

Avis sur les centres de jour en soins palliatifs

Mars 2015

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Rédigé par
Yannick Auclair

Avec la collaboration de
Eduardo Hernandez Hurtado
Monique Fournier

Le présent rapport a été présenté au Comité scientifique permanent de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) à sa réunion du 19 décembre 2015.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Ce document et ses annexes sont accessibles en ligne dans la section *Publications* de notre site *Web*.

Équipe de projet

Auteurs

Yannick Auclair, Ph. D.

Collaborateurs

Eduardo Hernandez Hurtado, M.D. M. Sc.

Monique Fournier, M. Sc.

Coordination scientifique

Mélanie Tardif, Ph. D.

Direction scientifique

Sylvie Bouchard, B. Pharm., D.P.H., M. Sc., M.B.A.

Recherche d'information scientifique

Lysane St-Amour, MBSI

Soutien documentaire

Micheline Paquin, *tech. doc.*

Caroline Dion, MBSI, *bibl. prof*

Édition

Responsable

Renée Latulippe

Coordination

Véronique Baril

Révision linguistique

Révision Littera Plus

Traduction

Mark Wickens

Vérification bibliographique

Denis Santerre

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015

Bibliothèque et Archives Canada, 2015

ISSN 1915-3104 INESSS (PDF)

ISBN 978-2-550-72813-9 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2015

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

L'autonomisation des personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement. Avis rédigé par Yannick Auclair, avec la collaboration de Eduardo Hernandez Hurtado et Monique Fournier. ETMIS 2015; 11(02): 1-54

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité de suivi

M. Mario Beaudoin, Ordre des pharmaciens du Québec
M^{me} Marie Bélanger, Association des massothérapeutes du Québec
M^{me} Louiselle Bouffard, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
M^{me} Guylaine Dufour, Ordre des ergothérapeutes du Québec
D^{re} Justine Farley, Réseau de soins palliatifs du Québec
D^{re} Nathalie Girouard, Ordre des psychologues du Québec
D^r Claude Guimond, Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
M^{me} Brigitte Laflamme, MSSS, Direction générale des services de santé et médecine universitaire
M^{me} Lucie Laurent, Regroupement provincial des comités des usagers
M^{me} Guylaine Martin, Baluchon Alzheimer
M^{me} Marielle Pauzé, Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
M^{me} Lorraine Rooke, Association des intervenantes et intervenants en soins spirituels du Québec
M^{me} Sandy Sadler, Ordre professionnel de la physiothérapie du Québec
M^{me} Line Sauriol, Fédération des centres d'action bénévole du Québec
M^{me} Marie-Andrée Ulysse, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
M^{me} Lucie Wiseman, Alliance des maisons de soins palliatifs

Comité consultatif

D^r Marcel Arcand, Médecin au CSSS-IUGS, chef du Service universitaire de soins aux personnes âgées, Département de médecine de famille, Université de Sherbrooke
M^{me} Marie-France Daoust, Infirmière clinicienne en soins palliatifs, CSSS des Sommets
D^{re} Geneviève Dechêne, Médecin de famille et en soins palliatifs à domicile pour le CSSS de Verdun, chargée d'enseignement clinique au Département de médecine familiale de l'Université de Montréal, directrice scientifique du site Web Palli-Science
M. Patrick Durivage, Travailleur social, programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, Centre de santé et de services sociaux Cavendish
D^r Michel L'Heureux, Directeur général, Maison Michel-Sarrazin, professeur associé, Département de médecine familiale, Université Laval
D^r Hubert Marcoux, Médecin à l'Hôpital Jeffery Hale, professeur agrégé au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence à la Faculté de médecine de l'Université Laval
M^{me} Andrée Néron, Pharmacienne, CHUM - Notre-Dame

Lecteurs externes

La lecture externe est un des mécanismes utilisés par l'INESSS pour assurer la qualité de ses travaux. Les lecteurs externes valident les aspects méthodologiques de l'évaluation, de même que l'exactitude du contenu, en fonction de leur domaine d'expertise propre.

Pour cet avis, les lecteurs externes sont :

M. Yvon Bureau, Travailleur social, consultant bénévole pour le Collectif mourir digne et libre

M^{me} Louise Francoeur, Professeure de formation pratique adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, conseillère-cadre en soins infirmiers spécialisés, Institut universitaire de gériatrie de Montréal

M. Alain Legault, Professeur agrégé, chercheur au Centre d'innovation en formation infirmière, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

D^{re} Christiane Martel, Maison Victor-Gadbois, CLSC des Patriotes

Autres contributions

Outre les lecteurs externes, l'Institut tient aussi à remercier les personnes suivantes qui ont contribué à la préparation de cet avis en fournissant soutien, information et conseils clés :

M^{me} Annie Tessier, professionnelle scientifique à l'INESSS

M^{me} Isabelle Beaudoin, professionnelle scientifique à l'INESSS

Déclaration d'intérêts

D^r Michel L'Heureux, Directeur général de la Maison Michel-Sarrazin, exploite un centre de jour en soins palliatifs.

M. Serge Dumont est membre de l'équipe de recherche Michel-Sarrazin.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions et recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou des autres personnes consultées aux fins du présent dossier.

COMITÉ SCIENTIFIQUE PERMANENT EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX

Membres

M. Pierre Dostie

- Directeur des clientèles en Dépendances (CSSS et Centre de réadaptation en dépendances), Santé mentale, Enfance, jeunesse et famille, et Santé publique au CSSS de Jonquière
- Chargé de cours en travail social, Université du Québec à Chicoutimi

M. Hubert Doucet

- Consultant en bioéthique
- Professeur associé, Faculté de théologie et de sciences des religions, Université de Montréal

M. Serge Dumont

- Directeur scientifique, CSSS de la Vieille-Capitale
- Directeur du Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé
- Professeur titulaire, École de service social, Université Laval
- Chercheur, Centre de recherche en cancérologie, Hôtel-Dieu de Québec

M^{me} Isabelle Ganache

- Consultante en éthique, Commissaire à la santé et au bien-être
- Professeure adjointe de clinique, programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université de Montréal

M. Jude Goulet

- Pharmacien, chef du Département de pharmacie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

M^{me} Marjolaine Landry

- Professeure, Département des sciences infirmières, Centre universitaire de Drummondville, Université du Québec à Trois-Rivières
- Chercheuse, Centre affilié universitaire, Centre de santé et de services sociaux - Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

M^{me} Claudine Laurier

- Pharmacienne
- Professeure titulaire, Faculté de pharmacie, Université de Montréal

M^{me} Esther Leclerc (présidente)

- Infirmière
- Ex-directrice générale adjointe, Centre hospitalier de l'Université de Montréal

D^r Michael Malus

- Médecin de famille,
- Chef du Département de médecine familiale et responsable du centre Réseau universitaire intégré (CRIU) Herzl de l'Hôpital général juif – Sir Mortimer B. Davis
- Professeur associé, Département de médecine familiale, Université McGill

D^r Maurice St-Laurent

- Gériatre
- Professeur agrégé de clinique, Faculté de médecine, Université Laval

M. Jean Toupin (vice-président)

- Professeur associé, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke
- Chercheur, Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Membres citoyens

M. Marc Bélanger

- Psychoéducateur à la retraite
- Professionnel expert de l'intervention des autorités publiques et de l'organisation des services en interdisciplinarité et intersectorialité (santé et services sociaux, justice, éducation) auprès des personnes éprouvant des difficultés d'adaptation psychosociale

M^{me} Jeannine Tellier-Cormier

- Professeure en soins infirmiers à la retraite, Cégep de Trois-Rivières

Membres experts invités

M. Éric A. Latimer

- Économiste et professeur titulaire, Département de psychiatrie, Faculté de médecine, Université McGill
- Chercheur, Institut universitaire en santé mentale Douglas

M. Aimé Robert LeBlanc

- Ingénieur, professeur émérite, Institut de génie biomédical, Département de physiologie, Faculté de médecine, Université de Montréal
- Directeur adjoint à la recherche et au développement, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

D^r Réginald Nadeau

- Cardiologue et chercheur, Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- Professeur émérite, Faculté de médecine, Université de Montréal

D^r Raghu Rajan

- Hématologie et oncologue médical, Centre universitaire de santé McGill
- Professeur associé, Université McGill
- Membre du Comité de l'évolution des pratiques en oncologie (CEPO) et du programme de gestion thérapeutique des médicaments

Membre observateur MSSS (depuis le 27 février 2015)

M^{me} Natalie Rosebush

- Directrice générale adjointe aux services aux aînés, Direction générale des services sociaux, Ministère de la Santé et des Services sociaux

TABLE DES MATIÈRES

EN BREF.....	i
RÉSUMÉ.....	iii
SUMMARY.....	vii
SIGLES ET ABRÉVIATION.....	x
GLOSSAIRE.....	xii
INTRODUCTION.....	1
1 MÉTHODOLOGIE.....	3
1.1 Questions clés de recherche.....	3
1.2 Type de revue de la littérature.....	3
1.3 Stratégies de recherche de la littérature.....	3
1.4 Critères de sélection de la littérature.....	4
1.5 Procédure de sélection des études ou des documents.....	5
1.6 Évaluation de la qualité de l'information issue de la littérature.....	5
1.7 Procédure d'extraction des données issues de la littérature.....	5
1.8 Information obtenue auprès des parties prenantes.....	5
1.9 Approche d'intégration de l'ensemble de la preuve scientifique, qualité de la preuve scientifique, méthodes de délibération et d'élaboration des recommandations.....	5
2 RÉSULTATS PORTANT SUR LA QUESTION 1.....	7
2.1 Le développement des centres de jour en soins palliatifs (CJSP).....	7
2.2 Les CJSP au Royaume-Uni.....	7
2.2.1 Structure de financement et rattachement administratif.....	7
2.2.2 Modèles de CJSP et services offerts.....	7
2.2.3 Évaluation économique et frais d'exploitation.....	8
2.2.4 La clientèle.....	8
2.2.5 Standard de qualité et critères d'admissibilité.....	9
2.3 Les CJSP en Belgique.....	9
2.4 Les CJSP au Canada.....	10
2.5 Ailleurs dans le monde.....	12
3 RÉSULTATS PORTANT SUR LA QUESTION 2.....	13
3.1 Efficacité des CJSP à diminuer la douleur et l'inconfort physique, à contrôler les symptômes d'ordre psychologique et à améliorer la qualité de vie du patient et celle des proches aidants.....	13
3.1.1 Constat des revues systématiques.....	13

3.1.2	Résultats provenant des études observationnelles comparatives	14
3.1.3	Résultats provenant des études qualitatives	17
3.2	Efficacité des CJSP pour améliorer l'utilisation efficiente des autres ressources du réseau de la santé et des services sociaux et favoriser le maintien à domicile	18
3.2.1	Constat tiré des revues systématiques	18
3.2.2	Résultats provenant des études observationnelles comparatives	18
4	RÉSULTATS PORTANT SUR LA QUESTION 3	20
4.1	Les risques et les impacts négatifs associés aux soins et aux services dispensés dans un CJSP	20
4.1.1	Résultats provenant des études observationnelles	20
4.1.2	Résultats provenant des études qualitatives	20
5	CONTEXTE DES SOINS PALLIATIFS AU QUÉBEC	22
5.1	Analyse des activités du comité consultatif et du comité de suivi	23
6	DISCUSSION	25
6.1	Analyse des données probantes de la littérature	25
6.2	Implantation des CJSP au Québec	27
7	CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS	29
	RÉFÉRENCES	32

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	: Critères de sélection de la littérature	4
Tableau 2	: Sommaire des études observationnelles primaires (contribution des CJSP au contrôle des symptômes et à l'amélioration de la qualité de vie des utilisateurs)	15
Tableau 3	: Sommaire des études observationnelles (contribution des CJSP à une utilisation efficiente des ressources du réseau de la santé et des services sociaux)	19

EN BREF

Les soins palliatifs sont destinés aux personnes souffrant d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive. L'objectif des soins est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour le patient et ses proches, non seulement en soulageant les symptômes physiques, mais aussi en comblant les besoins d'ordre psychologique, social et spirituel. Au Québec, ces soins peuvent être dispensés au domicile du patient, dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), dans les centres hospitaliers et dans les maisons de soins palliatifs. Dans certains pays, dont le Canada, des soins et services en centres de jour sont parfois offerts en complément aux soins palliatifs à domicile.

Afin d'être mieux outillée pour prendre la décision de déployer au Québec des centres de jour en soins palliatifs (CJSP) au sein du réseau de la santé et des services sociaux, la Direction générale des services de santé et médecine universitaire du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a demandé l'expertise de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Les questions d'évaluation visaient : 1) à documenter les différents modèles de CJSP, 2) à déterminer l'efficacité et l'efficience des CJSP, et 3) à examiner les risques potentiels à recevoir des soins et des services dans un CJSP. Afin de répondre à ces questions, deux revues de la littérature, soit une narrative et l'autre systématique, ont été réalisées. Deux comités ont accompagné l'INESSS dans ces travaux. Ils ont, entre autres, participé à l'orientation du projet, à l'analyse de l'information recueillie et à la formulation des recommandations.

Les présents travaux ont permis de constater que ce mode d'intervention s'est développé surtout au Royaume-Uni. En règle générale, les CJSP y sont soutenus principalement par la philanthropie, et l'offre de services varie grandement d'un centre à l'autre, notamment en fonction de la capacité à rémunérer les différents intervenants. En ce qui a trait à l'efficacité et à l'efficience des CJSP, le niveau de la preuve scientifique est qualifié de faible. Les quelques études répertoriées n'ont pas permis de mettre en évidence la valeur ajoutée offerte par les CJSP en complément aux soins à domicile. Très peu de données statistiquement significatives ont pu être dégagées. Cependant, les écrits recensant les points de vue des usagers nous indiquent un niveau élevé de satisfaction, notamment en raison du contact social avec des gens confrontés à la même réalité, et ce, dans un environnement sécurisant permettant d'aborder des problèmes d'ordre physique, psychologique, social et spirituel. La collecte de données étant insuffisante et le risque de biais des études répertoriées étant relativement élevé, on ne peut toutefois statuer de manière concluante sur la pertinence des CJSP; de nouvelles études sont requises.

Actuellement, au Québec, on observe de grandes variations dans l'offre de soins palliatifs à domicile. De nombreux patients qui auraient besoin de ces soins n'y ont pas accès, ce qui constitue un problème d'équité et de continuité des services. Compte tenu de la faiblesse de la preuve scientifique, l'INESSS conclut que, présentement, le déploiement de CJSP au sein du réseau québécois de la santé et des services sociaux n'est pas indiqué. L'INESSS recommande :

1. De bonifier et de consolider les soins palliatifs à domicile;
2. D'évaluer la possibilité d'offrir des soins et services adaptés aux patients en phase palliative de leur maladie ainsi que des services à leurs proches aidants au sein de structures existantes telles que les centres de jour pour personnes âgées en perte d'autonomie;

3. De promouvoir les initiatives permettant d'apporter du soutien aux patients recevant des soins palliatifs à domicile de même qu'à leurs proches aidants et de briser leur isolement;
4. Pour l'ensemble des CJSP (ou autres structures apparentées), présents ou à venir sur le territoire québécois, de soutenir la collecte de données relatives à des indicateurs d'efficacité et d'efficience.

RÉSUMÉ

CONTEXTE ET OBJECTIFS

Les soins palliatifs sont des soins actifs et évolutifs destinés aux personnes souffrant d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive. L'objectif de ces soins est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour le patient et ses proches. En tenant compte du patient dans sa globalité, les soins palliatifs visent non seulement à prévenir et à soulager les symptômes physiques, mais aussi à combler les besoins d'ordre psychologique, social et spirituel. La contribution d'une collaboration interdisciplinaire est requise afin de prodiguer ces soins spécialisés qui interpellent une multitude d'intervenants. Au Québec, les soins palliatifs peuvent être dispensés au domicile du patient, dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée, dans les centres hospitaliers et dans les maisons de soins palliatifs. Dans certains pays, dont le Canada, des soins et services en centres de jour sont parfois offerts en complément aux soins palliatifs à domicile. Les patients s'y présentent, généralement une fois par semaine, afin d'obtenir les services d'une équipe interdisciplinaire spécialisée.

Afin d'être mieux outillée pour prendre la décision de déployer au Québec des CJSP au sein du réseau de la santé et des services sociaux, la Direction générale des services de santé et médecine universitaire du MSSS a demandé l'expertise de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Les présents travaux s'inscrivent dans le cadre de l'application des dispositions de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (2014, chapitre 2) sanctionnée le 10 juin 2014.

MÉTHODOLOGIE

Les questions de recherche visaient à rendre compte :

1. Des différents modèles de centres de jour en soins palliatifs;
2. De l'efficacité démontrée des CJSP à contrôler les symptômes physiques et à combler les besoins d'ordre psychologique, social et spirituel des usagers de même que pour améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches aidants;
3. De la contribution des CJSP à une utilisation efficiente des ressources du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS);
4. Des risques et des impacts négatifs potentiels associés aux soins et services dispensés dans un CJSP.

Une revue narrative de la littérature a été réalisée afin de traiter des aspects organisationnels. Par ailleurs, une revue systématique de la littérature a été faite afin de documenter les différents paramètres d'efficacité et d'efficience de même que les risques potentiels associés à la fréquentation d'un CJSP. La recherche de l'information scientifique a été effectuée en interrogeant les bases de données MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Embase et EBM Reviews ainsi que les sites Web de plusieurs organismes et associations. La population ciblée était constituée de patients souffrant d'une maladie incurable nécessitant des soins palliatifs et de leurs proches aidants. Pour la revue systématique, les études expérimentales, observationnelles et qualitatives ainsi que les revues systématiques, les rapports d'évaluation et les guides étaient inclus. La recherche visait les documents publiés entre 2000 et 2014. La sélection et l'évaluation de la qualité des articles scientifiques ont été faites de manière indépendante par deux examinateurs. Les désaccords ont été réglés par la recherche de consensus. Deux comités, de suivi et

consultatif, ont accompagné l'INESSS à différentes étapes de la production. Les membres de ces comités ont été appelés à porter un regard critique sur les questions de recherche, à analyser l'information recueillie et à participer à l'élaboration des recommandations. Ils ont contribué à contextualiser les observations dégagées et à évaluer l'acceptabilité et la faisabilité de l'implantation des centres de jour en soins palliatifs au sein du réseau québécois de la santé et des services sociaux. Une synthèse narrative a été entreprise afin d'intégrer l'ensemble de la preuve.

RÉSULTATS

Les différents modèles de CJSP

Le premier CJSP a été établi au Royaume-Uni en 1975. Aujourd'hui, on y compte plus de 280 centres. Selon les données de 2012-2013, entre 5% et 11% des patients recevant des soins palliatifs ont accédé à ce service et le taux d'occupation des places disponibles était d'environ 75 %. Généralement, les CJSP sont largement orientés vers les besoins des patients atteints de cancer. Toutefois, de 2000 à 2013, la proportion de patients atteints d'autres maladies a crû de 5 % à 22,9 %. Au Royaume-Uni, les CJSP sont soutenus principalement par la philanthropie. Pour une majorité de centres, presque le tiers du financement provient de fonds publics. Environ les deux tiers des centres sont rattachés à une unité hospitalière (principalement des maisons de fin de vie). Les autres CJSP sont soit autonomes soit affiliés à un service de soins palliatifs à domicile. L'offre de services varie grandement d'un centre à l'autre, notamment en fonction de la capacité à rémunérer les différents intervenants. Il existe des centres à caractère social visant à offrir du soutien aux usagers et à briser leur isolement et d'autres qui proposent des services thérapeutiques et médicaux plus soutenus. Souvent largement inspiré par les centres présents au Royaume-Uni, ce mode d'intervention a été adopté dans plusieurs pays. Toutefois, l'implantation des CJSP y est généralement demeurée marginale.

Au Québec, deux centres sont actuellement exploités. Le centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin, en activité depuis 2000, accueille quotidiennement plus d'une dizaine de patients atteints de cancer. Ce centre intègre une importante composante médicale et thérapeutique à son offre de services qui vise le bien-être global des patients. Des services destinés aux proches sont également disponibles. Plus récemment, un deuxième CJSP a ouvert ses portes à la maison La Vallée des Roseaux à Baie-Comeau. Ce nouveau centre propose une variété de services dans le but de maintenir la qualité de vie des patients, de prévenir l'isolement et d'offrir du répit aux proches aidants. Plusieurs centres, essentiellement à caractère social, sont également présents dans les autres provinces canadiennes, et ce, principalement en Ontario.

Les données sur l'efficacité, l'efficience et les risques

En ce qui a trait à l'efficacité et à l'efficience des CJSP, le niveau de la preuve scientifique est qualifié de faible. Aucune étude expérimentale n'a été répertoriée. Les études observationnelles comparatives recensées n'ont pas permis de mettre en exergue la valeur ajoutée du CJSP offert en complément aux soins à domicile. Cinq études primaires ont utilisé différents outils, dont plusieurs validés, afin de mesurer des dimensions telles que le bien-être physique, les symptômes psychologiques et le soutien existentiel. Très peu de données significatives ont pu être extraites de la littérature. En ce qui a trait à la continuité des services et à l'utilisation efficiente des ressources du RSSS, la preuve scientifique est tout aussi faible. Deux études ont évalué différents indicateurs de suivi sur une période de quinze semaines. Aucune observation réellement concluante n'a pu être dégagée de ces travaux. Cependant, dans l'une de ces études,

portant sur un CJSP à caractère social, des différences significatives entre les groupes étaient perceptibles avant la fréquentation du CJSP. Les patients fréquentant le CJSP avaient reçu davantage de services de soutien social et thérapeutique, ce qui suggère que le CJSP a pris en charge des patients présentant des besoins particuliers plus importants, notamment d'ordre social. Enfin, les données de nature qualitative rapportent un niveau élevé de satisfaction chez les utilisateurs. Ces derniers apprécient notamment le contact social avec des gens confrontés à la même réalité qu'eux, et ce, dans un environnement sécurisant permettant d'aborder des problèmes d'ordre physique, psychologique, social et spirituel. Le degré d'homogénéité des résultats obtenus dans les études qualitatives est relativement élevé. Bien que certains éléments doivent être pris en considération, il n'y a pas de donnée probante indiquant que le CJSP peut présenter un risque particulier pour les patients et leurs aidants.

Les données collectées se révélant insuffisantes et le risque de biais des études répertoriées étant relativement élevé, on ne peut statuer de manière concluante sur la pertinence des CJSP. La pauvreté des indicateurs évalués dans certaines études, la grande variabilité dans les services offerts, le peu de données sur les proches aidants de même que le peu de données disponibles sur les CJSP en activité au Québec sont d'importantes contraintes à l'obtention de conclusions fiables. De nouvelles études, robustes et bien construites, sont requises.

Les données contextuelles

Un premier échange avec les membres des comités de suivi et consultatif a permis de déterminer des enjeux et des éléments à prendre en considération dans les travaux. Leurs expériences cliniques et leur connaissance du réseau de la santé et des services sociaux ont complété l'information obtenue dans la littérature. On observe qu'actuellement, au Québec, de grandes variations sont présentes dans l'offre de soins palliatifs à domicile. De nombreux patients qui auraient besoin de soins palliatifs n'ont pas accès à ce service, ce qui soulève des problèmes d'équité et de continuité des services. Les différents établissements doivent composer avec des contraintes d'ordre budgétaire et de disponibilité du personnel compétent. Enfin, l'offre de répit et de soutien aux aidants est jugée insuffisante.

CONCLUSIONS

Bien que certaines preuves suggèrent que la fréquentation d'un CJSP puisse être bénéfique pour les usagers, les données ne permettent pas de statuer : (1) sur la contribution des CJSP au contrôle des symptômes ou à l'amélioration de la qualité de vie des utilisateurs, (2) sur la contribution des CJSP à une utilisation efficace des ressources du RSSS et (3) sur les risques associés à la fréquentation d'un CJSP. À la lumière de ces résultats, l'INESSS conclut que le déploiement de CJSP au sein du réseau québécois de la santé et des services sociaux n'est pas indiqué actuellement. Cette conclusion ne remet cependant pas en question l'existence des centres de jour en soins palliatifs déjà en place ou les projets de centres qui pourraient être prioritaires régionalement, ni les modalités du financement qui leur est accordé.

L'INESSS recommande :

1. De bonifier et de consolider les soins palliatifs à domicile;
2. D'évaluer la possibilité d'offrir des soins et services adaptés aux patients en phase palliative de leur maladie ainsi que des services à leurs proches aidants au sein de structures existantes telles que les centres de jour pour personnes âgées en perte d'autonomie;
3. De promouvoir les initiatives permettant d'apporter du soutien aux patients recevant des soins palliatifs à domicile de même qu'à leurs proches aidants et de briser leur isolement;
4. Pour l'ensemble des CJSP (ou autres structures apparentées), présents ou à venir sur le territoire québécois, de soutenir la collecte de données relatives à des indicateurs d'efficacité et d'efficience.

SUMMARY

Information brief concerning palliative care day centres

CONTEXT AND OBJECTIVES

Palliative care consists of active, evolutive care for patients with an established, progressive disease and a guarded prognosis. The objective of such care is to provide the best possible quality of life for the patient and their family. By considering the patient as a whole, palliative care is aimed not only at preventing and alleviating physical symptoms, but also at meeting spiritual, social and psychological needs. Providing such specialized care involves a wide array of professionals and thus requires interdisciplinary collaboration. In Québec, palliative care can be provided in the patient's home, in residential and long-term care facilities, in hospitals and in palliative care hospices. In some countries, including Canada, day centre services are sometimes provided to supplement in-home palliative care. In general, patients go to such centres once a week for services provided by a specialized, interdisciplinary team.

To be better informed to make the decision whether to institute palliative care day centres (PCDCs) in Québec within the health and social services network, the Direction générale des services de santé et médecine universitaire of the ministère de Santé et des Services sociaux (MSSS) turned to the expertise of the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. The present work is framed by the application of the provisions of *An Act respecting end-of-life care* (2014, chapter 2), which was sanctioned on June 10, 2014.

METHODOLOGY

The research questions were aimed at assessing:

1. The different models of PCDCs;
2. The demonstrated efficacy of PCDCs in managing patients' physical symptoms and in meeting their spiritual, social and psychological needs, as well as in improving their quality of life and that of their natural caregivers;
3. The contribution of PCDCs to efficient resource utilization in the health and social services system (HSSS); and
4. The potential risks and negative consequences associated with PCDC care and services.

A narrative review of the literature was performed to examine the organizational aspects. A systematic literature review was carried out to document the efficacy and efficiency parameters and the potential risks associated with PCDC use. The scientific information search was performed by querying the MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Embase and EBM Reviews databases and the websites of a number of organizations and associations. The target population consisted of patients with an incurable disease requiring palliative care and their natural caregivers. For the systematic review, experimental, observational and qualitative studies, systematic reviews, health technology assessment reports and guidelines were included. The search targeted documents published between 2000 and 2014. Two examiners independently selected the studies and assessed their quality. Disagreements were resolved by reaching a consensus. A monitoring committee and an expert advisory committee supported INESSS at different stages of the project. The members of these committees were asked to critically examine the research questions, analyze the information collected and participate in the formulation of recommendations. They also helped contextualize the observations and assess the acceptability

and feasibility of deploying palliative care day centres in Québec's health and social services system. A narrative synthesis was performed to incorporate all the evidence.

RESULTS

The different models of PCDCs

The first PCDC was established in the United Kingdom in 1975, with the number growing there to 280 today. According to 2012-2013 data, between 5% and 11% percent of the people receiving palliative care accessed this service, and the occupancy rate was about 75%. In general, these PCDCs are largely geared toward the needs of cancer patients. However, from 2000 to 2013, the proportion of patients with other diseases increased from 5 to 22.9%. In the United Kingdom, PCDCs are supported mainly through philanthropy. For most centres, close to a third of funding is public. Approximately two-thirds of centres are affiliated with an inpatient unit (mainly homes for the terminally ill). The other PCDCs are either independent or are affiliated with an in-home palliative care service. The services offered vary significantly from centre to centre, particularly with regards to ability to pay for the different professionals. There are socially-oriented centres aimed at providing support to patients and reducing their isolation, and others that provide more sustained medical and therapeutic services. Often largely inspired by the centres in the United Kingdom, this mode of intervention has been adopted by several other countries, although the creation of PCDCs has generally remained marginal elsewhere.

Two PCDCs are presently in operation in Québec. The day centre of the Maison Michel-Sarrazin, which has been in operation since 2000, sees more than 10 cancer patients daily. This facility's services, which focus on overall patient well-being, include a significant medical and therapeutic component. Services geared toward the families are available as well. More recently, a second PCDC opened its doors, at La Vallée des Roseaux, a residence in Baie-Comeau. This new centre provides an array of services to maintain patients' quality of life, prevent isolation and offer respite to natural caregivers. There are also a number of centres, mainly socially oriented, in the other Canadian provinces, primarily Ontario.

Efficacy, efficiency and risk data

Regarding the efficacy and efficiency of PCDCs, the level of scientific evidence is considered low. No experimental studies were identified. The comparative observational studies identified were not able to show a value-added of PCDCs as a supplement to in-home care. Five primary studies used different tools, several of which had been validated, to measure dimensions such as physical well-being, psychological symptoms and existential support. The literature yielded very little significant data. As for the continuity of services and efficient resource utilization in the HSSS, the scientific evidence is also weak. Two studies evaluated different indicators over a 15-week follow-up period. No conclusive observation could be drawn from these studies. However, in one of them involving a socially-oriented PCDC, significant differences between the groups were observed prior to PCDC attendance. The patients using the PCDC had received more social support and therapeutic services, which suggests that the facility was managing patients with a greater number of specific needs, especially of a social nature. Lastly, the qualitative data indicate a high level of satisfaction among PCDC users. Patients especially appreciate the social contact with people facing the same reality as them, and making such contact in a safe environment in which physical, psychological, social and spiritual problems can be addressed. The degree of homogeneity of the results obtained in the qualitative studies is relatively high.

Although certain elements need to be taken into consideration, there is no evidence indicating that PCDCs pose any particular risks to patients and their natural caregivers.

Since the collected data are insufficient and the risk of bias in the identified studies is relatively high, conclusive statements about the advisability of PCDCs cannot be made at present. The small number of indicators evaluated in certain studies, the wide variability in the services offered, the paucity of data on natural caregivers and the paucity of available data on the PCDCs in operation in Québec are major obstacles to drawing reliable conclusions. New robust and well-constructed studies are needed.

Contextual data

A first discussion with the members of the monitoring and expert advisory committees led to the identification of issues and elements to be taken into consideration in this work. The clinical experience of these committee members and their knowledge of the health and social services system complemented the data obtained from the literature. Currently in Québec, there are wide variations in in-home palliative care services. Many patients who need palliative care do not have access to it, which raises fairness and continuity-of-service issues. The different facilities are faced with constraints in terms of budget and in availability of competent personnel. Lastly, respite and support for caregivers is considered inadequate.

CONCLUSIONS

Although some evidence suggests that attending a PCDC may be beneficial for patients, the data do not enable determination of: (1) the contribution of PCDCs to management of symptoms or to improvement in patients' quality of life; (2) the contribution of PCDCs to efficient resource utilization in the HSSS; and (3) the risks associated with attending a PCDC. In light of these findings, INESSS concludes that the deployment of PCDCs in the health and social services network is not indicated at this time. However, this conclusion does not call into question the existence of palliative care day centres already in place or the planned centres that might be given priority on a regional basis, nor their financing mechanisms.

INESSS recommends:

1. Improving and strengthening in-home palliative care services;
2. Examining the possibility of offering adapted care and services to patients in the palliative phase of their disease as well as services for their natural caregivers within existing structures, such as day centres for seniors with reduced autonomy;
3. Promoting initiatives aimed at providing support to in-home palliative care patients and their natural caregivers and at reducing their isolation; and
4. Supporting the collection of data with respect to efficacy and efficiency indicators for all existing and future PCDCs (or other related facilities) in Québec.

SIGLES ET ABRÉVIATION

AMSTAR	<i>Assessment of Multiple Systematic Reviews</i>
APDCL	Association of Palliative Day Care Leaders
APDS	Association of Palliative Day Services
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
CASP	<i>Critical Appraisal Skills Programme</i>
CESP	Cellule d'évaluation des soins palliatifs
CFESP	Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs
CHSLD	Centres d'hébergement et de soins de longue durée
CJSP	Centre de jour en soins palliatifs
CLSC	Centre local de services communautaires
CSQMD	Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
EAPC	European Association for Palliative Care
EORTC	
QLQ-C15	The European Organization for Research and Treatment of Cancer – <i>Quality-of-life questionnaire C15</i>
EORTC	
QLQ-C30	The European Organization for Research and Treatment of Cancer – <i>Quality-of-life questionnaire C30</i>
EQ-D5	<i>EUROQOL (EQ) - 5D questionnaire</i>
ESAS	<i>Edmonton Symptom Assessment System</i>
ETP	<i>Équivalent temps plein</i>
GIN	Guidelines International Network
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation Working Group
HGM	Hôpital général de Montréal
HHI	<i>Herth Hope Index</i>
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care
INAHTA	International Network of Agencies for Health Technology Assessment
INAMI	Institut national d'assurance maladie-invalidité
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
ISQ	Institut de la statistique du Québec
KPS	<i>Karnofsky Performance Status scale</i>

MACL	<i>Mood Adjective Checklist</i>
MQOL	<i>McGill Quality of Life Questionnaire</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NCPC	National Council for Palliative Care
NHF	National Health Fund
NHS	National Health Service
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence (Royaume-Uni)
OCLC	Online Computer Library Center
OMS	Organisation mondiale de la Santé
p	<i>Signification statistique</i>
POS	<i>Palliative care Outcome Scale</i>
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SCIE	Social Care Institute for Excellence
SCNSLF59	<i>Supportive Care Needs Survey Long Form</i>
SF-8	<i>Short Form-8</i>
VAS	<i>EQ visual analogue scale</i>

GLOSSAIRE

Étude de cohortes

Étude d'observation dans laquelle les paramètres d'un groupe de sujets exposés à un facteur donné sont comparés à ceux d'un groupe semblable de sujets qui ne sont pas exposés à ce facteur¹.

Étude expérimentale

Investigation objective et systématique faite dans le but d'expliquer, de prédire et de contrôler des phénomènes. Le chercheur manipule la variable indépendante et observe l'effet de cette manipulation sur la variable dépendante. Une véritable étude expérimentale assigne les sujets au hasard au groupe expérimental et au groupe de contrôle et prévoit un pré-test².

Étude observationnelle

Étude dans laquelle les chercheurs n'interviennent pas. Ils observent les sujets qui sont exposés à un facteur donné et interprètent les résultats¹.

Étude qualitative

Recherche dont le but est de comprendre un phénomène selon le point de vue des sujets de recherche; les observations sont décrites sous forme narrative¹.

Étude quasi expérimentale

Recherche dont les sujets n'ont pas été assignés au hasard à des groupes et (ou) dont les variables étrangères échappent au contrôle du chercheur².

Littérature grise

Documents publiés pour un public restreint, en dehors des grands circuits de distribution et difficilement repérables dans les bases de données courantes, tels que des présentations à des congrès, des évaluations de technologies de la santé réalisées par des hôpitaux, certains documents gouvernementaux, etc¹.

Niveau de la preuve

Signification clinique et statistique des résultats d'une étude. Le niveau de la preuve est déterminé par l'ampleur, la précision et la reproductibilité de l'effet de l'intervention étudiée¹.

Qualité méthodologique

Valeur accordée à une étude selon que sa planification et sa conduite ont permis ou non d'éviter les biais¹.

¹. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Glossaire en ETS [site Web]. Disponible à : <http://htaglossary.net/Liste+de+tous+les+termes>.

². Pigeon ER et Kellett R. Glossaire de termes usuels en recherche et évaluation [site Web]. Disponible à : <http://web.archive.org/web/20071117022312/http://www.rcmp-learning.org/french/docs/ppcd1310.htm>.

Revue narrative

Synthèse d'études originales qui n'ont pas été répertoriées ou analysées de façon systématique, c'est-à-dire standardisée et objective¹.

Revue systématique

Forme de recension structurée des publications portant sur une question formulée de façon qu'on puisse y répondre en analysant les articles qui s'y rapportent. Ce type de revue inclut des méthodes objectives de recherche documentaire, la mise en application de critères prédéterminés d'inclusion ou d'exclusion des articles, l'évaluation critique des publications pertinentes ainsi que l'extraction et la synthèse des données probantes qui permettent de formuler des conclusions¹.

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 mourir³.

Soins palliatifs

Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, qui visent à leur offrir une meilleure qualité de vie, notamment en soulageant leurs souffrances. Les soins palliatifs ne servent pas à accélérer ou à retarder la venue de la mort³.

³. Gouvernement du Québec. Soins de fin de vie [site Web]. Disponible à : <http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca/soins-de-fin-de-vie> [Loi concernant les soins de fin de vie (2014, chapitre 2)].

INTRODUCTION

Les soins palliatifs sont des soins actifs et évolutifs destinés aux personnes souffrant d'une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive. L'objectif de ces soins est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour le patient et ses proches. En tenant compte du patient dans sa globalité, ils visent non seulement à prévenir et soulager les symptômes physiques, mais aussi à combler les besoins d'ordre psychologique, social et spirituel. À cet égard, il faut souligner qu'ils aspirent à soutenir la vie et non à hâter ou à différer le moment de la mort [WPCA, 2014]. Une collaboration interdisciplinaire est requise afin de dispenser ces soins spécialisés. Ils interpellent une multitude d'intervenants tels que médecin, infirmière, travailleur social, intervenant en soins spirituels, pharmacien, préposé aux bénéficiaires, nutritionniste, physiothérapeute, ergothérapeute, psychologue et bénévole dont l'ambition est de satisfaire aux besoins particuliers de ces patients et à ceux de leurs proches aidants. L'étroite collaboration entre les divers intervenants est essentielle et elle favorise l'uniformisation, l'accessibilité et la qualité de ces services [MSSS, 2008].

À l'origine, les soins palliatifs ont été conçus pour des personnes atteintes de cancer. Comme l'évolution de cette maladie est généralement plus prévisible, encore aujourd'hui, ils représentent la principale clientèle de ce type de soins. En effet, l'accès à ces services est souvent réservé aux patients ayant une espérance de vie limitée à quelques mois. Cependant, les personnes souffrant d'une maladie dont le pronostic vital est incertain, telles que les maladies neurodégénératives, cardiaques ou pulmonaires avancées, pourraient sans aucun doute en bénéficier davantage [MSSS, 2010].

Au Québec, les soins palliatifs peuvent être dispensés au domicile du patient, dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée, dans les centres hospitaliers et dans les maisons de soins palliatifs [MSSS, 2010]. Cependant, de nombreux patients québécois qui auraient besoin de soins palliatifs n'y ont actuellement pas accès, ce qui soulève des problèmes d'équité et de continuité des services. En décembre 2009, une commission spéciale a été mise sur pied à l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité. Son rapport y a été déposé en 2012. La commission a recommandé au MSSS, entre autres, de privilégier le développement des soins palliatifs à domicile. Cette recommandation est cohérente avec la volonté de la majorité des personnes en fin de vie qui souhaitent demeurer à leur domicile le plus longtemps possible, et ce, de préférence jusqu'à leur décès. On observe toutefois qu'une minorité d'entre eux seulement y parviennent [CSQMD, 2012]. La réalisation de ce souhait requiert un soutien médical, psychologique et social pour accompagner le patient et ses proches aidants durant cette période. D'ailleurs, une revue systématique publiée récemment dans la librairie Cochrane démontre que les patients recevant des soins palliatifs à domicile sont près de deux fois plus susceptibles d'atteindre cet objectif de mourir dans le calme et le confort de leur foyer [Gomes *et al.*, 2013].

Dans certains pays, dont le Canada, des soins et services en centres de jour sont parfois offerts en complément aux soins palliatifs à domicile. Les patients s'y présentent généralement une fois par semaine sur une base volontaire afin d'obtenir les services d'une équipe interdisciplinaire spécialisée. La gamme de services varie largement d'un centre à l'autre. On trouve notamment des services à valeur thérapeutique et d'autres à caractère social qui visent davantage à briser l'isolement [Davies et Higginson, 2005; Higginson *et al.*, 2000]. Le bénéfice suggéré des centres

de jour en soins palliatifs est le maintien du patient à son domicile par l'amélioration de sa qualité de vie et par le soutien offert à ses proches aidants. Les CJSP sont également perçus par certains comme un pont entre les soins à domicile et les unités de soins palliatifs, facilitant ainsi la transition lorsque les conditions deviennent plus difficiles [Fisher *et al.*, 2008]. Le Royaume-Uni, entre autres, possède une vaste expérience acquise sur près d'une quarantaine d'années avec plus de 280 centres exploités sur son territoire [Swetenham, 2014; Stevens *et al.*, 2011]. Au Québec, deux centres sont actuellement en activité, soit celui de la Maison Michel-Sarrazin à Québec et celui de La Vallée des Roseaux à Baie-Comeau.

Afin d'être mieux outillée pour prendre la décision de déployer au Québec des CJSP au sein du réseau de la santé et des services sociaux, la Direction générale des services de santé et médecine universitaire du MSSS a demandé l'expertise de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Les présents travaux s'inscrivent dans le cadre de l'application des dispositions de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (2014, chapitre 2), sanctionnée le 10 juin 2014.

1 MÉTHODOLOGIE

1.1 Questions clés de recherche

Question 1. Au Québec, au Canada et ailleurs dans le monde, quels sont les différents modèles de CJSP, notamment en ce qui a trait à la clientèle visée, à l'offre de services, à la structure organisationnelle, aux infrastructures et aux types d'établissements auxquels les CJSP sont associés, à la formation de base des intervenants et aux standards de qualité nécessaires à leur reconnaissance ou à leur accréditation?

Question 2. Quelle est l'efficacité démontrée des CJSP :

- a) pour diminuer la douleur et l'inconfort physique, pour combler les besoins d'ordre psychologique, social et spirituel, pour favoriser le respect de la dignité, pour répondre aux souhaits de la personne en fin de vie et pour augmenter sa qualité de vie et celle du proche aidant?
- b) pour améliorer l'utilisation efficiente des ressources du réseau de la santé et des services sociaux du Québec en réduisant le nombre de visites à l'urgence, en diminuant le taux d'hospitalisation, en maintenant les gens en fin de vie à leur domicile, si tel est leur souhait, et en limitant la durée du séjour à l'hôpital dans les derniers jours de vie?

Question 3. Est-ce que le fait de recevoir des soins et services dans un CJSP comporte des risques ou des effets négatifs pour les patients ou les proches aidants?

1.2 Type de revue de la littérature

Une revue narrative de la littérature scientifique, grise et non scientifique a été réalisée afin de répondre à la question 1. Une revue systématique de la littérature scientifique et grise a été réalisée afin de répondre aux questions 2 et 3.

1.3 Stratégies de recherche de la littérature

Littérature scientifique

Afin de répondre à chacune des trois questions, la recherche de l'information scientifique a été effectuée en interrogeant les bases de données suivantes : MEDLINE, CINAHL, PsycINFO, Embase et EBM Reviews. Les mots clés utilisés étaient : les mots « hospice » et « palliative » combinés avec les termes « day care », « day hospice », « day centre », « day center », « day therapy », « day hospice », « day hospital », « day respite », « day program » et « respite day care ».

Littérature grise

Afin de répondre à chacune des trois questions, la recherche de la littérature grise a été effectuée en interrogeant les sites Web et moteurs de recherche énumérés à l'annexe A.

Les sites Web des ministères de la Santé et des Services sociaux de diverses instances gouvernementales des pays suivants ont été consultés :

Canada; Australie; Nouvelle-Zélande; États-Unis; Royaume-Uni; Irlande; Belgique; France; Suisse; Norvège; Suède.

Une recherche complémentaire a été réalisée afin de contextualiser l'implantation des centres de jour en soins palliatifs au réseau québécois de la santé et des services sociaux.

Littérature non scientifique

Afin de répondre à la question 1, diverses sources telles que des sites Web d'associations ou de centres de jour en soins palliatifs ont été consultées.

1.4 Critères de sélection de la littérature

Les études ont été sélectionnées sur la base des critères de sélection généraux suivants : la population, l'intervention, le comparateur (groupe témoin), les résultats, le type de publication et la date de publication.

Tableau 1 : Critères de sélection de la littérature

INCLUSION	Population	Patients avec maladie incurable qui a besoin de soins palliatifs et proches aidants accompagnant une personne en fin de vie
	Intervention	Centre de jour en soins palliatifs
	Comparateur	Aucune précision
	Résultats pertinents (Outcomes)	<p><u>Question 1</u> : clientèle visée; offre de services; structure organisationnelle; infrastructures et types d'établissements auxquels les CJSP sont associés; formation des intervenants; standards de qualité.</p> <p><u>Question 2</u> : douleur et symptômes physiques; symptômes d'ordre psychologique, social et spirituel du patient et des proches aidants; qualité de vie et bien-être; durée et nombre d'hospitalisations; utilisation des autres services; maintien à domicile; décès à domicile.</p> <p><u>Question 3</u> : risques et effets indésirables pour le patient, le proche aidant ou les intervenants.</p>
	Type de publication	<p><u>Question 1</u> : sans restriction</p> <p><u>Questions 2 et 3</u> : études expérimentales (essais cliniques); études quasi expérimentales; études observationnelles; études qualitatives; revues systématiques; rapports d'évaluation ; guides.</p>
	Période de recherche	<p><u>Question 1</u> : sans restriction temporelle</p> <p><u>Questions 2 et 3</u> : 2000-2014 (juin)</p>
EXCLUSION	Population	Clientèle pédiatrique
	Intervention	Sédation palliative et aide médicale à mourir
	Langue	Autre que le français et l'anglais

1.5 Procédure de sélection des études ou des documents

Pour les questions traitées systématiquement, la sélection des articles scientifiques répertoriés par la recherche de l'information scientifique a été effectuée de façon indépendante par deux examinateurs (Y.A. et E.H.H) selon les critères de sélection. Les désaccords entre les deux examinateurs ont été réglés par consensus.

L'information issue de la littérature grise et de la littérature non scientifique a été sélectionnée par un seul examinateur (Y.A.).

1.6 Évaluation de la qualité de l'information issue de la littérature

L'évaluation de la qualité des études incluses dans la revue systématique a été réalisée de façon indépendante par deux examinateurs (Y.A. et E.H.H.). L'outil d'évaluation AMSTAR (*Assessment of Multiple Systematic Reviews*) a été utilisé pour évaluer la qualité des revues systématiques. Pour l'évaluation de la qualité des études observationnelles et qualitatives, les outils CASP (*Critical Appraisal Skills Programme*) appropriés ont été employés. Les désaccords entre les deux examinateurs ont été réglés par consensus. Les études ont été qualifiées d'excellentes si elles satisfaisaient à l'ensemble des critères d'évaluation, de bonnes si elles satisfaisaient à au moins 80 % d'entre eux, de moyennes entre 50 % et 79 % et finalement de faibles à moins de 50 %.

1.7 Procédure d'extraction des données issues de la littérature

Des grilles d'extraction ont été construites afin de recueillir l'information correspondant aux différents résultats pertinents. L'extraction des données provenant de la littérature scientifique a été faite par un seul examinateur (Y.A.) et validée par un deuxième (E.H.H.).

1.8 Information obtenue auprès des parties prenantes

Les membres du comité de suivi et du comité consultatif ont été consultés à différentes étapes de la production scientifique. Les membres de ces comités ont été appelés à critiquer les questions de recherche, à analyser les différents renseignements recueillis et à participer activement à l'élaboration des recommandations. Ils ont contribué à adapter au contexte de la réalité québécoise les observations dégagées et à évaluer l'acceptabilité et la faisabilité de l'implantation des centres de jour en soins palliatifs au sein du réseau québécois de la santé et des services sociaux. Les membres des comités ont été rencontrés à deux reprises chacun. Un compte rendu a été rédigé et transmis aux membres afin de valider l'information recueillie.

1.9 Approche d'intégration de l'ensemble de la preuve scientifique, qualité de la preuve scientifique, méthodes de délibération et d'élaboration des recommandations

Les données de nature observationnelle ont été décrites pour chacune des catégories de résultats. Une analyse du contenu qualitatif a également été entreprise pour obtenir un nouvel angle de compréhension et pousser la réflexion. La démarche proposée par GRADE a servi de guide pour l'évaluation de la qualité de la preuve. La valeur scientifique des données est ainsi évaluée en considérant le type d'études, leur qualité, l'homogénéité des résultats, le caractère direct des données scientifiques et les risques de biais [Balshem et al., 2011]. Les

recommandations ont été élaborées par l'équipe de projet de l'INESSS en collaboration avec les membres du comité consultatif et elles ont été soumises au jugement des membres du comité de suivi.

2 RÉSULTATS PORTANT SUR LA QUESTION 1

2.1 Le développement des centres de jour en soins palliatifs (CJSP)

Le premier CJSP a été établi en 1975 à l'Hospice Saint-Luc de Sheffield, au Royaume-Uni [Davies et Higginson, 2005]. Depuis, on a assisté dans ce pays à une expansion rapide jusqu'à atteindre aujourd'hui plus de 280 centres [Swetenham, 2014; Stevens *et al.*, 2011]. Les CJSP y représentent désormais une part significative de l'offre de service en soins palliatifs. Pour la période 2012-2013, selon la région, entre 5 % et 11 % des patients recevant des soins palliatifs ont bénéficié de ce service [NCPC, 2013]. Aujourd'hui, ce mode d'intervention a été adopté dans plusieurs pays, de l'Amérique latine à l'Asie. Toutefois, contrairement à ce qui est observé au Royaume-Uni, le développement des CJSP y est généralement demeuré marginal [Centeno *et al.*, 2013; Pastrana *et al.*, 2012; Clark *et al.*, 2000].

2.2 Les CJSP au Royaume-Uni

Considérant la croissance rapide des CJSP, l'institut NICE (National Institute for Health and Care Excellence, Royaume-Uni) a consacré un chapitre aux CJSP dans un guide portant sur l'amélioration des soins palliatifs pour les adultes atteints de cancer [NICE, 2004]. Devant le manque de données probantes quant à la contribution des CJSP à la qualité des soins, aucun modèle de soins de jour palliatifs n'a pu être recommandé. Par conséquent, il a été suggéré que les gestionnaires du réseau, en partenariat avec les CJSP, s'entendent sur les interventions qui y seront offertes, et ce, conformément aux objectifs locaux.

2.2.1 Structure de financement et rattachement administratif

En 2005, la contribution totale du NHS (National Health Service) au financement des CJSP représente 24 % de leurs frais d'exploitation [Centeno *et al.*, 2007]. Les CJSP sont soutenus principalement par des fonds philanthropiques. Selon une enquête nationale publiée en 2013 et portant sur les services spécialisés en soins palliatifs, 86 % des CJSP étaient sous la gouvernance d'organisations communautaires indépendantes à but non lucratif [NCPC, 2013], organisations dont moins de 32 % du financement moyen provient de fonds publics [Hospice UK, 2014]. Environ les deux tiers des centres sont rattachés à une unité hospitalière (principalement des maisons de fin de vie) alors que, pour le tiers restant, les CJSP sont soit autonomes, soit affiliés à un service de soins palliatifs à domicile [Davies et Higginson, 2005]. Dans près de 90 % des centres, la coordination est confiée à une infirmière [Davies et Higginson, 2005].

2.2.2 Modèles de CJSP et services offerts

Les CJSP sont traditionnellement définis comme étant soit du type social, soit du type médical. Force est de constater que la plupart des CJSP au Royaume-Uni, afin de satisfaire aux besoins d'un maximum d'usagers, ont adopté un mode de soins mixtes où la gamme de services varie largement selon les ressources disponibles [Stevens *et al.*, 2011; Davies et Higginson, 2005]. L'hétérogénéité des besoins des patients est très importante et la conviction que les services doivent être en mesure de s'adapter est très forte [Douglas *et al.*, 2000].

En moyenne, 14,8 places quotidiennes sont disponibles dans les CJSP [NCPC, 2013]. La plupart des usagers fréquentent le centre une journée par semaine. La majorité des centres offrent les services de soins infirmiers, de consultation médicale, d'aumônerie, d'aromathérapie et de coiffure. Toutefois, l'accès au médecin est souvent très limité, sur demande de l'infirmière ou en cas d'urgence. La présence de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, de travailleurs sociaux, de podologues et de nutritionnistes est très variable, notamment en raison de la capacité à les rémunérer. Les centres obtiennent généralement le soutien de nombreux bénévoles, parfois près de dix par jour. Le tiers des centres proposent des groupes de soutien aux aidants et près de 95 % un suivi de deuil. Le transport est offert par près du quart des CJSP; ce service est généralement assuré par des bénévoles [Davies et Higginson, 2005; NICE, 2004; White et Johnson, 2004; Higginson *et al.*, 2000].

Selon les données de 2012-2013, sur 160 547 consultations face-à-face effectuées dans les CJSP au Royaume-Uni, seulement 3 % étaient en présence d'un médecin, la majorité se déroulant avec une infirmière (49 %) [NCPC, 2013]. Les interventions les plus fréquentes sont la surveillance et le contrôle des symptômes, le soin des plaies, le bain thérapeutique, la physiothérapie, la coiffure et l'aromathérapie. Les activités de groupe se déroulent généralement en avant-midi. Les thérapies individuelles, quant à elles, sont offertes tout au long de la journée en fonction de la disponibilité des intervenants, et l'ensemble des soins auxquels les patients ont accès peut varier d'une journée à l'autre [Davies et Higginson, 2005; Higginson *et al.*, 2000]. Certains centres proposent également des interventions plus spécialisées telles que des transfusions sanguines, la perfusion de biphosphonate et le drainage de l'ascite [Swetenham, 2014; Orme *et al.*, 2013; Elyan *et al.*, 2012; Higginson *et al.*, 2000]. Les centres de jour sont également perçus comme un lieu propice pour offrir des thérapies complémentaires telles que la réflexologie [Ross *et al.*, 2002], le yoga [McDonald *et al.*, 2006], le massage shiatsu [Cheesman *et al.*, 2001], le snoezelen (stimulation multisensorielle) [Schofield, 2009; Schofield et Payne, 2003] et l'aromathérapie [Wilcock *et al.*, 2004].

2.2.3 Évaluation économique et frais d'exploitation

En 2003, Douglas et ses collaborateurs ont publié une évaluation économique des CJSP, qui a été entreprise dans le cadre d'une étude multicentrique à laquelle ont participé cinq centres de la région londonienne. Les auteurs ont conclu qu'une évaluation économique complète était impossible sans preuve solide de l'efficacité des CJSP. Les frais d'exploitation des différents centres variaient largement en fonction de l'intensité des soins offerts. En 1999, le coût total des ressources variait de 155 000 £ à 321 000 £ (~ 372 000 \$ CA à 770 400 \$ CA de 1999), soit une moyenne de 75 £ (~180 \$ CA) par patient et par jour. En incluant uniquement les ressources budgétées, le coût moyen était réduit à 54 £ (~130 \$ CA). Un nouveau projet de recherche, démarré en juin 2014, est actuellement financé afin de traiter la notion de coût-efficacité des CJSP au Royaume-Uni⁴.

2.2.4 La clientèle

Bien que la majorité des CJSP ne se limitent pas à une catégorie de diagnostic particulière, les CJSP du Royaume-Uni sont largement orientés vers les besoins des patients atteints de cancer. La

⁴. Marie Curie Cancer Care Research Programme - Project Grant. Costs and effectiveness of UK palliative care day services: A three-centre mixed methods study of impact upon patients and family carers (Professor George Kernohan, University of Ulster). Disponible à : http://www.mariecurie.org.uk/Documents/Research/funding-research/annual-research-conference/Professor-George-Kernohan_Abstract.pdf (consulté le 3 octobre 2014).

trajectoire de la maladie, plus prévisible, favorise l'accès à ces centres. Cependant, la pression est croissante pour offrir des soins palliatifs sur la base des besoins et non du diagnostic. Quelques études ont traité cette question et ont conclu à la faisabilité, moyennant certains ajustements, d'offrir des soins de jour palliatifs aux patients atteints d'autres maladies [Cochrane *et al.*, 2008a; Cochrane *et al.*, 2008b; Daley *et al.*, 2006; Thorns *et al.*, 2001]. Entre 2000 et 2013, la proportion de patients atteints d'autres maladies a crû de 5 % à 22,9 %. Selon des données recensées en 2013, parmi les autres affections courantes, on trouve, entre autres, les maladies respiratoires chroniques, les maladies cardiaques et les maladies du motoneurone [NCPC, 2013]. Certaines expériences suggèrent toutefois que tous les profils ne peuvent apparemment être intégrés en même temps. L'expérience traumatisante vécue par certains patients lors de l'intégration d'un patient atteint de Creutzfeld-Jacob (démence) a été rapportée [De Vries, 2006]. Selon les données de 2012-2013, près de 57 % des patients avaient fréquenté le CJSP moins de 3 mois, et 9 % plus d'une année. Près de 71 % des patients avaient plus de 65 ans. En moyenne, le taux d'utilisation des places disponibles était de 75,5 % (variant de 48,9 à 100 %). Toutefois, sur un total de 415 491 journées offertes, 245 055 présences ont été enregistrées, soit un taux de 59 % [NCPC, 2013].

2.2.5 Standard de qualité et critères d'admissibilité

Présentement, au Royaume-Uni, il n'existe aucun standard national ou guide relativement à ces services. Toutefois, l'Association of Palliative Day Care Leaders a publié en 2005 des standards qui poursuivent deux objectifs principaux : (1) assurer la sécurité et la qualité des soins dans toutes les organisations et (2) fournir un cadre pour l'amélioration continue. L'adhésion à ces standards est toutefois volontaire [Hyde *et al.*, 2011; APDCL, 2005]. En 2012, l'association a été renommée Association of Palliative Day Services (APDS)⁵. À l'exemple des standards de qualité, il n'y a aucun critère national pour l'admission en CJSP. Pour la plupart des patients, la fréquentation du CJSP est suggérée par un membre de l'équipe de soins à domicile. Les principaux motifs rapportés par les intervenants pour y adresser un patient sont les suivants : (1) la rupture de l'isolement, (2) le répit pour les aidants, (3) le soutien psychologique et (4) le contrôle et le suivi des symptômes [Bradley *et al.*, 2011a; Davies et Higginson, 2005; Higginson *et al.*, 2000].

2.3 Les CJSP en Belgique

L'expérience des CJSP en Belgique a débuté en 1997 avec l'ouverture du centre TOPAZ, établissement largement inspiré de ceux du Royaume-Uni [Distelmans *et al.*, 2005]. Afin d'évaluer l'option d'implanter à l'échelle nationale des CJSP, le gouvernement fédéral belge a procédé, en 2002, au financement de projets pilotes. On cherchait à déterminer, entre autres, les paramètres optimaux d'implantation tels que le type d'établissement, la répartition géographique de même que la hauteur et le mode de financement [INAMI, 2004]. Pour obtenir le financement forfaitaire, les centres devaient minimalement offrir des soins médicaux, infirmiers et psychosociaux. Après l'évaluation intermédiaire de 2004, il a été décidé, au niveau fédéral, de ne pas poursuivre les projets. Le faible taux de fréquentation moyen, de 17,3 % et de 26,4 % respectivement en 2003 et 2004, a été à l'origine de cette décision. L'âge moyen des patients, majoritairement de sexe féminin, était de 64 ans. Les admissions pour raison médicale

⁵ . Facebook. Association of Palliative Day Services [site Web]. Disponible à : https://www.facebook.com/associationofpalliativedayservices/info?tab=page_info (consulté le 17 décembre 2014).

étaient peu fréquentes et elles ont mis en relief le besoin d'accompagnement psychosocial et émotionnel ainsi que le besoin de rompre l'isolement de certains patients traités à domicile [CESP, 2005]. En réponse à l'opposition observée sur le terrain, les communautés et les régions ont assuré la pérennité des centres en activité. Une progression du taux d'occupation a été observée après l'assouplissement des critères d'admissibilité restrictifs quant au pronostic vital, qui devait auparavant être estimé à moins de 6 mois [CFESP, 2008].

En décembre 2013, de nouvelles normes d'agrément ont été décrétées. Une distinction a été établie entre les centres de soins de jour pour personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie et les centres de soins de jour pour les personnes souffrant d'une maladie grave [CFESP, 2014]. Bien que les patients en phase palliative de leur maladie n'aient pas été exclus des centres de soins de jour pour personnes âgées ou en perte d'autonomie, on rapporte que les centres hésitaient à les recevoir en raison de la particularité de leurs besoins. Les centres de soins de jour pour les personnes souffrant d'une maladie grave sont destinés, indépendamment du pronostic vital, aux personnes qui sont dans une phase avancée ou terminale de leur maladie. Pour y être admissibles, les patients doivent résider à leur domicile, être recommandés par leur médecin traitant et avoir d'importants besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. On souligne que le centre doit établir une collaboration fonctionnelle avec un hôpital, une maison de soins et de repos ou une équipe de soins à domicile. Afin de garantir la continuité des soins, le centre est responsable de la liaison entre les soins intra et extra-muros. L'encadrement médical doit être assuré par un médecin chargé de coordonner l'activité médicale (minimum de 5 heures par semaine pour 15 usagers). Le personnel minimalement requis pour 15 usagers est le suivant : 1) 2,5 équivalents temps plein (ETP) infirmières, 2) 2 ETP aides-soignants et 3) 1,5 ETP de personnel de réactivation, dont au moins 0,5 ETP psychologue clinicien [CFESP, 2014].

2.4 Les CJSP au Canada

Il y a très peu de documentation sur les centres de jour en soins palliatifs établis au Canada. Plusieurs maisons de soins palliatifs, particulièrement en Ontario, offrent des « programmes de jour » pour accompagner les gens atteints d'une maladie grave à un stade avancé et demeurant à leur domicile. Certains de ces centres sont également aménagés dans la communauté. Le nombre de jours et d'heures d'activité varie largement⁶. Deux de ces centres ontariens ont notamment fait l'objet d'une étude australienne afin d'évaluer les différents modèles de soins de jour palliatifs [Swetenham, 2014]. Ces centres de soins de jour sont principalement à vocation sociale; ils promeuvent le bien-être des patients tout en procurant du répit aux aidants. Ces centres offrent un environnement calme et sécurisant où les patients peuvent obtenir du soutien psychologique et social en présence de gens confrontés à la même réalité qu'eux. Les patients ont parfois accès à des thérapies complémentaires (p. ex. réflexologie, massothérapie), à un service de coiffure et à une variété d'activités récréatives. Certains proposent également du soutien aux familles. La plupart des centres sont coordonnés par une infirmière, ce qui permet d'aborder différentes questions relatives au traitement, à la maladie, aux symptômes et à la gestion de la douleur. Une large majorité de ces centres sont principalement soutenus par des bénévoles et financés par des dons philanthropiques.

⁶. Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA) [site Web]. Disponible à : <http://www.chpca.net/> (consulté le 15 septembre 2014).

Au Québec

Au Québec, le centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin, en activité depuis 2000, accueille quotidiennement plus d'une dizaine de patients atteints de cancer. Ce centre intègre une importante composante médicale et thérapeutique à son offre de service qui vise le bien-être global des patients en prenant en considération leurs besoins d'ordre physique, psychologique, social et spirituel. Pour chaque patient, un plan de soins adapté est établi. L'équipe de professionnels de la santé, avec le soutien de bénévoles, offre un éventail de services tels que : soins infirmiers, consultation médicale (sur demande du médecin traitant), physiothérapie, bain thérapeutique, clinique de lymphœdème, accompagnement psychologique et social individuel et de groupe, accompagnement spirituel, création artistique, massothérapie, viniyoga, exercices de relaxation, journées thématiques, coiffure et esthétique de même que le repas du midi. Le transport est assuré par les proches ou parfois avec le soutien de services communautaires [Shang, 2013a]. Selon les données de 2013-2014⁷, 139 nouvelles inscriptions ont été enregistrées, soit 83 femmes et 56 hommes. Par ailleurs, 93 patients sont décédés et 46 ont été admis à la Maison Michel-Sarrazin pour finir leurs jours. L'âge moyen des patients est de 66 ans. Le nombre moyen de présences quotidiennes est de 11,7. Un total de 2867 présences a été enregistré pour les patients et de 967 pour les aidants. La durée moyenne de suivi des patients varie entre 15 et 20 visites hebdomadaires. Pour être admissibles au centre, les patients doivent être atteints d'un cancer récidivant ou avec métastases en évolution et ne plus recevoir de traitement curatif (ils peuvent recevoir de la chimiothérapie ou de la radiothérapie à visée palliative). Une autre composante importante du centre est le soutien offert aux proches. Des services psychosociaux et spirituels de même qu'un enseignement personnalisé destiné aux proches sont disponibles. Un suivi de deuil coordonné par une psychologue est offert. Le centre de jour travaille en étroite collaboration avec le CLSC qui demeure la première ligne [Shang, 2013a]. La fréquentation du centre de jour est gratuite. Environ le tiers des frais d'exploitation du centre, qui s'élèvent à un peu plus de 500 000 \$ annuellement, sont couverts par des fonds publics⁷.

On trouve également le CJSP de la maison La Vallée des Roseaux, en activité depuis 2014 à Baie-Comeau. L'objectif du centre est de maintenir la qualité de vie des patients le plus longtemps possible, de prévenir l'isolement et d'offrir du répit aux proches. Outre des activités de divertissement, le centre offre : bain thérapeutique, coiffure, pédicure, manucure, massage, soins du visage et maquillage, soutien psychosocial et affectif ainsi que de l'information. Les patients ont également accès à l'expertise d'une infirmière, ce qui permet une réorientation adéquate en cas de problématique complexe⁸.

Un autre type de soins de jour est offert à l'hôpital de jour de soins palliatifs de l'Hôpital général de Montréal (HGM), qui est en activité depuis 1998. Son objectif est de fournir des soins palliatifs aux gens atteints d'un cancer avancé toujours en traitement ou aux patients qui ont besoin d'interventions palliatives complexes. L'équipe de soins palliatifs de l'hôpital (médecins, infirmières, nutritionnistes et travailleurs sociaux) propose un service de consultation externe qui évalue les besoins physiques, psychologiques et sociaux des patients, facilite les tests et les interventions et offre une gestion des symptômes et la planification des soins de fin de vie. On

⁷. Maison Michel-Sarrazin. Rapport annuel d'activités 2013-2014. Disponible à : <http://michel-sarrazin.ca/wp-content/uploads/2014/11/Rapport-activit%C3%A9s-MMS-2013-2014-Final.pdf>.

⁸. L'Hospitallière, Centre de jour [dépliant de La Vallée des Roseaux]. Disponible à : http://lavalleedesroseaux.org/images/PDF/Depliant_centre_de_jour_10606.pdf (consulté le 8 septembre 2014).

souligne que pour la majorité des patients, de une à trois visites seulement sont nécessaires pour optimiser leur sentiment de confort et organiser les soins dans la communauté [Gagnon, 2006].

2.5 Ailleurs dans le monde

Des CJSP ont été aménagés dans de nombreux pays à travers le monde. Toutefois, leur développement est généralement demeuré limité. À titre d'exemple, il y a quelques CJSP en Suède [Centeno *et al.*, 2013]. Ces centres appliquent essentiellement un modèle social situé dans un contexte médical, soit le milieu hospitalier [Svidén *et al.*, 2009]. Dans deux de ces centres, la participation des patients varie de deux heures à cinq heures par jour, une à trois fois par semaine selon les besoins. Ils sont coordonnés par une infirmière ou un ergothérapeute, et une équipe multidisciplinaire composée d'un physiothérapeute, un médecin, un travailleur social et un aumônier est disponible pour les patients lorsque nécessaire [Svidén *et al.*, 2009]. Les CJSP ne sont pas toujours financés par le système de santé [Centeno *et al.*, 2007]. En Nouvelle-Zélande, les CJSP sont très similaires aux « programmes de jour » qui existent au Canada. Il s'agit d'un modèle social offert à raison de une à trois séances par semaine d'une durée variant de trois à quatre heures. Ces centres sont financés par des dons de charité et soutenus par de la main-d'œuvre bénévole [Swetenham, 2014]. En Australie, les quelques centres répertoriés ont également un volet social très important. Le plan de services australien de soins palliatifs 2009-2016 prévoit le financement de projets pilotes afin d'évaluer les différentes options de soins de jour palliatifs [Swetenham, 2014; SA Health, 2009]. Quelques CJSP sont également présents en Pologne. Entre autres, à Poznan, un CJSP est proposé comme solution de remplacement des soins palliatifs à domicile. Les patients s'y présentent deux fois par semaine afin d'y recevoir des soins globaux [Leppert *et al.*, 2014]. Les CJSP ne sont pas financés par le NHF (National Health Fund) [Farbicka et Nowicki, 2012]. En France, en raison de l'absence de structure de financement propre aux centres de jour, leur implantation est très limitée. À partir du milieu des années 2000, on a vu apparaître quelques hôpitaux de jour prodiguant des soins palliatifs [Centeno *et al.*, 2013]. À l'hôpital de jour des instituts Curie à Paris et Gustave-Roussy, de trois à cinq patients sont accueillis quotidiennement. Le nombre moyen de visites par patient est de deux. Les patients sont pris en charge par une équipe multidisciplinaire. À l'image de l'hôpital de jour du HGM, l'équipe travaille à la mise en place du traitement des symptômes et organise la continuité des soins pour les patients à domicile. Des interventions avec du matériel non disponible à domicile peuvent être réalisées. Contrairement à ce qui se produit dans les CJSP, les interactions sociales entre patients ne sont pas à l'avant-plan avec cette formule [Ferry *et al.*, 2014; Aubert et Loureiro, 2011].

3 RÉSULTATS PORTANT SUR LA QUESTION 2

La même stratégie de recherche a été appliquée pour répondre aux questions 2 et 3. La recherche de l'information scientifique a permis de répertorier un total de 26 études :

- Trois revues systématiques [Bradley *et al.*, 2011b; Stevens *et al.*, 2011; Davies et Higginson, 2005].
- Neuf études observationnelles [Leppert *et al.*, 2014; Todd *et al.*, 2014; Guy *et al.*, 2011; Higginson *et al.*, 2010; Svidén *et al.*, 2009; Miyashita *et al.*, 2008; Wilcock *et al.*, 2005; Douglas *et al.*, 2003; Goodwin *et al.*, 2003].
- Quatorze études qualitatives [Ferry *et al.*, 2014; Moore *et al.*, 2013; De Vries *et al.*, 2012; Bradley *et al.*, 2011a; Hyde *et al.*, 2011; Bradley *et al.*, 2010; Fisher *et al.*, 2008; Kernohan *et al.*, 2006; Dawkins et Gallini, 2005; Kennett et Payne, 2005; Low *et al.*, 2005; Belchamber et Gousy, 2004; Goodwin *et al.*, 2002; Hopkinson et Hallett, 2001].

La stratégie de recherche et le schéma du processus de sélection peuvent être consultés aux annexes A et B; la liste des études exclues et les raisons de leur exclusion sont présentées à l'annexe C. Le tableau-synthèse des études retenues est présenté à l'annexe D. En ce qui a trait à la qualité méthodologique, une seule étude est qualifiée d'excellente. La majorité des études sont désignées comme étant de bonne (9) ou de moyenne (12) qualité. Le mode de détermination de la qualité des études est décrit en détail à la section 2.6.

3.1 Efficacité des CJSP à diminuer la douleur et l'inconfort physique, à contrôler les symptômes d'ordre psychologique et à améliorer la qualité de vie du patient et celle des proches aidants

3.1.1 Constat des revues systématiques

Deux revues [Stevens *et al.*, 2011; Davies et Higginson, 2005] ont traité de manière systématique les travaux antérieurs qui ont évalué les retombées de la fréquentation d'un CJSP pour le patient en phase palliative de sa maladie et pour ses proches aidants. Les paramètres observés incluaient le contrôle des symptômes physiques et psychologiques, la qualité de vie et le bien-être des participants et de leurs aidants. Ces deux revues constituent des synthèses mixtes intégrant des études qualitatives et observationnelles.

Le manque de données empiriques fiables à l'appui des CJSP est le constat général véhiculé par ces deux revues. Les données ne permettent pas de fournir une preuve solide que les CJSP peuvent contribuer au contrôle des symptômes ou à l'amélioration de la qualité de vie.

Une troisième revue systématique [Bradley *et al.*, 2011b] visait plus précisément à évaluer l'expérience psychosociale perçue par les patients. Comme avec les deux revues précédentes, on rapporte toutefois un niveau élevé de satisfaction des patients par rapport à ce service. On note que ces derniers apprécient le contact social avec les autres patients, la proximité du personnel ainsi que la possibilité de participer à des activités et de recevoir une évaluation de leurs symptômes lorsque nécessaire.

3.1.2 Résultats provenant des études observationnelles comparatives

Cinq études primaires [Leppert *et al.*, 2014; Higginson *et al.*, 2010; Svidén *et al.*, 2009; Miyashita *et al.*, 2008; Goodwin *et al.*, 2003], dont les sommaires sont présentés dans le tableau 2 ci-dessous, et une étude secondaire [Guy *et al.*, 2011] ont tenté de déterminer les effets de la fréquentation d'un CJSP sur la qualité de vie des patients. Différents questionnaires, dont la plupart sont validés, ont servi à évaluer les dimensions physique, psychologique, émotionnelle et spirituelle des participants.

Dans une étude prospective comparative réalisée au Royaume-Uni par Goodwin et ses collaborateurs, les questionnaires validés MQOL (*McGill Quality of Life Questionnaire*) et POS (*Palliative care Outcome Scale*) ont été utilisés afin de déterminer l'efficacité des CJSP [Goodwin *et al.*, 2003]. Ces questionnaires, conçus pour les personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé, sont des outils multidimensionnels permettant, entre autres, de mesurer le bien-être physique, les symptômes psychologiques et le soutien existentiel [Hearn et Higginson, 1999; Cohen *et al.*, 1997]. Dans cette étude, 102 patients venant de 5 CJSP ont été comparés à 47 patients ayant accès aux soins à domicile uniquement. Les cinq CJSP offraient des services de soins infirmiers, de consultations médicales de même qu'une variété d'activités sociales, récréatives et thérapeutiques. À la première entrevue, le groupe CJSP a obtenu des résultats plus faibles que le groupe témoin dans le domaine du soutien (MQOL, $p = 0,065$; non significatif) et il était significativement un peu plus jeune ($p = 0,009$). Le groupe témoin avait également légèrement plus de douleur à l'inclusion (POS, $p = 0,053$) et des symptômes plus graves à la deuxième évaluation (POS, $p = 0,025$). À la dernière entrevue, les patients en centre de jour ont obtenu des résultats inférieurs dans le sous-domaine des questions personnelles traitées ($p = 0,026$). Mis à part ces quelques différences, les deux groupes ont eu des résultats équivalents dans tous les autres sous-domaines de ces questionnaires et les deux groupes ont maintenu leur qualité de vie globale liée à la santé durant les quinze semaines de l'étude.

En 2010, Higginson et ses collaborateurs ont publié une étude prospective comparative avant/après concernant un nouveau CJSP construit dans le sud de l'Angleterre, région où l'offre de soins de jour palliatifs n'existait pas auparavant [Higginson *et al.*, 2010]. L'objectif était d'étudier l'efficacité clinique des CJSP et d'en évaluer l'effet sur l'utilisation des autres ressources du système de santé et de services sociaux. Dans le cadre de cette étude, les auteurs ont utilisé les questionnaires POS (*Palliative care Outcome Scale*), VAS (*EQ Visual Analogue Scale*) et HHI (*Herth Hope Index*) afin d'observer l'évolution de l'état des patients. Le VAS enregistre une autoévaluation de la santé sur une échelle verticale où les extrémités varient de meilleur à pire état de santé [EuroQol Group, 1990]. Le HHI est un indice multidimensionnel conçu pour mesurer l'espoir de manière globale et il couvre trois dimensions : la temporalité et l'avenir, la volonté positive et l'espérance [Herth, 1992]. Trois groupes ont été recrutés : un groupe de patients fréquentant le CJSP (37 participants), un groupe de personnes recevant des soins à domicile (50 participants) et un groupe de patients recrutés avant l'ouverture du CJSP (76 participants). Le CJSP à l'étude était conçu selon un modèle social où les patients étaient pris en charge principalement par des bénévoles et pouvaient accéder à différentes activités. Lorsque requis, les patients pouvaient recevoir les services d'une infirmière ou d'un physiothérapeute. La période de suivi était de quinze semaines. On rapporte des résultats initiaux comparables pour le statut de santé globale moyen (VAS : 60,2 à 64,7) et les besoins de soins palliatifs (POS : 7,09 à 8,04). Le groupe CJSP a toutefois obtenu des résultats HHI inférieurs à ceux des deux autres groupes. La différence n'est significative qu'avec le groupe de patients recrutés avant l'ouverture du CJSP ($p = 0,009$). La santé globale et les besoins des patients en matière de soins palliatifs sont

demeurés relativement stables au cours de la période de suivi et il n'y avait pas de différence significative entre les groupes. Par rapport au groupe de patients recrutés avant l'ouverture du centre, le groupe CJSP a obtenu une amélioration significative du HHI au premier suivi (6 à 8 semaines). Les résultats subséquents n'étaient pas significatifs. En 2011, Guy et ses collaborateurs ont publié une analyse secondaire des données HHI obtenues par Higginson [2010] et ils ont conclu que la fréquentation d'un CJSP pourrait augmenter l'espoir global à court terme, mais pas à long terme.

Tableau 2 : Sommaire des études observationnelles primaires (contribution des CJSP au contrôle des symptômes et à l'amélioration de la qualité de vie des utilisateurs)

Article	Participant	Type de CJSP	Outil / Durée	Résultat
Goodwin <i>et al.</i> , 2003 Royaume-Uni Qualité : bonne	- Groupe CJSP (102)* - Groupe soins à domicile (42)	Thérapeutique et social	- MQOL (<i>McGill Quality of Life Questionnaire</i>) - POS (<i>Palliative care Outcome Scale</i>) Durée : 15 semaines	Aucune amélioration significative
Higginson <i>et al.</i> , 2010 Royaume-Uni Qualité : bonne	- Groupe (A) : CJSP (37) - Groupe (B) : soins à domicile (50) - Groupe (C) : soins à domicile avant la construction du CJSP (76)	Principalement social	- VAS (<i>EQ visual analogue scale</i>) - POS (<i>Palliative care Outcome Scale</i>) - HHI (<i>Herth Hope Index</i>) Durée : 15 semaines	Aucune amélioration significative détectée avec VAS et POS Légère amélioration de l'espoir dans le groupe CJSP (premier suivi uniquement)
Svidén <i>et al.</i> , 2009 Suède Qualité : bonne	- Groupe CJSP (23) - Groupe soins à domicile (12)	Principalement social	- EORTC QLQ-30 - MACL (<i>Mood Adjective Checklist</i>) Durée : 5 semaines	Aucune amélioration significative
Leppert <i>et al.</i> , 2014 Pologne Qualité : moyenne	- Groupe CJSP sans soins à domicile (27) - Groupe soins à domicile (51) - Groupe unité hospitalière (51)	Thérapeutique et social	- EORTC QLQ-C15 - ESAS (<i>Edmonton Symptom Assessment System</i>) - KPS (<i>Karnofsky Performance Status scale</i>) Durée : 1 semaine	CJSP non offert en complément aux soins à domicile La qualité de vie s'est améliorée pour les trois groupes de patients après sept jours
Miyashita <i>et al.</i> , 2008 Japon Qualité : moyenne	- Groupe CJSP (23) - Groupe soins à domicile (34)	Thérapeutique et social	- SF-8 (<i>Short Form-8</i>) Durée : 0 semaine	Aucune amélioration significative

* nombre de participants

Svidén et ses collaborateurs, dans une étude publiée en 2009, ont tenté de déterminer les effets de la fréquentation d'un CJSP sur le bien-être et la qualité de vie liée à la santé [Svidén *et al.*, 2009]. Pour cette étude de cohorte prospective comparative, les questionnaires EORTC QLQ-30 et MACL (*Mood Adjective Checklist*) ont été utilisés. L'EORTC QLQ-C30 est un questionnaire conçu pour évaluer la qualité de vie des patients atteints de cancer. Il intègre plusieurs échelles dont cinq fonctionnelles (physique, comportementale, cognitive, émotionnelle et sociale) et trois symptomatiques (la fatigue, la douleur et les nausées) [Aaronson *et al.*, 1993]. Le questionnaire MACL est une autoévaluation du bien-être émotionnel [Sjöberg *et al.*, 1979]. Une version courte couvrant trois dimensions fondamentales de l'humeur a été utilisée dans le cadre de cette étude. Le groupe CJSP (31 patients) a été recruté dans deux établissements différents en Suède. Les participants du groupe de comparaison (17 patients) ont été recrutés à partir d'un centre de service de soins palliatifs à domicile. La période de suivi était de cinq semaines. Les deux CJSP, essentiellement à vocation sociale, étaient établis dans un milieu hospitalier et visaient à offrir la possibilité de participer à des activités sociales et récréatives. Une équipe multidisciplinaire spécialisée en soins palliatifs était disponible lorsque nécessaire. Aucune différence statistique n'a été observée entre les deux groupes avec le questionnaire EORTC QLQ-30. Le MACL a décelé un niveau de bien-être émotionnel plus élevé chez les patients en CJSP. Cette différence n'est toutefois pas significative.

En Pologne, Leppert et ses collaborateurs [2014] ont évalué la qualité de vie des patients en soins palliatifs traités à domicile, en unité de soins palliatifs en milieu hospitalier ou en CJSP. La qualité de vie a été évaluée chez les patients atteints d'un cancer avancé, au départ et sept jours suivant le début des traitements. Les outils de mesure suivants ont été utilisés : l'EORTC QLQ-C15-PAL, l'ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*) [Bruera *et al.*, 1991] et le KPS (*Karnofsky Performance Status scale*). L'EORTC QLQ-C15-PAL est un questionnaire mis au point pour évaluer la qualité de vie des patients atteints d'un cancer en phase palliative [Groenvold *et al.*, 2006]. L'ESAS est un outil validé pour aider à l'évaluation de neuf symptômes communs présentés par les patients atteints de cancer. Le KPS est une échelle qui permet de classer les patients selon leur incapacité [Yates *et al.*, 1980]. Au total, 129 patients ont terminé l'étude : 51 patients à domicile, 51 patients en milieu hospitalier et 27 patients en CJSP. Les patients admis en milieu hospitalier étaient ceux qui ne pouvaient être soignés à domicile et étaient suivis quotidiennement par une infirmière ou un médecin. Les patients traités à domicile n'étaient pas en mesure de se présenter en consultation externe. Les patients traités en CJSP s'y présentaient deux fois par semaine et ne recevaient pas de services à domicile. En CJSP comme à domicile, la fréquence du suivi était de deux fois par semaine pour l'infirmière et de deux fois par mois pour le médecin. Pour chacun des trois groupes, les patients pouvaient accéder aux services d'autres intervenants si nécessaire. La qualité de vie s'est améliorée pour les trois groupes de patients après sept jours de traitement. L'amélioration était supérieure pour les patients traités en CJSP.

Miyashita et ses collaborateurs [2008] ont évalué la qualité de vie des patients atteints d'un cancer avancé accompagnés en soins palliatifs à domicile et en CJSP de même que celle de leurs proches aidants respectifs. La qualité de vie liée à la santé a été mesurée en utilisant le questionnaire SF-8 (*Short Form-8*). Le SF-8 mesure la santé fonctionnelle et le bien-être du point de vue du patient à l'aide de huit questions [Tokuda *et al.*, 2009]. Un total de 57 paires de patients et de proches aidants ont participé à l'étude (CJSP, n = 23; à domicile, n = 34). Aucune différence statistique n'a été observée entre les deux groupes. Les aspects physiques et mentaux de la qualité de vie des patients étaient significativement plus faibles que la valeur nationale standard. Pour les deux groupes d'aidants, à domicile ou en CJSP, la composante physique était plus faible que la moyenne nationale alors que la composante mentale était significativement

plus faible uniquement pour les aidants de patients à domicile. Toutefois, aucune différence significative n'a été observée entre les deux groupes.

3.1.3 Résultats provenant des études qualitatives

Quatorze études qualitatives ont été retenues et les détails de chacune de ces études sont présentés à l'annexe D. Elles rapportent les points de vue de cinq catégories d'individus, soit : des patients fréquentant un CJSP, leurs aidants, les employés et les volontaires travaillant en CJSP de même que des professionnels de la santé qui proposent aux patients la fréquentation d'un CJSP. Aucune étude répertoriée n'a inclus de données sur des patients ayant refusé ou cessé volontairement de fréquenter le CJSP, ni sur des professionnels ayant refusé de recommander des patients pour qu'ils soient admis en CJSP. Une forte majorité des patients affirment retirer des bénéfices, principalement de nature psychosociale, à fréquenter un CJSP. Un thème rapporté par presque tous les patients est l'occasion d'échanger avec d'autres personnes confrontées à la même réalité, le sentiment d'être compris. Ainsi, le soutien social entre patients, la rupture de l'isolement et le sentiment d'appartenance sont des éléments clés du CJSP qui constitue parfois même un substitut familial pour certains. Parmi les autres avantages rapportés par les patients, on trouve, entre autres, l'accès à des soins médicaux et thérapeutiques, le soutien psychologique, la participation aux activités et le répit pour les aidants [Bradley *et al.*, 2011b; Hyde *et al.*, 2011; Stevens *et al.*, 2011; Bradley *et al.*, 2010; Fisher *et al.*, 2008; Kernohan *et al.*, 2006; Dawkins et Gallini, 2005; Kennett et Payne, 2005; Low *et al.*, 2005; Belchamber et Gousy, 2004; Goodwin *et al.*, 2002; Hopkinson et Hallett, 2001]. Ce point de vue des patients contraste légèrement avec celui des professionnels de la santé ou celui des employés de CJSP. Pour ces derniers, les avantages penchent légèrement plus vers l'aspect thérapeutique des interventions et des activités de même que vers la continuité des soins [Bradley *et al.*, 2011a; Stevens *et al.*, 2011; Low *et al.*, 2005]. Pour les aidants, le répit est l'élément prédominant, ce qui contribuerait à augmenter leur qualité de vie. Toutefois, Low et ses collaborateurs [2005] suggèrent que le CJSP pourrait ne pas être bénéfique pour toutes les catégories de proches aidants. Ainsi, un homme proche aidant rapporte ne pas avoir une bonne qualité de vie, de toujours courir pour sa femme et ses trois enfants. Notons que, dans la majorité des études répertoriées, l'âge moyen des patients fréquentant les centres de jour était plus ou moins supérieur à 65 ans.

RÉSUMÉ

Les données ne permettent pas d'apporter une preuve concluante quant à la contribution des CJSP au contrôle des symptômes ou à l'amélioration de la qualité de vie des participants. Les études rapportent toutefois un niveau élevé de satisfaction chez les patients. Ils apprécient notamment le contact social avec des gens confrontés à la même réalité, les activités, les soins de soutien et la possibilité de recevoir une évaluation de leurs symptômes lorsqu'elle est nécessaire.

3.2 Efficacité des CJSP pour améliorer l'utilisation efficiente des autres ressources du réseau de la santé et des services sociaux et favoriser le maintien à domicile

3.2.1 Constat tiré des revues systématiques

Dans leur revue systématique, Davies et Higginson [2005] ont cherché à répondre à la question suivante : « La fréquentation d'un CJSP influe-t-elle sur le temps passé en unité de soins hospitaliers ou sur l'endroit de décès du patient? ». La revue rapporte un article [Wilkes *et al.*, 1978] qui a évalué les 26 premiers mois d'un centre de jour affilié à un hospice au Royaume-Uni. Il a été observé que la fréquentation du centre de jour n'a aucun effet sur la durée du séjour dans l'unité hospitalière lorsque la fin de vie devient imminente. Aucun article évaluant l'effet de la fréquentation du CJSP sur le lieu de décès n'a été repéré.

3.2.2 Résultats provenant des études observationnelles comparatives

Deux études prospectives comparatives, dont les résultats sont résumés dans le tableau 3 ci-dessous, ont évalué les retombées de la fréquentation d'un CJSP sur l'utilisation des autres ressources. Douglas et ses collaborateurs [2003] ont évalué, au Royaume-Uni, l'effet de la fréquentation d'un CJSP sur l'utilisation des différentes ressources du système de santé et de services sociaux. On a recruté 173 patients pour participer à une étude de cohorte prospective comparative : 120 patients dans le groupe CJSP et 53 dans le groupe témoin recevant des soins à domicile. Les cinq CJSP offraient des services de soins infirmiers, de consultation médicale de même qu'une variété d'activités sociales, récréatives et thérapeutiques. Un questionnaire sur l'utilisation des services de santé et des services sociaux a été rempli périodiquement à la suite de la première présence dans un CJSP. La période de suivi était de quinze semaines. Pour les patients ayant survécu entre 100 et 400 jours à partir du premier jour de fréquentation, le groupe à domicile a reçu plus d'interventions de soins infirmiers dans le mois précédant les trois entretiens (8,6, 10,4 et 17,33) en comparaison avec le groupe CJSP (6,6, 6,7 et 7,1). Le nombre de nuits à l'hôpital et à l'hospice était plus élevé dans le groupe CJSP (1,26, 2,17 et 4,11) que dans le groupe témoin (2,54, 0 et 1,83). Les patients en CJSP auraient obtenu un meilleur accès aux médecins par l'intermédiaire du CJSP. Pour l'ensemble des données, les sous-groupes étant trop petits, les auteurs ont jugé inadéquat d'effectuer une analyse statistique des résultats.

Les travaux d'Higginson et ses collaborateurs, décrits précédemment (section 4.1.2), ont également évalué l'effet de la fréquentation d'un CJSP sur l'utilisation des autres ressources du système de santé et de services sociaux. La durée du suivi était de quinze semaines. Des différences dans l'utilisation des services étaient perceptibles au premier entretien, soit avant la fréquentation du CJSP. Les patients du groupe CJSP, comparativement aux patients à domicile, utilisaient davantage les services de soutien social ($11,5 \pm 18,9$ vs $3,2 \pm 10,0$, $p = 0,015$) et les services de thérapeutes ($0,9 \pm 1,7$ vs $0,2 \pm 0,4$, $p = 0,009$). Les services de thérapeutes incluaient ceux des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des nutritionnistes et des podologues. L'utilisation des services de thérapeutes est réduite au premier suivi (variation moyenne \pm écart-type, $-0,3 \pm 0,6$) dans le groupe CJSP, elle a augmenté dans le groupe témoin (variation moyenne \pm écart-type, $0,1 \pm 0,5$) et la différence entre les groupes est significative ($p = 0,003$). Par opposition aux résultats de Douglas et ses collaborateurs, la fréquentation du CJSP ne semble pas diminuer le recours aux services à domicile. Toutefois, elle pourrait diminuer le recours à certains services hospitaliers (p. ex. : le médecin oncologue ou un autre médecin). Ce résultat est

significatif seulement après l'imputation de données, méthode permettant d'allouer des valeurs à des données absentes. Les patients fréquentant le CJSP semblent requérir un niveau plus élevé de services, et la différence est particulièrement marquante en ce qui a trait au soutien social. La fréquentation du CJSP semble contribuer à diminuer légèrement le recours aux services thérapeutiques, mais peu ou pas de différence n'a été observée quant à l'utilisation des autres services.

Tableau 3 : Sommaire des études observationnelles (contribution des CJSP à une utilisation efficiente des ressources du réseau de la santé et des services sociaux)

Article	Participant	Type de CJSP	Indicateur / Durée	Résultat
Douglas <i>et al.</i> , 2003 Royaume-Uni Qualité : moyenne	- Groupe CJSP (120)* - Groupe soins à domicile (53)	Thérapeutique et social	Fréquence d'utilisation de divers services : (p. ex. : infirmière à domicile, infirmière spécialiste, médecin généraliste, médecin spécialiste, nuits à l'hôpital, nuits à l'hospice) Durée : 15 semaines	Aucune différence significative
Higginson <i>et al.</i> , 2010 Royaume-Uni Qualité : bonne	- Groupe CJSP (37) - Groupe soins à domicile (50) - Groupe soins à domicile avant la construction du CJSP (76)	Principalement social	Fréquence d'utilisation de divers services : (p. ex. : infirmière à domicile, infirmière spécialiste, médecin généraliste, oncologue, nutritionniste, physiothérapeute, travailleur social, directeur des soins à domicile, aide à domicile, repas mobile, prêtre) Durée : 15 semaines	Peu d'influence sur l'utilisation des autres services Utilisation supérieure de services de soutien social et thérapeutique par le groupe CJSP (dès le premier entretien) L'utilisation des services thérapeutiques est légèrement réduite au premier suivi dans le groupe CJSP

* nombre de participants

RÉSUMÉ

Les données ne permettent pas d'établir des preuves concluantes quant à la contribution des CJSP à l'amélioration de l'utilisation efficiente des autres ressources du réseau de la santé et des services sociaux. Certaines données suggèrent que les CJSP pourraient prendre en charge des patients présentant des besoins, notamment d'ordre social, plus importants.

4 RÉSULTATS PORTANT SUR LA QUESTION 3

4.1 Les risques et les impacts négatifs associés aux soins et aux services dispensés dans un CJSP

4.1.1 Résultats provenant des études observationnelles

Au Royaume-Uni, certains patients en phase palliative de leur maladie reçoivent des prescriptions de leur médecin généraliste, de la clinique de l'hôpital et du CJSP, ce qui augmente les risques associés à la duplication thérapeutique. Deux études ont évalué la prévalence de la prescription de médicaments potentiellement inappropriés chez les patients fréquentant un CJSP. Il est important de noter, concernant ces études, l'absence de groupe témoin et d'information disponible quant à la provenance des prescriptions.

Dans une étude de cohorte prospective réalisée en 2013 [Todd *et al.*, 2014], l'historique des médicaments prescrits à 132 patients a été établi. Les auteurs ont utilisé une méthode Delphi pour définir les médicaments appropriés. Les interactions médicamenteuses potentielles ont été établies avec un logiciel de reconnaissance. Il a été observé que 70 % des patients prenaient au moins un médicament inapproprié et que 21 % en prenaient plus de quatre. Au total, 267 interactions médicamenteuses potentiellement dangereuses ont été rapportées.

Wilcock et ses collaborateurs [2005] ont cherché à déterminer le nombre potentiel d'interactions médicamenteuses impliquant le cytochrome P450 (CYP) chez les patients fréquentant un CJSP. Les médicaments pris par 160 patients venant de 4 CJSP différents (Royaume-Uni) ont été analysés. Il a été observé que 91 % des patients ont reçu la prescription d'un médicament inhibiteur ou inducteur du CYP. Les auteurs rapportent que, dans ce groupe, 80 % des patients sont à fort risque d'interaction médicamenteuse et que 24 combinaisons médicamenteuses concernant 34 patients auraient donné lieu à une interaction entraînant des conséquences cliniques.

4.1.2 Résultats provenant des études qualitatives

Afin d'encourager les patients plus stables à utiliser d'autres ressources communautaires telles que les centres de jour pour personnes âgées, plusieurs CJSP ont élaboré un protocole d'interruption de fréquentation, généralement avec possibilité de réadmission ultérieure [De Vries *et al.*, 2012; Higginson *et al.*, 2000]. L'objectif de cette politique est de permettre un accès équitable aux soins de jour dans les centres plus achalandés. La décision s'appuie notamment sur l'état du patient et la durée de fréquentation. Trois études qualitatives ont rapporté la forte inquiétude vécue par certains patients quant à la possibilité de devoir mettre fin à la fréquentation du centre. De Vries et ses collaborateurs [2012] ont réalisé une entrevue semi-structurée avec cinq patients qui ont vécu un arrêt non souhaité ou une pause de fréquentation imposée par le CJSP. Une détérioration du bien-être psychologique et physique a été expérimentée au cours de la période durant laquelle ils n'ont pas fréquenté le centre de jour. Cette pause aurait également touché les aidants sur le plan psychologique. Les auteurs rapportent que la plupart des participants (80 % des patients) auraient choisi de continuer à

fréquenter le centre. Deux autres articles ont rapporté la crainte vécue par les patients dans la perspective d'un arrêt de fréquentation potentiel [Kernohan *et al.*, 2006; Low *et al.*, 2005].

RÉSUMÉ

La *prévalence* de la *prescription* de médicaments potentiellement *inappropriés* est *élevée* chez les usagers de certains CJSP au Royaume-Uni. Toutefois, à défaut de groupe témoin et d'information quant à la provenance des prescriptions, ce phénomène ne peut être attribué à la fréquentation du CJSP.

La possibilité de devoir mettre fin à leur fréquentation du CJSP est une question sensible pour certains usagers.

5 CONTEXTE DES SOINS PALLIATIFS AU QUÉBEC

Au cours des prochaines années, le Québec devra relever de grands défis quant à la demande de soins palliatifs. Selon l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), le nombre de décès augmentera considérablement avec le vieillissement des générations du *bébé-boom*. De 60 800 décès en 2013, ce nombre passera à plus de 100 000 en 2043 [ISQ, 2014, p. 28].

En 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec publiait sa « Politique en soins palliatifs de fin de vie ». Les grands objectifs de cette politique étaient : 1) l'équité dans l'accès aux services partout au Québec, 2) la continuité des services entre les différents sites de prestation, 3) la qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires et 4) la sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort. Afin de réaliser le premier objectif, il a été recommandé de rehausser et de diversifier la gamme des services afin de tenir compte de la complexité, de la diversité et de l'intensité des besoins. Il a été suggéré, entre autres, que les CJSP puissent faire partie des services disponibles sans égard à la pathologie, à l'âge ou au statut social [MSSS, 2010].

En décembre 2009, une commission spéciale a été créée à l'Assemblée nationale sur la question de « mourir dans la dignité ». Le rapport, déposé en 2012, a révélé que les objectifs de cette politique, toujours d'actualité et pertinents, n'étaient que partiellement atteints. Un important retard dans l'implantation de cette politique a été soulevé, notamment en ce qui a trait à l'équité dans l'accès aux soins. La commission a notamment recommandé au MSSS que le développement des soins palliatifs à domicile soit privilégié. Le rapport a également déploré l'absence d'un portrait exhaustif et à jour de la situation des soins palliatifs et souligné la nécessité primordiale de rendre compte de l'ensemble des ressources existantes sur le territoire québécois de même que de dresser l'inventaire des besoins à combler [CSQMD, 2012]. Fruit des travaux de cette commission, la *Loi concernant les soins de fin de vie* (projet de loi 52) a été sanctionnée le 10 juin 2014 et elle entrera en vigueur en décembre 2015. L'objectif visé par cette loi est « d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie et de reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne ». En plus d'encadrer les soins palliatifs, cette nouvelle loi reconnaît, sous certaines conditions, le recours à la sédation palliative continue ainsi qu'à l'aide médicale à mourir. Un autre volet important de cette loi est la mise en place du régime des directives médicales anticipées qui permettra à la personne de déterminer à l'avance les soins médicaux auxquels elle consent ou non, au cas où elle deviendrait inapte à le faire⁹.

Par rapport aux travaux mentionnés ci-dessus, le MSSS a confié un mandat de courtage de connaissances à l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de la Montérégie. Le document, publié en décembre 2013, comportait trois volets : 1) une recension des écrits [Shang et Jancarik, 2013], 2) la description de l'organisation des services en soins palliatifs et de fin de vie de 26 établissements et organismes québécois ayant des pratiques jugées prometteuses [Shang, 2013a] et 3) les résultats d'une consultation auprès d'experts [Shang, 2013b]. À l'égard des présents travaux, on retient que les patients recevant des soins palliatifs à domicile représentent de 5 % à 14 % de la clientèle totale des soins à domicile dans les établissements qui

⁹. Assemblée nationale du Québec. Projet de loi n° 52 (2014, chapitre 2). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Disponible à : <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.PDF>.

ont fait l'objet de l'enquête [Shang, 2013a]. On souligne dans ces travaux qu'encore aujourd'hui, au Québec, de grandes variations subsistent dans l'offre de soins palliatifs à domicile. Des services médicaux, infirmiers, psychologiques et sociaux sont offerts par la plupart des établissements. Toutefois, la prestation de services tels que la physiothérapie, l'ergothérapie, la nutrition clinique, l'inhalothérapie et le soutien spirituel est plus variable. On rapporte qu'un écart considérable est souvent observé entre « ce qui est souhaité et ce qui est présentement réalisable ». On mentionne que les différents établissements doivent composer avec d'importantes contraintes d'ordre budgétaire ainsi qu'avec la disponibilité du personnel compétent. Pour ces raisons, la présence de critères d'admissibilité restrictifs, notamment quant au pronostic vital, est très répandue, ce qui tend à favoriser la clientèle oncologique, plus prévisible. La recommandation de patients pour l'admission en soins palliatifs est souvent reçue trop tardivement, ce qui engendre des souffrances inutiles [Shang, 2013b].

Selon les experts sondés dans le cadre de cette étude, l'engagement de la famille est reconnu comme un déterminant important du maintien à domicile du patient en fin de vie. Il est jugé indispensable de soutenir les proches afin de réduire leur fardeau et de limiter leur épuisement qui pourrait mener à une hospitalisation précoce. Actuellement, au Québec, l'offre de répit, qui est jugée « plus réactive que préventive », est peu étoffée. Le répit-gardiennage, et plus particulièrement de nuit, n'est pas offert par tous les établissements [Shang, 2013b]. Par ailleurs, le répit est parfois proposé sous forme d'hébergement temporaire, notamment en CHSLD ou en foyer privé, mais cette option présenterait certains obstacles tels que les longues listes d'attente, la lourdeur administrative et le manque d'expertise [Shang, 2013a; 2013b].

5.1 Analyse des activités du comité consultatif et du comité de suivi

Compte tenu de la faiblesse de la preuve scientifique à l'appui des CJSP et du contexte des soins palliatifs au Québec, les membres sont d'avis qu'il est trop tôt, à l'heure actuelle, pour recommander le déploiement de CJSP au sein du réseau. Les membres soulignent que plusieurs patients, et ce, sur l'ensemble du territoire québécois, n'ont toujours pas accès à des services de première ligne adéquats. Ainsi, de prime abord, il est jugé primordial par les membres de bonifier et de consolider les soins à domicile avant d'envisager d'intégrer ce service complémentaire. Néanmoins, plusieurs membres croient qu'il serait pertinent de poursuivre l'exploration et d'évaluer l'efficacité et les coûts relatifs à l'implantation de CJSP, présents ou à venir, sur le territoire québécois. Outre les limites méthodologiques que présentaient certaines des études répertoriées, les centres étudiés étaient implantés dans un contexte différent de celui du Québec au regard de l'organisation des services. Plusieurs bienfaits liés à la fréquentation d'un CJSP ont été soulignés. Au-delà de l'accompagnement professionnel, il y a la force du groupe, l'entraide et la rupture de l'isolement. Les centres de jour appuient également les proches aidants en leur offrant du soutien et du répit. Les CJSP sont aussi un moyen efficace pour dispenser des soins complémentaires qu'il est plus difficile d'obtenir à domicile. Les membres suggèrent d'évaluer, pour le Québec, les retombées de la présence des CJSP sur la qualité de vie des patients et celle des aidants de même que sur la continuité des services et le maintien à domicile. L'expérience de la Maison Michel-Sarrasin nous apprend que huit années ont été nécessaires avant d'atteindre la pleine fréquentation. Les principales contraintes étaient d'ordre sémantique et touchaient la compréhension du programme. La reformulation des critères d'admission a eu un effet majeur sur le taux de fréquentation, car les patients ne se reconnaissaient pas dans le message initial. On doit éviter toute terminologie faisant référence à la mort prévisible dans une échéance rapprochée. Les services doivent également être très bien

connus des personnes qui, au sein de la communauté médicale, envoient des patients vers ces établissements. Ces contraintes à la fréquentation ont également été soulevées dans une étude réalisée au Royaume-Uni, qui portait sur les facteurs influencent l'accès aux CJSP [Greaves, 2012].

Certains membres des comités ont toutefois manifesté quelques inquiétudes. Entre autres, ils ont indiqué que les CJSP semblent s'appliquer davantage à la problématique du cancer, maladie dont l'évolution vers la perte d'autonomie survient souvent plus tard et plus rapidement. À cause de la densité démographique et de l'étalement géographique, la valeur ajoutée des CJSP pourrait être davantage perceptible dans les centres urbains. On a aussi mentionné que d'autres options seraient sans doute à explorer en région. Certains membres se sont également interrogés sur la pertinence de créer de nouvelles structures. En effet, les bienfaits mentionnés dans la littérature sont essentiellement de nature psychologique et sociale, et il existe d'autres moyens de briser la solitude. On doit éviter le doublement des services et consolider les structures existantes. On a suggéré qu'il pourrait être intéressant d'évaluer la possibilité de fournir des soins aux patients en phase palliative au sein des structures des centres de jour pour personnes âgées en perte d'autonomie, qui sont déjà très bien ancrés avec les CLSC. On a également évoqué le fait que les groupes de soutien et d'entraide pour les personnes atteintes de maladies chroniques menaçant leur vie sont souvent méconnus des intervenants, qui ne peuvent conséquemment leur recommander des patients. Lorsque leur nécessité est démontrée, la création de groupes de rencontre et d'entraide dans la structure communautaire pour les malades et les aidants serait une autre option à considérer. On a finalement mentionné que les CJSP pourraient possiblement demeurer du ressort communautaire, mais avec du soutien provenant de fonds publics, le financement communautaire n'étant pas suffisant.

6 DISCUSSION

6.1 Analyse des données probantes de la littérature

Après l'analyse des études retenues, le niveau de la preuve scientifique à l'appui des CJSP est qualifié de faible. Cette analyse s'est notamment appuyée sur le type et la qualité des études, l'homogénéité des résultats, le caractère direct des données scientifiques et les risques de biais (voir section 2.9). Tout d'abord, il faut souligner l'absence d'études expérimentales. Il faut toutefois reconnaître la difficulté d'entreprendre de telles études dans un contexte où la mort des participants est prévisible dans un avenir rapproché. Les études observationnelles comparatives répertoriées n'ont pas permis de mettre en évidence la valeur ajoutée des services offerts par les CJSP en complément aux soins à domicile. Très peu de différences statistiquement significatives ont été observées. Ces résultats ne permettent toutefois pas de conclure à l'inefficacité ou à l'inefficience des CJSP. L'hétérogénéité des besoins des usagers fréquentant le CJSP est très grande et, dans certaines études, très peu d'indicateurs ont été évalués. Il faut également souligner le peu de données sur les proches aidants qui constituent une clientèle cible clairement définie des CJSP. La grande variabilité dans les services offerts est aussi un facteur important qui limite la capacité à formuler des conclusions fiables et à statuer sur la pertinence des CJSP. De plus, les temps de suivi pourraient avoir été trop courts pour mettre en relief des différences significatives entre les groupes. Trois études ont tout de même suivi les patients sur une période de quinze semaines, ce qui peut être considéré comme adéquat compte tenu du fait qu'au Royaume-Uni, en 2013, près de 57 % des patients avaient fréquenté le CJSP moins de trois mois [Higginson *et al.*, 2010; Douglas *et al.*, 2003; Goodwin *et al.*, 2003]. Cependant, il est possible que les usagers (et aidants) pouvant bénéficier le plus des CJSP soient ceux qui fréquentent le centre pendant une plus longue période. Une analyse de sous-groupes serait sans doute à prendre en considération dans les futures expérimentations. Notons que, dans l'étude de Douglas [2003], les retombées de la fréquentation du CJSP sur l'utilisation des autres services, bien que non significatives, ne sont perceptibles que chez les patients ayant survécu plus de 100 jours à partir du premier jour de fréquentation.

Cinq études primaires ont utilisé des questionnaires validés permettant de mesurer différentes dimensions telles que le bien-être physique, les symptômes psychologiques et le soutien existentiel. Aucune étude n'a pu dégager de résultats concluants quant à l'effet de la fréquentation d'un CJSP sur la qualité de vie globale liée à la santé de l'utilisateur. Certains auteurs suggèrent que ces outils ne sont pas suffisamment sensibles pour détecter les avantages associés à la fréquentation d'un CJSP [Stevens *et al.*, 2011]. D'autres indiquent que l'apport des CJSP est principalement d'ordre social et, par conséquent, qu'il est difficilement mesurable avec ces outils [Bradley *et al.*, 2011b; Payne, 2006]. Il est cependant primordial de signaler que, parmi les études évaluées, certaines reposaient sur l'analyse de CJSP à caractère essentiellement social. Par conséquent, on ne s'attend à observer que peu d'effets sur des paramètres d'ordre médical [Higginson *et al.*, 2010; Svidén *et al.*, 2009]. Svidén et ses collaborateurs ont utilisé l'outil MACL (*Mood Adjective List*) et ils suggèrent que ce questionnaire est suffisamment sensible pour détecter des changements dans le bien-être émotionnel des patients. Bien qu'une tendance positive soit observée, aucun résultat significatif n'a cependant émergé de cette étude. Relativement à l'espoir, Higginson et ses collaborateurs ont observé des résultats initiaux significativement plus faibles chez le groupe de patients fréquentant le CJSP. Une analyse

secondaire de ces données conclut que la fréquentation d'un CJSP a amélioré significativement l'espoir à court terme, mais pas à long terme [Guy *et al.*, 2011]. Dans l'étude réalisée par Leppert et ses collaborateurs, les CJSP sont présentés comme une solution de remplacement et non comme un service complémentaire. Les patients traités en CJSP s'y présentaient deux fois par semaine et ne recevaient pas de services à domicile. La qualité de vie des patients s'est améliorée significativement après sept jours de traitement. La portée de cette étude est totalement différente de celle des études précédentes et ses résultats ne peuvent leur être comparés. En effet, l'étude ne comportait pas de réel groupe témoin puisqu'il existait des différences très importantes entre les groupes de patients relativement à la distribution selon le sexe et la condition physique. Le temps de suivi était également extrêmement court [Leppert *et al.*, 2014].

En ce qui a trait à la continuité des services et à l'utilisation efficiente des ressources du RSSS, la preuve scientifique est tout aussi faible. Deux études ont évalué différents indicateurs de suivi sur une période de quinze semaines [Higginson *et al.*, 2010; Douglas *et al.*, 2003]. Aucune observation réellement concluante n'a pu être dégagée de ces travaux. Dans l'étude de Douglas, quelques tendances ont pu être observées. Toutefois, dans cette étude, le fort taux d'attrition a possiblement été une contrainte à l'obtention de résultats significatifs. Plusieurs patients n'ont pas été en mesure de terminer l'étude en raison de l'importante détérioration de leur état de santé ou pour cause de décès. Dans l'étude réalisée par Higginson et ses collaborateurs, des différences significatives entre les groupes étaient perceptibles au premier entretien, soit avant la fréquentation du CJSP. Les patients du groupe CJSP, comparativement aux patients recevant des soins palliatifs à domicile, utilisaient près de quatre fois plus les services de soutien social et thérapeutique. Les auteurs ont suggéré la possibilité que le CJSP puisse prendre en charge des patients avec des besoins plus importants, notamment d'ordre social [Higginson *et al.*, 2010]. Cette dernière affirmation peut être appuyée par un niveau d'espoir initial plus faible chez ce groupe de patients de même que par les observations de Goodwin et ses collaborateurs [2003] selon lesquelles, à la première entrevue, les patients du groupe CJSP avaient des résultats inférieurs dans le sous-domaine du soutien (MQOL, $p = 0,065$, non significatif). Ces observations mettent en lumière le défi que représentent l'identification et le recrutement du « bon groupe » de comparaison dans les tentatives de mettre en relief les avantages de la fréquentation d'un CJSP. Pour ce type d'intervention, il est primordial de cibler non seulement des groupes de participants ayant des caractéristiques physiques et pathologiques similaires, mais également des caractéristiques et des besoins d'ordre social comparables.

Quatorze études qualitatives rapportant principalement le point de vue des usagers ont été incluses dans la présente revue. On rapporte un niveau élevé de satisfaction chez les patients. Ils apprécient notamment le contact social avec des gens confrontés à la même réalité, et ce, dans un environnement sécurisant permettant d'aborder des problèmes de tous ordres. Le degré d'homogénéité des résultats obtenus de ces études est élevé et le niveau de saturation des différents thèmes rapportés semble être atteint. Lors de l'évaluation intermédiaire des projets pilotes en 2004, le gouvernement belge a également abouti au même constat [CESP, 2005]; peu de participants s'y présentaient pour des raisons d'ordre médical. Peu d'études ont rapporté le point de vue des aidants et aucune étude n'a indiqué celui des gens qui ont pris la décision de mettre fin à la fréquentation d'un CJSP, nous privant ainsi d'importantes données.

Bien que certains éléments soient à prendre en considération, il n'y a pas de preuve concluante que le CJSP peut présenter un risque particulier pour les patients et leurs aidants. La présente revue de littérature a certaines limites. Tout d'abord, la recherche de la littérature a été faite à l'aide d'une série de mots clés. Compte tenu de la très grande variation dans les termes utilisés

pour décrire le service, il est possible que tous les articles pertinents n'aient pas été répertoriés. Ensuite, l'horizon temporel de la littérature pour la revue systématique est limité de 2000 à 2014. Néanmoins, trois revues systématiques incluses dans les présents travaux, dont l'horizon temporel est plus large, ont tiré les mêmes conclusions [Bradley *et al.*, 2011b; Stevens *et al.*, 2011; Davies et Higginson, 2005]. De plus, les études répertoriées étaient de langue anglaise ou française; certains travaux rédigés dans une autre langue auraient pu apporter de nouveaux renseignements ou nuancer les constats.

6.2 Implantation des CJSP au Québec

À la suite de l'analyse de la preuve scientifique et de la situation des soins palliatifs au Québec, il apparaît que les conditions idéales d'implantation ne sont pas présentes. En effet, de nombreux patients québécois n'ont pas accès à des services adéquats de première ligne en soins palliatifs. Dans un contexte où le CJSP est considéré comme un service complémentaire, il est primordial, de prime abord, de bonifier et de consolider les soins à domicile.

Toutefois, les données de nature qualitative justifient la poursuite de l'exploration et de l'évaluation de ce type de service qui pourrait ultimement, en plus d'être bénéfique pour les patients et leurs aidants, s'avérer efficient. Afin de pouvoir en venir à une recommandation positive en faveur d'un déploiement à grande échelle des CJSP, la valeur ajoutée par ce service devra être définie par des indicateurs mesurables pour être en mesure de déterminer, ultimement, les coûts d'opportunité. Les bons indicateurs devront être scientifiquement robustes et respecter les normes d'éthique clinique. Les outils à utiliser afin de déterminer les retombées sur le bien-être et la qualité de vie des usagers demeurent encore à définir. Les questionnaires employés jusqu'à présent se sont montrés peu sensibles pour faire ressortir les avantages liés à la fréquentation des CJSP en complément aux soins à domicile. L'effet de la fréquentation du CJSP sur les proches aidants devrait assurément faire partie de l'équation, et cet aspect a été peu exploité dans les études recensées. Des centres de jour pour adultes se sont révélés bénéfiques pour les usagers et leurs aidants dans certains contextes [Fields *et al.*, 2014]. Il reste à établir si des effets positifs sont également observables avec des usagers dans la phase palliative de leur maladie. Les avantages liés à la fréquentation d'un CJSP devraient également pouvoir se traduire par certains indicateurs clinico-administratifs tels que le nombre de consultations aux urgences, le nombre de consultations médicales, la durée des séjours hospitaliers, le taux de décès à domicile, le nombre de visites à domicile faites par les différents intervenants qui dispensent des soins, etc.

La faible densité de population dans plusieurs régions du Québec et la distance qu'auraient à parcourir les patients pourraient être des freins importants à l'implantation et à la fréquentation des CJSP. De nombreux centres de jour pour adultes (p. ex. pour personnes âgées en perte d'autonomie) sont présents et bien implantés sur l'ensemble du territoire québécois. Ces centres, encadrés par des intervenants qualifiés, poursuivent des objectifs similaires à ceux des CJSP. Il serait pertinent de vérifier si les usagers potentiels des CJSP peuvent répondre aux critères d'admissibilité de ces centres et de définir les services qui pourraient leur être offerts, de même qu'à leurs aidants. On note qu'au Royaume-Uni, en 2013, 71 % des usagers de CJSP avaient plus de 65 ans [NCPC, 2013]. À la Maison Michel-Sarrazin, l'âge moyen des usagers est de 66 ans. Au Québec, les personnes de moins de 65 ans présentant un profil gériatrique ont souvent, elles aussi, accès aux centres de jour pour personnes âgées en perte d'autonomie. De la formation continue en soins palliatifs pour les intervenants serait sans doute requise et à définir. Cette option permettrait d'offrir des services à un plus grand nombre d'usagers, et ce, plus près

de leur domicile. À titre d'exemple, en décembre 2013, de nouvelles normes d'agrément ont été établies en Belgique. Une distinction a été faite entre les centres de soins de jour pour personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie et les centres de soins de jour pour les personnes souffrant d'une maladie grave [CFESP, 2014]. Cette nouvelle norme facilite l'accès à des soins en centre de jour aux patients en phase palliative de leur maladie. En appui à des centres de jour pour patients souffrant d'une maladie grave, une étude récente suggère que certains services offerts en centre de jour pourraient s'avérer bénéfiques pour cette clientèle. En effet, dans l'étude de Jones et ses collaborateurs, les auteurs ont cherché à déterminer si un programme de réhabilitation complexe et global dispensé en CJSP, commencé immédiatement après un traitement actif faisant suite à la récurrence d'un cancer hématologique ou du sein, pouvait répondre aux besoins non satisfaits (par les soins et services usuels dispensés) éprouvés par ces patients [Jones *et al.*, 2013]. Un total de 41 patients ont participé à l'étude. Après trois mois, les patients du groupe intervention (21 patients) ont démontré une amélioration d'après certaines sous-catégories du questionnaire SCNSLF59 (*Supportive Care Needs Survey Long Form*) qui évalue les besoins ressentis par les participants au cours du mois précédent. Les avantages reconnus sont principalement d'ordre psychologique. Bien que cette étude présente certaines limites méthodologiques, notamment en ce qui a trait à la formation des groupes, ses résultats ajoutent du poids aux études qui promeuvent la dispensation des soins de soutien et de confort à un stade plus précoce de la maladie [Hui *et al.*, 2014; Zimmermann *et al.*, 2014]. Ultérieurement, après l'évaluation coût-utilité, il a été suggéré qu'il s'agissait possiblement d'une intervention dont le coût-efficacité pouvait être appréciable dans certaines circonstances [Round *et al.*, 2014].

La formation de groupes homogènes est toutefois fortement conseillée. La possibilité d'échanger avec d'autres personnes confrontées à la même réalité, le sentiment d'être compris et l'appartenance figurent parmi les bienfaits les plus régulièrement rapportés par les patients fréquentant un CJSP. Au même titre, il paraît délicat d'exposer des gens ayant une espérance de vie plus longue ou non définie à ceux dont la mort est prévisible à court terme. Les besoins à satisfaire sont d'un autre ordre. Un autre facteur non négligeable est l'espoir, aspect important voire essentiel à la qualité de vie. C'est ce qui permet, entre autres, de maintenir la capacité de se lever le matin, d'endurer les souffrances et d'entrevoir le futur [Guy *et al.*, 2011; Johnson, 2007].

Les présents travaux ne remettent cependant pas en question l'existence des CJSP déjà en place ou les projets de CJSP qui pourraient être priorisés régionalement, ni les modalités du financement qui leur est accordé. Bien que cela soit difficilement mesurable, il semble que la fréquentation du CJSP serait bénéfique pour certains usagers. Par ailleurs, l'exploration de ce mode de soins pour les gens en phase palliative de leur maladie mérite d'être poursuivie. Les centres de jour pourraient être un moyen efficace d'offrir des soins palliatifs plus tôt dans le déroulement de la maladie. La terminologie utilisée pour décrire le centre et son rattachement administratif sont sans doute à considérer selon la clientèle visée. L'implantation d'un modèle unique ne doit pas être visée. Toute expérience future à cet égard devra cependant être réalisée conformément aux besoins locaux, en maximisant et en consolidant les structures existantes, y inclus les services communautaires, afin d'éviter le doublement de services qui engendrerait des dépenses inutiles.

7 CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Si on considère le vieillissement de sa population, le Québec sera confronté au cours des prochaines années à une demande croissante en ce qui a trait aux soins de confort et d'accompagnement en fin de vie. Pour répondre à la complexité et à l'intensité des besoins, l'offre de services devra être bonifiée et diversifiée. Afin d'être mieux outillée pour prendre la décision de déployer au Québec des CJSP au sein du réseau de la santé et des services sociaux, la Direction générale des services de santé et médecine universitaire du MSSS a demandé l'expertise de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

Les questions de recherche visaient :

1. À documenter les différents modèles de centres de jour en soins palliatifs;
2. À rendre compte de l'efficacité démontrée des CJSP à contrôler les symptômes physiques et à combler les besoins d'ordre psychologique, social et spirituel des usagers de même qu'à améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches aidants;
3. À rendre compte de la contribution des CJSP à une utilisation efficiente des ressources du réseau de la santé et des services sociaux;
4. À rendre compte des risques et des impacts négatifs potentiels associés aux soins et services dispensés dans un CJSP.

Après l'analyse et l'interprétation des résultats tirés de la littérature disponible à ce jour, l'INESSS conclut ce qui suit.

Les données issues de la littérature scientifique et de la littérature grise ne permettent pas de statuer : 1) sur la contribution des CJSP au contrôle des symptômes ou à l'amélioration de la qualité de vie des utilisateurs, 2) sur la contribution des CJSP à une utilisation efficiente des ressources du RSSS et 3) sur les risques associés à la fréquentation d'un CJSP.

Peu de données statistiquement significatives ont pu être dégagées. Le faible nombre d'indicateurs évalués dans certaines études, la grande variabilité dans les services offerts, la faible quantité de données sur les proches aidants de même que le peu de données disponibles sur les CJSP en activité au Québec sont des limites importantes qui restreignent les conclusions de cet avis. Afin de pouvoir tirer des conclusions fiables, il faudrait disposer de davantage d'études, robustes et bien construites.

Toutefois, on rapporte un niveau élevé de satisfaction chez les utilisateurs des CJSP. Ces personnes apprécient notamment le contact social avec des gens confrontés à la même réalité qu'elles, et ce, dans un environnement sécurisant permettant d'aborder des problèmes d'ordre physique, psychologique, social et spirituel, si nécessaire.

Après l'analyse et l'interprétation de l'information issue de la contextualisation, l'INESSS conclut ce qui suit.

Présentement, le déploiement de CJSP au sein du réseau québécois de la santé et des services sociaux n'est pas indiqué. En priorité, les services de soins palliatifs à domicile devraient être bonifiés et consolidés. En effet, de nombreux patients québécois qui auraient besoin de soins palliatifs n'ont pas accès à ce service, ce qui soulève d'importants problèmes d'équité et de continuité des services. Ces conclusions ne remettent cependant pas en question l'existence des

CJSP déjà en place ou les projets de CJSP qui pourraient être priorisés régionalement, ni les modalités du financement qui leur est accordé. À l'issue des délibérations des membres du comité de suivi et du comité consultatif, il a été reconnu que les CJSP sont un service complémentaire bénéfique pour certains patients, et, de plus, qu'il procure du répit aux proches aidants. Le soutien accordé aux proches aidants est primordial afin de réduire leur épuisement et ainsi, potentiellement, éviter une hospitalisation précoce du patient aidé.

À la lumière de ces résultats, les recommandations suivantes ont été élaborées à l'attention du MSSS :

Recommandation	Justification
<p>1. Bonifier et consolider les soins palliatifs à domicile</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Il existe actuellement de grandes variations dans l'offre de soins palliatifs à domicile. • De nombreux patients québécois n'ont actuellement pas accès à ce service de première ligne.
<p>2. Évaluer la possibilité d'offrir des soins et services adaptés aux patients en phase palliative de leur maladie ainsi qu'à leurs proches aidants au sein de structures existantes telles que les centres de jour pour personnes âgées en perte d'autonomie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La faible densité de population et l'étalement géographique dans plusieurs régions du Québec pourraient être un frein important à l'implantation et à la fréquentation de CJSP. Par souci d'efficacité, la mise à contribution de structures existantes devrait être considérée. • À titre d'exemple, de nombreux centres de jour pour personnes âgées en perte d'autonomie sont présents et bien implantés sur l'ensemble du territoire québécois. L'âge moyen des patients fréquentant les CJSP de même que le vieillissement anticipé de la population portent à croire que les centres de jour pourraient répondre à certains besoins. Ces centres, soutenus par des intervenants qualifiés, poursuivent des objectifs similaires à ceux des CJSP. Offrir des services aux patients en phase palliative dans ces établissements permettrait de servir un plus grand nombre d'utilisateurs, et ce, plus près de leur domicile. Un questionnaire local ou régional pourrait permettre de déterminer : 1) quelle est la demande pour ce type de service, 2) quels patients en phase palliative de leur maladie sont susceptibles de répondre aux critères d'admissibilité de ces centres, 3) quels soins et services pourraient être offerts à ces patients et à leurs aidants, 4) quelles formations pourraient être requises pour le personnel et 5) quelle est la faisabilité de former des groupes homogènes d'utilisateurs ayant des besoins similaires.
<p>3. Promouvoir les initiatives permettant d'apporter du soutien aux patients recevant des soins palliatifs à domicile</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les données de nature qualitative suggèrent que le principal motif de fréquentation des CJSP est le décloisonnement et l'occasion de se trouver en présence

<p>de même qu'à leurs proches aidants et de briser leur isolement</p>	<p>de gens confrontés à la même réalité.</p> <ul style="list-style-type: none"> • De nombreux groupes d'entraide et de soutien, généralement soutenus par des organismes bénévoles et communautaires, sont déjà présents et bien implantés. Ces services gagneraient à être recensés et ils devraient être répertoriés afin d'en favoriser l'accessibilité et la fréquentation.
<p>4. Pour l'ensemble des CJSP (ou autres structures apparentées), présents ou à venir sur le territoire québécois, soutenir la collecte de données relatives à des indicateurs d'efficacité et d'efficience</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Une concertation devrait être établie entre les différents acteurs concernés et le MSSS afin de choisir des indicateurs qui permettraient de documenter les initiatives locales. Les services accordés, les taux de fréquentation, les caractéristiques des patients de même que les retombées de la fréquentation d'un CJSP sur la qualité de vie des usagers et de leurs proches, sur les services à domicile, sur les consultations dans les urgences, sur les consultations médicales, sur la durée des séjours en milieu hospitalier et sur le lieu de décès sont des exemples de données qu'il pourrait être utile de recueillir afin d'appuyer d'éventuelles décisions.

RÉFÉRENCES

- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993;85(5):365-76.
- Association of Palliative Day Care Leaders (APDCL). Standards for palliative day care. Londres, Angleterre : Help the Hospices; 2005.
- Aubert L et Loureiro E. L'équipe mobile en hôpital de jour de soins palliatifs. *Soins* 2011;(758):43-4.
- Balshem H, Helfand M, Schünemann HJ, Oxman AD, Kunz R, Brozek J, et al. GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence. *J Clin Epidemiol* 2011;64(4):401-6.
- Belchamber CA et Gousy MH. Rehabilitative care in a specialist palliative day care centre: A study of patients' perspectives. *Int J Ther Rehabil* 2004;11(9):425-34.
- Bradley SE, Frizelle D, Johnson M. Why do health professionals refer individual patients to specialist day hospice care? *J Palliat Med* 2011a;14(2):133-8.
- Bradley SE, Frizelle D, Johnson M. Patients' psychosocial experiences of attending Specialist Palliative Day Care: A systematic review. *Palliat Med* 2011b;25(3):210-28.
- Bradley SE, Frizelle D, Johnson M. Coping with terminal illness: The experience of attending Specialist Palliative Day Care. *J Palliat Med* 2010;13(10):1211-8.
- Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991;7(2):6-9.
- Cellule d'évaluation soins palliatifs (CESP). Rapport d'évaluation : soins palliatifs. Bruxelles, Belgique : CESP; 2005. Disponible à : http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport_2005_fr.pdf.
- Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs (CFESP). Rapport d'évaluation des soins palliatifs. Bruxelles, Belgique : SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement; 2014. Disponible à : http://www.soinspalliatifs.be/images/Rapport-CESP-2014-FR_FINAL.pdf.
- Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs (CFESP). Rapport d'évaluation : soins palliatifs. Bruxelles, Belgique : SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement; 2008. Disponible à : http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/rapport_2008_fr.pdf.
- Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D. EAPC atlas of palliative care in Europe 2013. Full Edition. Milan, Italie : EAPC Press; 2013. Disponible à : <http://www.eapcdevelopment-taskforce.eu/images/booksdocuments/AtlasEuropafullerediton.pdf>.

- Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Greenwood A, Flores LA, et al. EAPC atlas of palliative care in Europe. IAHPC Press; 2007.
- Cheesman S, Christian R, Cresswell J. Exploring the value of shiatsu in palliative care day services. *Int J Palliat Nurs* 2001;7(5):234-9.
- Clark D, ten Have H, Janssens R. Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med* 2000;14(6):479-90.
- Cochrane E, Colville E, Conway R. Providing palliative day care for non-malignant conditions. *Nurs Times* 2008a;104(45):32-5.
- Cochrane E, Colville E, Conway R. Addressing the needs of patients with advanced non-malignant disease in a hospice day care setting. *Int J Palliat Nurs* 2008b;14(8):382-7.
- Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: A multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliat Med* 1997;11(1):3-20.
- Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSQMD). Mourir dans la dignité : rapport. Québec, Qc : Direction des travaux parlementaires, Assemblée nationale du Québec; 2012. Disponible à : http://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?idf=48780.
- Daley A, Matthews C, Williams A. Heart failure and palliative care services working in partnership: Report of a new model of care. *Palliat Med* 2006;20(6):593-601.
- Davies E et Higginson IJ. Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer. *Support Care Cancer* 2005;13(8):607-27.
- Dawkins L et Gallini A. Gaining the views of service users in a specialist palliative day care setting. *Cancer Nursing Practice* 2005;4(10):35-9.
- De Vries K. Caring for the person with variant Creutzfeldt-Jakob disease within the hospice service [thèse]. Guildford, Royaume-Uni : University of Surrey; 2006.
- De Vries K, Wells J, Plaskota M. Evaluation of an admission and discharge programme at a UK specialist palliative day hospice. *Int J Palliat Nurs* 2012;18(6):275-81.
- Distelmans W, Bauwens S, Storme G, Tielemans L. Palliative day care in Belgium: First observations. *Eur J Palliat Care* 2005;12(4):170-3.
- Douglas HR, Normand CE, Higginson IJ, Goodwin DM, Myers K. Palliative day care: What does it cost to run a centre and does attendance affect use of other services? *Palliat Med* 2003;17(7):628-37.
- Douglas HR, Higginson IJ, Myers K, Normand C. Assessing structure, process and outcome in palliative day care: A pilot study for a multicentre trial. *Health Soc Care Community* 2000;8(5):336-44.

- Elyan B, Hayes S, Day R, Johny A, Perkins P. Blood transfusions in a day hospice setting. *Palliat Med* 2012;26(6):862-3.
- EuroQol Group. EuroQol—A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990;16(3):199-208.
- Farbicka P et Nowicki A. Selected aspects of palliative care and quality of life at the terminal stage of neoplastic disease. *Contemp Oncol (Pozn)* 2012;16(6):506-11.
- Ferry A, Charles C, Dauchy S, Voisin-Saltiel S. L'hôpital de jour de soins palliatifs : quelle satisfaction pour les patients? Résultats d'une enquête menée à l'institut de cancérologie Gustave-Roussy. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 2014;13(1):17-25.
- Fields NL, Anderson KA, Dabelko-Schoeny H. The effectiveness of adult day services for older adults: A review of the literature from 2000 to 2011. *J Appl Gerontol* 2014;33(2):130-63.
- Fisher C, O'Connor M, Abel K. The role of palliative care in supporting patients: A therapeutic community space. *Int J Palliat Nurs* 2008;14(3):117-25.
- Gagnon B. Day hospitals. Dans : Bruera E, Higginson IJ, Ripamonti C, von Gunten C, réd. *Textbook of palliative medicine*. Londres, Angleterre : Hodder Arnold; 2006 : 285-93.
- Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* 2013;6:CD007760.
- Goodwin DM, Higginson IJ, Myers K, Douglas HR, Normand CE. Effectiveness of palliative day care in improving pain, symptom control, and quality of life. *J Pain Symptom Manage* 2003;25(3):202-12.
- Goodwin DM, Higginson IJ, Myers K, Douglas HR, Normand CE. What is palliative day care? A patient perspective of five UK services. *Support Care Cancer* 2002;10(7):556-62.
- Greaves N. *Adult palliative day-care services: An investigation of the factors influencing access to services using the case of a cancer network in the United Kingdom [thèse]*. Coventry, Royaume-Uni : University of Warwick; 2012. Disponible à : http://wrap.warwick.ac.uk/55491/1/WRAP_THESIS_Greaves_2012.pdf.
- Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006;42(1):55-64.
- Guy MP, Higginson IJ, Amesbury BD. The effect of palliative daycare on hope: A comparison of daycare patients with two control groups. *J Palliat Care* 2011;27(3):216-23.
- Hearn J et Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: The palliative care outcome scale. *Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. Qual Health Care* 1999;8(4):219-27.

- Herth K. Abbreviated instrument to measure hope: Development and psychometric evaluation. *J Adv Nurs* 1992;17(10):1251-9.
- Higginson IJ, Gao W, Amesbury B, Normand C. Does a social model of hospice day care affect advanced cancer patients' use of other health and social services? A prospective quasi-experimental trial. *Support Care Cancer* 2010;18(5):627-37.
- Higginson IJ, Hearn J, Myers K, Naysmith A. Palliative day care: What do services do? Palliative Day Care Project Group. *Palliat Med* 2000;14(4):277-86.
- Hopkinson JB et Hallett CE. Patients' perceptions of hospice day care: A phenomenological study. *Int J Nurs Stud* 2001;38(1):117-25.
- Hospice UK. Hospice accounts: Analysis of the accounts of UK independent voluntary hospices for the year ended 31 March 2013. Londres, Angleterre : Hospice UK; 2014. Disponible à : <http://www.hospiceuk.org/docs/default-source/default-document-library/hospice-accounts-report-2014.pdf>.
- Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer* 2014;120(11):1743-9.
- Hyde V, Skirton H, Richardson J. Palliative day care: A qualitative study of service users' experiences in the United Kingdom. *Nurs Health Sci* 2011;13(2):178-83.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2011-2061. Québec, Qc : ISQ; 2014. Disponible à : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/perspectives/perspectives-2011-2061.pdf>.
- Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). Projet soins palliatifs. Bruxelles, Belgique : INAMI, Service des soins de santé; 2004. Disponible à : <http://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/projet-soins-palliatifs-rapport-20040701.pdf>.
- Johnson S. Hope in terminal illness: An evolutionary concept analysis. *Int J Palliat Nurs* 2007;13(9):451-9.
- Jones L, Fitzgerald G, Leurent B, Round J, Eades J, Davis S, et al. Rehabilitation in advanced, progressive, recurrent cancer: A randomized controlled trial. *J Pain Symptom Manage* 2013;46(3):315-25.e3.
- Kennett C et Payne M. Understanding why palliative care patients 'like day care' and 'getting out'. *J Palliat Care* 2005;21(4):292-8.
- Kernohan WG, Hasson F, Hutchinson P, Cochrane B. Patient satisfaction with hospice day care. *Support Care Cancer* 2006;14(5):462-8.

- Leppert W, Majkowicz M, Forycka M, Mess E, Zdun-Ryzewska A. Quality of life assessment in advanced cancer patients treated at home, an inpatient unit, and a day care center. *Onco Targets Ther* 2014;7:687-95.
- Low J, Perry R, Wilkinson S. A qualitative evaluation of the impact of palliative care day services: The experiences of patients, informal carers, day unit managers and volunteer staff. *Palliat Med* 2005;19(1):65-70.
- McDonald A, Burjan E, Martin S. Yoga for patients and carers in a palliative day care setting. *Int J Palliat Nurs* 2006;12(11):519-23.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Politique en soins palliatifs de fin de vie [il s'agit du même texte publié en 2004]. Québec, Qc : MSSS; 2010. Disponible à : <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/mourir-dans-la-dignite/documents/politique-en-soins-palliatifs-de-fin-de-vie.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Québec, Qc : Direction de la lutte contre le cancer, MSSS; 2008. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-902-03.pdf>.
- Miyashita M, Misawa T, Abe M, Nakayama Y, Abe K, Kawa M. Quality of life, day hospice needs, and satisfaction of community-dwelling patients with advanced cancer and their caregivers in Japan. *J Palliat Med* 2008;11(9):1203-7.
- Moore A, Carter B, Hunt A, Sheikh K. 'I am closer to this place'—Space, place and notions of home in lived experiences of hospice day care. *Health Place* 2013;19:151-8.
- National Council for Palliative Care (NCPC). National survey of patient activity data for specialist palliative care services: MDS full report for the year 2012-2013. Londres, Angleterre : NCPC ; Public Health England; 2013. Disponible à : <http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/MDS%20Full%20Report%202013.pdf>.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Londres, Angleterre : NICE; 2004. Disponible à : <https://www.nice.org.uk/guidance/csgsp/evidence/supportive-and-palliative-care-the-manual-2>.
- Orme J, Still D, Day R, Evans J, Perkins P. The experiences of patients undergoing blood transfusion in a day hospice. *Int J Palliat Nurs* 2013;19(4):171-6.
- Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a edición. Houston, TX : IAHP Press; 2012. Disponible à : <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf>.
- Payne M. Social objectives in cancer care: The example of palliative day care. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2006;15(5):440-7.

- Ross CS, Hamilton J, Macrae G, Docherty C, Gould A, Cornbleet MA. A pilot study to evaluate the effect of reflexology on mood and symptom rating of advanced cancer patients. *Palliat Med* 2002;16(6):544-5.
- Round J, Leurent B, Jones L. A cost-utility analysis of a rehabilitation service for people living with and beyond cancer. *BMC Health Serv Res* 2014;14(1):558.
- SA Health. Palliative care services plan 2009-2016. Adelaide, Australie : Department of Health, Government of South Australia; 2009. Disponible à : <http://www.health.sa.gov.au/Portals/0/palliative-care-plan-2009-2016.pdf>.
- Schofield P. Snoezelen within a palliative care day setting: A randomized controlled trial investigating the potential. *Int J Disabil Hum Dev* 2009;8(1):59-65.
- Schofield P et Payne S. A pilot study into the use of a multisensory environment (Snoezelen) within a palliative day-care setting. *Int J Palliat Nurs* 2003;9(3):124-30.
- Shang M. Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 2 : recension de pratiques. Longueuil, Qc : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie; 2013a. Disponible à : http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3593/Pratiques_SP_VF.pdf.
- Shang M. Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 3 : consultation d'experts. Longueuil, Qc : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie; 2013b. Disponible à : http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3594/Experts_SP_VF.pdf.
- Shang M et Jancarik A. Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1 : recension des écrits. Longueuil, Qc : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie; 2013. Disponible à : http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3592/Recension_SP_VF.pdf.
- Sjöberg L, Svensson E, Persson LO. The measurement of mood. *Scand J Psychol* 1979;20(1):1-18.
- Stevens E, Martin CR, White CA. The outcomes of palliative care day services: A systematic review. *Palliat Med* 2011;25(2):153-69.
- Svidén GA, Fürst CJ, von Koch L, Borell L. Palliative day care—A study of well-being and health-related quality of life. *Palliat Med* 2009;23(5):441-7.
- Swetenham K. Findings from a nursing scholarship study tour to inform a proposal for a day hospice model in South Australia. *Int J Palliat Nurs* 2014;20(2):89-94.
- Thorns AR, Gibbs LM, Gibbs JS. Management of severe heart failure by specialist palliative care. *Heart* 2001;85(1):93.
- Todd A, Nazar H, Pearson S, Andrew I, Baker L, Husband A. Inappropriate prescribing in patients accessing specialist palliative day care services. *Int J Clin Pharm* 2014;36(3):535-43.
- Tokuda Y, Okubo T, Ohde S, Jacobs J, Takahashi O, Omata F, et al. Assessing items on the SF-8 Japanese version for health-related quality of life: A psychometric analysis based on the nominal categories model of item response theory. *Value Health* 2009;12(4):568-73.

- White S et Johnson M. What do doctors actually do in the day hospice? *Eur J Palliat Care* 2004;11(3):107-9.
- Wilcock A, Thomas J, Frisby J, Webster M, Keeley V, Finn G, et al. Potential for drug interactions involving cytochrome P450 in patients attending palliative day care centres: A multicentre audit. *Br J Clin Pharmacol* 2005;60(3):326-9.
- Wilcock A, Manderson C, Weller R, Walker G, Carr D, Carey AM, et al. Does aromatherapy massage benefit patients with cancer attending a specialist palliative care day centre? *Palliat Med* 2004;18(4):287-90.
- Wilkes E, Crowther AG, Greaves CW. A different kind of day hospital—For patients with preterminal cancer and chronic disease. *Br Med J* 1978;2(6144):1053-6.
- World Palliative Care Alliance (WPCA). Global atlas of palliative care at the end of life. Londres, Angleterre : WPCA ; World Health Organization (WHO); 2014. Disponible à : http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf.
- Yates JW, Chalmer B, McKegney FP. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky performance status. *Cancer* 1980;45(8):2220-4.
- Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 2014;383(9930):1721-30.