. Ils invitent à la prudence lorsqu'une personne est référée aux services d'un CJSP, en étant conscients des réticences qu'elle peut avoir à intégrer un tel centre.

4.2.2 > Description des CJSP (dimensions sociale et organisationnelle)

Les résultats de quatre études et du document de littérature grise (St-Christopher Centre, 2016) portent spécifiquement sur la description de CJSP. Ceux-ci permettent de dresser un portrait général (non exhaustif) de cinq CJSP Flamands (Vandaele *et al.*, 2017) et d'identifier certaines caractéristiques de CJSP en opération au Royaume-Uni (Angleterre, Écosse, Irlande du Nord), au Canada et en Nouvelle-Zélande (Hasson *et al.*, 2021; Swethenham, 2014). L'étude de Wilson et Gardiner (2021), pour sa part, porte sur l'expérience de référence en CJSP telle que vécue par les invités, les proches et les professionnels d'une unité de soins de jour spécialisée en soins palliatifs. Finalement, l'étude de Burbeck (2013) porte sur l'implication des bénévoles dans les CJSP.

Les informations pertinentes provenant d'autres études retenues, mais qui ne portent pas spécifiquement sur la description des CJSP ont également été colligées. Dans ces études, la description des interventions mises en place dans les CJSP est variable. Plusieurs éléments sont absents puisque l'objectif des études ne consistait pas à décrire ces centres. Certaines caractéristiques communes ont tout de même pu être identifiées. La section suivante présente de façon détaillée le portrait des CJSP, concernant les aspects suivants : les principaux objectifs poursuivis; le modèle d'offre de service; les approches et les interventions; le profil des participants ciblés de même que le processus de référence et les critères d'éligibilité; les professionnels et les bénévoles impliqués; la description des lieux; la fréquentation et l'utilisation des services; et finalement, les aspects organisationnels.

Objectifs principaux

Sept études se sont intéressées aux objectifs principaux des CJSP. L'objectif le plus cité dans ces études est de permettre à des personnes qui vivent des situations similaires de socialiser et de se soutenir mutuellement (Dierickx *et al.*, 2021; Hasson *et al.*, 2021; St-Christopher Centre, 2016; Vandaele *et al.*, 2017). En effet, les services des CJSP représentent une forme de soutien et de communication qui ne peuvent être accessibles à la maison (Dierickx *et al.*, 2021; St-Christopher Centre, 2016; Vandaele *et al.*, 2017). Ils favorisent les contacts entre pairs, la création de liens forts et de dynamiques de groupe dans un environnement non clinique (Vandaele *et al.*, 2017).

Selon l'étude de Hasson *et al.* (2021), l'objectif commun des CJSP est d'améliorer la qualité de vie à travers des interventions qui favorisent le confort, le bonheur et un certain niveau de santé chez des personnes ayant besoin de soins palliatifs (Hasson *et al.*, 2021). Les CJSP ont également pour objectif de favoriser le maintien à domicile (Vandaele *et al.*, 2017), d'offrir du répit aux proches aidants (Carey *et al.*, 2016; Vandaele *et al.*, 2017; Wilson et Gardiner, 2021) et de fournir des soins palliatifs précoces (Wilson et Gardiner, 2021).

Modèle d'offre de service

Historiquement, les CJSP proviennent d'un modèle social ayant pour but de s'adapter aux besoins psychosociaux de la personne (Hasson *et al.*, 2021; Swethenham, 2014; Wilson et Gardiner, 2021). Maintenant, plusieurs CJSP offrent des services selon un modèle hybride, qui allie les services médicaux et sociaux (Burbeck *et al.*, 2013; Diedrickx, 2021; Hasson *et al.*, 2021; Kilonzo *et al.*, 2015; Mitchell *et al.*, 2020; Reed *et al.*, 2021; St-Christopher Centre, 2016; Wilson et Gardiner, 2021). Certains estiment d'ailleurs que cette combinaison des modèles social et médical est nécessaire (Hasson *et al.*, 2021). Aussi, bien que leur modèle soit hybride, certains CJSP visités au Royaume-Uni, au Canada et en Nouvelle-Zélande offrent une programmation de services fortement sociaux, en proposant des modèles axés et ouverts sur la communauté (Swethenham, 2014). Finalement, les services des CJSP sont vus comme étant complémentaires aux services déjà offerts sur les plans social et médical (Sandsdalen *et al.*, 2016; Vandaele *et al.*, 2017), notamment par les modèles de soins palliatifs spécialisés (Swethenham, 2014).

Quant aux services offerts, les CJSP étant des milieux en évolution constante, ils offrent une variété de services en fonction des besoins de chacun des individus (Hasson *et al.*, 2021; Swethenam, 2014; Vandaele *et al.*, 2017). Voici la liste exhaustive des services offerts par les différents CJSP dans l'ensemble des études sélectionnées :

- Soins médicaux.
- Services de gestion des symptômes et de la médication.
- Services psychosociaux.
- Groupes de soutien (pour l'invité et/ou le proche, ensemble ou non).
- Services pastoraux et spirituels.
- Thérapies créatives (arts, musicothérapie, horticulture, etc.).
- Activités de loisir (jardinage, cinéma, etc.).
- Activités sportives (certains ont des gymnases et/ou des piscines).
- Réadaptation (ex. : groupes avec des physiothérapeutes).
- Thérapies complémentaires et soins corporels (bain, massage, relaxation, aromathérapie, soins naturels, etc.).
- Soins de beauté (coiffure, manucure, pédicure, etc.).
- Services de répit et soutien aux proches (soutien pour les soins, préparation au décès).
- Transports.
- Repas/pauses détente.
- Consultation d'un psychologue ou d'un médecin sur demande.

Approches et interventions

Plusieurs CJSP utilisent des interventions individualisées et/ou personnalisées, selon une approche holistique ou centrée sur la personne (Carey *et al.*, 2016; Diedrickx, 2021; Hasson *et al.*, 2021; Kilonzo *et al.*, 2015; Rodeyns *et al.*, 2021; Sandsdalen *et al.*, 2016; St-Christopher Centre, 2016; Vandaele *et al.*, 2017). L'approche centrée sur la personne a pour but de répondre aux souhaits des invités, selon la devise « tout est permis » et en misant sur l'héritage qu'ils souhaitent laisser (Swethenam, 2014, Vandaele *et al.*, 2017). Carey *et al.* (2016), pour leurs parts, rapportent que les interventions se font selon une approche communautaire et culturellement adaptée. Aussi, l'étude de Sandsdalen *et al.* (2016) précise que l'approche centrée sur l'individu est basée sur l'honnêteté, le respect et l'empathie, dans une ambiance sécuritaire et agréable.

Dans deux CJSP de l'étude de Swethenam (2014), les programmes sont « ouverts » avec une durée de fréquentation non définie, ce qui permet de développer un fort sentiment d'appartenance à la communauté (certains y participent près de 12 mois). Dans un autre CJSP de la même étude, les programmes sont plutôt structurés et limités dans le temps (Swethenam, 2014). Cette façon de procéder ne faciliterait pas les échanges concernant la mort. Le déroulement des journées est structuré selon des règles d'hospitalité, dans le but de favoriser les discussions et le partage d'expériences (accueil, dîner en groupe, etc.). Les programmes sont également structurés de façon à favoriser l'adaptation sur les plans social, émotionnel et psychologique (Swethenam, 2014). Le sens de la communauté est une notion centrale dans tous les CJSP, de même que la signification de la nourriture, du partage et de la période des repas puisqu'ils sont l'occasion pour les invités de se réunir et d'échanger. Finalement, certains rituels sont développés lors du décès d'un invité (Swethenam, 2014).

Profil des participants, référence et critères d'éligibilité

Dans l'étude de Hasson (2021), il est précisé que les profils des invités en CJSP sont hétérogènes. Toutefois, ce sont généralement des personnes plus âgées ayant entre 50 et 60 ans, avec des diagnostics de cancer qui s'y présentent (Hasson *et al.*, 2021). Une augmentation du nombre d'invités avec des conditions chroniques non malignes (maladies neurologiques, du cœur et du foie) est également observée (Hasson *et al.*, 2021). Plus spécifiquement, dans l'étude de Carey *et al.* (2016), la population ciblée par leur CJSP est celle des autochtones et des personnes marginalisées, étant donné qu'ils utilisent peu ou pas les services usuels.

Concernant les références, un manque de clarté du processus et des critères d'éligibilité est observé (Hasson *et al.*, 2021; Vandaele *et al.*, 2021; Wilson et Gardiner, 2021). Parmi les facteurs qui influencent le processus de référence, sont soulignés : la précision des critères de référence (seraient imprécis), les perceptions des référents quant aux besoins en soins palliatifs et leurs croyances par rapport aux CJSP de même qu'une dépendance envers les équipes de soins primaires (Hasson *et al.*, 2021; Wilson et Gardiner, 2021). Il en ressort également que le moment de la référence est fort important : les références devraient être faites plus tôt dans le processus (Hasson *et al.*, 2021; Kilonzo *et al.*, 2015). Selon l'étude de Wilson et Gardiner (2021), des personnes ont demandé une référence à un CJSP par l'intermédiaire de leur médecin généraliste et ce dernier avait refusé initialement. Une de ces personnes a d'ailleurs exprimé des doutes à savoir si, sans une connaissance préalable des CJSP, elle aurait reçu le service. En ce sens, Hasson *et al.* (2021) estime que les individus devraient pouvoir faire une demande autonome pour fréquenter un CJSP (se référer eux-mêmes). Chez les professionnels, un mélange de jugement clinique et d'intuition est nécessaire pour identifier les invités potentiels d'un CJSP, de même que pour identifier leurs besoins (Wilson et Gardiner, 2021). Au final, certains estiment que les stratégies de recrutement de même que les processus de gestion des références sont à revoir et à publiciser (Hasson *et al.*, 2021; Wilson et Gardiner, 2021).

Professionnels et bénévoles impliqués

Dans de nombreux CJSP, les services sont offerts par une équipe interdisciplinaire engagée, fiable et compétente impliquant divers professionnels : infirmier, gestionnaire, T.S., médecins, autres professionnels de la santé, assistant de santé, thérapeute et bénévoles (Diedrickx, 2021; Hasson *et al.*, 2021; Kilonzo, 2015; Mitchell *et al.*, 2020; Reed *et al.*, 2021; St-Christopher Centre, 2016; Swethenam, 2014; Vandaele *et al.*, 2017; Wilson et Gardiner, 2021). Vandaele *et al.* (2017) précise que les membres de l'équipe interdisciplinaire en CJSP partagent des caractéristiques personnelles et des habiletés communes telles que l'empathie, la capacité d'écoute, le sens de l'humour et le fait d'être attentionné lors de la prestation de soins. Wilson et Gardiner (2021) ajoutent l'ouverture, la sensibilité au vécu de l'invité et la capacité d'identifier les besoins.

Les bénévoles, pour leurs parts, jouent un rôle crucial et offrent des services variés : accueillir et accompagner les invités, écouter, soutenir, aider lors des repas, assurer des transports et animer des activités diverses (Burbeck *et al.*, 2013; Hasson *et al.*, 2021; St-Christopher Centre, 2016; Swethenam, 2014; Vandaele *et al.*, 2017). Il est également mentionné que certains CJSP leur offrent de la formation (Vandaele *et al.*, 2017). Les bénévoles en CJSP sont nombreux. D'ailleurs, dans un CJSP canadien, il y a un bénévole pour deux à trois invités (Swethenam, 2014). Les bénévoles sont sélectionnés selon leur capacité d'écoute, leur engagement, leurs habiletés spécifiques et leurs intérêts (ex. : arts, jeux, relaxation et autres thérapies complémentaires).

Fréquentation et utilisation des services

Selon Wilson et Gardiner (2021), la décision de recevoir des services dans un CJSP s'explique par diverses positions : dans l'optique de tenter l'expérience malgré des réticences (association des CJSP avec la mort), dans le but de recevoir de l'aide suite à des moments difficiles (crise ou malaise vécus à la maison, isolement, état dépressif) ou encore parce que la personne est ouverte à cette proposition. La confiance envers le référent ou une expérience vécue avec un proche seraient également des éléments déterminants dans le choix de recevoir des services d'un CJSP (Wilson et Gardiner, 2021). Certaines stratégies sont également utilisées par les professionnels afin d'inciter les personnes à participer aux activités des CJSP, notamment en misant sur la gestion des symptômes plutôt que sur les services psychosociaux ou encore, en les invitant à venir visiter les lieux avant de prendre une décision (Wilson et Gardiner, 2021). Concernant les modalités de fréquentation et d'utilisation des services, elles varient selon les CJSP des études sélectionnées, tel qu'en témoignent les données du **tableau 7**.

Tableau 7 : Modalités de fréquentation et d'utilisation des services des CJSP

Étude (1 ^{er} auteur et année)		Nbre de jours ouverts/sem.	Durée/jour (Nbre d'h)	Nbre d'invités/ jour (max.)	Durée des services (Nbre de sem.)
Kilonzo, 2015		2	-	10	8
Mitchell, 2020		3 à 5	-	12 à 15	-
Reed, 2021		3	-	12	8
Rice, 2014		5	-	9	9 (1 h/sem.)
Rodeyns, 2021		-	-	15 à 25	-
Swethenham, 2014	Royaume-Uni	4 à 6	6	-	8 à 12
	Nouvelle-Zélande	1 à 3 (sessions)	3 à 4		
	Canada	-	-		
Wilson, 2021		-	-	-	6 à 12 (1 j/sem.)

Pour deux CJSP, il est précisé que les invités peuvent y passer une partie de la journée ou la journée entière, avec un proche (St-Christopher Centre, 2016). Pour les CJSP concernés dans les études de Swethenham (2014) et de Vandaele *et al.* (2017), le nombre de jours de fréquentation est illimité et les groupes sont ouverts, c'est-à-dire que de nouvelles personnes peuvent y prendre part à tout moment. Également, la stabilité de la condition médicale a un impact sur le degré de fréquentation et d'utilisation des services du CJSP. Dans pareil cas, la décision de diminuer les visites est prise avec l'invité, suite à une vérification du soutien disponible à la maison (Vandaele *et al.*, 2017).

Description des lieux physiques et aspects organisationnels

Parmi les études sélectionnées, peu décrivent les lieux physiques. Dans l'étude de Vandaele *et al.* (2017), les CJSP sont décrits comme étant petits et ayant une atmosphère chaleureuse. Dans l'étude de Swethenham (2014), chaque site offre des salles permettant de discuter en privé, avec différents professionnels. Finalement, certains CJSP sont à proximité d'une maison de soins palliatifs et de fin de vie (Annemans *et al.*, 2020; Mitchell *et al.*, 2020; Swethenham, 2014).

Sur le plan organisationnel, un des défis rencontrés est le recrutement de personnel compétent (Carey *et al.*, 2016). Les listes d'attente pour accéder aux services de certains CJSP, de même que l'offre de transport, sont également des enjeux signalés (Carey *et al.*, 2016). Concernant le financement, il est spécifié que celui-ci peut provenir de diverses fondations (Swethenam, 2014). Le financement des CJSP est d'ailleurs présenté comme un enjeu (Hasson *et al.*, 2021; Vandaele *et al.*, 2017; Wilson et Gardiner, 2021). Certains défis rencontrés se trouvent exacerbés par le manque de financement, notamment la capacité de développer et d'étendre les services et d'en assurer la pérennité (Hasson *et al.*, 2021). Aussi, parmi les quatre CJSP reconnus par le gouvernement dans l'étude de Vandaele *et al.* (2021), le financement public est conditionnel au taux d'occupation et ne couvre pas les coûts de fonctionnement du centre de même que le salaire du personnel. Wilson et Gardiner (2021), dans une étude réalisée au Royaume-Uni, estiment qu'il est difficile d'obtenir du financement public. Finalement, selon Hasson *et al.* (2021), la philosophie d'optimisation des ressources devrait être mise de côté afin de favoriser un plus grand accès au CJSP pour la communauté, en augmentant le nombre de places disponibles.

4.3 > Données contextuelles (dimensions sociale et organisationnelle)

4.3.1 > Portrait des CJSP au Québec

Quatre CJSP sont en opération au Québec et un cinquième devrait débuter sous peu⁷. Dans le but de mieux comprendre leur fonctionnement, un portrait de ces milieux a été dressé, permettant d'aborder différents thèmes : historique; objectifs principaux; modèle d'offre de service; approches et interventions; profil des participants, référence et critères d'éligibilité; professionnels et bénévoles impliqués; fréquentation et utilisation des services; tenue de dossier et confidentialité; description des lieux physiques et aspects organisationnels. Le canevas d'entrevue et la synthèse des résultats sont disponibles aux **annexes III et V**.

Historique

Le premier CJSP au Québec, du nom de Bonenfant-Dionne, a vu le jour en 2000 dans la région de la Capitale-Nationale. Successivement ont suivi celui de L'Hospitalière (2013) à Baie-Comeau, la Maison Victor-Gadbois (2016) à Belœil et la Maison St-Raphaël (2019) à Montréal. Le CJSP Bonenfant-Dionne a été grandement influencé par le « St-Christopher' Hospice » en Angleterre et a, à son tour, servi de modèle pour l'implantation des autres CJSP qui ont suivi au Québec. Des membres fondateurs du CJSP St-Raphaël ont également visité le « St-Christopher' Hospice ». Les CJSP au Québec ont tous été précédés par la création d'une MSP.

Objectifs principaux

Les CJSP sont décrits par les participants interrogés comme étant des lieux de rencontre et de partage où des soins de confort et de réconfort sont offerts. Bien qu'ils s'inscrivent en complémentarité des soins médicaux, les CJSP s'en éloignent au profit du bien-être des personnes, de l'acceptation, du processus de deuil et de la gestion de la douleur. Par le biais d'ateliers, d'activités et de groupes de soutien, l'objectif est de favoriser les échanges et la discussion entre les invités. Les CJSP ont aussi pour objectifs de briser l'isolement, de favoriser les rencontres, le soutien et l'entraide entre pairs, de divertir, d'offrir du répit et du soutien aux proches aidants et de faciliter la transition vers les soins palliatifs de fin de vie (SPFV). Ces activités permettent de répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels plus difficiles à combler à la maison, dans le but d'améliorer la qualité de vie et de maintenir l'usager à domicile le plus longtemps possible.

Les activités et les rencontres dans les CJSP ont lieu entre 8 h 30 et 16 h, toujours la même journée de la semaine dans le but de créer des liens et un sentiment d'appartenance. Les clientèles sont mixtes et les proches des invités peuvent y participer. Des allers-retours avec la MSP sont possibles selon l'état de santé de la personne.

⁷ Cet objectif n'a pas été rencontré puisqu'au moment de réaliser les entrevues, le 5e centre n'avait pas débuté ses opérations.

Modèle d'offre de service

Dans l'ensemble des CJSP, les services sont offerts sur mesure selon les intérêts et les envies des invités. Des soins ayant notamment pour objectif de soulager la douleur (en complément aux soins médicaux) sont offerts : bains thérapeutiques, physiothérapie et massothérapie (ostéopathie et acuponcture dans un CJSP). Dans un autre CJSP, un infirmier offre des services pour évaluer les plaies et changer les pansements, puis transmet les informations pertinentes à l'équipe du soutien à domicile (SAD) concernée. L'ensemble des CJSP offrent également des soins de beauté tels la coiffure et de l'art-thérapie ou des ateliers d'expression artistique. Selon le CJSP, d'autres activités sont offertes : activités physiques, yoga, jeux de société ou de réalité virtuelle, zoothérapie, musicothérapie, chant/musique, thérapie du rire, cuisine collective, petits voyages de groupe, présentations par des spécialistes invités.

Dans un des CJSP, des groupes d'activités sont formés périodiquement, notamment pour réaliser un journal créatif (pour les invités, les proches aidants et les personnes endeuillées), de même qu'un groupe de marche (soutien) pour les proches et les personnes endeuillées. Un CJSP offre d'ailleurs un groupe destiné uniquement aux proches et un autre CJSP souhaite le faire. En effet, il est souhaité mettre en place des groupes de soir destinés uniquement aux proches, dans le but d'échanger et de s'exprimer concernant des sujets difficiles (fatigue, souhaits, etc.). L'équipe sera constituée d'un T.S., d'un massothérapeute et d'un professeur de yoga et trois groupes distincts sont prévus (enfants, adolescents et adultes). Ceux-ci ne seront pas obligés d'avoir un proche qui côtoie le CJSP.

Des groupes de soutien sont également offerts pour les invités et les proches (le plus populaire selon un CJSP). Certains groupes sont ouverts (permettant d'intégrer de nouveaux participants à tout moment) alors que d'autres sont fermés (restreints au même groupe de participants). Des groupes en fonction de l'âge des invités sont organisés dans un des CJSP. Des rencontres en individuel sont aussi réalisées. À l'exception d'un, l'ensemble des CJSP offre du soutien psychosocial aux invités et à leurs proches. Les échanges portent généralement sur la gestion de la douleur, les deuils (accepter la fatigue, les renoncements, les pertes, etc.) et sur la reconnaissance envers les proches aidants.

Finalement, des services sont offerts concernant le deuil des proches par l'ensemble des CJSP. D'autres offrent un soutien ponctuel (groupe, parrainage, art-thérapie) et une référence peut être faite si besoin. Certains répondants ont souligné des modifications qu'ils souhaiteraient apporter à leur offre de service :

- Augmenter la durée des soins offerts quitte à en offrir moins chaque jour.
- Bonifier l'offre de service pour le soulagement de la douleur en évaluant la prise de médication et la douleur (en collaboration avec des médecins spécialisés).
- Avoir un médecin de garde qui rencontre les invités du CJSP (comme dans la MSP).
- Offrir des rendez-vous aux invités (ceux-ci pourraient se présenter au CJSP uniquement pour un moment préalablement fixé).

Approches et interventions

Inspirée des communautés bienveillantes, l'approche préconisée se veut centrée sur la personne et ses besoins, sur son expérience subjective. Plusieurs privilégient une approche humaniste qui mise sur l'authenticité et les liens créés. D'autres rapportent avoir une approche dite de « cœur », en cohérence avec les valeurs du CJSP et celles associées aux soins palliatifs. L'accompagnement de « personnes » (et non de « malades ») est visé : le terme « invité » est utilisé pour nommer les personnes accueillies.

Profil des participants, référence et critères d'éligibilité

Trois CJSP ont pour premier critère d'admissibilité que la personne ait 18 ans et plus (un seul accueille des enfants sur une base occasionnelle). Deux CJSP accueillent des personnes ayant un diagnostic de cancer incurable exclusivement comparativement à des diagnostics de maladies incurables pour les deux autres. Les personnes présentant des comorbidités, des troubles cognitifs, des problèmes de santé mentale ou des limitations physiques peuvent également être admises, selon l'évaluation de leur situation et souvent en ayant un accompagnement plus étroit. Certains spécifient que les personnes doivent vivre à domicile, avoir un minimum d'autonomie (physique et cognitive) et être capables de se déplacer et de participer aux activités. L'intérêt de participer aux activités et la capacité de fonctionner en groupe sont également des éléments considérés. Finalement, les proches aidants peuvent être admis au CJSP même si la personne malade n'y participe pas. Par ailleurs, pour deux des CJSP le fait d'habiter à proximité est un critère, dans le but de favoriser la collaboration avec les autres services (notamment les CLSC). Deux participants précisent ne pas avoir de critères d'exclusion et être flexibles lors de l'admission des invités (évaluation cas par cas).

Les nouvelles demandes sont traitées par le directeur, le coordonnateur ou un infirmier du CJSP. Ceux-ci s'intéressent notamment au profil de la personne en fonction du type de ressource. Pour un autre CJSP, il est suggéré à la personne de venir passer une journée au CJSP, afin de sonder son intérêt pour ce type de ressource et les groupes offerts. Le traitement des demandes tient notamment compte : du profil de la personne, de l'ordre d'arrivée, des facteurs de risque (ex. : épuisement du proche aidant), s'il y a hospitalisation et de la gestion des symptômes.

Professionnels et bénévoles impliqués

Les CJSP ont tous des équipes interdisciplinaires et pour certains, le personnel travaille à la fois dans le CJSP et dans la MSP. Un seul CJSP a un groupe de professionnels à temps plein alors que pour les autres, ils sont présents trois ou quatre jours par semaine. Les CJSP ont tous dans leurs équipes des T.S., des infirmiers et des préposés aux bénéficiaires (PAB). Généralement, les T.S. s'occupent de l'animation des groupes de soutien et des interventions individuelles et familiales, et/ou encore de coordonner le CJSP. Les infirmiers, pour leurs parts, s'occupent d'évaluer les invités, de déployer des formations, ont un rôle de liaison ou sont spécialisés dans certains soins. Les PAB offrent les bains thérapeutiques et aident les invités au besoin. Aussi, l'ensemble des CJSP ont d'autres professionnels et employés présents à temps partiel, en fonction des besoins ou faute de budget. Ce sont généralement des physiothérapeutes, des massothérapeutes, des acuponcteurs, des art-thérapeutes (ou accompagnant par l'art), des nutritionnistes, des ergothérapeutes, des musicothérapeutes, des zoothérapeutes et des adjointes administratives. Des services de coiffure, très appréciés par les invités, sont également offerts par l'ensemble des CJSP. Deux milieux offrent aussi les services d'un aumônier ou d'un prêtre sur demande. Finalement, un autre CJSP reçoit des stagiaires provenant de plusieurs disciplines.

Concernant les bénévoles, l'ensemble des participants ont souligné leur grande importance dans les CJSP, les qualifiant d'essentiels au bon fonctionnement des lieux. Ce sont souvent des professionnels à la retraite provenant de diverses disciplines. Leur implication est généralement stable et la majorité d'entre eux sont présents aux mêmes journées, pour les mêmes groupes d'invités. Les caractéristiques recherchées sont le savoir-être, le souci du bien-être de l'autre et une attitude bienveillante. Deux participants ont fait état de deux catégories de bénévoles. Une première constituée de bénévoles dits de « terrains » ou « généralistes » : ils accueillent les invités, les accompagnent, discutent avec eux et répondent à leurs besoins, en plus d'effectuer certaines tâches. Une deuxième constituée de bénévoles dits « spécialisés » : ils détiennent une formation et offrent un service précis. Les bénévoles sont généralement formés au CJSP, à l'aide de formations maison sur des thématiques telles que : l'écoute active, l'approche générale en soins palliatifs, le respect des limites de l'accompagnement bénévole, la gestion du stress, les déplacements sécuritaires des invités (au besoin). Dans plusieurs CJSP, les bénévoles participent aux réunions d'équipe et aux rencontres de bilan annuel.

Fréquentation et utilisation des services

Le nombre d'invités accueillis par jour varie entre six et 15, en plus de leurs proches (pour un potentiel de 12 à 30 personnes au total). Un CJSP rapporte en recevoir en moyenne six à huit par jour malgré une capacité de 14 invités; un autre a décidé de réduire sa capacité de 15 à 12 invités; un autre avait prévu accueillir 20 invités, ce qui ne s'est pas avéré réaliste. La durée de fréquentation varie considérablement d'un CJSP et d'un invité à l'autre, allant de quelques semaines à quelques années. La durée « optimale » reste à préciser pour un des CJSP alors qu'elle est estimée à une année pour un autre CJSP. Selon ce participant, au-delà d'une année, l'invité vit plusieurs deuils et s'attache moins aux nouveaux invités. Les motifs de fermeture de dossier sont : le décès, l'aggravation de la maladie, le manque d'énergie ou la rémission. Finalement, aucun des CJSP interrogés n'a actuellement une liste d'attente.

Certains CJSP débutent la journée avec une réunion d'équipe (incluant les bénévoles), pour préparer la journée. L'arrivée des invités débute entre 8 h 30 et 10 h. Les bénévoles les accueillent et des échanges informels ont lieu. Les invités ont l'occasion de s'exprimer sur leur état (certains CJSP font remplir des questionnaires d'évaluation des symptômes), de même que concernant les soins qu'ils désirent recevoir et les activités qu'ils souhaitent réaliser. Pour la plupart des CJSP, des soins sont offerts le matin, suivis par la tenue du groupe de soutien. Vient ensuite l'heure du repas, qui est également l'occasion d'échanger pour les invités, les bénévoles et les membres du personnel. Suite au dîner, les invités peuvent faire une sieste et des bains thérapeutiques sont offerts. Ensuite, différentes activités ont lieu en après-midi (ex. : art-thérapie, musicothérapie). Les départs se font entre 15 h et 16 h. Une réunion d'équipe est tenue à la fin de la journée dans deux CJSP, afin de faire un bilan et de partager les observations de même que les émotions qui ont pu être vécues. Les participants soulignent l'importance de la liberté que doivent avoir les invités concernant la durée de fréquentation du CJSP, le choix des soins et leur participation aux activités. En ce sens, les CJSP doivent être flexibles dans le déroulement des journées et dans leur offre de service. Finalement, un des participants mentionne que la pandémie a fait en sorte que le CJSP réévalue ses façons de faire. Certains invités estiment qu'une journée complète à fréquenter le CJSP est trop longue et qu'il serait préférable de venir sur rendez-vous selon leurs désirs. L'idée de venir toujours la même journée sera maintenue et un modèle hybride sera offert, c'est-à-dire de pouvoir venir une demie journée ou encore uniquement pour un rendez-vous pour un soin.

Tenue de dossier et confidentialité

Les méthodes de tenue de dossiers sont variables selon les CJSP, soit informatisées pour deux CJSP, soit papiers pour les deux autres. Dans un des CJSP, le logiciel SOFI est utilisé. Seuls les invités ont des dossiers individualisés. Différentes notes peuvent y être consignées, généralement par les professionnels : notes des infirmiers, listes de médicaments, notes psychosociales, résumés médicaux, souhaits des invités dans l'éventualité de malaises ou de complications (réanimation ou pas). Une tenue de dossier se fait à part pour les rencontres de groupe, généralement par les animateurs (T.S.). Il est notamment question du déroulement des journées, des sujets abordés et du nombre de personnes présentes.

Dans trois CJSP, les bénévoles signent une entente d'engagement à la confidentialité. Un participant précise qu'ils n'ont pas accès aux dossiers des invités bien que les professionnels peuvent leur partager certaines données (ex. : des contre-indications pour un service). Dans un autre CJSP, leurs observations sont recueillies.

Description des lieux physiques et aspects organisationnels

Les quatre CJSP cohabitent avec une MSP (une même bâtisse pour les deux milieux). La salle à manger et le salon sont des lieux propices aux rencontres et aux échanges entre les invités, en plus de servir à d'autres activités. Les CJSP ont tous des salles réservées aux soins, aux activités et aux formations, en plus de locaux dédiés aux intervenants et aux coordonnateurs des CJSP. Pour un d'entre eux, il y a deux sections distinctes (pour les soins et les activités communautaires) reliées par un « corridor des artistes », dans lequel les œuvres des invités sont exposées. Un soin particulier est apporté à l'environnement extérieur (nature généreuse, jardins, fleurs, etc.), considéré comme un coup de cœur pour deux CJSP. Un participant mentionne qu'il ne souhaite pas que leurs pièces soient trop grandes, dans le but de garder le côté chaleureux de l'endroit. Finalement, d'autres participants ont mentionné des modifications qu'ils souhaiteraient apporter afin de bonifier les lieux physiques de leur CJSP :

- Faciliter l'accès aux lieux physiques pour les personnes à mobilité réduite.
- Avoir des locaux dédiés à l'animation à distance de ceux dédiés aux soins et à la détente.
- Bonifier le lieu réservé à la massothérapie.
- Séparer la pièce dédiée aux professionnels de celle pour l'accueil.
- Agrandir la salle à manger et la pièce dédiée aux activités artistiques.

De façon générale, le deux tiers du financement est assuré par des fonds privés (fondations, dons, collectes de fonds, philanthropie) et le tiers provient d'une somme récurrente du MSSS. Certains CJSP ont aussi reçu des montants de départ afin de construire le bâtiment et des dons de détaillants de meubles pour aménager des pièces du centre. Leurs partenariats sont principalement avec les professionnels des CLSC du secteur du SAD. Après entente avec les invités, les CJSP partagent les informations pertinentes avec les intervenants du SAD. Des partenariats sont également établis avec certains secteurs du milieu hospitalier (oncologie, cardiologie et neurologie), du milieu communautaire, avec des fondations et des associations.

Parmi les défis rencontrés, le principal concerne la démystification de l'approche palliative dans les CJSP et la sensibilisation à la trajectoire dans les soins palliatifs. Certaines personnes qui viennent de recevoir un diagnostic ne se sentent pas rendues à cette étape de la maladie ni prêtes à aller dans un CJSP. Par ailleurs, la création d'un CJSP à proximité d'une MSP permet d'assurer une continuité de services lorsque l'état de la personne se dégrade, en plus de démystifier le passage vers les soins palliatifs de fin de vie. Toutefois, dans certains cas, cette proximité suscite des réticences quant à la mission des CJSP et des appréhensions face aux soins de fin de vie, ce qui peut avoir pour effet de complexifier le recrutement des invités.

Certains critères d'admission représentent parfois des entraves aux références. Parmi ceux-ci, le fait d'exiger un pronostic de moins d'un an ne faciliterait pas les références, ce genre de pronostic étant difficile à poser et rarement énoncé. De même, le fait d'exiger une référence de la part d'un médecin n'est pas toujours facilitant. Cela fait en sorte d'augmenter les délais pour obtenir des références, de complexifier les demandes d'accès et de parfois faire ressortir les incompréhensions d'intervenants du réseau. La clientèle d'un des CJSP peut maintenant faire une demande de façon autonome. Le retrait de certains critères permet une plus grande fluidité et une meilleure stabilité des demandes, de même que des références plus appropriées. Finalement, pour un CJSP, le roulement du personnel dans le réseau de la santé et des services sociaux vient parfois complexifier les références et les mécanismes de collaboration.

5 > SYNTHÈSE, ANALYSE ET TRIANGULATION DES RÉSULTATS

Cette section porte sur la synthèse et l'analyse des données, en fonction des questions d'évaluation du présent projet. Compte tenu de la grande hétérogénéité des devis et des mesures, de même que des informations rapportées dans les études, les effets des services des CJSP ont été regroupés selon les principaux résultats d'intérêt obtenus auprès des invités ou des proches aidants. Lorsque disponibles, des résultats sur l'expérience vécue en CJSP ont aussi été rapportés. Étant donné la diversité des résultats disponibles, le niveau de preuve scientifique a été évalué seulement pour les résultats d'intérêts sur les effets des CJSP. Finalement, une triangulation des résultats issus de la littérature et des données contextuelles a été réalisée pour la deuxième question d'évaluation.

5.1 > Résultats sur les effets des CJSP

Plusieurs effets associés aux soins et aux services offerts en CJSP ont été identifiés dans la littérature scientifique. Des améliorations ont été constatées pour toutes les catégories de variables mesurées auprès des invités et des proches aidants qui ont fréquenté un CJSP (cf. **tableau 6**). Malgré l'hétérogénéité des données, les variables de même nature ont été regroupées afin de pouvoir analyser le niveau de preuve associé à chacune d'entre elles. Ainsi, les effets des CJSP sont rapportés pour les quatre dimensions du bien-être décrites dans le cadre d'analyse, permettant de déterminer leurs impacts pour les invités et leurs proches. Le **tableau 8** présente l'appréciation du niveau de preuve pour les résultats d'intérêt issus des 13 études retenues, pour chacune de ces dimensions. Comme décrit dans la section méthodologie, l'appréciation du niveau de preuve est basée sur le nombre d'études scientifiques, la robustesse des devis utilisés pour répondre aux questions de recherche à l'étude, la qualité méthodologique des études et la cohérence des résultats obtenus des différentes études.

Tableau 8 : Appréciation du niveau de preuve scientifique (n=13 études)

RÉSULTATS		NOMBRE D'ÉTUDES	DEVIS OPTIMAL POUR RÉPONDRE À LA QUESTION DE RECHERCHE À L'ÉTUDE	QUALITÉ MÉTHODOLOGIQUE (NBRE ÉTUDES)	COHÉRENCE DES RÉSULTATS	NIVEAU DE PREUVE*
DIMENSIONS DU BIEN-ÊTRE						
Physique	État de santé global (sévérité des symptômes, performances physiques)	6	Oui (3) Moyen (3)	Élevée (5) Modérée (1)	Élevée	Élevé
Psychologique	État général de bien-être psychologique, dépression, anxiété, sentiment de sécurité	9	Oui (5) Moyen (4)	Élevée (5) Modérée (4)	Élevée	Modéré
	Répît (charge mentale)	5	Oui (2) Moyen (3)	Élevée (3) Modérée (2)	Élevée	Modéré
	Qualité de vie	7	Oui (5) Moyen (2)	Élevée (5) Modérée (2)	Élevée	Élevé
Interpersonnelle	Statut socioéconomique	7	Oui (1) Moyen (5) Non (1)	Élevée (5) Modérée (1) Faible (1)	Élevée	Élevé
Spirituelle	Transition fin de vie (appréhensions face à la fin de la vie)	3	Oui (1) Moyen (2)	Élevée (1) Modérée (2)	Modérée	Faible

* Élevé signifie que la majorité des critères ont obtenu une appréciation positive; Modéré signifie qu'une partie des critères ont obtenu une appréciation positive; Faible signifie que tous ou la plupart des critères ont obtenus une appréciation négative.

Impacts sur le bien-être physique

Un niveau de preuve élevé est associé aux améliorations observées sur le plan du bien-être physique tel que mesuré selon l'état de santé global, la sévérité des symptômes et les performances physiques dans six des études retenues. Ceci signifie que les services offerts en CJSP ont un impact positif sur le bien-être physique des participants.

Impacts sur le bien-être psychologique

Sur le plan du bien-être psychologique, un niveau de preuve **élevé** est attribué à l'impact des CJSP sur la qualité de vie. La grande majorité des études ont rapporté des améliorations de la qualité de vie des invités et de leurs proches à la suite de la fréquentation d'un CJSP. Des niveaux de preuve modérés sont observés pour les deux autres variables, soit l'état psychologique global et le répit. Compte tenu des soins et des services obtenus en CJSP, certaines études rapportent une diminution des symptômes dépressifs ou anxieux et une augmentation du sentiment de sécurité des invités et de celui de leurs proches aidants. Enfin, les améliorations constatées dans cinq études suggèrent que les soins et les services offerts en CJSP représentent une occasion de répit pour l'invité et ses proches et favorisent une diminution de la charge mentale pour les proches.

Impacts sur le bien-être interpersonnel

Concernant le bien-être interpersonnel, trois types de variables mesurées dans sept études permettent de documenter les améliorations observées sur ce plan. En brisant l'isolement et en favorisant le soutien social et émotionnel, la participation aux activités offertes dans un CJSP favorise, selon un niveau de preuve **élevé**, les contacts sociaux.

Impacts sur le bien-être spirituel

Un faible niveau de preuve a été attribué à la dimension spirituelle. Cet aspect n'a été couvert que dans trois études, mais une seule a utilisé un devis robuste avec une qualité méthodologique élevée.

5.2 > Triangulation des résultats sur la description des CJSP

De façon générale, de grandes similarités sont observées entre les données provenant de la littérature et les données contextuelles du portrait des CJSP au Québec. Le portrait des CJSP au Québec est davantage exhaustif, ce qui s'explique par le fait que le but premier était de les décrire et qu'un canevas d'entrevue a été créé en ce sens. La description des CJSP était un résultat secondaire pour la recherche de littérature, ce qui fait en sorte que les descriptions étaient parfois succinctes.

Objectifs principaux

Autant selon la littérature que le portrait des CJSP au Québec, l'objectif principal des CJSP est de permettre à des personnes qui vivent des situations similaires de socialiser, de briser l'isolement et de se soutenir dans un environnement non clinique. Toujours selon les deux sources de données, un des objectifs est de favoriser le maintien à domicile des personnes malades, en plus d'offrir du répit et du soutien aux proches aidants. Il est également question d'améliorer la qualité de vie à travers des interventions qui favorisent le confort, le bonheur et un certain niveau de santé chez des personnes ayant besoin de soins palliatifs. Finalement, un autre objectif est de fournir des soins palliatifs précoces et de faciliter la transition aux soins de fin de vie. Au Québec, l'ensemble des CJSP sont à proximité d'une MSP (avec des allers-retours possibles) alors que c'est aussi le cas pour certains CJSP décrits dans la littérature.

Modèle d'offre de service

Tant dans la littérature que dans les données issues du portrait des CJSP au Québec, les services offerts sont vus comme étant complémentaires à ceux déjà offerts sur les plans médical et social, notamment par les soins palliatifs spécialisés. Les CJSP offrent des services selon un modèle hybride ouvert sur la communauté, souvent à saveur fortement sociale. De façon générale, les deux sources de données rapportent des offres de services semblables : soins médicaux, services de gestion des symptômes et de la médication, services psychosociaux, services pastoraux et spirituels, thérapies créatives, activités de loisir et sportives, réadaptation, thérapies complémentaires et soins corporels, soins de beauté, services de répit et soutien aux proches, offre de transport, repas et pauses détente, consultation d'un psychologue ou d'un médecin sur demande. Seules les données des CJSP au Québec rapportent également une offre de services pour les personnes endeuillées.

Approches et interventions

Dans les deux sources de données, les approches et les interventions privilégiées sont très similaires. En effet, dans les deux cas, les interventions individualisées (approche holistique, centrée sur la personne) sont utilisées afin de répondre aux souhaits des invités. Il est aussi question d'approche communautaire, inspirée des communautés bienveillantes. Dans les données sur les CJSP au Québec, il est précisé qu'une approche humaniste est préconisée et que le terme invité est utilisé pour désigner les participants.

Profil des participants, référence et critères d'éligibilité

Selon les données provenant de la littérature, des profils hétérogènes d'invités se retrouvent dans les CJSP, souvent avec un diagnostic de cancer. Une augmentation du nombre d'invités avec des conditions chroniques non malignes est observée. Dans les portraits des CJSP au Québec, les critères d'admissibilité sont davantage précisés. Finalement, il est mentionné dans les deux cas que le processus de référence et les critères d'éligibilité seraient à revoir, en plus de préciser certains facteurs qui influencent ceux-ci.

Professionnels et bénévoles impliqués

Dans les deux sources de données, il est mentionné que les services sont offerts par une équipe interdisciplinaire et il est précisé qu'au Québec, certains professionnels œuvrent à la fois dans un CJSP et la MSP à proximité. Selon les deux sources de données, les bénévoles sont présentés comme ayant un rôle crucial du fait qu'ils offrent du soutien et de nombreux services. Ils sont sélectionnés pour leur savoir-être et leur savoir-faire et certains CJSP leur offrent des formations. Dans les données sur les CJSP au Québec, il est précisé que les professionnels travaillent à temps plein dans un seul CJSP.

Fréquentation et utilisation des services

Concernant la fréquentation et l'utilisation des services, les données provenant de la littérature sont incomplètes comparativement à celles des portraits des CJSP au Québec. Dans certaines études retenues, il est mentionné que le nombre de jours de fréquentation est illimité et que les groupes sont ouverts. Toutefois, selon les deux sources de données, les modalités de fréquentation et d'utilisation des services sont très variables d'un CJSP à l'autre. Au Québec, le nombre d'invités par jour varie entre six et 15, en plus des proches (12 à 30 personnes au maximum). La journée type est également décrite de même que les motifs de fermeture de dossier, en plus de certaines réflexions concernant une fréquentation optimale. Dans la littérature scientifique, certains motifs et certaines stratégies qui motivent les personnes à fréquenter un CJSP sont toutefois précisés. Finalement, les données de la littérature témoignent de la présence de listes d'attente dans certains CJSP alors que ce n'est pas le cas selon les données contextuelles recueillies au Québec.

Description des lieux physiques et aspects organisationnels

Les lieux physiques sont peu décrits dans les études retenues. Toutefois, dans les deux sources de données, l'atmosphère est décrite comme étant chaleureuse et les sites comportent des salles permettant un certain niveau d'intimité. Dans les CJSP du Québec, il est précisé que la salle à manger et le salon sont des lieux propices aux rencontres et aux échanges; que des salles distinctes sont réservées pour les soins, les activités, les intervenants et les formations; et qu'un soin particulier est apporté à l'environnement extérieur.

Sur le plan organisationnel, les deux sources de données présentent des défis similaires, notamment concernant le recrutement de personnel compétent, l'offre de transport et le financement. Aussi, la provenance du financement semble similaire, soit une part provenant du privé et une autre, du public. Dans une étude retenue, il est précisé que la philosophie d'optimisation des ressources (ex. : occupation au maximum de sa capacité en tout temps) ne serait pas à favoriser pour les CJSP. Du côté du portrait des CJSP au Québec, des défis concernant la démystification de l'approche palliative en CJSP, la sensibilisation à la trajectoire de soins palliatifs, la proximité entre les CJSP et les MSP et certains critères d'admission sont également soulignés. Finalement, la nature de leurs partenariats à différents niveaux est détaillée.

6 > CONSTATS

La présente ETMI avait pour but d'évaluer l'efficacité des soins et des services mis en place en CJSP pour favoriser le bien-être et la qualité de vie des invités en soins palliatifs et de leurs proches aidants, et de dresser un portrait de ces centres (à l'international, au Canada et au Québec). À la lumière des données analysées, il est possible de formuler les constats suivants :

Constats sur les effets des CJSP (dimension efficacité)

La fréquentation d'un CJSP a entraîné une amélioration dans au moins une catégorie des variables mesurées en lien avec le bien-être chez les invités et les proches aidants :

- > Les contacts sociaux, la qualité de vie et l'état de santé global sont améliorés chez les invités et les proches aidants qui fréquentent un CJSP.
- > La fréquentation d'un CJSP pourrait entraîner une amélioration de l'état psychologique global et du répit des invités et des proches aidants.

Constats sur la description des CJSP (dimensions sociale et organisationnelle)

Sans pouvoir se baser sur l'analyse du niveau de preuve scientifique, les constats suivants sont émis en lien avec la description des CJSP provenant de la littérature et des données contextuelles :

Les informations disponibles démontrent une hétérogénéité de l'offre de service mise en place dans les CJSP. Néanmoins, les constats suivants peuvent être émis :

- > Malgré plusieurs points en commun, il est difficile de dresser un portrait unique des services offerts en CJSP.
- > Les services offerts en CJSP sont centrés sur les besoins individuels et s'inscrivent dans une approche holistique et individualisée qui respecte les besoins et les souhaits des invités.
- > Les services disponibles en CJSP sont offerts selon un modèle de soin hybride, alliant les soins de santé et les services psychosociaux.
- > Les CJSP proposent des services variés et complémentaires à ce qui est offert dans les autres services de soins palliatifs, qui ne seraient pas comblés autrement.
- > La programmation quotidienne des activités offertes en CJSP est flexible et adaptée de façon à :
 - Considérer l'état général de l'invité, de son niveau d'énergie, des événements vécus durant la journée (ex. : décès d'un autre invité) et du rythme de soins désiré.
 - Laisser des moments libres pour l'actualisation du soutien informel entre les invités.
 - Adapter des services qui nécessitent une réorganisation du rythme de travail des professionnels.
 - Assurer un transport à certains invités qui ne pourraient pas participer aux activités du CJSP autrement.

- > L'implication des bénévoles est cruciale pour le fonctionnement des CJSP; ils jouent à la fois un rôle de bienveillance (en accueillant et en accompagnant les invités) et un rôle d'employé (en offrant certains services aux invités).
- > Plusieurs CJSP sont situés à proximité ou dans le même établissement qu'une MSP, ce qui entraîne des effets positifs et négatifs :
 - Compte tenu des enjeux de recrutement de personnel qualifié et formé pour travailler auprès de la clientèle en soins palliatifs, cette proximité facilite le partage des employés à temps partiel entre les deux milieux de soins.
 - Cette proximité peut apporter une confusion quant à la mission et aux types de services offerts dans chacun des endroits, soulignant la nécessité de démystifier la raison d'être et les objectifs poursuivis par les CJSP.
- > Les CJSP étant souvent méconnus, il apparaît important de faire la promotion de leur mission et de leurs objectifs.
- > Le processus de référence et les critères d'éligibilité sont à revoir afin de s'assurer que :
 - Les usagers soient référés par les professionnels de la santé ou puissent y accéder par eux-mêmes (autoréférence).
 - Les références soient faites en temps opportun, plus tôt dans le continuum de services.
- > Plusieurs CJSP rencontrent des enjeux liés au financement qui ont des impacts sur l'offre et la pérennité des services. Le financement n'est pas toujours récurrent ou encore, il est basé sur le taux d'occupation de l'année précédente.

7 > FORCES ET LIMITES

Parmi les forces de cette ETMI, il y a le fait qu'une revue de la littérature utilisant une approche systématique a été réalisée afin d'identifier les effets des CJSP sur les invités et les proches aidants. De plus, la collecte de données contextuelles a permis de documenter une offre de service méconnue qui s'inscrit en complémentarité avec l'offre de soins que l'on retrouve habituellement dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie.

Parmi les limites de cette ETMI, l'utilisation de multiples termes pour désigner les CJSP (hospice day centre, palliative day care, day hospice, day therapy, hospice day care, specialist palliative day care, etc.) a complexifié l'identification des études pertinentes. Également, les résultats concernant les invités et les proches n'étaient pas toujours différenciés dans les résultats. Aussi, l'offre de service étant individualisée, il est difficile de circonscrire les activités des CJSP. De plus, puisque les interventions diffèrent d'un invité et d'un CJSP à l'autre, il est difficile d'évaluer l'effet distinct de chaque service. Aussi, parmi les études qui portent sur l'impact des CJSP, peu d'entre elles utilisent des outils de mesure validés en plus de porter sur de petits échantillons. Par ailleurs, aucune étude ne provenait de l'Amérique du Nord. Finalement, peu de résultats issus des études retenues portent sur la description des lieux physiques des CJSP et ceux-ci étaient souvent très sommaires ou incomplets.

8 > DISCUSSION

Par leur approche holistique et centrée sur la personne ainsi que par leur rôle social indéniable, les CJSP permettent d'améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes à une période charnière de leur vie et de la maladie. Malgré certaines limites, les données issues de cette ETMI confirment l'importance des CJSP et de leurs offres de services, complémentaires à celles des autres milieux de soins palliatifs. Tel que le recommandait l'avis de l'INESSS publié en 2015, la réalisation de ce projet d'ETMI a permis de poursuivre l'exploration des CJSP. Les constats formulés à partir des données issues de la littérature et recueillies auprès des quatre CJSP existants au Québec permettent de mettre en évidence des conditions gagnantes concernant l'offre de services en CJSP. D'ailleurs, depuis la publication de l'INESSS, deux nouveaux CJSP sont en opération au Québec.

Toutefois, comme les travaux de l'INESSS (2015) le recommandaient et bien qu'il y ait un certain nombre d'études sur les CJSP, il serait profitable que d'autres soient réalisées. Plus particulièrement, des études utilisant des outils validés et dont les résultats sont différenciés selon qu'il s'agisse de l'invité ou du proche aidant. Cela permettrait notamment de démontrer encore davantage leurs effets positifs sur les personnes qui bénéficient de leurs services et de valider leurs pratiques. De plus, l'hétérogénéité des services offerts s'explique notamment par les approches individualisées préconisées par les CJSP, centrées sur les besoins de la personne. D'ailleurs, l'appréciation de tel ou tel service semble différente d'un CJSP à l'autre. Sur ce plan, l'appréciation des activités pourrait largement dépendre du profil de la clientèle présente à un moment donné. Aussi, plus d'information concernant les lieux physiques permettrait d'améliorer ou de choisir des sites appropriés à la mission des CJSP.

La promotion des services et de la mission des CJSP est un enjeu de taille sur lequel certains ont déjà entamé des réflexions. Les CJSP doivent se faire connaître pour ce qu'ils sont réellement et aider à démystifier les services de jour en soins palliatifs par rapport aux autres services offerts en soins palliatifs. Des stratégies sont à développer pour les faire connaître, avec l'objectif que les CJSP se positionnent clairement dans le continuum de services des soins palliatifs. Aussi, la création de CJSP dont le financement est entièrement public, telle que le CJSP du territoire de la Côte-de-Beaupré, représente un pas dans la bonne direction pour une offre de service adaptée en soins palliatifs. Toutefois, des questionnements subsistent concernant les besoins à prioriser dans cette offre de service, et plus particulièrement la répartition et l'équité des services.

En offrant des soins palliatifs précoces, les CJSP peuvent aider au maintien à domicile, éviter le recours à certaines ressources (visite à l'urgence, hospitalisation, etc.), améliorer l'état de santé global et favoriser la continuité des services. Finalement, il serait pertinent de s'intéresser aux leçons apprises suite à la pandémie de la COVID-19 et aux changements que pourraient faire certains CJSP dans leur mode de fonctionnement.

9 > CONCLUSION

L'arrivée des CJSP étant relativement récente et du fait qu'ils offrent des services spécifiques pour une clientèle ciblée, leur mission et leurs objectifs sont souvent méconnus ou mal interprétés. Des enjeux sont d'ailleurs soulignés quant au processus de référence et à la fluidité de la collaboration avec les acteurs de la santé et des services sociaux concernés. Considérant les impacts positifs sur les invités et les proches aidants, les CJSP doivent poursuivre leur travail afin de se faire connaître davantage. La présente démarche de même que les travaux réalisés précédemment par l'INESSS (2015) représentent un premier pas au Québec pour mieux faire connaître ce type de ressources et les services qu'elles peuvent offrir à une clientèle pour qui le bien-être et la qualité de vie sont primordiaux.

Annexe I : Stratégie de recherche documentaire

Embase (OVID)

Date de la dernière recherche : 24 Septembre 2021

Nombre de résultats : 1930

- 1 ([day adj (care or cares or caring or hospice or hospital* or palliative or patient? or supportive or therap* or treatment?)) or [day adj2 (center? or centre? or clinic? or consult or consultation? or department? or Facility or facilities or nursing or setting? or unit or units or ward or wards)] or [day adj3 (respite or program? or programme or programmes or service?)) or daycare or pol?clinic?)). ti, ab, kw.
- 2 (((outpatient? or out patient?) adj (respite or hospice or hospital* or management or program? or programme or programmes)) or [(outpatient? or out patient?) adj1 (palliative or supportive)] or [(outpatient? or out patient?) adj2 (care or cares or caring or consult or consultation? or oncology or service? or treatment? or therap*)] or [(outpatient? or out patient?) adj3 (center? or centre? or clinic? or department? or facilities or facility or nursing or palliative care or setting? or unit or units or ward or wards)))). ti, ab, kw.
- 3 (((Ambulatory or ambulant) adj (activit* or adult? or chemotherapy or department? or healthcare or health care or hospice or monitor* or nursing or palliative or pathway? or respite)) or [(Ambulatory or ambulant) adj1 (follow* up or outpatient? or out patient?)] or [(Ambulatory or ambulant) adj2 (care or caring or cares or center? or centre? or consult or consultation? or facility or facilities or hospital* or palliative care or patient?)] or [(Ambulatory or ambulant) adj3 (program? or programme or programmes or sector? or setting? or treatment? or therap* or unit or units or Ward or wards)) or ((Ambulatory or ambulant) adj4 service*) or ((Ambulatory or ambulant) adj5 clinic*))). ti, ab, kw. 57860
- 4 ambulatory care/
- 5 outpatient department/
- 6 ambulatory care nursing/
- 7 Outpatient care/
- 8 Adult day care/
- 9 Day care/
- 10 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9
- 11 ((palliative adj (condition? or hospice or medical)) or [palliative adj2 (care or cares or caring or facility or facilities or intervention? or management or managing or medicine or patient? or phase or program? or programme or programme or service? or support or therap* or treatment? or setting? or unit or units or ward or wards)))).ti,ab,kw.
- 12 (((deadly or fatal or incurable or inoperable or irremediable or irreversible or life threatening or mortal or terminal* or untreatable) adj2 (cancer or carcinoma? or condition? or disease? or ill or illness* or stage or phase?) adj2 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or patient? or phase or support or therap* or treatment?)).ti,ab,kw.
- 13 ((dying adj1 (patient? or person?)) or [dying adj3 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or patient? or phase or support or therap* or treatment?)))).ti,ab,kw.
- 14 (death adj1 (approach* or near or nearing) adj3 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or phase or support or therap* or treatment?)).ti,ab,kw.

- 15 ((incurable or inoperable or irremediable or irreversible or terminal* or untreatable)
adj2 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or
medicine or medical or patient? or phase or support or therap* or
treatment?)).ti,ab,kw.
- 16 ([supportive or comfort] adj [care or cares or cancer care or treatment? or
therap*]).ti,ab,kw.
- 17 exp palliative therapy/
- 18 hospice care/
- 19 hospice nursing/
- 20 terminal care/
- 21 palliative nursing/
- 22 terminally ill patient/
- 23 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22
- 24 10 and 23
- 25 Palliative day care service/
- 26 24 or 25
- 27 (conference abstract or congress? or editorial? or letter? or comment* or note?). pt.
- 28 retraction notice/
- 29 27 or 28
- 30 26 not 29
- 31 limit 30 to ((English or French) and yr="2014 -Current")

PsycInfo (OVID)

Date de la dernière recherche : 24 Septembre 2021

Nombre de résultats : 364

- 1 ([day adj (care or cares or caring or hospice or hospital* or palliative or patient? or supportive or therap* or treatment?)] or [day adj2 (center? or centre? or clinic? or consult or consultation? or department? or Facility or facilities or nursing or setting? or unit or units or ward or wards)] or [day adj3 (respite or program? or programme or programmes or service?)] or daycare or pol?clinic?). ti, ab, hw, id.
- 2 (([outpatient? or out patient?] adj (respite or hospice or hospital* or management or program? or programme or programmes)) or [(outpatient? or out patient?) adj1 (palliative or supportive)] or [(outpatient? or out patient?) adj2 (care or cares or caring or consult or consultation? or oncology or service? or treatment? or therap*)] or [(outpatient? or out patient?) adj3 (center? or centre? or clinic? or department? or facilities or facility or nursing or palliative care or setting? or unit or units or ward or wards)]). ti, ab, hw, id.
- 3 (([Ambulatory or ambulant] adj (activit* or adult? or chemotherapy or department? or healthcare or health care or hospice or monitor* or nursing or palliative or pathway? or respite)] or [(Ambulatory or ambulant) adj1 (follow* up or outpatient? or out patient?)] or [(Ambulatory or ambulant) adj2 (care or caring or cares or center? or centre? or consult or consultation? or facility or facilities or hospital* or palliative care or patient?)] or [(Ambulatory or ambulant) adj3 (program? or programme or programmes or sector? or setting? or treatment? or therap* or unit or units or Ward or wards)) or ((Ambulatory or ambulant) adj4 service*) or ((Ambulatory or ambulant) adj5 clinic*)). ti, ab, hw, id.
- 4 outpatient treatment/
- 5 Adult day care/
- 6 Day care center/
- 7 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6
- 8 (([palliative adj (condition? or hospice or medical)] or [palliative adj2 (care or cares or caring or facility or facilities or intervention? or management or managing or medicine or patient? or phase or program? or programme or programme or service? or support or therap* or treatment? or setting? or unit or units or ward or wards)]).ti,ab,hw,id.
- 9 (([deadly or fatal or incurable or inoperable or irremediable or irreversible or life threatening or mortal or terminal* or untreatable] adj2 (cancer or carcinoma? or condition? or disease? or ill or illness* or stage or phase?) adj2 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or patient? or phase or support or therap* or treatment?)).ti,ab,hw,id.
- 10 (([dying adj1 (patient? or person?)] or [dying adj3 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or patient? or phase or support or therap* or treatment?)]).ti,ab,hw,id.
- 11 ([death adj1 (approach* or near or nearing) adj3 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or phase or support or therap* or treatment?)).ti,ab,hw,id.
- 12 (([incurable or inoperable or irremediable or irreversible or terminal* or untreatable] adj2 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or patient? or phase or support or therap* or treatment?)).ti,ab,hw,id.
- 13 ([supportive or comfort] adj [care or cares or cancer care or treatment? or therap*]).ti,ab,hw,id.
- 14 palliative care/

- 15 terminal cancer/
- 16 terminally ill patients/
- 17 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16
- 18 7 and 17
- 19 limit 18 to ((English or French) and yr="2014 -Current")

Cinahl (EBSCO)

Date de la dernière recherche : 24 Septembre 2021

- S1 TI ([(day W0 (care or cares or caring or hospice or hospital* or palliative or patient? or supportive or therap* or treatment?)) or (day N1 (center? or centre? or clinic? or consult or consultation? or department? or Facility or facilities or nursing or setting? or unit or units or ward or wards)) or (day N2 (respite or program? or programme or programmes or service?)) or daycare or pol?clinic?]) OR AB ([(day W0 (care or cares or caring or hospice or hospital* or palliative or patient? or supportive or therap* or treatment?)) or (day N1 (center? or centre? or clinic? or consult or consultation? or department? or Facility or facilities or nursing or setting? or unit or units or ward or wards)) or (day N2 (respite or program? or programme or programmes or service?)) or daycare or pol?clinic?])
- S2 TI (((outpatient? or out patient?) W0 (respite or hospice or hospital* or management or program? or programme or programmes)) or ((outpatient? or out patient?) N0 (palliative or supportive)) or ((outpatient? or out patient?) N1 (care or cares or caring or consult or consultation? or oncology or service? or treatment? or therap*)) or ((outpatient? or out patient?) N2 (center? or centre? or clinic? or department? or facilities or facility or nursing or palliative care or setting? or unit or units or ward or wards)))) OR AB (((outpatient? or out patient?) W0 (respite or hospice or hospital* or management or program? or programme or programmes)) or ((outpatient? or out patient?) N0 (palliative or supportive)) or ((outpatient? or out patient?) N1 (care or cares or caring or consult or consultation? or oncology or service? or treatment? or therap*)) or ((outpatient? or out patient?) N2 (center? or centre? or clinic? or department? or facilities or facility or nursing or palliative care or setting? or unit or units or ward or wards))))
- S3 TI (((Ambulatory or ambulant) W0 (activit* or adult? or chemotherapy or department? or healthcare or health care or hospice or monitor* or nursing or palliative or pathway? or respite)) or ((Ambulatory or ambulant) N0 (follow* up or outpatient? or out patient?)) or ((Ambulatory or ambulant) N1 (care or caring or cares or center? or centre? or consult or consultation? or facility or facilities or hospital* or palliative care or patient?)) or ((Ambulatory or ambulant) N2 (program? or programme or programmes or sector? or setting? or treatment? or therap* or unit or units or Ward or wards)) or ((Ambulatory or ambulant) N3 service?) or ((Ambulatory or ambulant) N4 clinic*)) OR AB (((Ambulatory or ambulant) W0 (activit* or adult? or chemotherapy or department? or healthcare or health care or hospice or monitor* or nursing or palliative or pathway? or respite)) or ((Ambulatory or ambulant) N0 (follow* up or outpatient? or out patient?)) or ((Ambulatory or ambulant) N1 (care or caring or cares or center? or centre? or consult or consultation? or facility or facilities or hospital* or palliative care or patient?)) or ((Ambulatory or ambulant) N2 (program? or programme or programmes or sector? or setting? or treatment? or therap* or unit or units or Ward or wards)) or ((Ambulatory or ambulant) N3 service?) or ((Ambulatory or ambulant) N4 clinic*))
- S4 (MH "Ambulatory Care")
- S5 [MH "Ambulatory Care Facilities"] OR [MH "Nurse-Managed Centers"]
- S6 (MH "Ambulatory Care Nursing")
- S7 (MH "Day Care")

S8 (MH "Outpatient Service")
S9 S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8
S10 TI (((palliative W0 (condition? or hospice or medical)) or (palliative N1 (care or cares or caring or facility or facilities or intervention? or management or managing or medicine or patient? or phase or program? or programme or programme or service? or support or therap* or treatment? or setting? or unit or units or ward or wards)))) OR AB (((palliative W0 (condition? or hospice or medical)) or (palliative N1 (care or cares or caring or facility or facilities or intervention? or management or managing or medicine or patient? or phase or program? or programme or programme or service? or support or therap* or treatment? or setting? or unit or units or ward or wards))))
S11 TI (((deadly or fatal or incurable or inoperable or irremediable or irreversible or life threatening or mortal or terminal* or untreatable) N1 (cancer or carcinoma? or condition? or disease? or ill or illness* or stage or phase?) N1 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or patient? or phase or support or therap* or treatment?))) OR AB (((deadly or fatal or incurable or inoperable or irremediable or irreversible or life threatening or mortal or terminal* or untreatable) N1 (cancer or carcinoma? or condition? or disease? or ill or illness* or stage or phase?) N1 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or patient? or phase or support or therap* or treatment?)))
S12 TI (((dying N0 (patient? or person?)) or (dying N2 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or patient? or phase or support or therap* or treatment?)))) OR AB (((dying N0 (patient? or person?)) or (dying N2 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or patient? or phase or support or therap* or treatment?))))
S13 TI (((death N0 (approach* or near or nearing) N2 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or phase or support or therap* or treatment?))) OR AB (((death N0 (approach* or near or nearing) N2 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or phase or support or therap* or treatment?)))
S14 TI (((incurable or inoperable or irremediable or irreversible or terminal* or untreatable) N1 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or patient? or phase or support or therap* or treatment?))) OR AB (((incurable or inoperable or irremediable or irreversible or terminal* or untreatable) N1 (care or cares or caring or intervention? or management or managing or medicine or medical or patient? or phase or support or therap* or treatment?)))
S15 TI (((supportive or comfort) W0 (care or cares or cancer care or treatment? or therap*)) OR AB (((supportive or comfort) W0 (care or cares or cancer care or treatment? or therap*))
S16 (MH "Hospice and Palliative Nursing")
S17 (MH "Terminal Care") OR (MH "Palliative Care") OR (MH "Hospice Care")
S18 (MH "Terminally Ill Patients") OR (MH "Hospice Patients")
S19 S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18
S20 S9 AND S19
S21 S9 AND S19 Date de publication : 20140101-20211231
S22 LA English OR LA French
S23 S21 AND S22
S24 PT conference? OR PT congress* OR PT editorial* OR PT note OR PT notes OR PT comment? OR PT commentar* OR PT letter?
S25 S23 NOT S24

Nombre de résultats : 1 192

Social Care Online

Date de la dernière recherche : 24 Septembre 2021

Nombre de résultats : 100*

* Somme des résultats de toutes les recherches (inclus des doublons)

2014 et plus [- PublicationYear:'2014 2021'

AND

Soins palliatifs [- SubjectTerms:"palliative care" including this term only

- OR SubjectTerms:"end of life care" including this term only

- OR SubjectTerms:"terminal illness" including this term only

AND

Centre de jour sujet [- SubjectTerms:"day hospitals" including this term only

- OR SubjectTerms:"day centres" including narrower terms

- OR SubjectTerms:"day services" including narrower terms

- OR SubjectTerms:"short term care" including narrower terms

- OR SubjectTerms:"short-term casework" including this term only

- OR SubjectTerms:"short term treatment" including this term only

- OR SubjectTerms:"short stay care" including this term only]

15

Centre de jour mots-clés [- AbstractOmitNorms:"ambulatory palliative"

- OR AbstractOmitNorms:"day care palliative"

- OR AbstractOmitNorms:"Outpatient oncology palliative"

- OR AbstractOmitNorms:"outpatient palliative"

- OR AbstractOmitNorms:"outpatient PC"

- OR AbstractOmitNorms:"outpatient Pediatric Palliative"

- OR AbstractOmitNorms:"outpatient supportive care"

- OR AbstractOmitNorms:"supportive day care"

- OR AbstractOmitNorms:"Palliative care day"

- OR AbstractOmitNorms:"palliative care outpatient"

- OR AbstractOmitNorms:"palliative day care"

- OR AbstractOmitNorms:"palliative day service"

- OR AbstractOmitNorms:"palliative day unit"

- OR AbstractOmitNorms:"palliative medical day care"

- OR AbstractOmitNorms:"palliative outpatient"]

AND

2014 et plus [- PublicationYear:'2014 2021'

4

2014 et plus [- PublicationYear:'2014 2021']

AND

palliative mots-clés [- PublicationTitle:'palliative'

- OR AbstractOmitNorms:'palliative'

- OR PublicationTitle:'terminal'

- OR AbstractOmitNorms:'terminal'

- OR PublicationTitle:'terminally'

- OR AbstractOmitNorms:'terminally'

- OR PublicationTitle:'dying'

- OR AbstractOmitNorms:'dying'

- OR PublicationTitle:'fatal'

- OR AbstractOmitNorms:'fatal'
- OR PublicationTitle:'untreatable'
- OR AbstractOmitNorms:'untreatable'
- OR PublicationTitle:'deadly'
- OR AbstractOmitNorms:'deadly'
- OR PublicationTitle:'incurable'
- OR AbstractOmitNorms:'incurable']

AND

Ambulatoire mots-clés [- PublicationTitle:'day'

- OR AbstractOmitNorms:'day'
- OR PublicationTitle:'daycare'
- OR AbstractOmitNorms:'daycare'
- OR PublicationTitle:'outpatient'
- OR AbstractOmitNorms:'outpatient'
- OR PublicationTitle:'out patient'
- OR AbstractOmitNorms:'out patient'
- OR PublicationTitle:'ambulatory'
- OR AbstractOmitNorms:'ambulatory']

AND

unité mots-clés [- PublicationTitle:'unit'

- OR AbstractOmitNorms:'unit'
- OR PublicationTitle:'setting'
- OR AbstractOmitNorms:'setting'
- OR PublicationTitle:'clinic'
- OR AbstractOmitNorms:'clinic'
- OR PublicationTitle:'center'
- OR AbstractOmitNorms:'center'
- OR PublicationTitle:'centre'
- OR AbstractOmitNorms:'centre'
- OR PublicationTitle:'department'
- OR AbstractOmitNorms:'department'
- OR PublicationTitle:'service'
- OR AbstractOmitNorms:'service'
- OR PublicationTitle:'facilit'
- OR AbstractOmitNorms:'facilit'
- OR PublicationTitle:'healthcare'
- OR AbstractOmitNorms:'healthcare'
- OR PublicationTitle:'hospital'
- OR AbstractOmitNorms:'hospital'
- OR PublicationTitle:'sector'
- OR AbstractOmitNorms:'sector']

81

Annexe II : Sites pour la recherche de littérature grise

Noms	Sites Internet
<i>Adelaide Health Technology Assessment (AHTA)</i>	https://health.adelaide.edu.au/adelaide-health-technology-assessment/research-services/publications/reports-monographs
<i>Agency for Healthcare Research and Quality (États-Unis)</i>	https://www.ahrq.gov/research/findings/evidence-based-reports/search.html
<i>Alberta Health and Wellness (Canada)</i>	https://www.alberta.ca/health-evidence-reviews.aspx https://www.alberta.ca/health-standards-and-guidelines.aspx
<i>Australian Clinical Practice Guidelines (Australie)</i>	https://www.clinicalguidelines.gov.au/advanced_search
<i>Australian government department of Health and Ageing</i>	http://www.horizonscanning.gov.au/internet/horizon/publishing.nsf/Content/technologies-assessed-lp-2
<i>BC Guidelines and Protocols, Colombie-Britannique (Canada)</i>	https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/practitioner-professional-resources/bc-guidelines/guidelines-by-topic
<i>CADTH (Canada)</i>	https://www.cadth.ca/search?s=&f%5B0%5D=result_type%3Aproject
<i>Campbell Collaboration (International)</i>	https://www.campbellcollaboration.org/component/jak2filter/?Itemid=1352&issearch=1&isc=1&category_id=101&ordering=publishUp
<i>Center for Reviews and Dissemination Database (International)</i>	https://www.crd.york.ac.uk/CRDWeb
<i>Centre fédéral d'expertise des soins de santé (Belgique)</i>	https://kce.fgov.be/fr/tous-les-rapports?sort=publication_date&order=desc
<i>Érudit</i>	https://www.erudit.org/fr/recherche/avancee/
<i>Guidelines International Network</i>	https://guidelines.ebmportal.com/
<i>Google</i>	https://www.google.com
<i>Google Scholar</i>	https://scholar.google.com/
<i>Haute autorité de santé (France)</i>	https://www.has-sante.fr/jcms/fc_2874928/fr/recherche-avancee
<i>Health Information and Quality Authority</i>	http://www.hiqa.ie/healthcare/health-technology-assessment/assessments
<i>Health Quality Council (HQC), Saskatchewan (Canada)</i>	https://www.saskhealthquality.ca/reports-tools-publications/
<i>Health Quality Council of Alberta (Canada)</i>	http://hqca.ca/studies-and-reviews/completed-reviews/
<i>Health Quality Ontario (Canada)</i>	http://www.hqontario.ca/Evidence-to-Improve-Care/Health-Technology-Assessment/Reviews-And-Recommendations
<i>INAHTA</i>	https://database.inahta.org/
<i>INESSS (Canada)</i>	https://www.inesss.qc.ca/recherche.html
<i>Institute for Clinical and Economic Review</i>	https://icer.org/explore-our-research/assessments/

Noms	Sites Internet
<i>Institute for Clinical Evaluative Sciences (Canada)</i>	https://www.ices.on.ca/Publications
<i>Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI)</i>	https://www.icsi.org/guidelines/
<i>McGill University Health Centre (MUHC). Technology Assessment Unit Reports (Canada)</i>	https://muhc.ca/tau/page/tau-reports
Ministère de la Santé de la Nouvelle-Zélande (Nouvelle-Zélande)	https://www.health.govt.nz/publications
<i>Monash Health. Centre for Clinical Effectiveness (CCE)</i>	https://monashhealth.org/health-professionals/cce/cce-publications/
<i>NICE (Royaume-Uni)</i>	https://www.nice.org.uk/guidance/published?type=apg.csg.cg.cov.mpg.ph.sg.sc
<i>NLCAHR : Newfoundland and Labrador Centre for Applied Health Research. Contextualized Health Research Synthesis Program (CHRSP) Completed CHRSP projects</i>	http://www.nlcahr.mun.ca/CHRSP/CompletedCHRSP.php
Organisation mondiale de la Santé, Bureau régional de l'Europe	https://www.euro.who.int/fr/publications/key-publications
<i>Queensland Government (Australia) Health Technology Reference Group</i>	http://www.coaghealthcouncil.gov.au/Health-Chief-Executives-Forum/Health-Technology-Reference-Group/Reports-and-Briefs/Technology-Briefs-by-specialty
<i>Scottish Intercollegiate Guidelines Network (Royaume-Uni)</i>	http://www.sign.ac.uk
<i>Social Care Institute of Excellence (SCIE)</i>	http://www.scie.org.uk
SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement	https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents
<i>Swedish Council on Technology Assessment in Health Care (SBU)</i>	http://www.sbu.se/en
<i>TRIP Database (International)</i>	https://www.tripdatabase.com
<i>U.S. Department of Veterans Affairs, Health Services Research & Development (États-Unis)</i>	https://www.hsrd.research.va.gov/publications/esp/reports.cfm

Annexe III : Canevas d'entrevue auprès des CJSP existants

Portrait des CJSP existants au Québec - données contextuelles

Questions

Historique

- En quelle année votre CJSP a été ouvert?
- Qu'est-ce qui fait que votre CJSP a été mis en place?

Fonctionnement

- Quelle(s) est/sont votre/vos source(s) de financement?
- Quels sont vos critères d'admissibilité (clientèle visée, nombre de places, nombre de jour(s) d'opération/semaine, durée moyenne de séjour)?
 - o Pour les invités et pour les proches, si proches sont admissibles
 - o Est-ce que la clientèle est mixte (ex : diagnostics expliquant la participation au CJSP sont variés)?
- Quels sont vos critères d'exclusion?
- À quel moment dans la trajectoire de service la participation d'un usager à votre CJSP est offerte (ex. : Dès le diagnostic? Clientèle pré-SAD? Clientèle SAD? Qui réfère les usagers)?
- Avez-vous présentement (ou déjà eu) une liste d'attente?
 - o Si oui, de quel ordre de grandeur est (ou a été) cette liste d'attente (nombre de personnes, etc.)?

Description physique des lieux

- Quelle est la configuration des lieux?
 - o Quelles pièces retrouve-t-on (salle de bain thérapeutique, salle d'art-thérapie, local pour les rencontres individuelles, salon de discussion, salle de repos, terrasse extérieure, salle sensorielle, etc.)?
 - o Y a-t-il une pièce coup de cœur? Si oui, laquelle?
 - o Y a-t-il des modifications que vous souhaitez apporter à la configuration des lieux?

Services offerts

- Quels sont les services offerts/quel est le fonctionnement dans votre CJSP (modalités de groupe ou individuelles, thématiques abordées, journée type)?
 - o Dans le cas d'une modalité de groupe, ce dernier est-il ouvert ou fermé?
 - Est-ce que les participants sont à la fois invités et proches (groupe mixte)?
 - Si fermé, le groupe revient à quelle fréquence?
 - o Dans le cas de modalités de groupe et en individuelle, quelle est la proportion d'interventions individuelle versus de groupe?
- Quel est l'objectif d'intervention général et quels sont les objectifs d'interventions spécifiques?
- Qui effectue :
 - o l'accueil de l'invité et l'explication du CJSP?
 - o l'évaluation de la demande?
 - o l'analyse du dossier?
 - o l'évaluation des attentes/besoins/intérêts et avec quel outil?
- Comment ont été élaborées l'offre de services et la programmation du CJSP?
- Qu'est-ce qui détermine la fin de la participation au CJSP (invités et proches)?

- Est-ce que des services sont également offerts aux proches aidants?
 - o Si oui, quelle est la proportion d'entre eux qui reçoit des services de votre CJSP?
 - o Quels sont les services offerts (atelier d'information, groupe de soutien, groupe sur le deuil, etc.)?
 - o Quel est le type d'intervention privilégié : éducatif, thérapeutique, dirigé, non dirigé?
 - o Quelles sont les thématiques abordées?
 - o Comment ces services sont-ils structurés (nombre de personnes, nombre de rencontre, groupe ouvert ou fermé, fréquence, lieu, moment, critères d'admissibilités, etc.)?
 - o Comment est fait le lien avec les services de consultation psychosociale lorsque nécessaire, dans une perspective de continuum de services?
- Qui sont les professionnels impliqués dans votre offre de service?
 - o Quels sont le rôle et les responsabilités de chacun de ces professionnels?
 - o Ont-ils une forme de « pair-aidance » structurée et formalisée (pour les invités et pour les proches)
- Quel est le portrait de l'équipe incluant tous les intervenants (ex : bénévole, massothérapeute, etc.)?
 - o Quel est le ratio intervenants, bénévoles et invités?
 - o Comment se partagent les responsabilités entre les bénévoles et les professionnels?
 - o Est-ce que les professionnels et les bénévoles reçoivent une formation spécifique aux soins palliatifs avant de commencer? Et si oui, de quelle nature est cette formation?
 - o Avez-vous établi un partenariat avec le réseau territorial de services? Si oui, de quelle nature et pour quels aspects?
- Quelles sont les particularités des services offerts par les différents professionnels impliqués?
- Est-ce que vous préconisez une approche en particulier?
 - o Si oui, quelle est cette approche?
- Y a-t-il des modifications que vous souhaitez apporter à votre offre de service?
- Comment se fait la tenue de dossier?
 - o Comment sont documentées l'ouverture, les notes évolutives et la fermeture?
 - o Est-ce que les dossiers sont individuels ou pour le groupe?
 - o Est-ce que des notes sont faites à chaque intervention ou seulement des notes significatives?
 - o Est-ce que des bilans sont réalisés à chaque rencontre de groupe (objectifs, sommaires des activités, bilan)?
- Lorsqu'applicable, comment assure-t-on la continuité de services avec les équipes dédiées SPFV du SAD?

Autres questions

- Leçons apprises? Obstacles rencontrés? Facilitants?
- Avez-vous des documents pertinents à partager (ex. : brochure du CJSP, description de l'offre de services, programmation, évaluation, contenu d'atelier (PPT, fiche d'exercice, etc.), formulaire de tenue de dossier (anamnèse, profil de l'invité [besoins, intérêts, etc.], réflexion...)?

Annexe IV : Tableau d'extraction des données

Résultats des études quantitatives (n=7)

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils	Résultats
Burbeck, R. 2013 Royaume-Uni	Décrire l'implication des bénévoles dans les soins palliatifs spécialisés offerts à l'hôpital, en CJSP ou à la maison dans le but de mieux comprendre leurs rôles auprès des patients et des familles. Étude transversale (sondage) Score de qualité : 83 %	N=154 bénévoles en CJSP (<i>day care</i>)	Soins palliatifs spécialisés (<i>Specialist palliative care</i>) Intervention (soins de jour) : - Patients non- résidents - Reçoivent des services de soins similaires à ceux offerts aux patients hospitalisés : certains soins médicaux (non spécifiés) et thérapies créatives et complémentaires (ex. : art, massage, aromathérapie) - Modèle hybride	Sondage en ligne 50 items Questions sur : - Caractéristiques des services - Milieux de soins - N ^{bre} de bénévoles impliqués - Activités réalisées - Utilisation d'habiletés professionnelles	Taux de réponse : 67 % Résultats descriptifs (généraux) Bénévoles plus souvent impliqués dans les soins de jour (90 % des répondants) et les services de deuil. Participent aux thérapies complémentaires : soins de beauté, coiffure, arts, massages, aromathérapie, services pastoraux, accompagnement vers la mort. Résultats spécifiques aux bénévoles impliqués dans les soins de jour : - S'occupent de servir les repas et boissons (94 %) - Accueillent les invités (92 %) - Partagent un passe-temps ou une activité avec les patients (ex. : musique, poésie) (92 %) - Offrent un accompagnement émotionnel aux patients et aux familles (90 %) - S'occupent du transport des patients (86 %)

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils	Résultats																											
Dierickx, S. 2021 Belgique	Évaluer les CJSP selon la perspective de l'utilisateur (et de ses proches). Étude transversale (sondage) Score de qualité : 83 %	N=66 usagers Âge : 18-64 ans : n=22 65-79 ans : n=25 80 ans et + : n=18 Sexe : 31 F et 34 H Dx principal : • Cancer : n=37 • Maladies neurologiques dégénératives : n=12 • MPOC : 4 • Insuffisance cardiaque : n=2 • Démence : n=1 • Problèmes liés au vieillissement : n=1 Autre : n=8 N=51 proches aidants (famille) Âge : 50-59 ans : n=15 60-69 ans : n=18 Sexe : 37 F et 12 H	5 CJSP de la Région flamande, Belgique Financement : gouvernement, société du cancer, usagers paient un taux journalier Modèle : hybride (social et médical) Approche : holistique Participants : personnes ayant des maladies chroniques limitant l'espérance de vie Services offerts : équipe multidisciplinaire	1 temps de mesure 2 questionnaires : • pour les usagers et • pour les proches aidants Contenu portant sur : • Raisons d'utilisation • Besoins • Attentes	Taux de réponse : Usagers : 77 % Proches aidants : 81 % 62,3 % n'utilisent pas d'autres services palliatifs 29,5 % reçoivent des services palliatifs à domicile Résultats descriptifs Raisons d'utilisation des services en CJSP : <table><tr><th>Raisons</th><th>% (n) Usagers</th><th>% (n) Proches aidants</th></tr><tr><td>Favoriser contacts sociaux</td><td>72,7 (48)</td><td>65,3 (32)</td></tr><tr><td>Maintenir usager à domicile le plus longtemps possible</td><td>57,6 (38)</td><td>55,1 (27)</td></tr><tr><td>Mieux gérer sa situation</td><td>48,5 (32)</td><td>42,9 (21)</td></tr><tr><td>Besoin côtoyer gens vivant même situation</td><td>40,9 (27)</td><td>28,6 (14)</td></tr><tr><td>Considèrent soins disponibles insuffisants</td><td>19,7 (13)</td><td>22,4 (11)</td></tr><tr><td>↓ charge mentale proches aidants</td><td>42,4 (28)</td><td>65,3 (32)</td></tr><tr><td>Réduire fardeau physique des proches aidants</td><td>31,8 (21)</td><td>46,9 (23)</td></tr><tr><td>Répét aux proches aidants</td><td>34,8 (23)</td><td>38,8 (19)</td></tr></table> • Principales raisons d'utiliser les services d'un CJSP : répondre aux besoins de	Raisons	% (n) Usagers	% (n) Proches aidants	Favoriser contacts sociaux	72,7 (48)	65,3 (32)	Maintenir usager à domicile le plus longtemps possible	57,6 (38)	55,1 (27)	Mieux gérer sa situation	48,5 (32)	42,9 (21)	Besoin côtoyer gens vivant même situation	40,9 (27)	28,6 (14)	Considèrent soins disponibles insuffisants	19,7 (13)	22,4 (11)	↓ charge mentale proches aidants	42,4 (28)	65,3 (32)	Réduire fardeau physique des proches aidants	31,8 (21)	46,9 (23)	Répét aux proches aidants	34,8 (23)	38,8 (19)
Raisons	% (n) Usagers	% (n) Proches aidants																														
Favoriser contacts sociaux	72,7 (48)	65,3 (32)																														
Maintenir usager à domicile le plus longtemps possible	57,6 (38)	55,1 (27)																														
Mieux gérer sa situation	48,5 (32)	42,9 (21)																														
Besoin côtoyer gens vivant même situation	40,9 (27)	28,6 (14)																														
Considèrent soins disponibles insuffisants	19,7 (13)	22,4 (11)																														
↓ charge mentale proches aidants	42,4 (28)	65,3 (32)																														
Réduire fardeau physique des proches aidants	31,8 (21)	46,9 (23)																														
Répét aux proches aidants	34,8 (23)	38,8 (19)																														

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils	Résultats
					contacts sociaux des usagers, maintenir l'usager à domicile le plus longtemps possible et réduire la charge mentale des proches aidants. • Les proches sont significativement plus nombreux à indiquer que les CJSP diminuent la charge mentale des proches aidants ($p=0,023$). Résultats pour les usagers Soutien reçu en CJSP (table 5) : • Problèmes physiques (symptômes physiques 79,7 % et fonctionnement physique 82,3 %) • Émotionnel 77,6 % • Social 68,9 % • Avoir un rôle fonctionnel 78,1 % Soutien reçu <u>exclusivement</u> en CJSP (table 5) : • Social 36,2 % • Intimité 27,5 % • Avoir un rôle fonctionnel 27,4 % • Proportion élevée d'usagers disent recevoir soutien (social et émotionnel) seulement en CJSP, notamment en favorisant les contacts sociaux. Résultats pour les proches aidants Soutien reçu au CJSP (table 5) : • Émotionnel 42,9 % Soutien reçu <u>exclusivement</u> en CJSP (table 5) : • Émotionnel 8,3 %

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils	Résultats
					• Spiritualité/bien-être existentiel 10,9 % • Financier, administratif ou pratique 9,8 % Expériences d'utilisation des CJSP (table 4) • 77 % des proches aidants se sentaient mieux pour combiner activités quotidiennes avec soins de l'usager lorsqu'il fréquente un CJSP • 77 % des proches aidants se sentaient plus en mesure d'accomplir leurs tâches familiales quotidiennes Besoins de soutien supplémentaire en CJSP Usagers : • Fonctionnement cognitif 18,6 % • Spiritualité/bien-être existentiel 12,3 % • Fonctionnement social 11,5 % Proches aidants : • Spiritualité/bien-être existentiel 14,6 % • Intimité 10,6 % Répondants ayant indiqué ne vouloir aucun soutien en CJSP Usagers • Fonctionnement physique 14,5 % financières, administratives et pratiques 55,0 % Proches aidants • Fonctionnement émotionnel 44,9 % • Intimité 76,6 % Valeur ajoutée du CJSP

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils	Résultats
					Usagers et proches aidants considèrent que CJSP permet d'offrir un soutien dans des domaines peu ou pas considérés dans les autres types de services, particulièrement en ce qui a trait au soutien social et émotionnel.
Kilonzo, I. 2015 Irlande	Décrire l'expérience (progrès) des patients et des proches en lien avec les outils utilisés pour suivre les patients qui fréquentent un modèle de CJSP thérapeutique amélioré (janv. 2012). Étude descriptive Score de qualité : 85,7 %	N=34 Âge : moyenne 69 ans Sexe : 19 F, 15H Dx principal : Cancer – conditions malignes : n=23 Maladies neurologiques dégénératives : n=6 Maladies pulmonaires chroniques : n=5	Soins de jour spécialisés en soins palliatifs (<i>Specialist palliative care day care</i>) Modèle : hybride (social et médical, agir sur symptômes physiques et sur détresse psychologique) Approche : holistique Participants : personnes avec maladies évolutives limitant l'espérance de vie et qui ont besoin de soins palliatifs spécialisés (incluant maladies non malignes telles que maladies neurologiques dégénératives et maladies respiratoires chroniques) Objectif : fournir un environnement dans lequel le patient à l'occasion de	Mesures avant et après (à l'arrivée et après la complétion d'un cycle de 8 semaines) - the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-SDS) - the Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT) - Part A of the McGill Quality of Life index (QoL) - the Palliative Care Problem Severity Scale (PCPSS)	Changements pré-post : État psychologique (ESAS-SDS) : Amélioration : 70,6 % [n=24] Détérioration : 26,5 % [n=9] Aucun changement : 2,9 % [n=1] État de santé (EFAT) Amélioration : 53 % [n=8] Stabilité : 13 % [n=2] Détérioration : 33 % [n=5] Qualité de vie (QoL) Amélioration : 56 % [n=19] Stabilité : 18 % [n=6] Détérioration 26 % [n=9] Sévérité des symptômes/problèmes palliatifs (PCPSS) Amélioration : 58 % [n=20] Stabilité : 24 % [n=8] Détérioration : 18 % [n=6] Autres résultats : Problèmes rencontrés Perte des participants : détérioration de l'état de santé (hospitalisation, décès, admission en soins de fin de vie) empêchant de compléter la totalité du cycle de 8 sem.

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils	Résultats
			socialiser avec des paires à travers une gamme d'activités de loisirs (service qui vise à améliorer indépendance et qualité de vie en offrant du soutien aux patients et leurs proches, à travers différentes activités/thérapies). Services offerts (équipe multi) : ergo, physio, thérapies complémentaires, nutrition, travail social et diverses activités (ex. : art-thérapie, musicothérapie, horticulture thérapeutique) Programmation : table 1 Provenance des références : non disponible Évaluation des demandes : rencontre d'équipe hebdomadaire pour évaluer nouvelles réf. et discuter des progrès (atteintes des buts) des participants existants.		Émettent l'hypothèse que les participants sont référés trop tard dans la trajectoire de la maladie.

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils	Résultats
			Assignment du dossier et élaboration d'un PI. Durée : cycle de 8 sem. (possible de refaire consécutivement 3 fois le cycle et période de repos obligatoire d'au moins un cycle après 3 cycles de 8 sem. pour éviter dépendance excessive au service et permettre accès aux nouveaux patients). Ouverture : 2 j/sem. N^{bre} invités/jour : 10 max.		
Mitchell, P.M. 2020 Royaume-Uni	Porte sur les coûts, les conséquences et l'efficacité de trois centres de jour (Angleterre, Écosse et Irlande du Nord). Étude de cohorte avant-après, descriptif Score de qualité : 86 %	N=38 Centre 1 = 8 Centre 2 = 8 Centre 3 = 22	3 centres de jours en soins palliatifs (en Angleterre, Écosse et Irlande du Nord) Modèle : hybride (social et médical) agir sur symptômes physiques et sur détresse psychologique Participants : personnes ayant des maladies évolutives limitant l'espérance de vie	1) Calcul des coûts à partir du <i>Client Service Receipt Inventory</i> (CSRI) 2) Trois échelles : - Qualité de vie (MQOL-E) - État de santé (EQ-5D-5L) - Aptitude au bien-être (ICECAP-SCM)	- Coûts/jour dans les 3 sites = 121 à 190 Euros (excluant bénévoles) 172 à 264 Euros (incluant bénévoles) - Bénévoles : représentent entre 28 et 38 % du coût total des CJSP - Pas de changement significatif lors du suivi après 4 sem. : MQOL-E : 1) - 0,48 2) 0,01 3) 0,24 EQ-5D-5L : 1) 0,05 2) 0,03 3) -0,03 ICECAP-SCM :

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils	Résultats
			Services offerts (équipe multidisciplinaire) : différents soins médicaux, infirmiers et paramédicaux, ainsi qu'un soutien social et psychologique Ouverture : 3 à 5 j/sem. N^{bre} invités par jour : 12 à 15 max. (moyenne 6 à 12)		1) 0,00 2) 0,01 3) 0,03
Reed, J. 2021 Irlande	Déterminer si les symptômes et la qualité de vie des participants s'améliorent à la suite d'une participation à une thérapie offerte en CJSP après un cycle de participation de 8-9 semaines. Étude de cohorte rétrospective Score de qualité : 90 %	N=64 invités Âge : moyenne 69 ans Sexe : 34F et 30H Dx principal : Conditions malignes : n=47 Maladies neurologiques dégénératives : n=8 Conditions non malignes : n=9 (problèmes cardiaques, MPOC, fibroses pulmonaires)	Soins de jour spécialisés en soins palliatifs (<i>Specialist palliative care day unit</i>) Modèle : hybride (sociale et médicale) Critères d'admission : personnes avec maladies évolutives limitant l'espérance de vie et qui ont besoin de soins palliatifs spécialisés Services offerts (équipe multidisciplinaire) aux	Mesures PROMs (<i>Patient related outcome measures</i>) avant et après (à l'arrivée et après la complétion d'un cycle de 8 semaines) Données recueillies par : ergothérapeute, physiothérapeute, T.S. et personnel infirmier Outils : • <i>Integrated Palliative Care Outcome Scale</i> (IPOS) (17 items, sur les dimensions	Résultats descriptifs (différence pré-post) - Amélioration des patients concernant le sentiment de dépression, le sentiment de paix et l'habileté à partager leurs sentiments (tables 1 et 2) - Amélioration de la qualité de vie pré (score moyenne = 4,4) et post (score moyenne = 5,5) : Différences significatives pré et post (tables 5 et 6) : • Symptômes physiques totaux (p=.009) • Perte d'appétit (p=.002) • Faiblesse (p =.03) • Anxiété ressentie par la famille et les amis (p=.029) • Amélioration de la qualité de vie (EORTC) (p=.000) État physique – symptômes palliatifs (IPOS)

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils	Résultats
			patients et leurs familles : soins médicaux, soins infirmiers, ergothérapie, physiothérapie, travail social, art-thérapie, musicothérapie, horticulture, coiffure, soins pastoraux, orthophonie, nutrition et thérapies complémentaires. Évaluation des demandes : journée d'évaluation Durée : cycle de 8 semaines (possibilité de faire plus d'un cycle annuellement) Ouverture : 3 jours/sem. N^{bre} invités/jour : jusqu'à 12	physique, émotionnelle, psychologique, spirituelle et soutien) • <i>European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life questionnaire (EORTC QLQ-C30)</i> (30 items sur fonctionnement, symptômes et qualité de vie)	Aucune différence significative entre les mesures pré et post ($p = .054$) Autres résultats : Problèmes rencontrés : Perte des participants : détérioration physique, hospitalisation ou décès
Rice, H. T. 2014 Royaume-Uni	Décrire l'impact d'un programme d'exercices en circuit offert en groupe. Étude avant-après (évaluation)	N=28 Âge : moyenne 66 ans Sexe : 15F, 13H Dx principal : Cancers : n=26 Maladies pulmonaires chroniques : n=1	Prog. d'exercices en circuit offert au <i>St-Christopher's Hospice</i> (ce programme représente une partie des services offerts) Objectif du programme : améliorer ou maintenir le fonctionnement	Mesures avant et après Questionnaires • <i>General Health Questionnaire (GHQ12)</i>, 12 items • <i>Functional Assessment of Chronic Illness</i>	Changements pré-post (table 2) : Aucun effet indésirable rapporté durant les exercices Condition physique Améliorations statistiquement significatives concernant la performance physique : - vitesse de marche $p=0.03$ - exercice assis-debout $p=0.03$

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils	Résultats
	Score de qualité : 77 %	Cardiopathie : n=1	physique et/ou psychologique Participants : services offerts à tous les patients du <i>St Christopher's Hospice</i> (CJSP, à domicile, en hébergement); personnes ayant maladies évolutives limitant espérance de vie Services offerts : physiothérapie, entraînement physique en groupe (adaptation des exercices selon les besoins individuels), offre de transport au besoin Programmation : échauffement, 9 stations d'exercice d'une durée d'environ 3 minutes chacune, suivies d'un retour au calme et courts enseignements sur : - force, étirement, endurance et mobilité - équilibre et coordination - exercices à faire à domicile	<i>Therapy-Fatigue Subscale (FACIT-F)</i> • <i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Patient Satisfaction (FACIT- PS)</i> • <i>Short physical performance battery (SPPB)</i>	- Aucun changement sur la force de préhension Bien-être psychologique - Améliorations non significatives (p=0.08) - Aucun changement sur la qualité de vie et la fatigue Commentaires des participants - Le physiothérapeute a donné des explications compréhensibles et a compris leurs besoins - Disent avoir eu confiance en leur physio (sauf un participant) - Moitié des participants ont répondu « excellent » et les autres « très bien » à la question demandant d'évaluer les soins reçus - Tous recommanderaient le groupe à d'autres personnes et voudraient participer de nouveau - Les commentaires écrits sont positifs et expriment la gratitude

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils	Résultats
			- accomplissement du potentiel - respiration - prévention des chutes Provenance des références : du <i>St Christopher Hospice</i> Durée du groupe : 9 séances de 1 h sur base hebdomadaire Ouverture : lundi au vendredi (patients encouragés à participer toujours le même jour) N^{bre} invités/jour : groupe jusqu'à 9 personnes		
Sandsdalen, T. 2016 Norvège	Connaître la perception des patients au sujet de la qualité des soins palliatifs (c.-à-d. les soins reçus et leur importance subjective) et comparer la qualité des soins reçus dans différents milieux (hôpital, maison de soins palliatifs, CJSP, domicile).	N=51 en CJSP (mais N total de 191) Âge : moyenne 62 ans Sexe : 33 F, 17 H Dx principal : - Cancer (conditions malignes) : n=38 - Maladies non malignes (MPOC, sclérose latérale amyotrophique, insuffisance	Soins palliatifs offerts dans 4 milieux : hôpital, maison de soins palliatifs, CJSP, domicile Description du CJSP Participants : 1) Adultes (≥ 18 ans) 2) Absence de problèmes cognitifs 3) Comprendre le norvégien 4) Avoir reçu des services d'assistance	Mesure unique (1 temps de mesure) • the Quality from the Patients' Perspective instrument specific to palliative care (QPP-PC) 52 items Échelle Likert 1 (<i>very poor</i>) à 5 (<i>very good</i>) Outil (4 dimensions et 12 facteurs) :	Taux de réponse : 73% Résultats rapportés (au total, 4 milieux de soins) Caractéristiques des participants (table 1) Perceptions des patients sur la qualité des soins reçus en CJSP (table 2) Échelle de « Réalité perçue (RP) » Scores plus élevés pour les items : - Honnêteté - Respect et empathie - Soins médicaux - Atmosphère plaisante et sécuritaire Échelle « Importance subjective (IS) »

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils	Résultats
	Étude transversale Score de qualité : 94 %	cardiaque, sclérose en plaques) : n=8	pendant au moins 3 jours 5) Présentent une maladie à un stade avancé, évolutive et limitant l'espérance de vie (conditions malignes ou non malignes)	1) Compétences médicales- techniques des soignants (2 facteurs et 10 items) 2) Conditions physique-technique de l'organisation de soins (1 facteur et 3 items) 3) Approche identité-orientation (4 facteurs et 20 items) 4) Atmosphère socioculturelle (5 facteurs et 17 items) Et qui évalue aussi la qualité des soins (3 items) : - soins médicaux - hygiène personnelle - atmosphère	Scores plus élevés pour les items : - Approche identité-orientation - Honnêteté - Respect et empathie - Proches et amis - Planification et coopération - Soins médicaux - Atmosphère plaisante et sécuritaire Différences significatives entre les échelles RP et IS pour les facteurs suivants : - Approche identité-orientation_(score IS > score RP, p=0.009) - Information (score IS > score RP, p <0,001) - Planification et coopération (score IS > score RP, p=0.013) - Soins médicaux (score IS > score RP, p=0.011)

Table 2 Patients' perceptions of care received and subjective importance *within settings*, by dimensions, factors, and single items

Dimension/factor/single item	Hospice (n = 72)			Hospice day care (n = 51)			Palliative units in nursing homes (n = 30)			Home care (n = 38)		
	Perceived reality (PR)		P	Perceived reality (PR)		P	Perceived reality (PR)		P	Perceived reality (PR)		P
	Mean (SD)	Mean (SD)		Mean (SD)	Mean (SD)		Mean (SD)	Mean (SD)		Mean (SD)	Mean (SD)	
Medical-technical competence	3.21(0.64)	3.20(0.61)	0.840	3.05(0.65)	3.15(0.69)	0.255	3.05(0.74)	3.27 (0.55)	0.072	2.73 (0.75)	3.08(0.59)	0.022
Symptom relief	3.24(0.69)	3.25(0.61)	0.927	3.07(0.68)	3.15(0.72)	0.325	3.21(0.71)	3.39 (0.48)	0.151	2.83 (0.80)	3.20(0.60)	0.011
Exhaustion	3.14(0.81)	3.08(0.78)	0.466	2.93(0.80)	3.11(0.79)	0.226	2.74(1.13)	2.98 (0.94)	0.206	2.38 (1.01)	2.78(0.92)	0.103
Medical care (single item)	3.78(0.51)	3.77(0.52)	0.810	3.61(0.61)	3.82(0.49)	0.011	3.43(0.97)	3.63 (0.57)	0.161	3.24 (0.85)	3.71(0.57)	0.001
Personal hygiene (single item)	3.57(0.62)	3.47(0.70)	0.224	3.28(0.90)	3.44(0.57)	0.454	3.63(0.69)	3.56 (0.64)	0.425	3.35 (0.71)	3.48(0.59)	0.377
Physical-technical condition	3.57(0.49)	3.42(0.61)	0.046	3.43(0.70)	3.53(0.46)	0.284	3.57(0.55)	3.61 (0.49)	0.673	3.40 (0.63)	3.47(0.59)	0.566
Access to help, food, and equipment	3.57(0.49)	3.42(0.61)	0.046	3.43(0.70)	3.53(0.46)	0.284	3.57(0.55)	3.61 (0.49)	0.673	3.40 (0.63)	3.47(0.59)	0.566
Identity-oriented approach	3.51(0.45)	3.52(0.50)	0.819	3.45(0.41)	3.60(0.37)	0.009	3.09(0.52)	3.37 (0.44)	0.006	3.12 (0.54)	3.43(0.52)	<0.001
Information	3.45(0.54)	3.46(0.54)	0.802	3.11(0.67)	3.46(0.51)	<0.001	2.60(0.75)	3.12 (0.63)	<0.001	2.81 (0.74)	3.32(0.63)	<0.001
Honesty	3.69(0.51)	3.77(0.39)	0.102	3.77(0.41)	3.70(0.49)	0.406	3.83(0.35)	3.68 (0.46)	0.097	3.75 (0.46)	3.59(0.43)	0.116
Respect and empathy	3.70(0.42)	3.59(0.57)	0.019	3.79(0.30)	3.78(0.37)	0.710	3.53(0.46)	3.65 (0.50)	0.319	3.51 (0.42)	3.63(0.48)	0.043
Participation	3.20(0.76)	3.46(0.65)	0.001	3.30(0.69)	3.41(0.64)	0.214	2.83(1.05)	2.97 (0.93)	0.461	2.89 (0.86)	3.18(0.83)	0.080
Sociocultural atmosphere	3.49(0.43)	3.37(0.55)	0.018	3.40(0.47)	3.47(0.38)	0.255	3.29(0.52)	3.33 (0.53)	0.675	3.02 (0.62)	3.41(0.51)	<0.001
Meaningfulness	3.53(0.67)	3.37(0.82)	0.032	3.58(0.53)	3.54(0.61)	0.559	3.53(0.69)	3.53 (0.77)	1.000	3.11 (0.78)	3.61(0.53)	<0.001
Spiritual and existential	3.15(0.90)	3.02(0.91)	0.144	3.20(0.79)	3.12(0.96)	0.527	2.46(1.16)	2.51 (1.27)	0.814	2.68 (0.86)	3.09(1.20)	0.063
Relatives and friends	3.65(0.42)	3.52(0.57)	0.049	3.51(0.68)	3.68(0.47)	0.086	3.68(0.48)	3.68 (0.49)	1.000	3.45 (0.61)	3.65(0.41)	0.170
Continuity	3.40(0.54)	3.35(0.64)	0.487	3.25(0.73)	3.33(0.68)	0.456	2.93(0.65)	3.08 (0.59)	0.345	2.74 (0.82)	3.21(0.72)	0.012
Planning and cooperation	3.61(0.46)	3.58(0.53)	0.616	3.47(0.60)	3.67(0.42)	0.013	3.45(0.69)	3.44 (0.69)	0.939	3.16 (0.84)	3.51(0.64)	0.005
Pleasant and safe atmosphere (single item)	3.81(0.43)	3.75(0.48)	0.289	4.00(0.00)	3.82(0.39)	0.012	3.96(0.20)	3.85 (0.37)	0.083	–	–	–

P values refer to differences in paired-samples t-tests. Statistical significance was assumed at the $P < 0.025$ level

Table 3 Patients' perceptions of care received *across* the four settings, by dimensions and single items

	Perceived reality (PR)											
Dimension/single item	Hospice inpatient care (HIC)		Hospice day care (HDC)		Palliative units in nursing homes (PUNH)		Home care (HC)					
	<i>n</i> = 72	Missing	<i>n</i> = 51	Missing	<i>n</i> = 30	Missing	<i>n</i> = 38	Missing				
	Adjusted mean (SE)		Adjusted mean (SE)		Adjusted mean (SE)		Adjusted mean (SE)		<i>F</i> (df, error)	<i>P</i> value*	<i>P</i> value**	
Medical–technical competence	3.25 (0.10)	7	3.02 (0.10)	2	3.04 (0.13)	2	2.76 (0.13)	5	3.16 (3, 168)	0.026		
Physical–technical conditions	3.62 (0.08)	7	3.43 (0.09)	2	3.48 (0.12)	2	3.32 (0.12)	5	1.86 (3, 168)	0.138		
Identity-oriented approach	3.46 (0.06)	7	3.39 (0.07)	2	3.11 (0.09)	2	3.16 (0.09)	2	4.55 (3, 171)	0.004	HIC > PUNH: 0.013	
Sociocultural atmosphere	3.45 (0.07)	8	3.34 (0.08)	2	3.25 (0.10)	3	2.95 (0.09)	4	6.45 (3, 167)	<0.001	HIC > HC: <0.001 HDC > HC: 0.008	
Medical care (single item)	3.72 (0.09)	8	3.53 (0.11)	4	3.68 (0.16)	2	3.04 (0.15)	2	5.65 (3, 165)	0.001	HIC > HC: 0.001 PUNH > HC: 0.018	
Personal hygiene (single item)	3.60 (0.10)	15	3.23 (0.17)	34	3.69 (0.14)	5	3.37 (0.16)	15	2.17 (3, 115)	0.095		
Pleasant and safe atmosphere (single item)	3.79 (0.05)	16	4.00 (0.06)	17	3.95 (0.07)	5	–	–	4.75 (2, 109)	0.011	HDC > HIC: 0.009	

Df degree of freedom, SE standard error

The statistical level was assumed at the $P < 0.025$ level

*P values refer to differences in adjusted mean between the settings, after control for differences among the groups with regard to age, education levels, and number of illnesses, measured by ANCOVA analysis

**P values refer to differences in adjusted mean between the settings, measured by Bonferroni's test for post-hoc comparison

Résultats des études qualitatives (n=7)

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils
Annemans, M. 2020 Belgique	Examiner comment l'environnement physique (bâtiment et alentours) joue un rôle dans les soins palliatifs. Étude qualitative (basée sur la théorie ancrée) Score de qualité : 70 %	N=26 (11 entrevues individuelles dont 4 avec invités du CJSP et 3 groupes de discussion incluant 15 personnes au total) Âge : nd Sexe : nd Dx principal : nd	Soins palliatifs donnés en CJSP et en maison de soins situés dans un même bâtiment. Description des lieux : - Lieu de discussion informel ex. : salle à manger - Aménagements extérieurs	Entrevues individuelles et groupes de discussion
Résultats				
La présence d'un CJSP et d'une maison de soins palliatifs sur un même site influence les interactions. Les interactions peuvent être favorisées ou contrecarrées selon la taille de l'installation, les relations entre « invités » hébergés et invités extérieurs et la disponibilité d'espaces communs. Avantages de la proximité : - Diminue les appréhensions des futures personnes hébergées (augmente la familiarité avec les soins palliatifs). - Favorise la transition vers les soins de fins de vie. - Favorise un soutien de proximité (entre patient, proches et professionnels), ce qui peut nuire à l'intimité. - Augmente le sentiment de sécurité chez les invités qui ont le sentiment que les soins et le soutien sont offerts à proximité. - Les proches apprécient la proximité avec les professionnels (peuvent poser leurs questions et reçoivent un soutien émotionnel). - Les proches préfèrent aborder certains sujets sans être entendus de leurs malades, sans avoir l'impression de les laisser seuls. - Facilite les déplacements sur les lieux pour accéder aux services. Inconvénients de la proximité : - Entrave l'attractivité du CJSP (les invités associent la partie centre de jour à un « endroit pour aller mourir »). - Nuis au recrutement des invités en CJSP et en maison de soins palliatifs (certains regrettent d'avoir reporté leur entrée). La condition médicale des invités. Si l'état le permet : - Participent plus aux activités et interagissent plus entre invités. Sinon, s'isolent plus dans leur chambre. - Les espaces éloignés sont moins utilisés.				

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils
Carey, T. A. 2016 Australie	Documenter les expériences des personnes ayant utilisé les services de répit offerts dans la communauté et connaître les impacts de ces services pour les patients et leurs proches. Étude qualitative (analyse phénoménologique interprétative) Score de qualité : 70 %	N=20 Patients : n=5 Proches aidants : n=5 Parties prenantes : n=3 Référénts : n=7 Âge : nd Sexe : nd Dx principal : nd	Maison de répit (<i>Day respite facility</i>) Modèle : services de répit offerts dans la communauté Approche : communautaire et culturellement adaptée Participants : personnes autochtones et/ou marginalisées avec maladies évolutives limitant espérance de vie Objectif : supporter les gens dans leurs souhaits de mourir à domicile en offrant un répit de jour ou de nuit et un soutien professionnel Services offerts : Infirmier, transport Développement d'un réseau de collaboration entre personnels des soins palliatifs (incluant maison de répit) et services de santé et bien-être aux autochtones de la communauté d'Alice Springs en Australie pour faciliter coordination des soins	Entrevues individuelles semi-dirigées (30 à 60 minutes) Thèmes abordés • Expérience vécue • Barrières (Facilitateurs) 2 études de cas (parmi les participants), documentation de l'admission à l'hôpital en plus des questions d'entrevues

Résultats

Portrait général des services de répit disponibles (contexte et problématique)

Pénurie de services de répit (consensus entre tous les répondants : proches, référents et acteurs clés) :

- Besoins de répit augmentent, mais il y a peu d'options (services) actuellement offertes/disponibles.
- Proches se sentent surchargés sans la possibilité d'avoir un répit.
- Longue liste d'attente pour avoir accès au répit.
- Difficile (voire même impossible) d'obtenir du répit si les patients nécessitent plus de soins.
- Patients avec des conditions chroniques, qui ne sont pas en phase palliative, ne répondent pas aux critères d'admission et se retrouvent dans un vide de services (référénts et acteurs clés).
- En l'absence de répit, patients marginalisés (ex. : autochtones, itinérants en camps urbains) ont besoin de répit et se placent dans situations à risque.

- Proches aidants ont souvent des difficultés à répondre aux besoins de base des patients en raison de problèmes de pauvreté (transports, surpopulation, faibles revenus et hygiènes), le répit assure alors un endroit sûr pour la journée où ils peuvent recevoir des soins de santé et des soins personnels. Pour cette population, le service de répit permet une coordonner les besoins en matière de soins de santé.

Les gens se sentent « coincés à la maison » en l'absence du répit :

- Les proches sont confinés à la maison en raison de leurs responsabilités familiales et les patients sont hors de portées en raison d'un manque de services de répit disponibles.
- Les aidants et les patients rapportent des problèmes d'isolement, une diminution de la qualité de vie et du bien-être social et émotionnel liés au fait d'être « coincés » à la maison.
- Des aidants rapportent que quand les besoins de soins de leurs proches augmentent, les services de répit diminuent.

Le répit apporte un soulagement :

- Les participants sont généralement satisfaits et soulagés d'avoir du répit, satisfaits de la qualité des services et des installations et de la flexibilité des professionnels pour répondre aux besoins complexes des patients.
- L'introduction des services de répit représente une possibilité supplémentaire pour les aidants quand les besoins de soins de leurs proches augmentent.
- Avant l'introduction d'une maison de répit, l'épuisement, l'isolement, la solitude et l'anxiété étaient des problèmes rapportés par proches et patients.
- L'introduction d'une maison de répit augmente la qualité de vie et le bien-être psychologique des patients et de leurs proches.
- Les référents rapportent les difficultés associées à la coordination de soins des patients marginalisés qui ont des besoins de soins élevés, mais qui utilisent peu les services et qui ont une « mauvaise » gestion de leurs maladies chroniques.
- Selon les référents, l'introduction des services de répit permet de répondre aux besoins complexes des patients (besoins de base, médicaux et thérapeutiques). Favorise la gestion des symptômes et la prise adéquate de la médication, améliore la qualité de vie et la coordination des services de même que la capacité de prise en charge des patients.

Fonctionnement du service de répit

Facteurs de succès : qualité du personnel (construction de relations de confiance entre patients et professionnels, développement de liens d'amitié).

Barrières : problème de recrutement du personnel qualifié affecterait la cohérence du programme et les services offerts.

Activités offertes à la maison :

- Jour de répit, transport, repas, réponse aux besoins médicaux (pansement oxygène, gestion de la médication), bain, lavage de vêtements, changement de couches.
- Offre de transport (éléments importants qui seraient même une barrière aux services si absents, et permettraient à des personnes d'accéder aux services alors qu'elles n'y auraient pas accès autrement).

Besoins :

Ajouter un transport pour les gens en fauteuil roulant.

« Esprit » des services :

Personnel empathique, attitude positive, essaie de répondre aux besoins des patients. Plusieurs sentent que les services sont basés sur les besoins individuels des patients, ce qui motive le personnel à répondre avec enthousiasme aux besoins :

« *I am just amazed that I went through all of [patient's] care needs with [staff member] and he was not phased at all ... I think we might have a solution (C1)* »

Services décrits comme flexibles et accommodants

Effets rapportés (2 études de cas)

- Amélioration de la qualité de vie chez les patients et leurs proches.
- Patients peuvent accéder aux services de répit quand ils le veulent.
- Volonté du personnel de travailler de manière flexible et réactive, permet aux personnes marginalisées d'accéder à un service culturellement adapté.
- Diminution de la charge de travail chez les référents qui œuvrent auprès des patients complexes.
- Mise en place du service de répit permet de répondre à un besoin non répondu dans la région « Alice Springs ».
- La gestion régulière des conditions de santé (prise de médication, soins des plaies) permet de stabiliser les symptômes et prévenir les exacerbations aiguës de la maladie.

Cas #1 : H, 62 ans, carcinome avec métastases aux os, vit seul

La fréquentation de la maison de répit diminue l'isolement, diminue son anxiété par rapport à la maladie et améliore la gestion des symptômes et diminution des visites à l'hôpital.

Cas #2 : H, 47 ans, sans-abri, maladie respiratoire en phase terminale nécessitant la prise d'oxygène

Fréquente la maison de répit de 3 à 5 jours par semaine, diminution des services d'urgence/hôpital, meilleure gestion des symptômes, prise de médication quotidienne, amélioration de la condition et de la gestion des symptômes, permet de briser l'isolement et d'améliorer la capacité des services à le soutenir/prendre en charge.

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils
Hasson, F. 2021	Comprendre comment les CJSP contribuent aux soins des patients selon la perspective des équipes multidisciplinaires de gestion et de soins palliatifs.	N=35 (n=16 professionnels/cliniciens et n=19 gestionnaires)	3 CJSP (Angleterre, Écosse, Irlande du Nord)	Groupes de discussion (n=6) de 60 à 90 minutes
Royaume- Uni	Étude qualitative (descriptive, analyse thématique) Score de qualité : 85 %	Âge : nd Sexe : nd		Guide d'entrevue semi-dirigé
Résultats				
CJSP sont vus comme permettant une « introduction facilitante aux SP », offrant à la fois un soutien social et médical				
4 Thèmes abordés :				

1) Variations des soins (au-delà de l'hétérogénéité des patients)

Différences rapportées dans :

- les structures
- le processus de référence
- la variété des professionnels impliqués (consultant, infirmier spécialisé, gestionnaire, autres professionnels de la santé, assistant de santé, bénévoles, thérapeutes)

Les participants apprécient le travail des bénévoles : transport des invités, les repas, les services thérapeutiques et le soutien émotionnel offert à l'invité et ses proches.

CJSP vus comme des milieux en évolution constante, explique la variété de services offerts et attendus dans ces lieux (aucun standard).

Les participants ne s'entendent pas sur une définition unique et opérationnelle des CJSP, ni sur la gamme de services offerts :

- origine d'un modèle social (s'adapter aux besoins psychosociaux du patient);
- offre une réponse à la santé physique des patients en offrant des interventions médicales : les participants rapportent que les soins infirmiers, médicaux et les évaluations des professionnels paramédicaux représentent une activité nécessaire en CJSP.

Une combinaison du modèle social et médical est nécessaire.

Les participants rapportent les défis liés à la transition du CJSP basé sur un modèle social qui veut inclure le modèle médical pour en faire un modèle hybride de soins (préoccupations quant aux ressources à impliquer pour soutenir les 2 modèles de soins) :

- Plusieurs avantages liés à l'inclusion du modèle médical (ex. : patients reçoivent leur traitement plus rapidement, désengorgement des soins aigus et primaires [diminution des admissions et de l'utilisation de l'urgence] même si ces éléments ne sont pas validés empiriquement).
- Malgré la variation des soins rapportée, les participants sont d'accord pour dire que les CJSP ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie, à travers des interventions qui assurent un confort, le bonheur et un certain niveau de santé des personnes ayant besoin de soins palliatifs.

2) Critères de références imprécis [population de patients hétérogène]

Manque de clarté du processus de référence et sur les critères d'éligibilité

- Parmi les facteurs qui influencent les références : dépendance envers les équipes de soins primaires [les médecins généralistes et spécialistes sont les principales sources de référence].
- Le moment où sont faites les références est influencé par les perceptions qu'ont les référents quant aux besoins de soins palliatifs et les croyances [la méconnaissance] qu'ils ont par rapport au CJSP.
- Les participants recommandent de référer plus tôt les patients au CJSP [en éduquant et engageant les référents, en distribuant des « pamphlets », en faisant des portes ouvertes au CJSP, etc.].

Profil des patients du CJSP : sont hétérogènes

- Personnes plus âgées [plupart entre 50 et 60 ans]
- Diagnostic de cancer [mais augmentation du Nbre de patient avec conditions chroniques non malignes : maladies neurologiques, du cœur, du foie].

3) Forces et défis

Parmi les forces :

- Services offerts par une équipe multidisciplinaire engagée, impliquant des professionnels divers permettent de faire des liens plus rapidement avec les autres services palliatifs si besoin (assurer une continuité de soins et une bonne coordination des services).
- Les services au CJSP placent les patients au centre des soins et de la prise de décision,
- Les améliorent la qualité de vie en favorisant les interactions sociales, l'accès à un groupe de soutien, dans un environnement sain qui facilite l'expression des sentiments.
- Des bénéfices du CJSP sont aussi rapportés pour les proches (répit), cela permet une introduction aux soins palliatifs à venir et facilite la transition rapide vers ces soins.

Parmi les défis :

- CJSP sont méconnus, ce qui nuit à l'utilisation, au financement.
- Manque de preuves quant à l'efficacité des CJSP (les professionnels rapportent des difficultés à faire valoir la valeur des CJSP, sont sous-estimés).
- Espaces physiques et prestations de services limitées, ce qui peut empêcher les conversations sensibles/intimes avec les patients et leurs familles. Exacerbés par le manque de ressources financières pour développer et étendre le service.

4) Avenir incertain des CJSP

- Une plus grande sensibilisation de ce que sont les CJSP et une standardisation des CJSP sont souhaitables.
- Certains voudraient des horaires d'ouverture plus flexibles (même la fin de semaine), d'autres conviennent que les patients devraient être ciblés plus tôt dans la trajectoire de la maladie.
- Selon un questionnaire, les CJSP devraient montrer une plus grande flexibilité et ouverture par rapport aux services offerts.
- Réviser la procédure de référence (favoriser un accès plus tôt, critères d'inclusion, permettre aux patients de « s'autoréférencer »).
- Remplacer la philosophie « d'optimisation des ressources » par l'accès à la communauté au sens large (augmentation du financement, du Nbre de places disponibles et faire une promotion des services du CJSP).

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils
Rodeyns, J. 2021 Belgique	Examiner comment l'introduction d'artistes professionnels dans les CJSP (<i>palliative and supportive day care center</i>), dans le cadre du programme IN/FINITY, affecte les utilisateurs du service. 2 objectifs : 1) examiner comment les personnes recevant des soins	N=10 Âge : nd Sexe : nd Dx principal : nd	CJSP « TOPAZ » (programme IN/FINITY mis en place de 2016-2019, invitation d'artistes contemporains pour initier un dialogue artistique avec les invités du CJSP, chaque artiste offre des ateliers [ex. : dessin, chant] ou des expériences artistiques narratives, interactives ou immersives permettant aux invités d'utiliser leur imagination ou de mettre leurs différents sens à profit).	Entrevues individuelles d'environ 60 minutes étalées sur plusieurs sessions (10 participants) Conversations informelles d'une durée de 3 à 30 minutes avec

	palliatifs valorisent la présence d'artistes professionnels et leur pratique artistique 2) examiner comment les invités ont vécu cette expérience (présence d'artistes professionnels et leur pratique artistique) Étude qualitative (ethnographique) Score de qualité : 75 %		Participants : personnes avec conditions chroniques, évolutives limitant l'espérance de vie et qui ont besoin de soins palliatifs spécialisés qui présentent des vulnérabilités physiques, psychologiques et sociales. Services offerts : soins spécialisés, socialisation entre pairs ou avec des bénévoles, activités créatives, récréatives et artistiques diverses Nbre invités/jour : 15 à 25	les 10 participants et 6 autres invités Observations Analyse inductive de contenu
--	---	--	--	--

Résultats

Niveau d'engagement

- Degré d'implication dans le projet artistique variable.
- Pas tous les invités sont engagés dans le travail des artistes.
- Tous ceux qui se sont engagés ne se sont pas impliqués avec chaque artiste.
- Une personne peut s'être engagée avec un artiste en particulier sans nécessairement s'impliquer dans toutes les propositions (ateliers artistiques, visites d'ateliers, performances narratives, immersives ou interactives ...) faites par l'artiste.
- Raisons justifiant l'implication limitée : condition fragile, manque d'énergie ou absence de moral pour participer à l'activité.
- Manque d'intérêt pour certaines activités (intérêts personnels, préférences, affinités avec certains artistes, médiums ou activités).

Mode d'engagement

4 modes distincts :

- 1) participation active dans les activités proposées
- 2) participation passive (en observation ou en écoute)
- 3) s'épanouir en aidant un artiste en l'aidant ou en commentant son travail
- 4) accent sur l'aspect social (relationnel) sans s'impliquer artistiquement

Significations du programme

- 1) activités artistiques contribue à la qualité de la vie (procurent des sentiments positifs, contribuent au bon moral, ont un effet relaxant/calmant, font ressentir moins de douleurs).
- 2) programme permet de créer un lien avec le monde en général, en accueillant les artistes comme des « outsiders » dans le CJSP et en organisant des activités à l'extérieur du centre. Offre des sujets de discussion aux invités (avec les autres invités, la famille les amis, le voisinage).
- 3) avoir une vie culturelle et faire des apprentissages (reconnecter avec des intérêts ou une opportunité pour développer quelque chose de nouveau)
- 4) interventions artistiques procurent divertissement, des rires et font passer le temps plus vite. Les invités vont une distinction entre le programme IN/FINITY et les autres activités professionnelles ou créatives au CJSP.

Les activités artistiques procurent un moment d'évasion (souvenirs, monde de rêve).

Zones de tensions

1) Incompréhensions

Certains invités ne comprennent pas les activités, ce que font les artistes, mais rien de la situation, certains sont contrariés par une activité.

2) Santé et bien-être

Des invités ont mentionné comment ils se sentaient mis au défi par les activités dans ces situations : lorsqu'ils ne se sentaient pas bien (émotionnellement ou physiquement), si activité avait une influence négative sur leur condition physique ou si expérience était trop confrontante.

Les observations ont permis de noter que :

- certains invités développent une relation avec les artistes (partagent avec eux comment les activités les ont affectés positivement ou négativement), ce qui demandé aux artistes à personnaliser les activités.
- les invités ne se sentent pas forcés à participer (mais certains ne veulent pas être impolis envers l'artiste et participent parfois pour cette raison).
- les artistes devraient être informés de la fragilité/ vulnérabilité des invités du CJSP (avoir des attentes réalistes par rapport à leur implication).
- les invités ne pouvaient pas toujours « échapper » à l'agitation artistique, ex. : quand les artistes utilisent tous les espaces collectifs ou quand leur présence était trop « dominatrice ».

3) Côté pratico-pratique

Le transport a parfois été une barrière pour la participation pour certains.

- Les invités ne respectent pas toujours leurs conditions physiques s'ils participent.
- La durée du programme artistique a permis à certains invités de se faire leur propre opinion des activités, de développer une relation avec les artistes et dans certains cas, ces relations ont permis d'adapter les activités artistiques aux besoins, capacités et souhaits des invités.
- Les besoins des invités doivent être considérés au « cas par cas ».

Recommandations pour la pratique

- Offrir des activités variées, adaptées aux intérêts des différentes personnes et qui tiennent compte des différents modes et niveaux de participation possibles.
- Pour répondre aux besoins de ce groupe « vulnérable », un engagement continu des artistes et une approche personnelle et flexible sont nécessaires.
- Répondre aux incompréhensions des invités par rapport à l'activité artistique (éducation)
- Important de rappeler le caractère volontaire de l'activité, éviter que des sentiments personnels puissent pousser certains à participer, à se sentir obligés de participer.
- Assurer un équilibre des activités dans le temps et dans l'espace, répartir les activités dans différents espaces communs et séparés (pour permettre les interactions sociales spontanées et pour respecter le besoin de tranquillité souhaité par certains).
- Porter attention à la qualité des activités artistiques et à la logistique pour organiser ces activités (élabore un progr. artistique et désigner un coordonnateur).

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils
Swetenham, K. 2014 Australie	Identifier ce qui rend l'expérience du « day hospices (DH) » bénéfique, selon les perspectives des patients, dans le but de proposer un modèle à mettre en place en Australie. 3 objectifs : 1) Comprendre les exigences opérationnelles pour la mise en place d'un programme DH (main-d'œuvre, modèle de soins, etc.). 2) Examiner les besoins de la main-d'œuvre. 3) Examiner les données sur les hospitalisations évitées, la satisfaction des patients et des soignants. Étude observationnelle Score de qualité : 60 %	N=N/A Âge : N/A Sexe : N/A Dx principal : N/A	Day hospices programmes (offerts en ambulatoire : Nouvelle-Zélande, Royaume-Uni, Canada)	Visite des lieux (immersion d'une journée) 3 lieux visités - Nouvelle Zélande - Canada - Royaume-Uni - Discussions avec les patients et le personnel

Résultats

A) Résultats descriptifs issus des observations

Spécificités des sites/programmes

Nouvelle-Zélande

- Modèle fortement social.
- Accent mis sur l'héritage à laisser/la réalisation d'une « *bucket list* ».
- Chaque service offre 1 à 3 sessions par sem., d'une durée de 3-4 h.
- Financements caritatifs (fondations) et implication des bénévoles (temps et activités).

Canada

- Programme coordonné par un infirmier diplômé.
- Implication des bénévoles (ratio 1 bénévole pour 2-3 participants) :
- Sélection des bénévoles (capacité d'écoute, engagement, soutien, habiletés spécifiques ex. : en art, relaxation, intérêts pour les jeux et autres thérapies complémentaires).
- Accès à un T.S. au besoin/sur demande.

Royaume-Uni

- Ajout des fonctions cliniques et de réadaptation au modèle social pour travailler en complémentarité avec les modèles de soins palliatifs spécialisés.
- Ouverture entre 4-6 jours/sem., environ 6 h/jour.
- Certains centres offrent des journées de perfusion pour administrer des médicaments.
- Milieu : Co-localisé avec une maison de soins palliatifs (patients hospitalisés).
- Engagent des infirmiers et des assistants en santé pour de soins spécifiques.
- Soutien de l'équipe interdisciplinaire élargie.
- Séances d'exercices par un physiothérapeute.
- Psychothérapies en groupes par un T.S.
- Thérapeutes en art ou en musique.

Éléments communs aux sites :

Rôles des bénévoles :

- Sont centraux.
- Offrent des services variés (compagnie, accueil, écoute, activités diverses [arts, musique, massages, méditation, reiki].
- S'occupent du transport [ce qui maintient les taux de participation].
- Développent des amitiés avec les participants.

Rôles de la nourriture et du sens de la communauté

- Tous les programmes sont structurés selon des règles d'hospitalité [arrivée, thé du matin, activités, dîner en groupe et discussions].
- Repas généralement payé [mais certains participants au Royaume-Uni déboursent une somme modique pour le repas].

Réponses aux besoins psychosociaux

- Attention portée à l'état émotionnel.
- Chaque site a une salle et offre un suivi individuel avec T.S. ou infirmier pour parler en privé.
- Les problèmes sont partagés en équipe pour des suivis à l'extérieur, dans la communauté [sauf au RU].
- Programmes structurés offerts pour aborder l'adaptation sociale, émotionnelle et psychologique.
- Dans plusieurs sites, des services sont offerts aux proches [soutien pour les soins et préparation au décès].

Gestion des décès des participants

- Programmes de NZ et du Canada sont « ouverts », permet de développer un fort sentiment de communauté (certains y participent près de 12 mois).
- Décès de participant communiqué pas une bougie allumée sur une table de mémoire (nom ou photo de la personne peuvent aussi être déposés).
- Programmes visités au RU offraient tous des programmes structurés et limités dans le temps, ce qui est moins évident pour l'approche de la mort.

Fin du service (trouver l'équilibre entre les modèles communautaires et les modèles basés sur les soins palliatifs spécialisés est un défi)

- Les modèles axés sur la communauté sont vus comme une « bouée de sauvetage sociale » pour les participants.
- Les modèles axés sur le travail de groupe structuré, la réadaptation et la gestion des symptômes psychosociaux ont un calendrier d'activités préétabli (présenté à l'avance aux participants). La durée des sessions varie de 8 à 12 semaines dans ces modèles (mais les participants peuvent participer plus longtemps si l'équipe croit que c'est nécessaire).
- Certains participants quittent le groupe et reviennent plus tard s'ils ont des besoins.

B) Résultats descriptifs issus des discussions avec des acteurs clés

- Bienfaits sociaux et thérapeutiques des programmes.
- La clé du succès de ces programmes repose sur les relations développées entre les participants.

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils
Vandaele, B. 2017 Belgique	Examiner comment des représentants de CJSP Belges perçoivent les forces, les valeurs ajoutées et les défis rencontrés (portrait des CJSP existants et besoins pour leur développement). Étude qualitative (analyse thématique) Score de qualité : 80 %	N=9 Fonctions : Coordonnateurs n=5 / Directeurs : n=3 / Trésorier : n=1 7 entrevues individuelles (avec participants provenant des 5 CJSP flamands existants) Un groupe de discussion impliquant 6 participants (représentants de 4 des 5 CJSP, dont certains ont aussi participé aux entrevues individuelles). Âge : nd Dx principal : N/A	5 CJSP flamands Approche : holistique	Entrevues individuelles et un groupe de discussion • Entretiens semi-dirigés Liste de questions abordées en entrevue individuelle élaborée à partir de la littérature pertinente Liste de questions abordées lors du groupe de discussion, développées à partir de l'analyse des entrevues individuelles

Résultats

Forces des CJSP

- Représente un modèle de soins unique
 - Tous les CJSP sont petits ont une atmosphère chaleureuse.
 - Programmation d'activités unique. Offre des services qui ne sont pas offerts à la maison, et des services complémentaires au médical :
 - dîner prolongé.
 - soins corporels (bains-tourbillon, bains aromatiques, manucure, pédicure, massage).
 - activités créatives/artistiques (peinture, sculpture, musique).
 - activités extérieures (jardinage, magasinage, cinéma, marché).
 - offre le transport (qui est indispensable pour certains patients).
- Basé sur une approche de soins personnalisés/ individualisés (adaptés aux besoins du patient ou de sa famille, selon une devise « tout est permis », répondre le plus possible aux souhaits des personnes)
 - Possibilité de voir un psychologue ou un médecin.
 - Aucune limite sur le nombre de jours de fréquentation, groupes ouverts (des nouveaux peuvent côtoyer des plus anciens).
 - La stabilité de la condition médicale.
 - Bonnes relations avec l'équipe des maisons de soins palliatifs.

- Décision de diminuer les visites au CJSP prise avec le patient, après avoir vérifié qu'il est bien supporté à la maison (une surveillance est maintenue lorsque le patient diminue sa fréquence de visites).
- Offre un répit aux proches aidants
- Facteur contributif du maintien à domicile du patient.
- Offre de transport (par des bénévoles) lorsque le proche n'est pas disponible.
- Favorise les contacts entre pairs dans un environnement non clinique (favorise les dynamiques de groupe)
- Implication des patients ayant une maladie avancée, mais non terminale.
- Groupes de soutien : création de liens sociaux forts entre les participants (dont certains sont maintenus à long terme).
- Obtention d'un soutien/d'une forme de communication non disponible à la maison (développement professionnel continu).
- Formation des bénévoles (2/5 CJSP, dans le but de protéger les bénévoles eux-mêmes et la clientèle).
- Présence d'équipes multidisciplinaires fiables et compétentes (incluant des bénévoles)
- Ont des caractéristiques personnelles et des habiletés communes (empathie, écoute, sens de l'humour, attentionnés lors de la prestation de soins).
- Obtention d'un diplôme d'infirmier en soins palliatifs.

Défis principaux

- Optimiser (obtenir) les financements publics
- 4/5 CJSP sont reconnus par le gouvernement et financés publiquement en fonction des taux d'occupation, selon la participation du patient (considère le financement insuffisant, ne couvre pas les coûts de fonctionnement du centre ni le paiement du personnel).
- Avoir un taux d'occupation et un nombre de références suffisamment élevés
- Financement insuffisant.
- Augmenter la visibilité (professionnels de la santé et public général).
- Clarification des critères de référence.
- Distinguer les soins palliatifs des CJSP (connotation négative associée au terme palliatif, perception erronée du terme qui fait que le public associe les soins palliatifs aux soins de fin de vie, complexifie le recrutement), mieux situer les CJSP sur une trajectoire de soins palliatifs.

1 ^{er} Auteur Année Pays	Objectif Devis Qualité	Participants	Intervention/ Comparateur	Mesures Outils
Wilson, 2021 Royaume-Uni	Explorer l'expérience de référence des patients, des proches et des professionnels dans une unité de soins de jour spécialisés en soins palliatifs (comprendre pourquoi et comment ils utilisent les CJSP). Étude qualitative (analyse comparative) Score de qualité : 70 %	N=15 patients N=6 proches N=20 professionnels Âge des patients : entre 44 et 84 ans	Unité de soins de jour spécialisés en soins palliatifs (<i>Specialist palliative care day care unit</i>) Objectif : Offrir des soins palliatifs précoces et permettre un répit aux proches aidants Services offerts (équipe multidisciplinaire) : ergothérapie, soutien médical, physiothérapie, coiffure, soins personnels, thérapies	Entrevues individuelles semi-dirigées (d'environ 1 h) (n=15 patients, n=6 proches aidants, n=10 professionnels) 2 Groupes de discussion avec des

		Sexe des patients : 12F, 3H Dx principal : Cancer	complémentaires, soutien psychosocial, groupe de soutien hebdomadaire pour les proches (si désiré) Provenance des références : médecins généralistes, services hospitaliers aigus (oncologie), équipe d'infirmiers communautaires (incluant y compris les infirmiers communautaires spécialisés en soins palliatifs) et patients (autoréférence) Durée : fréquentation du centre 1 jour/sem., pendant 6 à 12 sem. (selon la condition)	infirmiers spécialisés en soins palliatifs (un groupe de n=3, un groupe de n=7) Questions abordées : Patients (proches) - Comment en êtes-vous venus à utiliser le service? - Sentiments ressentis lorsque vous avez été référés? Professionnels - Quand avez-vous introduit le CJSP? - Après de qui et pourquoi? - Comment les gens ont-ils réagi à la référence?
--	--	---	---	---

Résultats

Thèmes identifiés

Par les professionnels :

1) Gestion des références

- Les références représentent une transition d'un statut curatif à un statut non curatif et le terme « soins palliatifs » crée de l'incertitude et de l'anxiété.
- Compréhensions des services souvent négatives pour professionnels, patients et proches, ce qui impacte sur la décision de référer aux services.
- Association entre les soins palliatifs (CJSP) et la mort qui a nécessité une sensibilité.

2) À la recherche d'ouverture

- Un mélange de jugement clinique et d'intuition est nécessaire pour identifier les patients potentiels et jauger de la préparation (besoins) des patients à intégrer un CJSP.
- Agir avec prudence : la transition vers les soins palliatifs est difficile (l'intuition subjective du personnel peut diverger des besoins des patients).

3) Stratégie utilisée par les professionnels pour encourager la participation

- Inciter les patients à venir au CJSP en misant sur la gestion des symptômes plutôt que de parler de la réponse aux besoins de soutien psychosociaux induite par les CJSP.
- Lorsque les patients et leurs proches sont indécis à participer, les professionnels du CJSP encouragent une visite au CJSP avant de prendre une décision (surtout si les préconceptions sont négatives).

Par les patients : 2 positions sont associées à la décision d'aller au CJSP

1) L'essayer (malgré les réticences)

- Réticence des patients à accepter d'être référés au CJSP (association avec la mort, acceptation d'un statut terminal).
- Résistance à intégrer le CJSP jusqu'à ce qu'une crise survienne, guidé par la confiance/foi accordée au référent.
- Le recours au CJSP servent aussi après une crise ou d'un malaise vécu à la maison.

2) Patients "désireux" d'avoir de l'aide (appel à l'aide)

- Certains veulent intégrer un CJSP (ont vécu une expérience avec un proche, besoins psychosociaux, état émotionnel faible, isolement).
- Ceux qui demandent une référence l'ont généralement fait par l'intermédiaire de leur médecin généraliste qui refusait initialement à les référer. Un patient a exprimé des doutes quant à savoir si, sans expérience préalable, elle aurait reçu le service :

Par les proches :

1) Besoin de répit

- Les CJSP encouragent les proches à prendre une pause par rapport à leurs responsabilités.
- Les proches qui prennent soin d'une personne âgée apprécient particulièrement le répit offert.

2) Répit qui n'est pas toujours bienvenu

- Certains éprouvent un sentiment de trahison quand le conjoint accepte de venir au CJSP, un lieu de mort, plutôt que de passer du temps ensemble.
- Des proches voient la référence au CJSP comme la fin.
- Aurait pour effet de créer un sentiment de perte anticipé.

Résultats du document issu de la littérature grise (n=1)

Auteurs Année Pays	Objectif Devis Crédibilité
St-Christopher Centre, Royaume-Uni, 2016	Description des services offerts Bonne crédibilité
Résultats	
Plusieurs services offerts, dont ceux des centres de jour en soins palliatifs (<i>Anniversary centre</i> et <i>Caritas centre</i>). Seules les descriptions des services et des lieux de ces deux centres de jour ont été extraites.	
Le <i>Anniversary centre</i> et le <i>Caritas centre</i> :	
• Services ambulatoires et de jour	

- Les centres offrent du soutien, la chance de rencontrer d'autres personnes qui comprennent ce que la personne malade peut ressentir et un changement de décor.
- Centres conçus en fonction des besoins des patients et leurs familles afin qu'ils accèdent aux services dont ils ont besoin aussi facilement que possible. Centres dotés d'un infirmier clinicien gestionnaire, d'aides-soignants et de bénévoles.
- Soins donnés par un infirmier aux patients qui fréquentent régulièrement les centres.
- Infirmier qui élabore un plan de soins personnalisé.
- Membres de l'équipe qui offrent des services cliniques dans différentes salles.
- Personnes invitées à passer une partie ou la journée entière, avec un membre de la famille ou un ami proche si souhaité.
- Les centres offrent/ont :
 - un espace spacieux pour socialiser.
 - des salles de consultation pour les cliniques externes.
 - des salles de groupe.
 - des installations de baignade (*Sydenham*).
 - une salle de rééducation.
 - un salon de coiffure.
 - un espace d'information avec PC et accès Internet.
- Médicaments : la personne qui passe la journée au centre doit apporter ses médicaments et peut discuter de tout problème avec un infirmier.
- Café : lors de l'attente pour rendez-vous à la clinique ou pour séance de groupe, possibilité de se détendre et de profiter d'un café/thé ou nourriture.
- Gymnase de réadaptation (*Sydenham*) : salle de gym spécialement conçue pour aider les gens à maintenir leur force par des exercices doux. Groupes disponibles, dont un service de gestion de l'essoufflement, Pilates et circuits. Tous les groupes sont encadrés par un physiothérapeute.
- Thérapies créatives et complémentaires : les deux centres proposent une gamme de thérapies musicales et artistiques (rendez-vous individuels et prog. de groupe). Massothérapie et relaxation disponibles. Thérapeutes autorisés à offrir des soins de santé complémentaires (naturels).
- Arts et musicothérapie, programmes de groupe : les deux centres offrent diverses thérapies et activités, favorisant le fait de se sentir moins seul avec la maladie, incluant des groupes de relaxation et de soutien.

Annexe V : Portrait des CJSP du Québec

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
Historique	2000 Influence du <i>St-Christopher'Hospice</i> (Angleterre, vision du modèle anglo-saxon)	2019 Influence du <i>St-Christopher'Hospice</i> (Angleterre) Désir d'ouvrir un CJSP dès l'ouverture de la MSR (10 ans pour ramasser les fonds nécessaires) Démarrage du CJSP plus lent	2016 Désir d'ouvrir un CJSP depuis longtemps (subvention gouvernementale pour faire travaux d'agrandissement)	2013 Désir d'ouvrir un CJSP depuis longtemps Démarrage du CJSP lent (surtout pour aller chercher la clientèle et développer offre de services) Démystification des idées préconçues sur mission d'une Maison de SP (pub/rencontres [RPA, FADOQ])
Description	Milieu de vie	Espace chaleureux et accueillant dans l'objectif de se rassembler, partager ses expériences et trouver du réconfort	CJSP vu comme une 2 ^e famille pour les invités Répond aux besoins de SP précoces et aux difficultés d'adaptation à l'annonce du dx Mission : offrir des services communautaires d'abord avec soins physiques en compléments	CJSP et Maison de SP dans un même établissement
Objectif du CJSP	Briser l'isolement, entraide, soutien entre pairs, mutualité entre participants, créer communauté de partage (puis services physiques), échanges qui permettent le changement Répit et soutien aux PPA	Offrir des services aux personnes à domicile pour améliorer la qualité de soins Répit au PPA Briser l'isolement	Lieu de transition avant les SPFV (facilite l'accueil à la Maison de SPFV généralement 3 semaines avant le décès) Préparer les invités précocement aux SPFV	Briser et prévenir l'isolement, offrir un filet de sécurité, soutenir la personne atteinte et ses proches, conserver une qualité de vie le plus longtemps possible à domicile, offrir des services difficiles à combler à la maison (répondre aux besoins psychologique, social et spirituel), favoriser les relations d'échange, divertir

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
	Conscientisation par rapport à la mort, démystification et démedicalisation du mourir			Répît aux PPA
Philosophie/ approches préconisée	Accompagner et accueillir les invités comme des personnes et non des malades Approche humaniste existentielle (expérience subjective et cheminement positif) Approche d'accompagnement « inconditionnel » (soutien entre participants) Approche d'accompagnement par l'art CJSP = « laboratoire humain » : expérimenter, pratiquer les façons de dire les choses, s'exprimer Authenticité, répliquer les interventions Reconnaissance des PPA par les intervenants Évolution de tous les acteurs, incluant intervenants et bénévoles	Basée sur MMS et MVG Accompagnement Aucune approche préconisée pour l'intervention Respect des valeurs de la maison et celles associées aux SP Avant pandémie : passer une journée entière au CJSP avant de l'intégrer	Basée sur MMS (stage pour toute l'équipe) Pratique orientée sur le communautaire et le groupe (plutôt que sur l'individuel)/basée sur les communautés bienveillantes Authenticité de chaque intervenant Accompagnement individuel basé sur une approche humaniste (de cœur, le plus simple possible), centrée sur la personne Objectif général des intervenants : accompagner les invités (et PPA) vers un mieux-être bio-psycho-social et spirituel. Le spécifique est propre à chaque profession : la masso a ses objectifs, la physio aussi, l'acupuncteur, etc., mais l'objectif encore plus grand, celui de la communauté!	Approche humaniste centrée sur la personne et ses besoins
Source(s) de financement	1/3 MSSS et 2/3 fondation Montant initial d'une communauté religieuse pour construction de la maison de SPFV	Financement privé Montant de départ investi par MSSS (démarrage du projet, non récurrent)	OBNL 1/3 du MSSS (récurrent) et 2/3 levées de fonds	OBNL Subvention récurrente du MSSS (entente formelle) Fondations de la Maison SPFV

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
		30 % RSSS (pour chambres en SP) et 70 % dons	Budget annuel 4,5 millions (maison, CJSP, clinique de gestion des symptômes)	Réorganisation des horaires des professionnels pour travailler dans la Maison de SPFV et le CJSP travailler au CJSP selon les besoins Dons de particuliers pour matériel pour activités
Fonctionnement	9 h 30-10 h à 15 h Clientèle mixte : âge, sexe, invités et PPA (conjointes, enfants, amis) Toujours même composition des groupes/journées Allers-retours entre CJSP et Maison de SPFV	9 h 30 à 15 h Clientèle mixte : âge, sexe, religion, ethnie, etc. Invités qui choisissent le déroulement de la journée à leur arrivée Allers-retours entre CJSP et Maison de SPFV (continuité de soins importante)	9 h à 15 h Clientèle mixte : âge, sexe, enfants, etc. Fréquentation 1 j./sem., toujours même journée Allers-retours entre CJSP et Maison de SPFV Échange entre cliniques gestion des symptômes, infirmier du CJSP et Maison V-G	9 h à 16 h Clientèle mixte : âge, sexe, religion, nationalité Allers-retours entre CJSP et Maison de SPFV
Nbre d'invités par jour	12 invités et proches (PPA, famille ou ami) (max. 24)/jour (4 proches pour 10 invités accueillis en moyenne. Selon leur volonté, les proches peuvent participer au groupe de soutien et des rencontres individuelles sont possibles au besoin. Les échanges informels permettent aussi la création de liens significatifs.)	12 invités et PPA/jour Prévu 20 invités et proches/jour (potentiel de 40 personnes par jour) = pas réaliste. Covid = n'ont pas pu tester nombre « idéal » d'invités	15 invités/jour et proches (max 30) Vont ↓ à 12 invités/jour et 7-8 proches Journée de répit pour certaines PPA Idée en émergence : proches ont demandé un espace dédié pour s'exprimer sur sujets difficiles (tanné, fatigué, souhaite la mort du proche) ***Invités n'ont jamais demandé de ne pas être avec PPA	Capacité de 14 invités/jour, mais reçoivent en moyenne 6-8 invités/jour Certains invités du gr. aînés ne veulent pas venir 2 jours/sem. Suivi téléphonique pour savoir si les gens vont se présenter au CJSP et prendre des nouvelles

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
Liste d'attente	Aucune liste d'attente (Il est arrivé d'atteindre un point de saturation [aucune place disponible]. À ce moment-là, une visite était tout de même proposée afin de diminuer l'appréhension et si le milieu demeurerait un choix positif, il était convenu d'effectuer une relance dès qu'une place serait libérée. Cet état de situation est rarissime.)	Pas de listes d'attente (roulement avec décès) Publicité amène engouement pour demandes	Ont déjà eu une liste d'attente, mais n'en ont plus	Aucune liste d'attente
Durée des services	La fin de participation est principalement due à la diminution de l'état général qui rend le déplacement trop exigeant.	P.I. élaboré dès le départ pour services offerts qui peuvent être revus (objectif de ne pas fréquenter un CJSP pendant 5-6 ans)	Fréquentation longue par certains invités (5 ans) et courte pour d'autres (qq. semaines) Fréquentation optimale = 1 an (si trop longue : deuils et s'attachent moins aux nouveaux invités) Équilibre à trouver pour durée de fréquentation Fermeture du dossier : p. c. q. décès (ou p. c. q. plus assez d'énergie ou rémission) Si rémission, peut rester 3 mois pour bien clore accompagnement	Fréquentation cessée p. c. q. aggravation de la maladie ou rémission (surtout les + jeunes) Jeunes qui ne viennent maintiennent liens à l'extérieur et font activités entre eux (soupers)
Lieux physiques	• Salle d'art-thérapie, bain thérapeutique, salon de coiffure, bain thérapeutique • Local plus « feutré » pour groupe de soutien • Salle à manger • Bureau de consultation individuelle pour T.S.	• 3 étages : RDC avec grande surface (CJSP), 2^e (unités de soins 12 lits/12 chambres) et 3^e (bureaux administratifs) • Grand jardin • Grande pièce au centre : tables, salle à manger, salon, sièges en cercle (discussion) et salles réservées aux professionnels	• CJSP au sous-sol et MVG au RDC • 2 sections au CJSP : 1) aire de soins (individuels, calme, musique douce, style « spa ») 2) aire communautaire (plus bruyant) avec corridor des artistes (exposition des réalisations des invités,	• CJSP au RDC. Espace partagé avec MSP • Salle de bain thérapeutique • Bureau pour coordo et animatrice du CJSP • Grand salon confortable (dons... piano, sièges électriques) : aussi utilisé par familles de MSP. Possible d'y faire une sieste après

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
	- Lieu réservé pour massothérapie (veulent le bonifier) <u>Coup de cœur</u> : environnement extérieur (nature est généreuse) - Pas de salle sensorielle et pas d'intention en ce sens p. c. q. les gens vont au CJSP pour briser isolement. - Ne veulent pas CSJP trop grand, car doit rester un milieu enveloppant (cocooning, bulle)	autour (bureaux T.S. et coordo), bain thérapeutique, local acuponcteur, salon de beauté, massothérapeute, local d'art-thérapie, salle de formation annexée (pour personnel et bénévoles ou pour faire activités de groupe avec invités)	transition entre les 2 espaces du CJSP). Mène à cuisine/salon/salle d'art-thérapie. - Salle dédiée à l'accompagnement par l'art - Accueil à l'avant <u>Coup de cœur</u> : varie selon les individus	le dîner. Salle à dîner avec 3 grandes tables. Possible d'y faire activités physiques. - Extérieur : balançoire, tables, chaises, jardins surélevés (bacs) et accessibles pour fauteuil roulant <u>Coup de cœur</u> : salon et jardin - Aurait souhaité pièce séparée des professionnels pour accueillir invités et salle à manger plus grande
Critères d'admission	- Dx de cancer incurable (comorbidités, tr. cognitifs, santé mentale ou limitations physiques admises). - Accompagnement plus étroit offert (1/1) 18 ans et plus - Aucun critère d'exclusion	18 ans et plus (accueil des enfants des invités) - Résident de Montréal ou un PPA qui habite Montréal - Dx maladie incurable, avec pronostic incertain (critère + large pour cibler clientèle palliative) : cancer, maladies cardiaques, respiratoires, neurologiques, ouverture pour proches d'une personne atteinte de la SLA - Vivre à domicile - Autres critères : difficultés cognitives (jumelage avec bénévole ou proche) Condition nécessitant des soins palliatifs. - PPA admis même si personne malade n'y va pas - Capacité de se déplacer et participer aux activités - Aucun critère d'exclusion	3 principaux critères : 18 ans ou plus - Résident de la Montérégie (pour faciliter travail avec autres services CISSS et CIUSSS) - Dx de cancer en phase palliative (≠ de pronostic spécifique, mais généralement - de 1 an) Critères <u>non officiels</u> : - Minimum d'autonomie physique et cognitive - Références à d'autres milieux si comorbidité avec problème de santé mentale important ou démences - Capacité de fonctionnement en groupe - Évaluations cas par cas - Fréquentation régulière, mais flexibilité/compréhension si ne peut se présenter	- Maladie grave avec pronostic réservé, à domicile - Désireux de fréquenter le CJSP - Capacité de fonctionnement en groupe - Exempt de maladie infectieuse/contagieuse - Personne en perte d'autonomie physique/cognitive acceptées (si risque de fugue, accompagnement 1/1 demandé par bénévole ou proche) - Invités référés par T.S., oncologie ou FADOQ - Absence du CJSP pour une longue période (ex. : hospitalisation qq. sem.) ≠ critère d'exclusion
Traitement des nouvelles demandes	Traitement des demandes par la directrice du CJSP : suggère une journée pour venir au CJSP.	Traitement des demandes par les directrices des services multi et médicale de l'unité de soins : ordre	Traitement des demandes par un infirmier	Traitement des demandes par la coordonnatrice du CJSP (en collabo avec DG et infirmier) :

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
	Orientations dans les groupes susceptibles de répondre aux intérêts. L'aspect évaluatif du Centre de jour a fait l'objet d'un exercice sous forme de <i>focus group</i> en 2017. Actuellement, un projet d'intervention de maîtrise en travail en social est amorcé pour l'élaboration d'un outil.	chronologique, facteurs de risques (ex. : épuisement PPA), patient hospitalisé ou non, gestion symptômes		validation si bonne ressource à partir du profil d'admission.
Services offerts⁸	Endroit de rencontre, de retrouvailles (pas de soins) Choix de prendre un service ou pas Intervenants présents selon les désirs des invités (certains viennent seulement pour échanger) Offre de services <u>bio-psycho-social</u> : • Bio : priorité #1 = soulagement de la douleur (bain thérapeutique, physiothérapie, massothérapie). Complémentaires aux soins médicaux.	***<i>Programmation disponible sur site Web</i> • Soutien psychosocial : invités et proches • Acuponcture • Art-thérapie (2 groupes aux endeuillés, échelonnés sur 10 sem.)* • Musicothérapie* (*projets de legs ex. : moulage de main, enregistrement de la voix/musique) • Massothérapie • Bain thérapeutique	Offre plus de soins professionnels que MMS : soins individuels et soins psychosociaux¹⁰. • Soins physiques les + populaires : massages, physio, ostéo • Bain thérapeutique • Soins psychosociaux (groupe ou individuel [en présentiel ou par ZOOM]) • Groupes ouverts/fermés si 15 invités (nouvel invité intégré si décès, 1-2 sem. après) • Groupe de soutien : activité la + populaire et fait l'unanimité : a lieu dans le salon/fauteuils	* Intervention psychosociale/thérapeutique ≠ offerte Groupes organisés selon l'âge : • 2 jours/sem. : groupe aînés (70-80 ans) • 1 jour/sem. : répit, clientèle pédiatrique • 1 jour/sem. : groupe adultes (40-60 ans) * groupe qui se soutient beaucoup, activité à l'extérieur du CJSP Activités structurées, mais consultation des invités <u>Activités et services offerts</u> :

⁸ Tous les CJSP ont dû réorganiser leurs services durant la pandémie ce qui les a amenés à réévaluer leur fonctionnement, l'offre de services et à spécifier certains besoins.

¹⁰ Travaille sur une autre forme de CJSP : « Une pause avec Victor », un genre de CJSP de soir pour les PPA exclusivement (extension du CJSP) :

- 3 volets : adulte, ado 13-17 ans, enfant 6-12 ans; pas obligés d'avoir un proche au CJSP
- Petite équipe à prévoir : T.S., massothérapeute, professeur de yoga et de méditation
- Rencontres aux 2 semaines (plus réaliste pour les proches), environ 2 h d'échange pour les participants
- Subvention pour démarrer le projet

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
	• Atelier d'expression artistique (introspection et expression, mettre des mots sur des images) • Groupe de soutien pour <u>invités et proches</u>⁹ (ambiance feutrée, non dirigée). Thèmes non prédéfinis, mais sujets récurrents (gestion douleur, difficultés à accepter la fatigue/ne plus pouvoir faire les choses comme avant, renoncements/pertes, reconnaissance pour les proches [permet de rester à domicile]). • 1 groupe fermé réservé aux proches (ont testé la musicothérapie lors de la COVID) – réflexion actuelle sur comment mieux soutenir les proches • Répit et soutien aux PPA *** Ne pas proposer trop de services : énergie et temps limités. Ne pas devenir un centre de services (glissement fragile, car services gratuits).	• Salon de beauté (coiffure : coupe et mise en plis) (financement de Lise Watier) • Jeux de réalité virtuelle • Yoga sur chaise • Zoothérapie • Groupe de soutien (même jour et h) : libres d'y participer • Groupes divers offerts périodiquement durant l'année, sur environ 10 sem. : - journal créatif pour PPA et endeuillés; pour invités - art-thérapie de photographie : pour invités - de soutien/de marche : pour proches et endeuillés Thématiques abordées variables : mort, pertes, parallèles entre parcours des arbres entre les saisons VS parcours de vie en art-thérapie. Groupes fermés (sauf pour groupe de soutien). PI pour le groupe • Offre de repas (pris sur place, pour emporter ou livrer à domicile lors que la personne ne peut plus se déplacer)	confortables, pour tous peuvent (invités, proches, bénévoles). Employés font leurs notes évolutives. • Groupe ouvert : échanges intéressants, car les plus anciens partagent leur adaptation • Thématiques abordées variables : présentation, choix du sujet de discussion, proposition de l'animateur si aucune proposition (impuissance, adaptation, deuil, acceptation de la maladie-mort, croyances après la mort, deuil de la personne que j'étais et des activités que je faisais, accompagnement par équipe d'oncologie, peurs, difficultés à communiquer avec les proches, joies et bonnes nouvelles, douleurs physiques, anxiété). Rôle de l'animateur : gérer temps de parole, partir d'une thématique personnelle et faire participer tout le monde • Services complémentaires à ce qui est offert ailleurs (ex. : CLSC, ne veulent pas doubler les services reçus ailleurs)	• Soins physiques : bain thérapeutique, coiffure, pédicure, manucure, massage, soins du visage et maquillage (bain très populaire). • Activités physiques avec animatrice, yoga • Chant/musique (karaoké/piano/accordéon/guitare) • Thérapie du rire (clown) : 1 fois/mois • Bricolage : scrapbooking, etc. Peut être remis aux personnes endeuillées après le décès de l'invité. • Jeux de société • Récit de voyage avec photos • Cuisine collective • Peintre (initiation à la peinture) • Organisation d'un petit voyage ex. : zoo en groupe • Présentation sur les huiles essentielles • Invitation de spécialiste (éducation, formation) : - Sexologue - Policière (violence faite aux aînés et aux femmes) *** Activités préférées : musique, récit de voyage, historien. • Soins physiques : changement de pansement, évaluation de la plaie par infirmier de la MSPFV

⁹ L'intégration des proches au CJSP CBD s'est faite de manière progressive. N'étaient pas admis au début afin de leur accorder un moment de répit.

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
				(partage des soins et info transmise à l'infirmier du SAD). ***Services offerts aux invités seulement (mais le proche peut accompagner). Proches ne sont pas comptabilisés dans le nombre d'invités mais ne sont pas exclus du CJSP. Si constat que le proche est « mal en point », intervention du personnel et référer si besoin. • Groupes <u>ouverts</u> formés selon groupe d'âge et services offerts selon tranches d'âge. • Création de lien et facilite la transition vers les services de SPFV pour les jeunes. • <u>Soutien</u> informel offert. • Groupe de petits : un enfant participe au CJSP (répit pour la mère). Intervention 1/1 (infirmier berce le petit, s'occupe du gavage, changements dans sa gastrotomie).
Deuil	Soutien ponctuel via groupe d'appartenance après le décès, petit suivi individuel possible avec T.S., référence aux services de deuil de la maison SPFV au besoin.	Personne malade, PPA et endeuillés (≠ nécessaire d'avoir reçu des services au CJSP, critère = deuil d'une personne décédée en lien avec critère d'admission lié à la maladie). Liens formels et informels créés, parrainage entre PPA et endeuillés. Collaboration avec Musée des Beaux-Arts Montréal, groupe offert aux endeuillés par art-thérapeute	Rituel dans le groupe de soutien incluant famille et employés 1-2 rencontres individuelles offertes au CJSP et relais vers les services de deuil offerts ex. : à la Maison SPFV si besoin.	Liens forts et soutien à l'intérieur du groupe Après le décès d'un invité, le proche peut se greffer au groupe (comme un soutien au deuil/réconfort). Si deuil se complique, références aux services publics.

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
Équipe	Professionnels (à temps partiel faute de budget) : • T.S. 3½j/sem. – animation groupe de soutien et intervention individuelle/familiale • Infirmier auxiliaire 5j/sem. : jadis pour soins physiques (a quitté). Veut transformer en un poste d'infirmier pour déployer formations PTI et évaluation • Physiothérapeute 4j/sem. • Accompagnante par l'art : 3½ j/sem. (peut aller à la maison SPFV sur demande, pour besoin complexe) • Aumônier sur demande (mais ≠ de pratiques religieuses officielles). Spirituel au cœur des activités *** Professionnels font des ½ journée au CJSP et vont à la MMS le reste du temps. Permet continuité de l'accompagnement/des services/des soins. Bénévoles – essentiels pour le fonctionnement du CJSP (liens créés, ne sont pas là pour travailler, là p. c. q. envie d'y d'être). *** Souhaiterait avoir un médecin consultant.	Équipe interdisciplinaire Professionnels en places, tâches et activités offertes (sont aussi impliqués à l'unité de soins : 75 % temps au CJSP et 25 % à l'unité de soins) • T.S. (n=2) : 4 j/sem. : soutien psychosocial (familles et invités), suivi aux endeuillés. Groupe de marche 1 fois/sem. (soutien pour PPA et endeuillés). Co-anime groupe de soutien offert aux invités. Logistique (transport, finance, questions sur gestion du patrimoine familial, testament, etc.). Appartenance familiale, travaille avec enfants qui perdent un parent. • Acuponcteur : 2j/sem. (très apprécié) aide pour insomnie, constipation, nausée, anxiété. • Art-thérapeute 4j/sem. : approche individuelle et de groupe, intervention familiale. Activité de groupe sur 10 sem. • Musicothérapeute : 4j/sem. approche individuelle et de groupe • Massothérapeutes : 4 j/sem. : salle zen, reposante. Formation spéciale pour les gens en fin de vie. • PAB : (1jr/sem. selon la demande) : bain thérapeutique Infirmier sur place? À valider Formations du personnel liées à la profession et expérience professionnelle en SP et en CH.	Équipes temps plein, 5 j/sem./4 piliers (tous avec double formation) (formation continue) • Coordonnateur (T.S.) : coordonner le service et veiller au bien-être des employés et bénévoles. Charge clinique (rencontre individuelle, de couple, de famille et animation de groupe, groupe de discussion) • Infirmier de liaison : réception des nouveaux dossiers et saisie dans un dossier informatisé (incluant infos obtenues des différents milieux et notes évolutives), convoque invité potentiel pour visite des lieux, liaison avec les partenaires (CLSC, autres OC, MVG, clinique de gestion des symptômes, reçoit les invités qui ont des besoins sur le plan physique). Aux faits de l'état de santé de l'invité. Formation et accompagnement en hypnose. • Infirmier auxiliaire spécialisée en soins de pieds : accueil des invités, questionnaire sur les symptômes (état à l'arrivée et fin de la journée - pour impact de la journée), note si changements de la condition physique (et transmet info à l'infirmier) et demande de soins pour la journée. Essaie d'offrir un soin physique minimalement (massage, soins de pieds, ostéo) et parfois 2. Transmet l'info aux professionnels. Gère horaire de la	• Coordonnatrice 4j/sem. • Animatrice 2j/sem. (groupe des aînés) : retraitée, travaillait en santé mentale (structure les activités) • PAB : 2 j/sem. : bains, soutien à la clientèle âgée (mobilité réduite, aide aux toilettes), soin du bébé. *Bains : journée complète, en moyenne 6/j.). • Infirmier de la maison SPFV va au CJSP au besoin pour donner des soins (proximité facilite la collabo.). Professionnels sans formation spécifique en soins palliatifs : formés à l'interne, par l'expérience acquise au CJSP. Au besoin, interventions faites sur place, si éléments constatés, pour recadrer les choses. Au besoin, interventions faites par des professionnels comme des ergo, nutritionnistes pour faire évaluation au CJSP et faire des recommandations pour l'adaptation à la maison. CJSP agit en prévention (filet de sécurité) et interpelle professionnels du réseau si intervention à faire. Contact direct entre personnel du CJSP et du réseau (par tél.).

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
		• Stagiaires : en reçoivent plusieurs, de toutes les disciplines.	journée et le rend disponible aux professionnels. S'occupe des soins de pieds et des bains thérapeutiques avec les bénévoles. • Adjointe administrative : employée CJSP et clinique de gestion des symptômes. Utilise « Medesigns » : ouverture des dossiers informatisés, FAX, appels. Veille au bon déroulement sur le plan administratif et matériel. Responsable du comité social • Présence de 4 bénévoles/jour. Équipe variable (temps partiel) selon les activités organisées : soin et accompagnement. • 2 massothérapeutes 5 j/sem. (≠ toujours la même personne : Reiki, soins énergétiques. • 1 acuponcteur 3j/sem. : médecine chinoise • 1 ostéopathe-physio 2 j/sem. (s'ils devaient réembaucher, privilégierait ostéo (p. c. q. certains CLSC offre physio). • Art-thérapeute¹¹/ Musicothérapeute (à venir)/Zoothérapeute : ½ j./sem. / Coiffure * Activité de yoga et méditation peu populaires. Soins physiques	

¹¹ Art-thérapeute a quitté avec la pandémie. Ne sera pas réengagé (des ateliers seront donnés par des bénévoles). Expérience vécue en art-thérapie peu concluante : invités recherchent des projets artistiques ludiques (ne veulent pas faire de la thérapie, veulent créer pour le plaisir et laisser un trace). Difficile de trouver des arts-thérapeutes formés. Évalue la possibilité d'engager un technicien en loisirs à temps partiel (ce serait nouveau).

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
			Clinique de gestion des symptômes à proximité sur RENDEZ-VOUS (extérieur au CJSP et Maison SPFV). Services offerts aux invités sans médecins en soins palliatifs ou services dans autre clinique, pour aider gestion des symptômes physiques : 1 coordo. infirmier, 1 infirmier, équipe de méd.	
Bénévoles	- Surtout des professionnels à la retraite, de diverses disciplines (environ 5 bénévoles/jour). Toujours les mêmes journées. Implication stable et à long terme. - Équipes de bénévoles stables : permet de créer une ambiance et synergies d'équipe. - Services offerts/modulés selon leurs expertises. <u>Caractéristiques</u> : savoir-être, souci du bien-être de l'autre, être bienveillant. 2 types : 1) <u>de terrain</u> : accueil des invités, répond aux besoins des invités (café, identifie besoins de soins, etc.). Pas formés. Caractéristique requise : humilité d'être soi-même. Qualité « d'être », savoir-être. On souvent une expérience/vécu qqch. de similaire (un genre de pair aidant). Jumelés à un bénévole plus ancien, prennent racine rapidement au CJSP. Massage de pieds (formation par massothérapeute et infirmier).	Présents 3j/sem. (besoins seraient à temps plein p. c. q. accompagnement 1/1 en pandémie) <u>Tâches</u> : Accompagnement aux invités et aux professionnels. Accueil des invités et accompagnent vers leurs soins, jasant entre les rendez-vous. Activité de loisirs avec les invités ex. : jardinage, arts plastiques. Aident aux repas (avant la pandémie, les servaient, durant la pandémie, boîte repas que l'invité rapporte chez lui pour partager avec sa famille). <u>Caractéristiques</u> : - Formation de base par la maison : 5 soirs/2 sem. Thématiques : écoute active, l'approche générale en soins palliatifs, comment respecter les limites dans l'accompagnement bénévoles, gestion du stress. - Selon les intérêts des bénévoles, formations spécifiques possibles (ex. : pour donner des soins)	2 types (essentiels, environ 40) : services au CJSP impossibles sans eux (sans eux, pas de vie, pas de couleur, serait une clinique froide pour recevoir des soins et repartir). 1) <u>Généralistes</u> : 1 j/sem. (toujours la même journée) : <u>accompagnement</u>, discussion et café (cuisine et salon), certaines tâches (plier linge), accompagnement verbal (≠ physique /pas de travail de PAB), servent les repas. 2) <u>Spécialisés</u> : (≠ accompagnement). Offrent un service. Coiffeuse (la + populaire au CJSP), yoga, méditation, zoothérapie devenue bénévole, prêtre pour consultation au besoin. 3) Bénévoles <u>remplaçants</u> : peuvent venir sans être associés à une journée spécifique (peut analyser préférence dans les journées pour offrir services). Lorsqu'un poste de bénévole se	Souvent les mêmes bénévoles reviennent naturellement au CJSP (bien que l'assiduité n'est pas un critère). Petit bassin, mais permet accompagnement 1/1. Groupe d'ainé a souvent besoin de 1/1 vs groupe d'adultes qui se gère seul pour le repas (en groupe, échangent sur leur réalité). <u>Aucune formation spécifique</u> sur les soins palliatifs, mais reçoivent des formations maisons sur : communication, savoir-être, savoir-faire, comment échanger avec les invités, accompagnement. Formations au besoin sur le PDSD.

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
	Service apprécié des bénévoles (contact avec l'invité) et des invités. Manucures. 2) <u>spécialisés</u> : 3 massothérapeutes (souhaiterait rémunération pour assurer ce service) formés en oncologie (critère). Coiffeuse (ancienne enseignante en coiffure) : très appréciée, fait augmenter l'estime de soi. Viniyoga : ≠ service régulier, déjà été offert. *Accès par tous les bénévoles au <u>répertoire de formations de Sarasin et participant à la rencontre bilan annuel</u> (journée de ressourcement). Participent aux réunions d'équipe (début et fin de journée).	• Désir de faire de l'accompagnement = essentiel pour les bénévoles.	libère, peut leur être offert selon préférences. <u>Caractéristiques</u> : • Profils recherchés : beaucoup de professionnels à la retraite (éclatés). Physio, enseignants, infirmiers, milieu de la santé ou éducation. • Travailler avec leurs forces et intérêts. • Formation : de base en soins palliatifs obligatoire. (« soins palliatifs 101 » (langage, vision et valeurs du CJSP), observation d'un jour pour valider si aiment expérience (2^e journée au besoin si incertains).	
Confidentialité	Bénévoles : • ≠ d'accès aux dossiers, infos peuvent leur être données par les professionnels lors de situations particulières (ex. : contre-indication massage pied). • Engagement à la confidentialité signé au début et renouvelé annuellement. • Intervention en rencontre d'équipe si confidentialité compromise. Valeur importante au CJSP.		• Bénévoles ont accès à beaucoup d'infos sur les observations des professionnels, signent un engagement à la confidentialité. Leurs observations sont aussi recueillies (≠ accès au dossier médical).	• Bénévoles signent un engagement à la confidentialité.
Journée type	• Réunion d'équipe à l'arrivée : intervenants, bénévoles (liste des bénévoles attendus, formation informelle ex. : ce qu'il faudra faire pour accueillir l'invité (bien	• Offre de services très variable (selon les besoins) • Dîner offert sur place • Réévaluation façons de faire durant la pandémie : sondage aux	• Rencontre d'équipe avec bénévoles (8 h 30) : tour des présences (animé par infirmier), discussion sur les observations sur	• 8 h 30-9 h : Arrivée et accueil des invités par tous. Socialisation : café, chocolat chaud, thé. • Café-causerie (actualité) et jeux de cartes (libre).

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
	qu'informel, il s'agit de la plus grande formation/en continue : éviter les jugements, respecter la personne). Objectif : accueillir inconditionnellement les gens, requiert préparation. • Arrivée des invités : 9 h 30-10 h • Rencontre informelle, café, jasette • Soins physiques si désirés (physio, bain) • 11 h : groupe de soutien (discussion invités/proches, animateur T.S., sujet libre=moment fort de la journée) • 12 h : dîner • 13 h : détente, activité d'expression artistiques ou bain si n'ont pas eu le temps le matin. • Départ vers 15 h • Réunion d'équipe en fin de journée : bilan de la journée et partage du vécu (émotions fortes, si un bénévole est happé par une situation).	personnes qui fréquentent le CJSP de jour : - Journée complète = trop long, demandent de venir sur rendez-vous selon désirs d'activités, de soins • Idée de venir toujours la même journée, avec le même groupe est maintenue dans la mesure du possible, mais comme les gens préfèrent venir par rendez-vous, un modèle hybride va être offert (ex. : venir une ½ journée ou pour le rendez-vous). Une programmation sera préétablie en lien avec les services disponibles.	les patients pour se rappeler événements de la sem. d'avant. • Ouverture du CJSP : 9 h à 15 h • Accueil invités par l'inf. aux. – questionnaire d'évaluation des symptômes (n=10 : sommeil, constipation, fatigue, bien-être, anxiété, dépression, etc.) et préférence choix des soins. Café à la cuisine, échange informel en groupe • Professionnels vont chercher invités pour soin quotidien puis retour lieu de rassemblement. • 11 h : groupe de soutien • 12 h : dîner tous ensemble. • Fin de journée : réunion d'équipe. • Arrivée et départ libres (selon l'invité, son énergie). Si arrive en PM, ≠ de garanti sur les soins (sont avisés, cas par cas). • Invités doivent appeler s'ils ne viennent pas, engagement de venir au CJSP et participer.	• Présentation de l'activité ou des activités de la journée par l'animatrice (activités structurées, si ≠ intéressé, peut faire autre chose). • Début de l'activité • Dîner • Sieste si besoin après dîner (bains donnés pendant ce temps). • Activité de l'après-midi • 15 h 30-16 h : départ
Partenariats	Principalement avec SAD et infirmiers pivots du SAD CLSC, oncologie et communautaire. Tournée des régions à refaire (changement acteurs du réseau). Après la pandémie, reprendre contact avec référents (pour référer précocement, un défi en soins palliatifs). Soins palliatifs encore trop perçus comme étant la fin de vie :	Institut de cardiologie, Institut de neurologie, Fondation québécoise du cancer, Fondation québécoise du cancer du sein, Association pour la SLA.	CLSC = principaux collaborateurs, travaillent en collaboration avec les autres professionnels (T.S. et infirmiers pivots surtout). Ont équipe SAD spécialisée en soins palliatifs (dossiers ouverts en même temps, car permet aux intervenants du CLSC de distancer la fréquence des suivis) – priorité = bien de l'invité et de la famille.	• Interventions psychosociales ou pour soins physiques en collaboration avec acteurs du réseau (CLSC et SAD). • Intervention psychosociale/thérapeutique ≠ offerte au CJSP. Partenariats avec réseau. Entente avec les invités afin de transmettre infos aux gens qui gravitent autour d'eux (ex. : si personne plus à risque de chute,

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
	référénts ont du mal à le proposer, par crainte d'enlever de l'espoir aux personnes malades (attention dans la façon de présenter le CJSP).			changement au plan cognitif, problématique au niveau des plaies, incapacité d'avaler nourriture) : intervenants du SAD concernés interpellés et peuvent se mobiliser. • Partenariat avec le SAD : facilite maintien à domicile lorsqu'un filet de sécurité est mis en place par le CJSP et qu'il peut informer les partenaires du réseau.
Tenue de dossier	• 1 dossier/invité, données nominatives • Développe présentement un dossier évolutif : lors d'une demande, elle doit transiter par un service de liaison pour ensuite aller à l'étage. • Contenu du dossier : notes d'infirmiers, liste des médicaments, notes psychosociales individuelles, parties pour accompagnante par l'art/pour la physio, stat, consentements obligatoires exigés par MSSS, souhait réanimation ou pas, demande de résumé médicale. • Dossier papier pour le moment (deviendra informatique) • Rencontre de groupe : tenu de dossier de groupe par le T.S. encadré par l'ordre professionnel de suivi à part.	• Utilisation du logiciel SOFI : beaucoup utilisé en RPA et adapté pour les CJSP. • Dossier du patient : documenté par chaque professionnel, autant pour activité individuelle que de groupe.	• Individualisé et informatisé • Plusieurs à travailler en même temps • PPA ≠ de dossier • Groupe : note personnelle par l'animateur (présence, sujets discutés...).	Présentement en ajustement : cartable pour tous les dossiers avec onglets. Si rien de particulier, aucune note. • Si élément important, note écrite au dossier du patient (ex. : si une personne ne participe pas, n'a pas un comportement habituel). • Plan de travail pour chaque patient et tenu à jour pour le PAB qui s'occupe des soins. Chaque matin, le PAB regarde ce plan pour voir si changements pour le patient.
Défis	• Défis : références. Informer les partenaires référénts changeants (roulement personnel).	• ≠ beaucoup de références au début, critères d'admission jadis	• Difficulté d'être dans la même bâtisse que les SPFV p. c. q. gens avec dx de cancer avaient des	• Recrutement des invités : compliqué du fait d'être au même endroit qu'une maison de SPFV.

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
	• Démystifier approche palliative du CJSP (rebuté parfois les invités en début de dx qui disent ne pas être rendus là dans la maladie, alors ne veulent pas venir au centre de jour en soins palliatifs, faire une éducation de la trajectoire de soins palliatifs).	comme une entrave (ont été revus). • Ne veulent pas utiliser terme « palliatif », car les gens ne s'y identifient pas selon trajectoire de maladie. Entraves à l'ouverture des services au CJSP : • Exiger pronostic de – 1 an comme critère d'admission : très rare ce genre de pronostic. • Exiger référence d'un md : délais pour obtenir des références et complexifie demandes d'accès (incompréhension des intervenants du réseau des formulaires pour obtenir services CJSP, pas perçu comme pertinent selon médecins/infirmiers). Maintenant, clientèle peut faire demande de manière autonome. *Ces éléments ont été retirés : plus grande fluidité des demandes. Depuis janv. 2021, demandes stables et références plus appropriées (correspond à la clientèle ciblée, avant, parfois référence avec pronostic de 3 mois/intégrait tardivement les services).	hésitations à se rendre au CJSP (disant qu'ils n'étaient pas rendus là) : la Maison V-G est connue pour les SPFV depuis plus de 30 ans. • Beaucoup d'éducation à faire pour départager les services des deux lieux.	• D'un côté, souhaitable de séparer ces services dans 2 lieux physiques différents, mais proximité qui facilite collaborations et admission à la maison de SPFV.
Transport	Associés aux services de transport existants selon les secteurs de la ville. Cependant, si la situation financière de la personne empêche la fréquentation du Centre de jour, une aide monétaire est offerte.	Aucun service de transport offert.	Besoin d'un système de transport (bénévole ne fonctionne pas et adapté est payant).	Aucun service de transport offert (certains invités peuvent profiter du service de transport adapté et dans une situation d'exception, une entente a été faite avec une compagnie de taxi pour un invité).

Thématiques/ questions	CJSP Bonenfant-Dionne (CBD de la MMS)	CJSP Maison St-Raphaël (MSR)	CJSP Maison Victor-Gadbois (MVG)	CJSP L'Hospitalière
Autres	Modifications à apporter à l'offre de services : réflexion sur la possibilité d'agrandir la pièce dédiée à l'expression artistique.		• Liens de proximité créés entre invités (et proches), se voient à l'extérieur. • Modifications à apporter à l'offre de services/CJSP (dans un monde idéal) : avoir des lieux physiques faciles d'accès pour accommoder personnes à mobilités réduites, locaux animés à distance des locaux de soins/détentes. • Bâtisse séparée : à côté d'une maison soins palliatifs – faciliterait la communication, l'éducation avec les partenaires, la communauté • Après pandémie, repenser CJSP 2.0 : calme, meilleure structure ex. : réserver plages horaires pour offre de soins aux heures. • Planifier à l'avance pour mieux structurer les échanges informels, éviter les pertes de temps. • Donner des soins un peu plus longs (1 h), même si veut dire moins de soins chaque jour.	• Bonifier offre des services avec service de soulagement de la douleur (évn de la médication et de la douleur), éviter que ces gens se retrouvent à l'urgence. Ce service est offert à la Vallée des roseaux et serait un plus au CJSP. En travaillant avec médecins spécialisés, ont développé expertise (soulagement et algorithme de gestion de la douleur partagés à d'autres centres). Permettrait de mettre un filet de sécurité sur le plan clinique et assurer la continuité des services. • Ont une ressource avec permis pour prescription des pansements : voudraient travailler en complémentarité avec le SAD et développer des partenariats. • Médecin de garde : assurer une stabilité des médecins durant une semaine. Le médecin qui vient faire une tournée des patients à la Maison pourrait voir des invités au CJSP sur rendez-vous. Cette consultation pourrait avoir lieu en externe plutôt que de surcharger le réseau/l'hôpital.

Références bibliographiques

- Annemans, M., Coomans, K. et Heylighen, A. (2020). Building scale and well-being in a hospice: a qualitative exploration. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 0, 1-5. DOI: 10.1136/bmjspcare-2019-002151
- Beauchamp, S., Drapeau, M. et Dionne, C. (2018). Assess, triangulate, converge, and recommend (ATCR) : A process for developing recommendations for practice in the social sector using scientific, contextual and experiential data. *International Journal of Hospital-Based Health Technology Assessment*, 1, 3-14.
- Burbeck, R., Low, J., Sampson, E. L., Bravery, R., Hill, M., Morris, S., Ockenden, N., Payne, S. et Candy, B. (2013). Volunteers in Specialist Palliative Care: A Survey of Adult Services in the United Kingdom. *Journal of Palliative Medicine*, 17(5), 568-574. DOI: 10.1089/jpm.2013.0157
- Carey, T. A., Schouten, K., Wakerman, J., Humphreys, J. S., Miegel, F., Murphy, S. et Arundell, M. (2016). Improving the quality of life of palliative and chronic disease patients and carers in remote Australia with the establishment of a day respite facility. *BMC Palliative Care*, 1-10. DOI: 10.1186/s12904-016-0136-1
- Davies, E. et Higginson, I.J. (2005). Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer. *Support Care Cancer*, 13(8), 607-27. DOI : 10.1007/s00520-004-0739-6
- Décarie, S., Cossette, S., Dubeau, R. et Heppell, S. (2007). Développement d'une approche intégrée de soins curatifs et palliatifs : aux personnes atteintes d'insuffisance cardiaque sévère en centre hospitalier. *Frontières*, 20 (1), 62–68. Disponible à : <https://doi.org/10.7202/017949ar>
- Dierickx, S., Beernaert, K., Faes, K., Verhaert, R. et Chambaere, K. (2021). The added value of palliative day care centres: A full-population cross-sectional survey among clients and their family caregivers in Flanders, Belgium. *Health Social Care Community*, 00, 1–11. DOI: 10.1111/hsc.13467
- Ferris, F.D., Balfour, H.M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A. et West, P. (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*. Ottawa, Association canadienne de soins palliatifs.
- Gouvernement du Québec. (2014). Soins de fin de vie [site Web]. Disponible à : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie>
- Groupe de travail national pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité (2020). *Soins palliatifs et de fin de vie. Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité. Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, 66 p.
- Hasson, F., Jordan, J., McKibben, L., Graham-Wisener, L., Finucane, A., Armour, K., Zafar, S., Hewison, A., Brazil, K. et Kernohan, G. W. (2021). Challenges for palliative care day services: a focus group study. *BMC Palliative Care*, 20(11), 1-9. DOI : <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00699-7>
- Higginson IJ, Hearn J, Myers K, Naysmith A. (2000). Palliative day care : What do services do ? *Palliative Medicine*, 14 (4), 277-86.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2015). *Avis sur les centres de jour en soins palliatifs*. Avis rédigé par Yannick Auclair, avec la collaboration d'Eduardo Hernandez Hurtado et de Monique Fournier, 11 (02), 54 p.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2017). *Élaboration et adaptation des guides de pratique*. Rapport rédigé par Christine Lobè, Jolianne Renaud, Joëlle Brassard et Monique Fournier. Québec, Qc : INESSS, 94 p.

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2017). *Élaboration et adaptation des guides de pratique*. Rapport rédigé par Christine Lobè, Jolianne Renaud, Joëlle Brassard et Monique Fournier. Québec, Qc : INESSS, 94 p.
- Kilonzo, I., Lucey, M. Twomey, F. (2015). Implementing Outcome Measures within an Enhanced Palliative Care Day Care Model. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(3), 419-423. DOI : <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.04.006>
- Kmet, L.M., Cook, L.S. et Lee, R.C. (2004). HTA Initiative # 13. *Standard quality assessment criteria for evaluating primary research papers from a variety of fields*. Health Technology Assessment Unit, Alberta Heritage Foundation for Medical Research, 23 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie* [il s'agit du même texte publié en 2004]. Québec, Qc. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2015). *Pour une meilleure qualité de vie. Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2020*. Québec, Qc. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Mitchell, M., Coast, J., Myring, G., Ricciardi, F., Vickerstaff, V., Jones, L., Zafar, S., Cudmore, S., Jordan, J., McKibben, L., Graham-Wisener, L., Finucane, A.M., Hewison, A., Haraldsdottir, E., Brazi, K. et Kernohan, G. W. (2020). Exploring the costs, consequences and efficiency of three types of palliative care day services in the UK: a pragmatic before-and-after descriptive cohort study. *BMC Palliative Care*, 19(119), 1-9. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00624-y>
- Reed, J., O'Hara, M., O' Sullivan, E., Cobbe, S. et O'Reilly, M. (2021). Association between attendance at a specialist palliative care day unit and improvement in patient symptoms and quality of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 27(2), 86-97.
- Rice, T. H., Malcolm, L., Norman, K., Jones, A., Lee, K., Preston, G., McKenzie, D. et Maddocks, M. (2014). An evaluation of the St Christopher's Hospice rehabilitation gym circuits classes: Patient uptake, outcomes, and feedback. *Progress in Palliative Care*, 2(6), 319-325.
- Richardson WS, Wilson MC, Nishikawa J, et al. The well-built clinical question: a key to evidence-based decisions. *ACP J Club* 1995;123.
- Rodeyns, J., Joson, A., Smets, T. et De Backer, F. (2021). The meaning of art in palliative care from the end users' perspective. *Arts & Health*, DOI: 10.1080/17533015.2021.1942094
- Sandsdalen, T., Grøndahl, V.G., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. et Wilde-Larsson, B. (2016). Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 15(79), 1-18. DOI: 10.1186/s12904-016-0152-1
- Shea, B.J., Reeves, B.C., Wells, G., Thuku, M., Hamel, C., Moran, J., Moher, D., Tugwell, P., Welch, V., Kristjansson E. et D.A. Henry. (2017). AMSTAR2 : a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised and non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMJ*, 358:j4008
- St-Christopher Centre (2016). *St Christopher's Community Palliative Care and Outpatient Services Information for patients and their carers at home*. Disponible à : https://www.stchristophers.org.uk/wp-content/uploads/2015/09/StChris_Community_Palliative_Care_and_Outpatient_Services.pdf
- Stevens E, Martin CR, White CA, (2010). The outcomes of palliative care day services: a systematic review. *Palliative Medicine*, 25, 153-159. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216310381796>

- Swethenam, K. (2014). Findings from a nursing scholarship study tour to inform a proposal for a day hospice model in South Australia. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(2), 89-94.
- Tyndall, J. (2010). The AACODS checklist is designed to enable evaluation and critical appraisal of grey literature. Disponible à : https://dspace.flinders.edu.au/xmlui/bitstream/handle/2328/3326/AACODS_Checklist.pdf;jsessionid=E966A7C662BA91F2FF6E8D24225CF4DB?sequence=4
- Vandaele, B., Chambaere, K. et Devisch, I. (2017). The Strengths and Challenges of Palliative Day-Care Centers: Qualitative Study With the Professionals Involved. *Journal of Palliative Care*, 32(2), 55-60. DOI: 10.177/0825859717733833
- Wilson, F. et Gardiner, C. (2021). Candidates and candidacy: Patient, carer and staff perceptions of referral to a specialist palliative day unit. *Progress in Palliative Care*, 29(5), 278-284. DOI: 10.1080/09699260.2021.1872150
- World Health Organization (OMS). (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. London : Worldwide Palliative Care Alliance, 111 p. Disponible à : https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

UETMISSS

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

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

Québec

