
POLITIQUE
EN SOINS PALLIATIFS
DE FIN DE VIE



POLITIQUE
EN SOINS PALLIATIFS
DE FIN DE VIE

*Santé
et Services sociaux*

Québec 

Message du ministre

Toute personne qui éprouve de graves problèmes de santé s'attend à recevoir des soins médicaux de la meilleure qualité possible et une société solidaire comme la nôtre met tout en œuvre pour qu'il en soit ainsi. Mais il vient un temps où, malgré la meilleure volonté du monde et malgré la mobilisation des ressources les plus compétentes qui soient, la guérison n'est plus possible. Il faut alors pouvoir accompagner, dans la dernière étape de leur vie, un enfant, un adolescent, un adulte, une personne âgée. Cela doit se faire de façon structurée et avec compassion, et c'est justement sur ces bases qu'a été élaborée la présente *Politique sur les soins palliatifs en fin de vie*, qui inspirera désormais notre action.

Fruit d'une vaste consultation, cette politique vise à favoriser l'accessibilité, la continuité et la qualité des services d'accompagnement et de soins que nous souhaitons offrir aux nôtres au terme de leur vie. C'est dans le respect de leurs besoins et de leurs choix, ainsi que des attentes de leurs proches, que doivent se planifier et s'offrir ces services. Cela suppose à la fois une souplesse dans l'organisation des soins et une diversité de milieux pour les offrir, allant du foyer même de la personne en fin de vie à des unités spécialisées en soins palliatifs. La Politique tend justement à des services de qualité offerts au moment opportun et dans un lieu approprié.

Ces services ne peuvent être définis adéquatement, puis mis en branle judicieusement qu'à la faveur d'un véritable dialogue entre la personne en fin de vie, ses proches, les bénévoles et les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux. Ces échanges permettent aussi de mettre en lumière les dimensions psychologiques et spirituelles d'une expérience de fin de vie et d'y répondre adéquatement, de la même façon qu'on soulage les symptômes et la douleur physique. Un tel dialogue est favorisé par une approche interdisciplinaire du travail et par une contribution importante des bénévoles et des organismes communautaires, autant d'éléments prévus dans la Politique.

Ce document nous donne l'occasion de porter un même regard empreint de compassion sur la condition des nôtres qui en arrivent au terme de leur vie. Faisons le nôtre et profitons-en pour assurer à ces personnes, solidairement et collectivement, des services que nous souhaiterions pour nous-mêmes.

Philippe Couillard
Ministre de la Santé et des Services sociaux

Liste des collaborateurs

Coordination et rédaction

Guy Trottier

Collaboration à la rédaction

Josée Bourdages

Linda Côté-Brisson

Hubert Marcoux

Martine Morin

Martin Renaud

Louise Turgeon

Membres du comité consultatif

Louise Bélanger,	Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal-Centre
Serge Daneault,	Médecin, CLSC des Faubourgs et Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM)
Terry Kaufman,	Directeur général, CLSC Notre-Dame-de-Grâce/Montréal-Ouest
Lucie Labarre,	Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal-Centre
Suzy Landreville,	Avocate, Conseil pour la protection des malades
Hubert Marcoux,	Président du comité Médecin à l'hôpital Jeffery Hale et professeur au Département de médecine familiale de l'Université Laval, Québec
Danielle Minguy,	Directrice générale, La Vallée des Roseaux, Baie-Comeau Maison de soins palliatifs
Johanne de Montigny,	Psychologue, Services de soins palliatifs, Centre universitaire de santé McGill, Hôpital Royal Victoria, Montréal

Lucie Nadeau,	Direction des affaires médicales et hospitalières, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des Laurentides
Martin Renaud,	Direction de la santé physique, DGSAP, ministère de la Santé et des Services sociaux
Guy Trottier	Coordonnateur du comité, Direction de la santé physique, DGSAP, ministère de la Santé et des Services sociaux
Louise Turgeon,	Centre de coordination de lutte contre le cancer au Québec, DGAMU, ministère de la Santé et des Services sociaux

Membres du groupe de travail sur les soins palliatifs pédiatriques

Nicole Blais,	Spécialiste de l'exercice infirmier, pédiatrie et néonatalogie, CHUQ
Josée Brossard,	Pédiatre oncologue, CHUS, Hôpital Fleurimont
Linda Côté-Brisson,	Responsable du groupe de travail Pédiatre-oncologue, Centre de coordination de lutte contre le cancer au Québec, DGAMU, ministère de la Santé et des Services sociaux
Claude Cyr,	Intensiviste et soins palliatifs, CHUS, Hôpital Fleurimont
Lysanne Daoust,	Infirmière bachelière, liaison et coordination des soins palliatifs, CHU Mère-enfant, Hôpital Sainte-Justine
Marie-Josée Drolet,	Médecin spécialiste en santé communautaire, Hôtel-Dieu de Lévis
Danielle Drouin,	Infirmière clinicienne et membre de l'équipe de soins palliatifs, Hôpital de Montréal pour enfants, CUSM
Nago Humbert,	Spécialiste en psychologie médicale, Clinique de la douleur et soins palliatifs, Hôpital Sainte-Justine
Sylvie Lafrenaye,	Intensiviste et membre de l'équipe de soins palliatifs, CHUS, Hôpital Fleurimont
Stephen Liben,	Intensiviste et directeur des soins palliatifs, Hôpital de Montréal pour enfants, CUSM
Christiane Martel,	Omnipraticienne, Soins palliatifs, CHUQ, pavillon CHUL
Martin Renaud,	DGSAP, ministère de la Santé et des Services sociaux
Geneviève Roy,	Pédiatre, CHUQ, pavillon CHUL
Thérèse Saint-Laurent Gagnon	Soins spécialisés à domicile, Hôpital Sainte-Justine

Supervision du dossier

Renée Lamontagne, Sous-ministre adjointe, DGSAP
Nicole Lefebvre, Directrice adjointe, Direction de la lutte contre le cancer,
DGSSMU
André Gariépy, Directeur à la santé physique, DGSAP

Révision linguistique

Francine Bordeleau

Secrétariat et documentation

Monique Lévesque, Direction de la santé physique, DGSAP
Julie Thibodeau, Direction de la santé physique, DGSAP
Annie Lachance, Service des ressources documentaires

Tables des matières

Message du ministre	I
Liste des collaborateurs.....	III
Introduction.....	1
1. Une définition des soins palliatifs	5
2. Le contexte sociodémographique et culturel de la Politique.....	9
2.1 Le contexte démographique	11
2.2 Le contexte social et culturel	11
3. Le champ d'action des soins palliatifs.....	15
3.1 Les soins palliatifs : pour qui ?	17
3.2 La décision de recourir aux soins palliatifs.....	17
3.2.1 Les limites du pronostic vital comme critère administratif	17
3.2.2 La nécessité d'être bien informé et accompagné au moment de la prise de décision	18
3.2.3 Le passage d'une approche curative à une approche palliative : la problématique de la référence et de l'orientation.....	18
3.3 Les enjeux éthiques en fin de vie	21
4. Le contexte organisationnel	23
4.1 L'offre de services de soins palliatifs	25
4.2 L'accessibilité aux services de soins palliatifs.....	25
4.2.1 Le domicile	25
4.2.2 Les centres hospitaliers	27
4.2.3 Les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)	28
4.2.4 Les maisons de soins palliatifs.....	28
4.3 Les ressources humaines.....	29
4.3.1 Les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux.....	29
4.3.2 Le bénévolat et les organismes communautaires.....	33
4.4 Les équipes interdisciplinaires dédiées aux services de soins palliatifs	33
4.5 L'accès aux lits dédiés en soins palliatifs	33
4.6 La coordination des services de soins palliatifs.....	34

5. Les principes directeurs de la Politique	35
5.1 Les besoins et les choix des usagers : au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services	37
5.2 Le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel : un choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent	38
5.3 Le soutien aux proches : un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation des services	39
6. Les grands objectifs de la Politique	41
6.1 Premier grand objectif : une équité dans l'accès aux services partout au Québec	43
6.2 Deuxième grand objectif : une continuité entre les différents sites de prestation	55
6.3 Troisième grand objectif : une qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires.....	61
6.4 Quatrième grand objectif : une sensibilisation des intervenants au caractère inéluçtable de la mort	65
7. Les spécificités des soins palliatifs pédiatriques	67
8. Le partage des responsabilités, l'allocation des ressources et la reddition de comptes.....	73
8.1 Le Ministère	75
8.2 L'agence de développement	76
8.3 Les fournisseurs de services.....	77
9. Le cadre de suivi et d'évaluation	79
9.1 Le contexte lié à l'évaluation.....	81
9.2 Le but et les objectifs du cadre de suivi et d'évaluation.....	81
9.3 Les principales conditions de réalisation du cadre de suivi et d'évaluation.....	82
9.4 L'échéancier général de l'évaluation	82
Conclusion	83
Une histoire de cas type d'un patient atteint de cancer en fin de vie en fonction des éléments de la politique en soins palliatifs.....	87
Bibliographie	93
Références bibliographiques sur les soins palliatifs pédiatriques	97



Introduction



Introduction

L'évolution constante de la médecine, des technologies médicales et des méthodes thérapeutiques, l'amélioration des conditions et des habitudes de vie, et tous les autres moyens qui accroissent la longévité ne changent en rien le caractère inéluctable de la mort. Chaque individu est un jour ou l'autre confronté à la maladie, puis à la mort, autant à la sienne propre qu'à celle d'un proche. Des enfants, des adultes, des personnes âgées, des hommes et des femmes de toute condition cheminent vers cette étape ultime de leur existence. Quant aux proches¹, le deuil d'êtres chers constitue pour eux une période d'adaptation, voire de crise, marquée par la douleur et la fragilité.

Le personnel soignant de plusieurs disciplines et les bénévoles continuent pour leur part d'être mis à contribution pour donner des traitements et soulager la douleur physique et morale. Pendant ce temps, une bonne partie de la population a une attitude qui donne à penser que la mort est devenue une réalité taboue. Cette réalité persiste notamment parce que les personnes en fin de vie et leurs proches, qui se trouvent en état de grande vulnérabilité, sont alors plus ou moins capables de revendiquer des droits et des services. L'attitude sociale envers la mort est aussi nourrie par le sentiment de sécurité relative que procurent les possibilités techniques de la médecine moderne.

Par ailleurs, les modes actuels de prise en charge de la clientèle ayant besoin de soins palliatifs soulèvent des problèmes d'accessibilité, d'équité et de continuité des services. Des questions éthiques sont ici en jeu. Les décisions relatives aux soins palliatifs représentent un fardeau très lourd pour les proches et les intervenants. De plus, plusieurs personnes, faute d'un contrôle adéquat de leurs symptômes et de leur douleur, meurent encore aujourd'hui dans des souffrances injustifiées. Enfin, sans encadrement approprié, l'administration des soins comporte ses risques de dérive. Cette dérive peut se traduire par de l'acharnement thérapeutique ou de l'abandon thérapeutique, voire par une augmentation d'actes associés à l'euthanasie.

C'est dans ce contexte que la société québécoise doit offrir des services adéquats à une clientèle en fin de vie de plus en plus nombreuse. À cet égard, les tendances démographiques sont révélatrices. Comme le souligne le rapport de la Commission Clair (2000), la population du Québec connaît un vieillissement très important, ce qui se traduira par une augmentation fulgurante et inévitable du nombre de décès au cours des prochaines années. La majorité de ces décès sera la conséquence de maladies qui nécessiteront des soins palliatifs.

La nécessité et l'urgence pour l'État québécois de se doter d'une politique sur les soins palliatifs ont été démontrées dans plusieurs publications récentes. Plus fondamentalement, ce sont les intervenants du milieu qui réclament cette politique afin d'avoir en main des outils pour baliser l'organisation des services et mieux planifier l'action sur le terrain.

¹ Aux fins de cette politique, les proches sont les personnes qui apportent un soutien significatif, régulier ou occasionnel, à une personne ayant des incapacités. Ces personnes appartiennent à l'entourage immédiat. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami.

La présente politique est le fruit d'une consultation et d'une concertation avec le milieu. En effet, une large consultation a été menée, dans le contexte d'une étude financée par le Ministère, auprès d'experts et d'intervenants du milieu². Ce projet de politique est aussi le fruit d'un travail soutenu de concertation accompli par l'intermédiaire d'un comité consultatif formé par le ministre de la Santé et des Services sociaux. La composition de ce comité était représentative des différents milieux de soins palliatifs et des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux. Pendant qu'il effectuait ses travaux, le comité consultatif a également reçu des personnes occupant des postes stratégiques dans le milieu. En ce qui concerne le volet pédiatrique, un groupe de travail a mis en évidence les spécificités de cette clientèle. Une consultation des organismes concernés a aussi permis de valider certaines propositions relatives aux personnes atteintes du VIH-sida. Les organismes ministériels dédiés à la lutte contre le cancer ont aussi été engagés dans la démarche d'élaboration de la politique. Enfin, le document a fait l'objet d'une consultation ciblée auprès d'organismes intéressés par le sujet.

Le premier chapitre du document est consacré à la définition des soins palliatifs. Le second aborde les contextes démographique, social et culturel dans lesquels s'inscrit le projet de politique. Le troisième définit le champ d'action des soins palliatifs et de la Politique. Le quatrième précise le contexte organisationnel actuel. Le cinquième chapitre présente les principes directeurs qui guident la Politique. Le sixième rappelle la vision qui préside au fonctionnement et à l'organisation des services au Québec. Le septième met en évidence les spécificités de la clientèle pédiatrique. Le partage des responsabilités entre les différents paliers, l'allocation des ressources et la reddition de comptes sont traités au chapitre 8. Le chapitre 9, enfin, présente le cadre de suivi et d'évaluation de la politique.

Une histoire de cas d'une personne atteinte de cancer en fin de vie est disponible à la fin du document. Elle montre son cheminement clinique et administratif en fonction des éléments de la Politique.

² LAMBERT, P., et M. LECOMTE, *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie, Rapport sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec*, mars 2000.



1. Une définition des soins palliatifs



1. Une définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont apparus au Québec il y a une trentaine d'années pour répondre aux besoins des personnes atteintes d'une maladie incurable dont l'évolution compromet sérieusement la survie, et selon une approche adaptée s'appuyant sur une philosophie particulière d'interventions. Ces interventions privilégient une approche holistique qui inspire différentes attitudes et qui propose un ensemble d'actions auprès de la personne et de ses proches dans une perspective d'humanisation des soins.

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant l'usager et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs³ ». L'OMS complète sa définition en soulignant que « les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ».

Des valeurs sous-jacentes

Dans le contexte de cette politique, la définition de l'OMS a été retenue. Toutefois, à l'instar des associations canadienne et québécoise de soins palliatifs, il convient aussi de réaffirmer certaines valeurs devant guider la prestation de services en soins palliatifs, soit :

- la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort ;
- la nécessaire participation de l'usager à la prise de décision, aidé en cela par la règle du consentement libre et éclairé, ce qui suppose que l'usager soit informé selon sa volonté sur tout ce qui le concerne, y compris sur son état véritable, et que l'on respecte ses choix ;
- le devoir de confidentialité des intervenants qui empêche la divulgation de tout renseignement personnel à des tiers, à moins que l'usager ne les y autorise ;

³ Organisation mondiale de la santé.

- le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, donnés dans le respect de ce qui confère du sens à l'existence de la personne, soit : ses valeurs, sa culture, ses croyances et ses pratiques religieuses ainsi que celles de ses proches.



2. Le contexte sociodémographique et culturel de la Politique



2. Le contexte sociodémographique et culturel de la Politique

2.1 Le contexte démographique

À l'instar de plusieurs sociétés occidentales, le Québec connaîtra un vieillissement accéléré de sa population dans les prochaines décennies. Par exemple, la proportion de personnes âgées de 65 ans ou plus, qui était de 13 % en 2001, passera à 30 % en 2041. Ce vieillissement de la population a des répercussions considérables sur les besoins en services de santé et en services sociaux pour la clientèle exigeant des soins de fin de vie.

Le vieillissement de la population se traduira inévitablement par une augmentation substantielle du nombre de décès. De 56 780 qu'il était en 2000, ce nombre passera à 69 720 (+ 23 %) en 2015 et à 101 289 (+ 78 %) en 2050⁴. Ces augmentations toucheront surtout les groupes d'âge très avancés, là où se concentre le plus grand nombre de décès. Il en résulte donc une forte concentration des décès chez les personnes très âgées.

Ces tendances entraîneront un accroissement du nombre de personnes atteintes de maladies évolutives et souvent chroniques. En théorie, la plupart de ces maladies augmentent la demande de soins palliatifs en fin de vie. Pour peu que l'on souscrive à l'idée que la plupart des personnes qui ne meurent pas subitement peuvent bénéficier, quelque temps du moins, de soins palliatifs, on entrevoit déjà les répercussions possibles du vieillissement de la population sur cette discipline.

Compte tenu de cette analyse, notre société est-elle prête à faire face à un taux de décès aussi élevé ? Dans son ensemble, la société québécoise n'est pas prête à assumer ce nombre important de décès sur une aussi courte période de temps, avec toutes les conséquences psychologiques et sociales inhérentes au phénomène. Par conséquent, de l'avis des experts, la mise en place de services adéquats constitue un défi majeur et urgent.

2.2 Le contexte social et culturel

D'autres facteurs sociologiques influencent la façon dont est traversée la fin de la vie. Les gens, notamment les personnes âgées, sont de plus en plus seuls et isolés et ne peuvent plus compter sur le soutien et le réconfort de leurs proches comme à l'époque des familles traditionnelles et d'une société plus rurale. La baisse de la natalité, le morcellement des familles, la diversification de l'économie, l'urbanisation de la société et son corollaire, l'exode régional, font en sorte que les gens ne demeurent plus dans la même communauté toute leur vie durant et ne bénéficient plus des mêmes solidarités naturelles. Il résulte de ces phénomènes que de plus en plus de personnes, particulièrement en milieu urbain, ne peuvent compter sur l'aide de proches lorsqu'ils sont rendus en fin de vie.

⁴ INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, *Perspectives de la population du Québec, 1996–2051*, selon le scénario de référence.

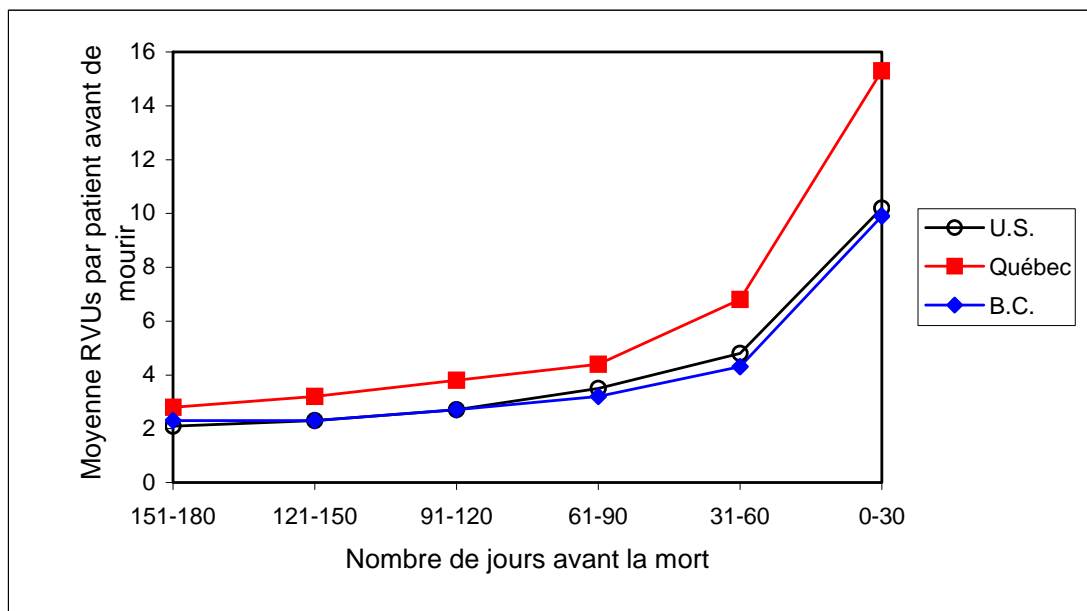
Les valeurs de la société face à la mort

Un autre défi se pose en raison des attitudes sociales envers la mort. En effet, comme la plupart des sociétés occidentales, la société québécoise a tendance à occulter ce phénomène ; il demeure tabou chez les individus comme dans la collectivité. Pourtant, tout comme la naissance, la mort est un phénomène naturel qui concerne tout le monde. Ce malaise provoqué par l'évocation de la mort interroge nos valeurs profondes. Plusieurs facteurs font en sorte que nous avons évacué la mort de nos préoccupations. Ils sont abordés dans la version intégrale du document disponible sur le site du ministère.

Des valeurs de société qui se reflètent sur les priorités du système de soins

Comme le démontre une étude récente⁵, le Québec investit beaucoup pour des examens et des traitements très actifs jusqu'à la toute fin de la vie. Il ressort qu'en matière de services donnés dans les six derniers mois de la vie, les médecins adoptent une approche beaucoup plus interventionniste au Québec qu'aux États-Unis et en Colombie-Britannique. L'interventionnisme se pratique pendant chacun des mois précédant le décès. Toutefois, il se démarque encore plus dans les deux derniers mois, et surtout dans le dernier, comme le montre la figure 1.

FIGURE 1 Utilisation des services médicaux chez les gens âgés dans les six derniers mois de leur vie



RVUs : relative value units.

⁵ LATIMER, *et al.*, « Utilisation of physician services at the end of life: Differences between the United States and Canada », in *Inquiry*, vol. 36, 1999, p. 90-100.

Au Québec, plus la mort est proche, plus on recourt à des tests diagnostiques, à des traitements médicaux et chirurgicaux, et même à des interventions majeures. Les capacités de guérir n'étant sans doute pas supérieures au Québec que dans les autres provinces canadiennes ou aux États-Unis, il convient, devant ces statistiques, de s'interroger sur nos façons de faire avec les usagers en fin de vie.

Des valeurs qui influencent notre façon de donner les services aux personnes en fin de vie

Les valeurs et attitudes face à la mort influencent aussi la façon dont les services sont offerts par les professionnels de la santé. Le personnel soignant perçoit souvent la mort comme un échec. Devant une maladie dont l'issue est inéluctable, certains professionnels de la santé auraient tendance à se désengager de l'utilisateur. Selon Eissler⁶ et d'autres auteurs contemporains, les professionnels de la santé (à l'instar de la population en général) seraient en fait plus effrayés par leur propre mort que par celle de l'utilisateur, tout en ayant tendance à nier cette réaction existentielle.

Pourtant, comme le soulignent Brassset et Lajoie⁷, ce n'est pas la mort que l'on doit affronter, mais une vie qui devient de plus en plus difficile sur les plans physique, psychologique et social, et engendre souffrance et douleur. Selon ces mêmes auteurs, la conception personnelle de la mort influencerait la façon de concevoir les soins de fin de vie.

Ce constat lourd de conséquences peut s'appliquer à l'ensemble de la société. Il a des répercussions sur l'importance accordée aux soins palliatifs et à la qualité des services. C'est ainsi que malgré l'évolution de la société, malgré les valeurs de solidarité et de justice sociale qui y ont cours, des personnes meurent encore chaque jour dans des conditions discutables sur le plan humain, révèlent certains ouvrages⁸.

Une diversité culturelle à prendre en considération

Au cours des dernières décennies, le Québec a connu de nombreux changements qui sont susceptibles de s'accroître. Ainsi la diversité culturelle est de plus en plus grande, particulièrement dans les centres urbains. Celle-ci se manifeste de différentes façons, notamment selon l'âge et le parcours individuel de chaque personne.

La façon de vivre des passages significatifs comme les naissances et le mariage est influencée par la culture et le milieu de vie. Il en va de même pour les derniers instants de la vie. Cette période est ponctuée d'événements, de cheminements où les valeurs, les rituels, les traditions culturelles, les croyances religieuses et les dimensions spirituelles revêtent une grande importance, autant pour le malade que pour ses proches.

⁶ EISSLER, K.R. *The psychiatrist and the dying patient*, New York, I.U.P. Inc., 1955.

⁷ BRASSET M., et R. LAJOIE, Bulletin de l'AQSP, Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean, février 2002.

⁸ Dont le rapport Lambert-Lecomte sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec, mars 2000.

À l'approche de la mort, de nombreuses personnes éprouvent en effet le besoin de faire un bilan et de donner du sens à leur parcours de vie. Pour cette quête de sens, ils puisent des réponses dans leurs traditions et leurs croyances. Il est donc nécessaire que la planification, et surtout la prestation des services incorporent une approche adaptée aux différentes cultures. Cependant, l'appartenance d'une personne à une communauté culturelle ne saurait déterminer invariablement les modes d'intervention. Chaque personne a un cheminement qui lui est propre et qui peut influencer sur ses besoins. La prestation des soins palliatifs doit tenir compte de cette réalité.



3. Le champ d'action des soins palliatifs



3. Le champ d'action des soins palliatifs

3.1 Les soins palliatifs : pour qui ?

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

Les soins palliatifs ne se limitent pas, comme c'était le cas dans les débuts de leur implantation, aux personnes atteintes de cancer. Les traitements et les soins appropriés et personnalisés ne visent pas à guérir les usagers, mais à atténuer les signes et symptômes tant physiques que psychologiques qui contribuent à la souffrance globale en fin de vie. Les soins palliatifs favorisent le maintien de la capacité de l'utilisateur de décider de ce qui importe pour lui et d'être en relation avec autrui.

Les soins palliatifs de fin de vie font l'objet de la présente politique. Ils visent les personnes rendues à l'étape pré-terminale ou terminale d'une maladie. L'étape pré-terminale correspond le plus souvent à une période où la maladie évolue lentement alors que les traitements curatifs ont pour la plupart déjà été abandonnés. La phase terminale est pour sa part associée à une condition clinique souvent instable qui provoque une perte accélérée d'autonomie. Les soins palliatifs de fin de vie visent aussi les proches de l'utilisateur, surtout en matière de soutien et d'accompagnement psychosocial, dans toutes les phases de la maladie et du deuil.

3.2 La décision de recourir aux soins palliatifs

La décision d'offrir aux personnes gravement malades des interventions qui poursuivent des objectifs palliatifs plutôt que curatifs est un défi qui influence fortement les éléments cliniques et organisationnels de la présente politique. Cette décision signifie en fait des répercussions importantes sur l'accessibilité à des services palliatifs au bon moment et au bon endroit.

3.2.1 Les limites du pronostic vital comme critère administratif

Historiquement, au Québec, l'accès à des soins palliatifs a été associé au transfert dans les milieux qui disposaient d'unités de soins ou de ressources d'hébergement spécialisées en soins palliatifs. L'accès à ces milieux a été soumis à des critères où le pronostic vital était généralement déterminant. Ainsi, la condition *sine qua non* du passage de l'approche curative à l'approche palliative a été souvent un pronostic vital, établi par le médecin, limité à quelques mois. Cette règle administrative est encore aujourd'hui source de confusion et de polémique lorsque vient le temps de préciser le champ d'action des soins palliatifs.

Ce processus décisionnel reconnaît au médecin le pouvoir d'établir, à partir de son expertise clinique, le moment où l'approche palliative est indiquée. Les aspects médicaux d'une telle décision, et en particulier le pronostic, sont évidemment d'une grande importance. Cependant, l'accent excessif mis sur le pronostic vital ne rend pas justice à la complexité du processus menant à la décision d'offrir à un usager des soins qui poursuivent des objectifs palliatifs.

3.2.2 La nécessité d'être bien informé et accompagné au moment de la prise de décision

Les soins palliatifs s'imposent progressivement comme une nécessité à un usager, ce qui implique pour lui une prise de conscience de sa condition et une évolution vers l'acceptation de sa situation. Bien souvent, cette prise de conscience et cette acceptation ne s'effectuent pas sans heurts, et s'insèrent dans un cheminement personnel marqué par l'ambivalence entre vouloir vivre le plus longtemps possible et laisser la mort survenir. L'approche palliative ne peut être instaurée d'une manière unilatérale, elle doit être proposée dans le cadre d'une relation de confiance qui s'établit entre l'usager, son médecin et les autres membres de l'équipe soignante. Le respect de l'autonomie de l'usager exige que ce dernier obtienne l'information et le soutien nécessaires à une prise de décision éclairée ; le personnel soignant devra alors prendre en considération différents éléments qui dépassent largement les seuls aspects médicaux. Le rôle du personnel soignant, lui-même aux prises avec ses propres perceptions et ses angoisses face à la mort, est d'assister l'usager et ses proches en fonction de leurs besoins, et de faciliter leur communication dans le processus menant à la mort.

3.2.3 Le passage d'une approche curative à une approche palliative : la problématique de la référence et de l'orientation

Les décisions en fin de vie nécessitent une approche médicale pertinente qui tienne compte de l'état de l'usager et qui se soucie de la façon dont celui-ci vit pendant cette période précédant la mort.

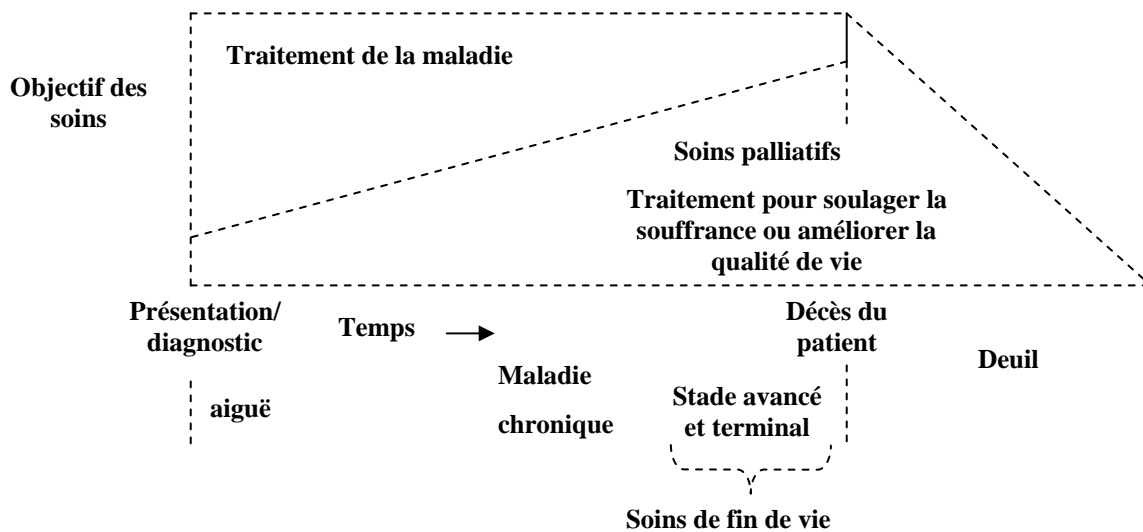
Il semble communément admis que les usagers aient accès tardivement à une approche palliative. Cette situation amène à poser la question de l'orientation au « bon moment » vers les services palliatifs. D'une part, certaines équipes administrent à l'usager des traitements curatifs qui prolongent la vie de façon indue. D'autre part, les usagers ne sont pas tous orientés vers des lieux adaptés à leurs besoins particuliers pour la phase palliative et sont ainsi maintenus dans une organisation de services curatifs principalement hospitaliers⁹.

La présente politique veut rendre les soins palliatifs disponibles progressivement à compter du moment où la guérison devient improbable sinon irréaliste. La figure 2 illustre l'évolution habituelle des objectifs poursuivis par les soins dans le temps. Les objectifs se modifient à mesure que l'espoir de guérison s'amenuise. L'approche linéaire

⁹ LAMBERT, P., et M. LECOMTE, *op. cit.*

utilisée dans la figure est simplificatrice. En fait, la combinaison de traitements curatifs et de soins palliatifs dans le temps peut varier en fonction des besoins de chaque usager et de ses proches.

FIGURE 2 L'évolution théorique des objectifs des soins dans le temps pour les personnes atteintes de maladie incurable¹⁰



Une référence systématique au moment opportun

Pour améliorer l'orientation vers des soins palliatifs, il convient de proposer d'abord des interventions pouvant soutenir l'usager dès l'annonce d'une nouvelle qui fait soudainement basculer sa vie. La prise en compte des émotions et de la crise existentielle qu'éprouve un usager au moment de l'annonce d'un diagnostic tel que le cancer, la sclérose latérale amyotrophique, ou encore la cirrhose hépatique, est un élément déterminant pour faciliter une relation de confiance. Cette relation de confiance favorisera, le temps venu, la proposition de l'équipe soignante de passer à des objectifs palliatifs au lieu de poursuivre des objectifs curatifs qui ne sont plus pertinents.

Par ailleurs, il ne suffit pas d'une gestion plus humaniste des soins curatifs pour faciliter une transition adéquate vers les soins palliatifs. La présente politique veut favoriser une référence, au moment opportun, vers les intervenants en soins palliatifs, et plus particulièrement vers les organisations qui contribuent au maintien de l'usager dans son milieu de vie naturel. La volonté de référer systématiquement vers les soins palliatifs les usagers qui doivent l'être demande d'abord de comprendre les éléments qui nuisent à celle-ci.

¹⁰ Figure tirée de : ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. *Modèle de guide des soins palliatifs fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, mars 2002, p. 18.

Une situation difficile pour le corps médical

La décision de recourir à des soins palliatifs comporte un certain nombre d'enjeux. D'un côté se trouve l'usager, qui est en droit de recevoir les meilleurs traitements qu'exige sa condition et dont l'autonomie, par rapport à la prise de décision, doit être respectée. De l'autre se trouve le médecin, souvent considéré par l'usager comme l'expert méritant à ce titre une confiance absolue.

Le médecin, qui met au service de l'usager la connaissance et la technologie, semble parfois se résigner difficilement au fait que les traitements de pointe sont devenus peu utiles et qu'il vaut mieux, pour le bien-être de son patient, proposer des soins ayant des objectifs palliatifs. Pour plusieurs médecins, le recours aux soins palliatifs équivaut à un constat d'impuissance, voire d'échec.

Ce passage d'une médecine curative à une médecine dite palliative comporte comme principal défi une saine gestion de l'incertitude. En effet, comme le souligne Quill¹¹, la plupart des médecins hésitent à annoncer un pronostic sombre à leur patient en raison de l'incertitude même liée à tout pronostic médical du genre. De plus, les médecins sont réticents à parler de la mort avec leurs patients, de crainte de perdre la confiance de ces derniers, qui y verraient un abandon. Pourtant, selon l'auteur, négliger de fournir les informations sur le pronostic et les soins palliatifs peut être une source de douleur et de souffrance pour l'usager.

La gestion de l'incertitude

Quatre scénarios différents s'appliquent au pronostic relatif à une maladie grave. Les scénarios extrêmes renvoient à un pronostic très bon ou très mauvais, selon le stade de la maladie. Dans ces deux cas, le pronostic s'appuie sur une certitude, et la prise de décision en est fortement influencée. Cette certitude incitera les usagers comme les soignants à privilégier, dans le premier cas, l'option curative et, dans le second, à s'abstenir d'intervenir et à opter ainsi pour des objectifs palliatifs.

Les deux autres scénarios se caractérisent par une plus grande incertitude médicale. Ainsi, l'évolution de la maladie est imprécise et ne permet pas de statuer clairement sur le devenir de l'usager ; ou encore, le pronostic est sombre bien que les médecins ne puissent conclure à l'inexistence de toute chance de guérison. Cette incertitude a pour conséquence de diminuer l'influence de l'opinion médicale au profit d'éléments personnels à l'usager comme ses valeurs, ses croyances, sa qualité de vie, son appréciation des bénéfices et inconvénients des traitements possibles, ses expériences antérieures, ses peurs, son anxiété, ses rôles sociaux, etc. Toutefois, ces éléments personnels peuvent eux-mêmes engendrer une incertitude qui incitera l'usager à accorder une grande importance à l'opinion médicale. C'est en considérant ces différents aspects, en les soupesant avec l'incertitude associée au pronostic, que la personne malade sera en

¹¹ QUILL, T., « Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: Addressing the "Elephant in the room" », in *Journal of the American Medical Association*, 2000; 284 : 2502-2507

mesure de discerner, et de décider de poursuivre des objectifs curatifs ou de passer à des objectifs palliatifs.

L'utilisation de critères cliniques reconnus pour faciliter la prise de décision

Il semble que certains critères cliniques permettant de conseiller ou de statuer sur le changement des objectifs d'intervention en faveur des soins palliatifs soient sous-utilisés. Des experts doivent élaborer, dans la mesure du possible, des critères qui pourront baliser objectivement la prise de décision, entre autres en ce qui concerne le passage d'objectifs curatifs à des objectifs palliatifs. Il est donc essentiel que des consensus soient établis sous la responsabilité des différentes organisations professionnelles qui s'occupent de la qualité de la pratique.

3.3 Les enjeux éthiques en fin de vie

En matière de soins palliatifs, les enjeux éthiques sont d'une grande importance. En effet, la pratique des soins palliatifs soulève des questions d'ordre éthique liées au contrôle que l'utilisateur et ses proches ou les soignants désirent exercer sur la maladie et la mort. Les principaux enjeux sont le refus et la cessation de traitement, l'acharnement et l'abandon thérapeutiques, la sédation continue et l'euthanasie. Le domaine de la recherche clinique suscite également des questions de cet ordre.

Les notions de refus et de cessation de traitement font l'objet d'une abondante jurisprudence¹², tant québécoise que canadienne et américaine, qui consacre le droit d'un usager à refuser tout traitement, même ceux dont l'objectif n'est que de prolonger la vie.

Pour sa part, l'acharnement thérapeutique renvoie à des pratiques médicales jugées trop interventionnistes par rapport aux bénéfices escomptés. Il constitue un obstacle aux soins palliatifs dès le moment où les soins curatifs n'ont plus d'effet. Le maintien de la meilleure qualité de vie possible est ainsi relégué à un second plan dans l'ensemble des préoccupations. À l'inverse de l'acharnement thérapeutique, l'abandon thérapeutique est une menace potentielle, et particulièrement pour des groupes plus vulnérables comme les personnes atteintes de maladie mentale, les personnes handicapées physiquement ou mentalement et les personnes âgées. Il faut éviter que l'approche palliative ne devienne le lot de certains groupes qu'on pourrait qualifier de « laissés pour compte ».

L'échec des thérapeutiques palliatives constitue l'un des problèmes les plus délicats éprouvés en fin de vie. Malgré une approche palliative de qualité, en effet, les médicaments et les différentes thérapies peuvent ne pas avoir l'effet espéré sur l'utilisateur, sur sa souffrance physique et morale. Certains médecins peuvent alors recourir à ce qu'on appelle la sédation continue, qui consiste en un état de coma provoqué artificiellement par la pharmacopée. Lorsqu'elle se prolonge jusqu'au décès, la sédation continue pose des problèmes éthiques, notamment parce qu'elle risque d'être confondue avec

¹² ROY, D.J., J.R. WILLIAMS, B.M. DICKENS et J.L. BAUDOIN, « Les traitements de prolongation de vie », in *La bioéthique: ses fondements et ses controverses*, Saint-Laurent, Éditions ERPI, 1995, p. 422-430.

l'euthanasie¹³ sans en porter le nom. Cette pratique, sans encadrement, inquiète plusieurs intervenants en soins palliatifs. Nombre d'entre eux, du reste, réclament l'élaboration de normes en la matière, ce qui favoriserait une utilisation plus pertinente de cette option.

Enfin la recherche clinique, bien que nécessaire à l'avancement des connaissances, comporte elle aussi de très sérieuses questions d'ordre éthique qui s'appliquent tout particulièrement aux personnes atteintes d'une maladie grave ou incurable. Lorsqu'un médecin offre à ses patients de participer à un protocole de recherche, il doit leur expliquer clairement que les traitements administrés dans un tel contexte sont expérimentaux, et ne sont malheureusement pas des traitements éprouvés susceptibles de guérir. L'utilisateur doit être conscient qu'il peut tout au plus voir sa vie se prolonger, sans garantie d'une qualité de vie qui réponde à ses désirs. Il court aussi le risque que la qualité de ses derniers moments soit compromise. Il en est de même pour les thérapies palliatives expérimentales, qui doivent être présentées pour ce qu'elles sont.

La recherche clinique doit donc faire l'objet d'une attention particulière. Les professionnels de la santé ont la responsabilité de fournir toute l'information à l'utilisateur sur son statut de malade incurable et sur le caractère expérimental des traitements proposés. Ils doivent apporter tout le soutien nécessaire à l'utilisateur, lui permettre de refuser les traitements ou de les accepter et, le cas échéant, de changer d'idée en cours de protocole. Il va sans dire que la vigilance des comités d'éthique de la recherche est essentielle afin de s'assurer de la qualité du processus menant l'utilisateur à donner son consentement.

¹³ La délicate question de l'euthanasie interpelle aussi la pratique des soins palliatifs et suscite un véritable débat de société que la présente politique n'a pas à trancher.



4. Le contexte organisationnel



4. Le contexte organisationnel¹⁴

4.1 L'offre de services de soins palliatifs

Toutes les régions du Québec disent offrir des services de soins palliatifs. Tout indique cependant que, malgré la présence de plusieurs fournisseurs et les efforts des intervenants pour donner les meilleurs soins possible, l'organisation de ce type de services accuserait d'importantes lacunes et souffrirait d'un manque de ressources appropriées. En effet, peu de régions ont fait de ce type de services une priorité dans leur plan régional d'organisation en 2002.

De façon générale, les services de soins palliatifs se développent sans égard au rythme d'augmentation des besoins, sans vision d'ensemble et dans des environnements peu structurés. Tout comme au moment de leur mise en place il y a plus de trente ans, ils sont encore trop souvent le fruit de la volonté et de l'intérêt de personnes sensibles aux besoins des usagers, surtout ceux atteints du cancer. Il faut souligner que les services de soins palliatifs n'ont été intégrés officiellement au continuum de soins qu'en 1998, alors qu'ils devenaient l'un des volets du Programme québécois de lutte contre le cancer .

Cette reconnaissance et cette intégration officielle dans les services publics n'en ont pas garanti pour autant la disponibilité dans un contexte organisationnel optimal, en particulier pour les usagers victimes d'autres maladies que le cancer¹⁵.

4.2 L'accessibilité aux services de soins palliatifs

Au Québec, les services de soins palliatifs sont offerts essentiellement dans quatre contextes :

- le domicile ;
- les centres hospitaliers ;
- les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ;
- les maisons de soins palliatifs.

4.2.1 Le domicile¹⁶

Pour répondre aux besoins des personnes désirant demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu de vie, les CLSC offrent des services de soins palliatifs dans le cadre du programme de soutien à domicile et, de façon marginale, dans celui des services courants lorsque les usagers et leurs proches peuvent se déplacer. Ces services contribuent aussi au maintien de l'usager dans son milieu de vie naturel.

¹⁴ Certaines informations de ce chapitre proviennent d'un état de situation réalisé en 2002 par le Centre de coordination de la lutte contre le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux.

¹⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme québécois de lutte contre le cancer*, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998.

¹⁶ Par domicile, on entend le lieu habituel de résidence : maison ou logement privé, HLM, résidence pour aînés, chambre et pension.

En effet, l'ensemble des 147 CLSC du Québec affirment offrir des services à des personnes en phase pré-terminale et terminale. La capacité de répondre adéquatement et rapidement à l'augmentation de l'intensité requise de services et le soutien aux proches pendant les diverses périodes de la journée, afin de permettre aux usagers de réaliser leur désir de vivre le plus longtemps possible à la maison, sont des problématiques importantes de cette offre de services.

La gamme des services offerts en soins palliatifs est variable géographiquement et les modalités d'accès sont imprécises. De plus, les responsabilités des intervenants ne sont pas clairement définies. À l'heure actuelle, plusieurs CLSC orientent l'utilisateur vers l'hôpital dès que son état de santé se détériore et que le contrôle des symptômes devient difficile.

Par ailleurs, l'accès à des services de qualité, avec une intensité suffisante, demeure subordonné à des éléments structurels tels que la reconnaissance de la spécificité des services de soins palliatifs dans le programme de soutien à domicile, l'existence d'équipes possédant l'expérience et l'expertise appropriées, la disponibilité des ressources, etc. Un tel contexte organisationnel, là où les ressources sont rares, oblige à établir des priorités quant aux services offerts aux clientèles du programme. Or, les besoins sont grands et les priorités sont généralement établies au détriment de l'une ou l'autre des clientèles.

Quelques CLSC se sont donné une structure plus stable d'organisation des services de fin de vie. De plus, ils ont mis en place des mécanismes reliant les intervenants tels que les infirmières et les travailleurs sociaux aux médecins et pharmaciens ; d'autres ressources de la communauté peuvent également s'y greffer. Ces liens entre les fournisseurs de services s'établissaient, jusqu'à tout récemment, sur la base d'ententes de services. Des personnes responsables de la coordination des services ont été désignées et des mécanismes ont été mis en place pour garantir une prise en charge très rapide des personnes, et ce, grâce à des communications fluides et des transferts d'information efficaces. Mais ce modèle d'organisation bien structuré demeure peu courant sur le territoire québécois. La mise en œuvre des lois adoptées récemment viendra corriger certaines lacunes.

Les services offerts par certains organismes à but non lucratif et à but lucratif

Des organismes professionnels à but non lucratif et à but lucratif contribuent aussi à répondre à la demande en soins palliatifs. À cet égard, l'Association d'entraide Ville-Marie (AEVM) et les Infirmières de l'Ordre de Victoria (VON), par exemple, sont deux organismes professionnels à but non lucratif qui desservent les régions de Montréal-Centre et de Laval. Leurs services, destinés à des personnes atteintes de cancer, consistent principalement en des soins infirmiers, du répit, de l'accompagnement et des prêts d'équipement. Leur financement provient de l'utilisateur (assurance privée), de subventions et de dons.

Des agences de services à domicile à but lucratif offrent également des soins et de l'aide, et sont rétribuées par les usagers et leurs familles. À la demande des usagers et de leurs proches, ces agences peuvent rendre disponibles du personnel infirmier ou des préposés pour les usagers en institution. Cependant, ce personnel n'a pas forcément une formation adéquate en soins palliatifs.

Les services d'adaptation du domicile et d'aides techniques

Les services d'adaptation du domicile, qui relèvent de la Société d'habitation du Québec (SHQ), ne sont pas appropriés à la situation des personnes en fin de vie. Les délais de réponse aux demandes d'adaptation sont en effet de six mois, ce qui est beaucoup trop long dans le contexte des soins palliatifs de fin de vie. Mais surtout, l'adaptation du domicile n'est requise que pour quelques semaines ou quelques mois, selon l'évolution de la maladie des personnes, et les programmes de la SHQ ne sont pas conçus pour ce genre de situation.

Par ailleurs, les programmes d'aide technique (lit, fauteuil roulant, etc.) ne seraient pas adaptés à la situation particulière de cette clientèle, qui en a besoin pour quelques semaines ou quelques jours seulement.

4.2.2 Les centres hospitaliers

Bien que tous les centres hospitaliers semblent offrir des services de soins palliatifs, l'accessibilité, l'intensité et les types de programme varient considérablement d'un établissement à l'autre. Certains n'offrent aucun service véritablement structuré. À l'opposé, d'autres ont mis en place des unités dédiées aux clientèles exigeant ces services.

En centre hospitalier, les personnes décèdent souvent dans les lits dits de soins aigus. Elles reçoivent des soins des équipes des unités de soins composées du médecin traitant et du personnel affecté au chevet de l'utilisateur, généralement sans approche palliative et sans égard à l'intensité requise des services de fin de vie. Par ailleurs, plusieurs centres hospitaliers du Québec réservent un certain nombre de lits aux personnes ayant besoin de soins de fin de vie. Ces lits peuvent être regroupés ou dispersés dans les établissements. Les services y sont donnés par les équipes soignantes qui peuvent s'adjoindre des intervenants possédant une expertise du domaine, souvent une infirmière clinicienne ou une équipe de consultation. Avec l'accord du médecin traitant, l'infirmière clinicienne peut assurer le suivi quotidien de l'utilisateur. Quelques établissements, même s'ils n'ont aucun lit dédié, peuvent quant à eux compter sur des équipes interdisciplinaires qui offrent des services mobiles, là où sont hospitalisées les personnes exigeant ces soins.

Près d'une vingtaine de centres hospitaliers québécois ont mis en place des unités de soins pour les personnes en fin de vie. Environ 140 lits au total y seraient regroupés. Des soins répondant aux besoins particuliers de la personne et de ses proches y sont généralement offerts par des équipes interdisciplinaires. Ces équipes sont habituellement composées d'infirmières, de médecins, de travailleurs sociaux, de pharmaciens et de

bénévoles, souvent de nutritionnistes, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, d'animateurs de pastorale, et parfois de psychologues et de musicothérapeutes. Enfin, quelques centres hospitaliers offrent des services de consultation externe, souvent reliés à des cliniques d'oncologie.

4.2.3 Les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

Les CHSLD constituent le milieu de vie de nombreuses personnes âgées ou handicapées. À l'automne 2001, les permis en hébergement public et privé conventionné représentaient, à l'exclusion de la clientèle psychiatrique, un total de 40 065 lits. L'hébergement privé non conventionné comptait pour sa part 3 230 lits.

Des informations fournies par les établissements de soins de longue durée, il s'avère que seuls quelques-uns d'entre eux ont réservé des lits de soins palliatifs ; règle générale, ces lits ne sont pas regroupés. Le total de ces lits serait d'environ 110 dans l'ensemble des CHSLD du Québec. Ils peuvent accueillir tant des résidants permanents que des usagers demeurant au domicile. Ces derniers sont orientés vers ce type de ressource par les CLSC ou par les milieux hospitaliers qui souhaitent y transférer des usagers ne pouvant plus bénéficier d'une approche curative. Si certains établissements de soins de longue durée sont dotés d'équipes spécialisées en soins palliatifs, celles-ci ne représentent qu'une infime minorité. Souvent, les services sont donnés par les équipes des unités de soins de ces établissements.

4.2.4 Les maisons de soins palliatifs

Il y a quatorze maisons¹⁷ sur l'ensemble du territoire québécois. Elles offrent un total de 100 lits, principalement pour des adultes atteints de cancer. À ces lits s'ajoutent 10 places en centre de jour à la Maison Michel-Sarrazin. Toutes les maisons sont des organismes à but non lucratif.

Les usagers, en majorité en phase terminale de leur maladie, y reçoivent généralement des soins globaux offerts par des équipes interdisciplinaires. La composition de ces équipes peut varier d'une maison à l'autre, mais un noyau de professionnels constitué de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux et de représentants du culte s'y retrouve. Certaines maisons ont aussi des préposés aux bénéficiaires. Dans chacune des maisons œuvrent un grand nombre de bénévoles.

Actuellement, certaines sont financées comme organisme communautaire, par le Programme de subvention pour les organismes communautaires (PSOC), ou comme ressource intermédiaire, bien que le nombre de maisons qui ont ce statut est marginal (une seule maison a officiellement ce statut en 2004). Les subventions des agences de développement sont une importante source de financement. Plusieurs maisons reçoivent un soutien financier des établissements de leur territoire en plus d'une aide sous différentes formes (personnel, prêt d'équipements, etc.).

¹⁷ Ce nombre exclut les maisons encore au stade de projet.

Ces maisons obtiennent souvent un financement aléatoire. Elles doivent faire des efforts constants pour assurer le financement de leurs activités en recourant à des campagnes de financement et en sollicitant des dons. Ce manque de reconnaissance fait en sorte qu'elles sont difficilement considérées comme des ressources complémentaires pour les autres fournisseurs de services du réseau, bien que l'on observe des changements à cet égard.

Leur statut pose problème pour la prestation de services professionnels. En effet, en vertu de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, seuls les établissements ont le droit d'offrir ce type de services. Enfin, contrairement aux établissements publics de santé, la plupart de ces maisons ne sont dotées ni de programme d'assurance qualité, ni de système d'agrément.

On peut prévoir que la demande pour ce type de ressources ira grandissante. Surtout que les personnes veulent demeurer le plus longtemps possible dans leur milieu naturel. Pour plusieurs d'entre elles toutefois, ce choix sera impossible en raison de leur condition clinique ou parce qu'elles se retrouveront seules à la fin de leur vie, sans un soutien suffisant de proches et sans tous les services requis pour les aider à continuer à vivre au domicile. Les maisons deviendront alors une alternative pour certaines de ces personnes. Il importe donc de définir leurs fonctions et leurs responsabilités dans le continuum de services ainsi que les conditions de leur viabilité, dans le respect de leurs approches. Il convient d'assurer un partenariat authentique entre les maisons et l'instance locale, de même qu'avec les autres fournisseurs de services. Il importe aussi de revoir certains critères d'admission de la clientèle basés sur l'âge et la maladie.

4.3 Les ressources humaines

Les ressources humaines constituent le cœur de toute organisation. De leurs qualités professionnelles et personnelles dépend la qualité de la réponse aux besoins des personnes. Les ressources humaines viennent d'univers variés. Les tâches des groupes d'intervenants doivent s'effectuer en complémentarité.

4.3.1 Les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux

Les services médicaux

Les médecins sont une ressource clé pour les services en soins palliatifs. La majorité des régions disposent de médecins dont la pratique est entièrement dédiée aux soins palliatifs. Par ailleurs, ceux-ci, peu nombreux par rapport au nombre total de médecins, ont généralement développé une expertise de haut niveau, notamment dans le soulagement de la douleur physique.

Parmi les problématiques liées au monde médical, certaines ressortent comme l'insuffisance, voire l'inexistence de formation adéquate en soins palliatifs, l'absence d'intérêt de plusieurs médecins pour ce type de soins, le manque de disponibilité pour assurer les suivis à domicile et l'inexistence d'une organisation de services assurant un soutien téléphonique 24 heures par jour, 7 jours par semaine, dans plusieurs régions du

Québec. Le mode de rémunération des médecins, associé à la lourdeur du suivi des clientèles, serait aussi l'une des raisons expliquant les difficultés des médecins à offrir les services requis dans ce domaine.

Les soins infirmiers

Au cœur des relations que l'utilisateur entretient avec ses proches, les autres intervenants et les bénévoles, le personnel infirmier influence directement la qualité et la continuité des services offerts.

Un certain nombre d'infirmières et d'infirmiers qui travaillent auprès de personnes ayant besoin de soins palliatifs ont reçu une formation particulière, mais ce ne semble pas le cas pour la majorité d'entre eux. Le personnel adéquatement formé fait souvent partie d'équipes interdisciplinaires spécialisées que l'on retrouve seulement dans quelques établissements du réseau et dans les maisons de soins palliatifs.

Les résultats préliminaires d'un projet de recherche intitulé *Description des stressseurs et des conditions facilitantes liés à l'exercice infirmier en services de soins palliatifs, auprès de personnes atteintes de cancer, dans le contexte du virage ambulatoire*¹⁸ permettent de déterminer, à partir du quotidien, les « agents stressseurs » liés à la pratique des soins infirmiers dans ce domaine. Ainsi, dans les centres hospitaliers comme dans les CLSC qui n'offrent pas ce type de services à l'intérieur d'un contexte organisationnel structuré, la spécificité du rôle du personnel infirmier souffre d'un manque de reconnaissance marqué. De plus, le manque de valorisation du statut du personnel infirmier ayant une expertise dans le domaine, le manque de communication et de concertation entre les unités et les quarts de travail, l'absence de coordination entre les établissements, la surcharge de travail, l'ambiguïté des rôles des divers intervenants, le manque de ressources, le manque de participation aux décisions administratives et de soutien institutionnel sont les éléments majeurs qui ressortent comme « stressseurs » sur le plan organisationnel.

Enfin, dans les maisons de soins palliatifs, des problématiques liées au recrutement et à la rétention du personnel infirmier sont observées. Cette situation s'expliquerait tant par la pénurie d'infirmières constatée à l'échelle du réseau que par des conditions salariales non concurrentielles.

Les services pharmaceutiques

L'expertise pharmaceutique et l'utilisation des médicaments sont d'une importance cruciale pour le soulagement des symptômes et de la douleur en fin de vie. La pharmacopée constitue donc un élément indispensable pour offrir des soins palliatifs de qualité, autant aux usagers vivant dans leur milieu naturel qu'à ceux résidant en institution. Les principaux constats concernant les services pharmaceutiques sont les suivants.

¹⁸ FILLION, L., *et al.*, *op. cit.*

En institution :

- l'absence de pharmaciens dans la plupart des équipes interdisciplinaires, lorsqu'elles existent, en raison de l'ampleur de leur tâche et d'une culture organisationnelle qui met la priorité sur les soins curatifs ;
- la consultation insuffisante des pharmaciens, par les médecins spécialistes en particulier, surtout lorsque les usagers reçoivent toujours des soins curatifs ;
- la dispersion de la clientèle dans plusieurs unités de soins, qui ne favorise pas le travail en équipe interdisciplinaire et la concentration de l'expertise ;
- le peu de temps que le pharmacien consacre à la planification du congé et aux suivis des usagers après leur transfert dans un autre établissement, ou leur retour dans la communauté, tenant pour acquis que la relève sera assumée adéquatement par les équipes en place, si elles existent, ou par les pharmacies dans la communauté ;
- la formation déficiente de plusieurs pharmaciens quant aux spécificités des soins palliatifs et l'inexistence de guides de pratique pour les soutenir.

Dans le milieu de vie naturel :

- les problèmes d'accessibilité aux services pharmaceutiques, même en milieu urbain, surtout en dehors des heures d'ouverture des pharmacies, ce qui entraîne des délais indus dans le soulagement de la douleur ;
- la difficulté de joindre le médecin traitant en tout temps pour ajuster au besoin la médication ;
- les usagers qui n'ont pas les fournitures requises pour l'administration des médicaments, et dont les coûts doivent souvent être assumés par le pharmacien ;
- le manque de collaboration, dû à la compétition entre les pharmaciens, pour assurer une couverture adéquate, et l'inexistence d'un réseau de pharmacies possédant une expertise en soins palliatifs ;
- le manque de volume pour certains médicaments qui exigent une préparation coûteuse, sous hotte stérile, ou qui nécessitent un roulement rapide des inventaires ;
- la faiblesse des liens entre les pharmaciens de la communauté et des autres établissements de santé et les CLSC pour assurer une continuité de services et s'assurer que ces derniers ont au minimum les inventaires nécessaires, la fin de semaine surtout, avec des doses préparées à l'avance ;
- l'absence de pharmaciens intégrés aux équipes interdisciplinaires dans les CLSC ;

- les problèmes relatifs à la gestion des narcotiques et à la récupération des médicaments non utilisés ;
- le mode de rémunération inadéquat qui n'encourage pas la garde de nuit ;
- l'inadaptation des médicaments pour les enfants.

Les services psychosociaux

L'adaptation de la personne aux conséquences sociales et émotives de la maladie est facilitée par divers intervenants.

D'une part, on retrouve les travailleurs sociaux, dont le rôle est d'accompagner et de soutenir les usagers et leurs proches. Cependant, l'expertise particulière qu'exige la clientèle en soins palliatifs n'est pas suffisamment reconnue. Les travailleurs sociaux orientent la clientèle vers diverses ressources professionnelles, communautaires et bénévoles. Ils font généralement partie des équipes de base.

D'autre part, on retrouve les psychologues, qui sont plutôt rares dans le réseau de services de soins palliatifs au Québec. En effet, les quelques psychologues qui y travaillent font partie des équipes interdisciplinaires dédiées aux services de soins palliatifs dans les unités de soins des établissements de courte durée et des CHU. Ils sont quasi absents des établissements de longue durée, des maisons de soins palliatifs et des équipes interdisciplinaires des CLSC. L'offre très restreinte de services psychologiques en soins palliatifs s'accompagne de conditions salariales précaires qui n'en garantissent aucunement la pérennité.

Les services d'aide et d'assistance

Les préposés aux bénéficiaires font partie des équipes dans les centres hospitaliers de courte et de longue durée, d'une façon analogue aux auxiliaires familiaux et sociaux des équipes de soutien à domicile des CLSC. Ils sont également présents dans plusieurs maisons de soins palliatifs. Les personnes qui occupent cette fonction donnent des soins de base, participent aux activités de la vie quotidienne et veillent au confort, au bien-être, à la sécurité et aux déplacements des résidents. De façon générale, peu de formation particulière leur est donnée.

Les auxiliaires familiaux et sociaux font généralement partie des équipes interdisciplinaires des CLSC et offrent des services dans la communauté. Ils interviennent à domicile, auprès de la personne malade et de ses proches, sous la supervision du personnel professionnel. Ils participent au plan d'intervention et ont un rôle d'éducation, de suppléance, d'écoute, de soutien et d'observation.

4.3.2 Le bénévolat et les organismes communautaires

Les services de soins palliatifs se sont développés grâce à l'apport inestimable des bénévoles et des organismes communautaires. Le Québec peut compter sur des milliers de bénévoles dans ce domaine ; cela en constitue d'ailleurs l'une des forces majeures. Ils sont engagés tant auprès des usagers et de leurs proches que dans diverses tâches administratives et techniques au sein des établissements. Ils œuvrent dans plusieurs établissements du réseau de même que dans les maisons de soins palliatifs et dans les organismes communautaires. Leur contribution est majeure dans les rôles d'accompagnement, de soutien et d'aide. Ils soutiennent également le personnel pour offrir des soins d'hygiène et de confort quand ils font partie des équipes dédiées. Outre l'apport social des bénévoles, leur engagement représente une contribution économique significative.

Les organismes communautaires sont des acteurs importants du monde du bénévolat. Cependant, ils sont plus ou moins nombreux dans les diverses régions du Québec. Leur développement dépend de la bonne volonté de personnes issues de la communauté. Ces organismes se consacrent généralement à l'accompagnement, au soutien, à l'écoute et au suivi de deuil. Certains offrent des périodes de répit et de dépannage, suppléent au réseau par des prêts d'équipement, font du transport, des visites d'amitié ainsi que des courses et de la livraison de repas. Les services de ces organismes communautaires sont méconnus tant de la population que des intervenants du réseau. Mais même quand ils sont connus, les intervenants hésitent bien souvent à y orienter des personnes malades par crainte que les services ne satisfassent pas aux standards de qualité établis.

4.4 Les équipes interdisciplinaires dédiées aux services de soins palliatifs

Les équipes interdisciplinaires dédiées aux services de soins palliatifs sont peu nombreuses au Québec. On les retrouve généralement dans les unités dédiées des centres hospitaliers et dans les maisons de soins palliatifs, surtout dans celles qui desservent les clientèles des régions universitaires et dans celles situées en périphérie de ces régions. Quelques-unes sont en place dans les CLSC et dans les CHSLD mais cela demeure l'exception.

4.5 L'accès aux lits dédiés en soins palliatifs

L'accès aux lits dédiés dans les établissements et les maisons de soins palliatifs est assujéti à des critères d'admissibilité généralement fondés sur le pronostic de survie. Dans la plupart de ces milieux, le pronostic de survie doit être de moins de deux mois. Ces critères répondent notamment à des exigences organisationnelles. Ils laissent croire que la perte importante d'autonomie des usagers en phase pré-terminale et terminale, dont l'évolution vers la mort se fait lentement, n'est pas un élément pris en considération par ce type de ressources. Lorsque les usagers sont susceptibles de séjourner, ou séjournent plus longtemps que prévu, une pression indue s'exerce alors sur ceux qui, en toute fin de vie, ne meurent pas « dans les délais prévus ». Ils se sentent rejetés à un

moment où leur dépendance à autrui est maximale. Cette situation exige une attention particulière.

4.6 La coordination des services de soins palliatifs

L'un des problèmes de l'organisation actuelle des services de soins palliatifs est la faiblesse des mécanismes de coordination. Quelques régions ont mis en place des tables de concertation regroupant les principaux intervenants du milieu afin de planifier une offre intégrée de services sur l'ensemble de leur territoire. Néanmoins, toutes les régions accusent une absence de mécanismes de coordination assurant notamment la référence puis l'orientation vers les services au moment opportun ainsi que la liaison entre les intervenants. Cette lacune peut entraîner des situations dramatiques où des usagers et leurs proches ne recevront pas les services nécessaires au moment opportun. Dans certains cas, les usagers peuvent se sentir abandonnés par le système de santé.

L'absence de mécanismes de coordination a également pour effet de multiplier et d'alourdir les interventions auprès des usagers ou, au contraire, de créer d'importants vides dans le continuum de soins. Elle entraîne de plus des ruptures dans la transmission des informations et une absence de suivi de la personne et de ses proches. Elle contribue à la fragmentation des services. Elle a enfin pour effet d'augmenter l'utilisation des services curatifs (services d'urgence, de laboratoire, etc.) et ainsi d'augmenter les coûts de la santé.



5. Les principes directeurs de la Politique



5. Les principes directeurs de la Politique

Le développement des soins palliatifs doit reposer sur des principes de base que partageront l'ensemble des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux. Ces principes sous-tendent un partenariat avec l'utilisateur, les proches et les intervenants dans la planification et la prestation des services. Ils servent de guides pour la définition des orientations et des mesures à mettre en place, telles que définies au chapitre 6. Ils permettent enfin de prendre position sur certains aspects, de faire des choix, bref d'établir l'angle sous lequel sera abordée l'organisation des soins palliatifs au Québec.

Ces principes sont les suivants :

- **Les besoins et les choix des usagers : au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation de services.**
- **Le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel : un choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent.**
- **Le soutien aux proches : un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation des services.**

5.1 Les besoins et les choix des usagers : au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services

En soins palliatifs, peu importe les sites d'intervention, toutes les décisions concernant la planification, l'organisation et la prestation des services doivent avoir comme assise la primauté des besoins et des choix de l'utilisateur sur toute autre considération. L'adaptation des services à la personne et à son milieu implique le respect des **conditions suivantes** :

- l'utilisateur est partie prenante de toutes les décisions qui le concernent. Il doit être bien informé sur sa condition et sur les différentes possibilités qui s'offrent à lui afin de faire des choix éclairés ;
- les services sont planifiés et offerts selon des modalités qui respectent les valeurs de l'utilisateur et de ses proches ;
- les services visent à maintenir la meilleure qualité de vie possible de la personne et de ses proches dans le respect de sa dignité et de son intimité ; à cet égard, il convient d'éviter de multiplier le nombre d'intervenants d'une même discipline auprès de l'utilisateur ;
- la complexité de l'accès au système de santé et de services sociaux doit être assumée par les planificateurs et les fournisseurs du réseau, et non par les utilisateurs et leurs proches.

5.2 Le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel : un choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent

La présente politique favorise une prestation de services le plus près possible du milieu de vie naturel de l'usager, c'est à dire le domicile¹⁹.

Elle fait donc une priorité du développement des services de première ligne afin de maintenir le plus longtemps possible dans leur milieu de vie naturel les usagers qui le souhaitent et dont la condition le permet. Les proches doivent être pris en compte dans cette décision et bénéficier du soutien requis. L'environnement de l'usager constitue également un aspect à considérer pour rendre possible ce choix.

Le soutien à domicile doit toujours être envisagé comme la première option, dans la mesure du possible. Il ne doit plus être envisagé comme une simple solution de rechange à l'hébergement ou à l'hospitalisation. Cette philosophie d'action s'applique aussi aux soins palliatifs. Elle semble d'autant plus pertinente qu'une proportion importante d'usagers préférerait demeurer à leur domicile le plus longtemps possible, s'ils ont l'assurance d'obtenir des soins adéquats et de ne pas être un fardeau pour l'entourage²⁰. Des **conditions sine qua non** doivent être mises en place pour rendre ce choix possible :

- les services requis doivent être accessibles au moment opportun, sans délai pour l'usager et ses proches ;
- les services doivent être disponibles avec toute l'intensité requise aux différents stades d'évolution de la maladie de l'usager ;
- les usagers doivent avoir la possibilité de revoir leur décision de demeurer à domicile et de recourir à d'autres ressources en milieu substitut qu'ils estiment mieux adaptées à leurs besoins.

Ce sont là des conditions impératives sans lesquelles il est illusoire de penser développer des services à domicile de qualité. Pour que les gens puissent choisir de vivre une partie de leurs derniers jours ou d'accompagner une personne dans le milieu naturel, l'organisation des services doit répondre aux besoins de l'usager en tout temps.

En plus de cette garantie de l'offre, l'organisation des services doit être souple afin de les ajuster constamment aux changements rapides de la condition de l'usager. Les composantes des services nécessaires sont précisées plus loin.

¹⁹ Par domicile, on entend le lieu habituel de résidence : maison ou logement privé, HLM, résidence pour aînés, chambre et pension.

²⁰ COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE. « *De la vie et de la mort* », *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, (rapport du sous-comité), 1995.

5.3 Le soutien aux proches : un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation des services

La participation des proches constitue souvent un élément essentiel²¹ de la prestation des services en soins palliatifs. Elle peut s'avérer un élément important de la qualité et de l'intensité des services aux usagers. Cependant, un tel engagement représente souvent de lourdes responsabilités pour des personnes affligées par la maladie et le décès imminent d'un être cher, pour d'autres qui parfois sont elles-mêmes aux prises avec des problèmes de santé, ou pour d'autres encore qui doivent simplement gagner leur vie.

Le soutien aux proches vise à préserver leur capacité de maintenir une relation interpersonnelle avec l'usager. Pour y arriver, les proches doivent être **considérés sous deux aspects**.

Des clients d'abord et avant tout

Dans ce contexte particulier, le proche doit d'abord être considéré par les fournisseurs de services comme un client qui a besoin de soutien et d'accompagnement pendant cette étape difficile. Ce soutien peut prendre différentes formes : information, aide psychologique, aide domestique, répit, accompagnement, dépannage, suivi de deuil, etc.

Des personnes qui peuvent aussi être engagées dans les services

La participation des proches dans la prestation des services doit demeurer volontaire et tenir compte de leurs capacités. Si le proche accepte de s'engager dans les services, un certain nombre de **conditions doivent être réunies** pour lui permettre d'accomplir ses tâches de façon optimale. Il doit donc :

- posséder toute l'information pertinente (clinique et autre) sur la condition de l'usager, avec le consentement préalable de ce dernier ;
- maîtriser les techniques nécessaires pour donner les soins, ce qui implique une formation et une expérimentation supervisées ;
- savoir vers qui se diriger en cas d'urgence et pouvoir obtenir de l'aide sans délai ;
- pouvoir en tout temps considérer que certaines tâches deviennent trop lourdes et s'en remettre aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux.

²¹ Toutefois, on ne peut faire abstraction de l'isolement de certains individus, dont des personnes âgées qui ne peuvent pas compter sur un proche. Ce phénomène est encore plus important dans les grands centres urbains comme Montréal.



6. Les grands objectifs de la Politique



6. Les grands objectifs de la Politique

La présente politique en soins palliatifs s'appuie sur les quatre grands objectifs suivants :

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

6.1 Premier grand objectif : une équité dans l'accès aux services partout au Québec

Ce grand objectif comporte plusieurs aspects. Il décrit notamment les différents sites de prestation en soins palliatifs ainsi que les services offerts par chacun d'eux aux usagers et à leurs proches.

En vertu des concepts d'accessibilité et d'équité, les services doivent être disponibles dans un territoire déterminé, à proximité du lieu de résidence, pour tous les usagers dont l'état de santé les requiert et en fonction de leurs besoins, partout au Québec. Cela doit se faire, dans la mesure du possible, dans le respect des choix individuels en ce qui concerne les lieux de prestation.

Pour atteindre l'équité dans l'accès aux services, certaines conditions ou mesures sont nécessaires.

- A. Rehausser, diversifier et standardiser la gamme de services publics de base en soins palliatifs pour tenir compte de la complexité, de la diversité et de l'intensité des services requis.**
- B. Reconnaître la nécessité d'une équipe interdisciplinaire comme mode de prestation des services dans chaque site.**
- C. Informer la population, les usagers, les proches et les professionnels de la santé de l'offre de services existante.**
- D. Préciser et uniformiser les critères et les modalités d'accès aux soins palliatifs.**
- E. Définir et uniformiser la contribution financière des usagers.**

A. Rehausser, diversifier et standardiser la gamme de services en soins palliatifs pour tenir compte de la complexité, de la diversité et de l'intensité des services requis

Bien que cette politique ne vise pas une homogénéité parfaite des services, l'équité d'accès n'en implique pas moins, par définition, une certaine uniformité dans la gamme de services offerts. De plus, l'intensité requise de services exige que certains d'entre eux, comme les soins infirmiers et des services d'aide, soient accessibles de façon continue, c'est-à-dire 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

Les services qui doivent être disponibles sans égard à la pathologie, à l'âge ou au statut social, sont les suivants.

1) Les services courants des CLSC offerts sur place²²

- l'accueil social et santé ;
- les soins infirmiers et les services psychosociaux.

2) Les services de soutien à domicile

Les services de base offerts par du personnel travaillant en équipe interdisciplinaire

- les services médicaux 24 heures par jour, 7 jours par semaine (visite à domicile et aide téléphonique) offerts par les médecins réunis en groupes de médecine de famille (GMF), les médecins des CLSC, les médecins en clinique médicale et les médecins en établissement qui suivent leur clientèle à domicile ;
- les soins infirmiers continus des CLSC (ou de l'instance locale), 24 heures par jour, 7 jours par semaine ;
- les services psychosociaux (travailleurs sociaux et psychologues) des CLSC, pendant tout le temps requis, pour le soutien des usagers et des proches dans la communauté, y compris une offre systématique de soutien psychologique aux usagers et aux proches, sans oublier les enfants, tant dans la phase de deuil anticipé que celle du deuil normal et celle de la prévention de deuil pathologique ;
- les services d'ergothérapie, de physiothérapie et de nutrition des CLSC ;
- les services d'aide à domicile des CLSC tels que l'assistance personnelle et l'aide domestique ;
- les services à domicile de répit, de dépannage et de « gardiennage » offerts par les CLSC ;

²² Lorsque l'utilisateur et les proches peuvent se déplacer.

- les services téléphoniques disponibles 24 heures par jour, 7 jours par semaine, avec une ligne dédiée pour les clientèles vulnérables, comportant un temps minimal de réponse, et un accès dans les minutes suivantes à un clinicien formé pour répondre aux besoins particuliers de la clientèle en soins palliatifs ;
- la couverture pharmaceutique 24 heures par jour, 7 jours par semaine, offerte par les pharmaciens de la communauté et les pharmaciens des établissements de santé qui acceptent, par entente, de prendre la relève en dehors des heures d'ouverture des dites pharmacies ;
- les équipements, y compris des équipements de surveillance à distance, les aides techniques et les fournitures médicales.

Les services complémentaires offerts selon les besoins

- les services en réponse à des besoins d'ordre spirituel, sans égard à la pratique ou au statut confessionnel, peu importe leur attachement organisationnel. Les agences de développement et les CLSC doivent ensemble planifier l'accès aux services, avec les autorités religieuses s'il y a lieu ;
- les activités de soutien, comme l'aide à la préparation de testament et de mandat, et de prévention des abus offertes par les travailleurs sociaux des CLSC ;
- l'aide à la préparation des repas et l'accompagnement des usagers, peu importe leur attachement organisationnel (organismes, associations, bénévoles, etc.) ;
- le transport des usagers.

3) Les services en centres de jour

Ces services sont axés sur l'amélioration du bien-être de l'utilisateur (bain thérapeutique, bain additionnel, etc.) et sur des activités de socialisation. Ils permettent à l'utilisateur de garder un lien avec la communauté. Ces milieux stimulent la personne et brisent son isolement. Les usagers qui bénéficient de ces services sont en mesure de se déplacer. Pour les proches, ces services représentent une mesure de répit et de ressourcement permettant notamment de s'occuper des autres obligations sociales et familiales.

Les services des centres de jour se situent en complémentarité aux services à domicile. Ils peuvent être offerts dans les CHSLD, les maisons de soins palliatifs et les CLSC.

Le personnel qui travaille dans ces milieux doit posséder des connaissances adéquates de l'approche palliative.

Enfin, ces services sont offerts dans le respect de la volonté de l'utilisateur d'y recourir, et non comme un moyen pour pallier une offre insuffisante de services à domicile.

4) Les services de répit et de dépannage en hébergement temporaire

Ces services contribuent au maintien de l'engagement des proches auprès de l'utilisateur lorsque survient un événement imprévu ou lorsqu'ils ont besoin d'une pause. Le répit est un service qui permet un temps de repos, qui compense pour le stress et la fatigue accumulés par les proches en raison de leur implication émotionnelle et de l'aide qu'ils apportent aux usagers. Il permet aussi aux proches de remplir leurs autres obligations familiales et sociales.

Bien que les services offerts dans ces milieux substitués²³ permettent un répit aux proches, ils doivent répondre aux besoins de l'utilisateur, en fonction de sa condition médicale du moment.

Lorsque la condition médicale de l'utilisateur est plutôt stable, les services peuvent être offerts dans les CHSLD et les maisons de soins palliatifs.

Lorsque leur état est instable ou exige des équipements particuliers, les usagers seront dirigés vers les unités de soins palliatifs, les autres centres hospitaliers qui ont une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs ou les maisons de soins palliatifs pouvant leur offrir les services nécessaires.

Ces milieux disposent en tout temps de services médicaux, infirmiers et pharmaceutiques qui offrent l'intensité de services nécessaire pour répondre aux besoins des usagers. Des services psychosociaux sont offerts par des personnes qui connaissent l'utilisateur et ses proches. Pour atteindre cet objectif, le travailleur social ou le psychologue du CLSC doit, dans la mesure du possible, continuer à faire le suivi psychosocial de l'utilisateur temporairement hébergé. D'autres services complémentaires, notamment en réponse à des besoins d'ordre spirituel, doivent aussi être offerts.

5) Les services offerts dans le contexte de programmes particuliers de soins palliatifs

Ces services sont destinés à des personnes en perte d'autonomie et atteintes de maladies lentement évolutives et mortelles, à plus ou moins long terme, et qui sont déjà hébergées en soins de longue durée. Certains de ces usagers ont besoin de soins palliatifs dès leur arrivée puisque leur état requiert des services visant le maintien de la qualité de vie plutôt que la guérison.

Cette politique n'encourage pas la création d'unités ou de lits dédiés aux soins palliatifs pour la clientèle résidente et hébergée en permanence. Il est en effet préférable que l'utilisateur résidant reçoive les services dans l'unité où il vit habituellement tout en ayant accès à un programme particulier. Toutefois, dans le cas de l'utilisateur en phase terminale, l'environnement doit être adapté aux besoins d'intimité de celui-ci ou de ses proches. Au même moment, il faut avoir le souci des autres usagers et préserver leur droit à l'intimité.

²³ On entend par milieu substitut, les autres sites de prestation que le lieu habituel de résidence.

Les programmes en soins palliatifs visent l'atteinte des objectifs suivants :

- offrir les services, avec l'intensité requise et selon les normes reconnues de pratique, selon une approche globale de la personne et respectueuse de sa dignité ;
- soutenir les proches dans le processus menant à la perte d'un être cher et orienter vers les services dans la communauté pour la prise en charge des deuils normaux ou pathologiques.

Ces programmes doivent s'appuyer sur des personnes qualifiées en soins palliatifs. Leurs tâches consistent à soutenir le personnel des unités de soins dans la prestation des services aux usagers et à leurs proches. Elles doivent de plus former le personnel aux spécificités de l'approche palliative. Ces personnes doivent disposer du temps nécessaire pour répondre aux exigences de leurs tâches.

Ces programmes s'adressent aussi aux personnes inaptes, incluant celles représentées par le Curateur public. Il importe de les maintenir dans leur milieu de vie que ce soit un CHSLD, une ressource intermédiaire ou une ressource de type familial.

6) Les services offerts dans les maisons de soins palliatifs

Le recours aux maisons de soins palliatifs demeure un choix régional. Ce choix est possible si elles répondent aux conditions mentionnées plus loin. Aussi, le mandat des maisons existantes peut être renouvelé si leurs activités s'inscrivent dans une planification territoriale d'ensemble.

Une planification territoriale d'ensemble

Pour s'assurer que le recours à ces maisons s'inscrit dans une planification territoriale d'ensemble, il faut des leviers pour éviter de se trouver devant une situation de fait où la maison est déjà construite et aménagée et qu'une levée de fonds a déjà permis d'assumer une partie des coûts de fonctionnement. Un mécanisme impliquant les promoteurs, les agences de développement, le ministère et l'Inspecteur général des institutions financières (IGIF) sera mis en place pour assurer que ces projets s'inscrivent dans une planification territoriale d'ensemble.

Par ailleurs, pour assurer la complémentarité et l'intégration des services, sur un territoire, entre les maisons et les autres fournisseurs de services (CH, CLSC, CHSLD, etc.), toutes les maisons devront obligatoirement établir des ententes formelles avec une ou des instances locales de services. Ces ententes permettront notamment d'obtenir les services qui ne sont pas disponibles à la maison. Ainsi, les services cliniques requis par le patient et ses proches, que la maison ne peut offrir avec son propre personnel, devront être fournis dans le contexte d'une entente de partenariat avec un ou des établissements, des médecins regroupés en GMF ou en clinique privée et des pharmaciens dans la communauté.

Les caractéristiques de la clientèle

Ces maisons devront dorénavant recevoir, selon les règles habituelles d'admission, des usagers sans égard à l'âge, à la pathologie ou au revenu, dont la condition ne permet plus le séjour au domicile familial en raison de l'intensité des soins à fournir (présence continue 24 heures par jour, 7 jours par semaine) ou d'un soutien inadéquat, ou parce que l'utilisateur désire poursuivre son cheminement dans ce type de milieu.

L'accueil des usagers, peu importe leurs caractéristiques, implique des changements importants par rapport à la situation actuelle où les maisons n'acceptent en général que les adultes atteints de cancer en phase terminale. Il y a là un défi que les maisons devront relever progressivement sous l'œil attentif de l'agence de développement.

Les objectifs des services

Les services dans les maisons spécialisées visent l'atteinte des objectifs suivants :

- offrir de façon soutenue des services cliniques qui satisfassent aux normes de pratique, selon une approche globale de la personne, en réponse à des besoins physiques, psychologiques, spirituels et culturels ;
- offrir aux usagers le gîte, le couvert et le soutien nécessaire ;
- prendre en charge les deuils anticipés et orienter vers les services de la communauté pour la prise en charge des deuils normaux ou pathologiques.

Les conditions à respecter par les planificateurs et administrateurs

Toutefois, pour donner des services dans ce contexte, les planificateurs et administrateurs doivent satisfaire à **des conditions essentielles** :

- leurs activités sont conformes aux lois et règlements en vigueur, y compris la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* ;
- la corporation qui exploite une maison de soins palliatifs est un organisme constitué en personne morale sans but lucratif ;
- les maisons devront être dûment agréées par un organisme autorisé dans des délais à déterminer ;
- les services cliniques devront répondre, dans des délais à déterminer, à des normes et standards de pratique reconnus dans le milieu et devront être offerts par du personnel bien formé en soins palliatifs, appuyé par des bénévoles, en évitant dans la mesure du possible une trop grande rotation des effectifs auprès de l'utilisateur et de ses proches.

Les soins infirmiers et de soutien de l'utilisateur devront être offerts de façon continue, 24 heures par jour, 7 jours par semaine ;

- l'environnement physique et les services offerts devront être adaptés dans le cas des enfants et doivent aussi répondre, dans des délais à déterminer, à des normes pédiatriques (à développer). L'expertise pédiatrique devra être disponible, en établissant notamment des liens avec des experts dans les établissements publics ;
- le gîte, le couvert ainsi que les services de soutien répondent à des normes et standards de qualité en soins palliatifs.

Certains aspects particuliers devront faire l'objet de protocoles ou de politiques de la part des maisons. Ainsi, elles devront se doter :

- d'un code d'éthique ;
- d'une politique de gestion des dossiers ;
- d'un protocole de gestion des narcotiques ;
- d'une politique de gestion des déchets biomédicaux ;
- d'un protocole de transport ambulancier ;
- d'un processus d'examen des plaintes ;
- d'une politique d'encadrement des bénévoles ;
- d'un processus de reddition de comptes.

Sous réserve de l'approbation des agences de développement et du Ministère, les maisons peuvent s'associer aux milieux universitaires pour développer une mission d'enseignement et de recherche, ce qui confèrera à celles-ci une vocation qui dépasse les limites de leur territoire.

7) Les services offerts dans des unités de soins palliatifs

Les usagers dont l'état nécessite des soins infirmiers continus et un milieu spécialisé doivent avoir accès, sans égard à l'âge ni à la maladie, à une unité de soins palliatifs, avec des lits regroupés sur un territoire, selon des critères à déterminer²⁴. Ces unités peuvent se retrouver dans des établissements désignés (CH²⁵ et CHSLD). Elles accueillent des

²⁴ Les critères d'accès à ce type de services seront déterminés sur la base d'un ratio lits/décès, de critères de distance (90 kilomètres) ou de temps de déplacement (60 minutes).

²⁵ Dans la région de Québec, le CH privé La Maison Michel-Sarrazin est considéré comme une unité de soins palliatifs.

usagers dont l'état requiert une expertise spécialisée permettant l'investigation des différents problèmes. Ces services ne peuvent être offerts à domicile ni dans certains CHSLD et maisons de soins palliatifs, ni même dans des CH sans unité de soins palliatifs.

Les services offerts dans ces unités visent l'atteinte des objectifs suivants :

- stabiliser la condition de l'utilisateur, c'est-à-dire, entre autres, ajuster la médication afin de soulager les symptômes et la douleur avant son retour dans la communauté si sa condition le permet ;
- accueillir, de façon temporaire ou permanente, les usagers dont la condition trop complexe ne permet pas le séjour dans la communauté ou ceux qui désirent poursuivre le cheminement dans ce type de milieu à l'étape terminale de la maladie, en tenant compte de la mission première de ces unités ;
- offrir les soins requis selon une approche globale de la personne, par du personnel travaillant en équipe interdisciplinaire, en réponse à des besoins physiques, psychologiques et spirituels ;
- soutenir les intervenants dans les autres unités de soins par des conseils et, au besoin, par des interventions directes auprès de l'utilisateur et des proches ;
- soutenir, à leur demande, les intervenants en première ligne par des conseils ou de la formation, ou par des interventions ponctuelles auprès de l'utilisateur ou des proches ;
- soutenir les proches dans le processus menant à la perte d'un être cher et orienter vers les services de la communauté pour la prise en charge des deuils normaux ou pathologiques.

8) Les services offerts en CH sans unité de soins palliatifs

Tous les centres hospitaliers qui n'ont pas d'unité de soins palliatifs doivent offrir des services sur place par l'entremise de l'équipe interdisciplinaire présente dans chaque site de prestation (voir la condition B).

9) Les programmes de recherche et de formation

Peu importe le contexte de production des services et le fournisseur, les usagers et les proches doivent pouvoir compter sur les retombées de programmes de recherche et de formation. Ces programmes sont organisés autour de centres d'excellence en soins palliatifs, en collaboration avec le milieu universitaire. On les retrouve dans toutes les lignes de services.

Ces établissements doivent devenir des hauts lieux de la recherche en soins palliatifs, notamment pour tout ce qui concerne le contrôle des symptômes et de la douleur ainsi

que le suivi de deuil. Ils constituent des milieux pour expérimenter de nouveaux modes d'organisation et de prestation des soins basés sur le travail en équipe interdisciplinaire et sur la collaboration entre les partenaires des différentes lignes de services.

Le gouvernement du Québec, en collaboration avec ses partenaires des milieux de l'éducation et de la santé et des services sociaux, doit s'assurer de la mise en réseau des chercheurs de ces centres. L'objectif est de réaliser une véritable synergie entre les chercheurs, c'est-à-dire de produire le maximum de résultats avec une économie de moyens.

Ces centres sont enfin des milieux de formation à la fine pointe des connaissances du domaine et des modes d'acquisition et de transmission de ces connaissances. Leur savoir doit rayonner sur les autres établissements de toutes les régions du Québec, avec lesquels ils entretiennent des liens étroits de complémentarité.

Les établissements doivent créer un environnement propice à la recherche et à la formation. Ils doivent faire une place à ces secteurs d'activité par des mesures concrètes : budget spécial, locaux adaptés et disponibles en tout temps, support technique, personnel clérical, etc.

B. Reconnaître la nécessité d'une équipe interdisciplinaire comme mode de prestation des services

L'approche palliative implique la mise en commun, par les intervenants, de l'ensemble des connaissances relatives à l'état de santé physique et psychologique de l'utilisateur afin de maximiser les soins visant l'amélioration de la qualité de la vie sous toutes ses formes. Cette mise en commun des connaissances suppose l'interdisciplinarité. Une vision commune contribue à l'efficacité et à l'efficience des services. Elle augmente aussi le sentiment d'appartenance du personnel.

Les besoins de l'utilisateur et de son entourage sont multiples et complexes. Leur prise en compte nécessite une collaboration de tous les instants entre les intervenants qualifiés. Cette collaboration s'instaure dans le contexte de l'élaboration et de la réalisation d'un plan de services²⁶ dans le cadre d'un plan d'intervention (PI), ou d'un plan de services individualisé (PSI) si le plan concerne plus d'un établissement. Dans le cas du PSI, il faut s'assurer qu'il se traduise dans un plan d'intervention pour chacun des fournisseurs.

Ce plan de services est souple et personnalisé. Il est régulièrement mis à jour pour tenir compte de l'évolution des besoins de l'utilisateur et des proches, particulièrement en phase terminale. Il laisse une place centrale à la participation de l'utilisateur lui-même. Il reconnaît le rôle des personnes significatives entourant l'utilisateur, si l'utilisateur le souhaite. Le plan tient compte, aussi, des valeurs et des croyances de la personne. Il se réalise dans le respect de l'intimité et de la dignité de l'utilisateur.

²⁶ Comme le stipule la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, articles 102 et 103.

Le travail en équipe permet à chaque membre de se soutenir mutuellement au cours des échanges sur les difficultés éprouvées et de se sentir appuyé dans la prise de décisions cruciales. Il permet de plus de partager avec ses pairs sur les émotions ressenties dans ce contexte bien particulier. Il permet en somme aux intervenants d'alléger le fardeau associé à certaines dimensions de la pratique clinique telles que les décisions d'ordre éthique.

Les membres de l'équipe soignante en phase curative peuvent aussi être engagés dans le plan de soins en phase palliative, notamment en oncologie. Des liens étroits doivent exister entre les équipes. Des précisions sur la façon d'y arriver sont apportées dans la section sur la continuité des services.

Mettre en place une équipe interdisciplinaire dans chaque site de prestation

Chaque site de prestation défini à la section précédente (6A) doit compter sur une équipe d'intervenants ayant une expertise en soins palliatifs. En plus d'offrir elle-même des services, l'équipe met son expertise à la disposition du personnel des différents programmes ou unités de soins, afin de le soutenir dans la prestation de services à l'utilisateur en phases pré-terminale et terminale et à ses proches. Ces services sont offerts à des usagers, sans égard à l'âge ni à la pathologie. Le lien entre cette équipe et l'équipe soignante en phase de traitement actif est illustré dans l'histoire de cas d'une personne atteinte de cancer en fin de vie que l'on retrouve à la fin du document.

Les équipes interdisciplinaires poursuivent les objectifs suivants :

- contribuer à l'évaluation et à la stabilisation de l'état de l'utilisateur, au contrôle des symptômes et de la douleur, et à la prestation des services dans les différents milieux de soins et dans les différents programmes de chaque établissement, selon une approche globale de la personne, en réponse à des besoins physiques, psychologiques et spirituels ;
- soutenir les autres intervenants dans les différents milieux de soins par de la formation, des conseils et, au besoin, par des interventions directes auprès de l'utilisateur et des proches ;
- soutenir les proches dans le processus menant à la perte d'un être cher et orienter vers les services de la communauté pour la prise en charge des deuils normaux ou pathologiques.

Ces équipes se composent des intervenants suivants : médecin, pharmacien, infirmière, travailleur social, psychologue, animateur de pastorale, nutritionniste, ergothérapeute, physiothérapeute, et de toute autre personne possédant les compétences nécessaires à la réalisation des objectifs du plan d'intervention. Les spécialistes ou les médecins de famille qui ont déjà administré des traitements à l'utilisateur peuvent faire partie de l'équipe ou agir comme conseillers auprès d'elle. Les ressources communautaires et les bénévoles

viennent en soutien à ces équipes, si l'usager le juge opportun, dans le respect de sa vie privée.

En milieu institutionnel, les animateurs de pastorale sont des employés des établissements et détiennent un mandat pastoral de leur autorité religieuse, comme le précisent le protocole d'entente entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et les autorités des principales dénominations religieuses de même que le Cadre de référence sur l'organisation de la pastorale en établissement. En ce qui concerne leur présence au domicile des usagers, la mise en place de l'instance locale regroupant plusieurs catégories d'établissement (CH, CHSLD, CLSC), pour constituer un réseau local de services, favorisera cet accès. Les membres des équipes de soutien à domicile devraient en effet pouvoir compter sur une ressource qualifiée qui verrait à les soutenir dans la prise en charge des besoins spirituels.

Mettre en place une équipe interdisciplinaire à vocation suprarégionale

Une équipe interdisciplinaire de soutien clinique à vocation suprarégionale doit être mise en place pour soutenir les intervenants partout au Québec, en particulier dans les régions intermédiaires et éloignées. Cette équipe sera formée de personnes crédibles qui exercent dans des milieux reconnus de soins palliatifs, dont l'expertise est à la fine pointe des connaissances, et qui sont en liaison avec les milieux universitaires. Des intervenants de chaque catégorie de fournisseurs feront partie de cette équipe. La composition professionnelle de l'équipe suprarégionale est la même que pour celle affectée aux différents sites de prestation.

Cette équipe sera particulièrement utile pour le suivi des clientèles particulières et pour les cas complexes. Elle sera accessible à la demande des équipes interdisciplinaires d'une région, si cette région ne peut pas répondre aux besoins.

Ce mécanisme de soutien devra privilégier des moyens souples de communication (téléphone, courrier électronique, etc.) pour échanger les informations pertinentes, en temps réel lorsque la situation l'exige.

La formation de cette équipe sera sous la responsabilité du Ministère en collaboration avec les associations d'établissements, les agences de développement, les milieux de formation et les ordres professionnels.

C. Informer la population, les usagers, les proches et les professionnels de la santé de l'offre de services existante

En plus de l'existence des services et du travail en équipe interdisciplinaire, l'équité d'accès aux soins palliatifs demande de considérer d'autres facteurs importants.

Les soins palliatifs demeurent méconnus du grand public et des personnes directement concernées. Même les professionnels de la santé, et les médecins au premier chef, qui sont perçus par les malades et les proches comme les experts, ne sont pas toujours au

courant des ressources existantes sur le territoire. Cette lacune constitue sans doute un frein à la référence vers les soins palliatifs au moment opportun.

Le personnel soignant doit être en mesure de bien conseiller l'utilisateur et les proches sur les possibilités qui s'offrent afin qu'ils puissent faire des choix éclairés. Cet aspect est encore plus crucial en soins palliatifs parce qu'il s'agit de déterminer le milieu le plus propice pour vivre, en tout ou en partie, ses derniers jours.

Par ailleurs les fournisseurs de services, estimant que leurs ressources sont limitées et que les besoins sont grands, n'ont pas tous la volonté et l'habitude de faire connaître leurs services à la population. Ils tentent alors de répondre de leur mieux à la demande. Cette attitude entraîne une iniquité dont les premières victimes sont les personnes plus ou moins capables de revendiquer et les personnes moins bien informées, qui le sont souvent en raison de conditions socioéconomiques peu favorables ou de limitations cognitives.

Pour favoriser l'équité d'accès, la mise en place d'une offre de services comparables doit s'accompagner d'une amélioration de l'information destinée à la population et au personnel soignant. À cet égard, le ministère de la Santé et des Services sociaux, de concert avec les agences de développement et les fournisseurs de services, a un rôle important à jouer.

L'information doit être transmise au public dans un langage clair afin que les citoyens puissent connaître leurs droits et les services offerts. Par exemple, un dépliant sur les soins palliatifs permettrait d'informer adéquatement la population dans chaque région.

D. Préciser et uniformiser les critères et les modalités d'accès aux soins palliatifs

Pour atteindre l'équité dans l'accès, il est nécessaire que les critères d'admissibilité aux programmes et aux services soient bien définis, et uniformes pour tous les sites de prestation de même type. Ainsi, et indépendamment des régions, les centres hospitaliers devraient adopter des critères similaires ; il en est de même pour les services de soutien à domicile, et les autres programmes ou établissements.

À cet égard, il y a encore beaucoup à faire, et particulièrement en ce qui concerne les soins palliatifs à domicile, dont le développement a été laissé à la discrétion des administrations locales ou régionales.

Par ailleurs, les critères d'admissibilité aux services doivent se fonder sur l'évaluation, réalisée par des professionnels de la santé, des besoins de l'utilisateur et des proches. Ces critères doivent être appliqués avec humanisme. Les systèmes d'admission basés uniquement sur des critères administratifs, comme le pronostic de survie, doivent être revus. Par ailleurs, les outils d'évaluation validés et standardisés, tels que l'outil multiclientèle, doivent être utilisés pour appuyer le jugement professionnel, et non pour le remplacer.

E. Définir et uniformiser la contribution financière des usagers

L'équité d'accès implique aussi que la contribution financière des usagers soit la même d'une région à l'autre, d'un territoire à l'autre, du moins lorsqu'il s'agit du même type de fournisseur (CLSC, CHSLD, CH, maisons de soins palliatifs, etc.).

De plus, exception faite des médicaments, le choix des fournisseurs ou des sites, qu'il s'agisse du domicile ou du CH, devrait être neutre quant à la contribution de l'utilisateur. Évidemment, cette neutralité ne sera jamais absolue car une personne qui reste chez elle assume des frais de subsistance, comme le couvert, qu'elle n'assumerait pas si elle était à l'hôpital.

Par ailleurs, le fournisseur de services qui reçoit un financement public ne doit imposer à l'utilisateur ni contribution ni tarification, y compris pour les services d'aide à domicile.

Les équipements, les fournitures et les aides techniques à domicile doivent être accessibles sans contribution de l'utilisateur ; de même le coût de leur transport et de leur installation ne doit en aucun cas être défrayé par l'utilisateur. En ce qui concerne l'adaptation du domicile, qui relève de la Société d'habitation du Québec, les services doivent être accessibles dans des délais compatibles avec le pronostic de l'utilisateur.

Du côté des CH et des CHSLD, les ajustements pour s'adapter aux soins de fin de vie (chambre individuelle, ajout de personnel infirmier, etc.) ne doivent pas entraîner de frais supplémentaires aux usagers.

En ce qui concerne les maisons de soins palliatifs, aucune contribution de l'utilisateur ne peut être exigée pour les services sociosanitaires, même la nuit.

En ce qui concerne l'hébergement temporaire en établissement, le Ministère a établi des taux uniformes qui équivalent aux frais de couvert.

Dans le cas des centres de jour, la contribution exigée peut équivaloir aux frais de repas uniquement.

En ce qui concerne le transport ambulancier, aucune contribution de l'utilisateur ne peut être exigée, peu importe son origine géographique et son âge.

6.2 Deuxième grand objectif : une continuité entre les différents sites de prestation

Les organisations engagées dans la prestation de soins palliatifs sont nombreuses. Or, la condition de l'utilisateur, de l'annonce d'un diagnostic potentiellement mortel jusqu'au décès, peut évoluer très rapidement. Aussi les besoins de l'utilisateur et des proches sont-ils variés, complexes, et demandent-ils des réponses adaptées et rapides. Plusieurs fournisseurs interviendront aux différentes étapes, que ce soit dans le milieu de vie naturel ou en établissement.

Il faut donc tout mettre en œuvre pour que la complexité du système de santé repose sur les fournisseurs de services. La personne en fin de vie et ses proches, qui sont au cœur du processus, ne doivent pas percevoir et porter le fardeau de cette complexité.

La circulation de l'information, l'accès à l'expertise au bon moment et au bon endroit, l'accès aux médicaments et fournitures sans délai sont des défis que le système de santé québécois doit relever, en particulier en soins palliatifs. La continuité des services doit devenir le centre de nos préoccupations.

Cette politique tient à réaffirmer que la continuité des services est une priorité fondamentale et que tout doit être mis en œuvre pour qu'elle se concrétise. La continuité des services repose sur une concertation et une collaboration de tous les instants entre les fournisseurs de services, qui doit se situer à tous les niveaux des organisations.

Pour assurer la continuité des services, les choix organisationnels régionaux et territoriaux devront tenir compte des forces du milieu. Dans la plupart des cas, ces choix seront effectués sous la responsabilité des agences de développement, en collaboration avec le milieu, qui ont la responsabilité de voir à l'organisation des services sur leur territoire.

Pour assurer la continuité des services, les **mesures ou conditions** suivantes sont nécessaires :

- A. Définir clairement les responsabilités de chacun des fournisseurs de soins palliatifs ;**
- B. Mettre en place un mécanisme de concertation régionale entre les gestionnaires de services ;**
- C. Mettre en place des mécanismes permettant la continuité entre les fournisseurs de soins palliatifs.**

- A. Définir clairement les responsabilités de chacun des fournisseurs de soins palliatifs**

Dans le respect de la présente politique et sous la responsabilité de l'agence de développement, il importe que chaque fournisseur de services définisse clairement ses responsabilités quant à la prestation de soins palliatifs sur un territoire déterminé, afin que ne subsiste aucune confusion dans la prise en charge des personnes, et qu'il alloue les ressources nécessaires pour s'en acquitter. Cette définition doit se faire dans un souci de complémentarité.

Cette précision des responsabilités territoriales devra inclure tous les services jugés nécessaires en soins palliatifs qui ont été déterminés à la section 6.1.

B. Mettre en place un mécanisme de concertation régionale entre les gestionnaires de services

En plus d'un partage clair des responsabilités, des mécanismes très étroits de concertation doivent être mis en place pour assurer une continuité des services, de l'annonce d'un diagnostic de maladie incurable jusqu'à la mort.

Sous la responsabilité de l'agence de développement, un mécanisme de concertation continue doit être mis en place par les gestionnaires afin d'assurer la concertation et l'intégration des services entre les fournisseurs. Ce mécanisme permettra la rétroaction du personnel des équipes interdisciplinaires sur les différents problèmes constatés sur le terrain, en vue d'aider les gestionnaires à mettre à jour, au moins annuellement, un modèle de concertation et de continuité des services qui en garantisse l'efficacité.

Chaque fournisseur de services doit être représenté par un gestionnaire investi de l'autorité lui permettant notamment de régler les problèmes qui se posent dans des délais très courts. Cette personne est responsable auprès de l'agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux des résultats de son organisation. Quant aux établissements à vocation suprarégionale, ils doivent rendre compte au ministère de la Santé et des Services sociaux.

Chacun de ces gestionnaires doit procéder à un suivi régulier afin de s'assurer du bon fonctionnement de son organisme à l'intérieur du modèle établi et, le cas échéant, pour apporter des ajustements afin que la prestation des services concorde avec ce modèle.

C. Mettre en place des mécanismes permettant la continuité entre les fournisseurs de services

Des mécanismes doivent être mis en place pour assurer la continuité des services, de l'annonce d'un diagnostic de maladie incurable jusqu'à la mort de l'utilisateur.

Mettre en place un mécanisme de référence systématique vers les soins palliatifs de la communauté

La référence doit se faire plus tôt dans le processus si l'on souhaite que l'utilisateur profite des services offerts dans la communauté et des soins globaux de l'approche palliative. Dès l'annonce du diagnostic, le fournisseur de services offre à l'utilisateur un soutien adéquat et le met en contact, s'il y consent, avec le CLSC du territoire où il réside. Il lui laisse aussi un dépliant l'informant de la marche à suivre.

C'est le fournisseur du service (CH, clinique externe, urgence, clinique médicale, etc.) qui lui propose cette procédure, établit pour lui les liens nécessaires et le dirige vers les ressources appropriées. Toute l'information pertinente est transmise au CLSC par l'intervenant pivot de l'équipe soignante (ou par l'agent de liaison), pour une compréhension mutuelle de la situation. Cette procédure ne dégage en rien le fournisseur

de services de la nécessité de soutenir adéquatement la personne au moment de l'annonce du diagnostic.

La référence dans la communauté, à ce stade-ci, pourra contribuer à apporter à l'utilisateur l'aide dont il a besoin pour conserver ou retrouver son intégrité. De plus, la possibilité d'établir des liens, dès ce moment, avec les ressources de la communauté, favorisera plus tard une prise en charge dans son milieu de vie lorsque l'étape palliative s'imposera comme une réalité, si tant est que la maladie évolue en ce sens

Si l'état de la personne s'aggrave, les thérapies curatives ayant échoué, elle est sensibilisée, au moment opportun, à l'approche palliative et aux possibilités qui s'offrent à elle et à ses proches. Pour ce faire, sa situation est portée à l'attention de la personne responsable²⁷ de la coordination des soins palliatifs dans la communauté (voir la section suivante). La personne est contactée dans les 24 heures suivantes, et par la suite rapidement rencontrée par un intervenant du CLSC pour une évaluation complète de ses besoins et pour l'obtention des services requis. À tout moment, l'utilisateur bénéficie d'une approche personnalisée.

Cependant, il n'est pas toujours simple, dans les faits, de connaître ou de reconnaître la personne en phase pré-terminale ou terminale d'une maladie. Aussi certaines **conditions ou mesures** doivent-elles être mises en place à l'intention des fournisseurs, soit :

- l'adoption d'une approche d'équipe auprès des usagers atteints de maladies graves (cancer, maladies cardiaques, maladies obstructives pulmonaires chroniques, etc.) permettant notamment de dépister plus facilement les usagers susceptibles de bénéficier de l'approche palliative ;
- des lignes directrices sur la gestion du passage des soins curatifs à des soins palliatifs et sur les modalités de la référence vers les soins palliatifs.

Tous les intervenants engagés dans les soins aux usagers atteints de maladie grave devraient se réunir sur une base régulière pour échanger de l'information afin d'être mieux en mesure de discerner le moment où l'approche palliative devient indiquée. Ces intervenants devraient avoir des contacts fréquents avec les équipes de soins palliatifs. Ces rencontres doivent être tenues à l'échelle d'un établissement, d'un territoire ou d'une région, compte tenu des réalités régionales.

Attribuer une fonction de coordination territoriale des services

Pour que l'utilisateur ait toujours quelqu'un à qui se référer dès l'annonce d'un diagnostic de maladie incurable, chaque réseau local de services doit attribuer à un professionnel de la santé une fonction de coordination des soins palliatifs. Cette personne gèrera la complexité du système pour l'utilisateur et les proches et s'assurera qu'ils ont les services requis en fonction de leurs besoins et de leurs choix. Elle doit être au carrefour de toutes

²⁷ Le contact avec le CLSC peut aussi procéder d'une démarche autonome des usagers ou des proches.

les organisations du territoire et posséder une très bonne connaissance du dossier de l'usager, de même que des organisations et des ressources du milieu. Elle doit aussi entretenir des liens étroits avec l'équipe soignante de l'usager alors qu'il était en phase curative, notamment en oncologie, et obtenir l'aide de cette équipe au besoin. Elle doit avoir un mandat clair, connu de tous, avec des leviers d'actions appropriés, qui lui permette d'ouvrir toutes les portes sans délai indu. En cas de difficulté, elle en réfère au mécanisme de concertation régionale (B).

La profession de la personne (infirmière ou travailleuse sociale) qui occupe cette fonction centrale importe moins que son expertise et sa reconnaissance par le milieu. Comme la présente politique privilégie le maintien de l'usager dans son milieu de vie naturel, cette personne devrait relever administrativement de la mission CLSC.

Il n'est pas nécessaire que la personne soit associée exclusivement aux soins palliatifs. Des mécanismes assurant la continuité des services existent déjà. Il est important de s'arrimer à ces mécanismes, car la mort est l'ultime étape d'un processus amorcé souvent bien avant dans le système de santé.

Engager les médecins et les pharmaciens dans le processus comme partenaires indispensables

La continuité des soins ne pourra être assurée sans la collaboration pleine et entière de tous les intervenants. Ainsi, les médecins et les pharmaciens occupent une place fondamentale en soins palliatifs pour sécuriser l'usager, les proches et les autres intervenants en appuyant la personne qui coordonne les services.

Idéalement, chaque usager devrait avoir un médecin de famille qui assure le suivi médical, de concert avec le médecin traitant qui peut, lui, changer à différents moments, selon l'évolution de la maladie. La coordination et la liaison médicales de l'usager reviennent au médecin de famille qui veille à faire les liens nécessaires avec le professionnel responsable de la coordination. Pour cette tâche, il peut être assisté d'une infirmière s'il fait partie d'un GMF ou d'un autre type d'organisation bénéficiant d'une telle ressource.

En phase palliative, l'accès aux médecins et aux médicaments en tout temps, peu importe le lieu d'intervention, comporte des difficultés qui doivent être surmontées en mettant à contribution toutes les ressources du milieu (GMF, cliniques médicales, médecins de CLSC, garde médicale 24 heures par jour, 7 jours par semaine, pharmaciens de la communauté et en établissement de santé, etc.). Le défi est particulièrement grand en dehors des centres hospitaliers, surtout le soir, la nuit et les fins de semaine. Pourtant, l'accès aux médecins et aux médicaments en tout temps est une condition de réussite.

De plus, le personnel soignant à domicile doit pouvoir compter sur un accès aux médecins pour obtenir des conseils et ajuster la médication au besoin. L'organisation des services médicaux pour chaque région est sous la responsabilité des départements régionaux de médecine générale (DRMG).

Pour sa part, la médication doit être accessible sans délai par l'intermédiaire des pharmaciens de la communauté ou en établissement de santé, ou même dans les CLSC où des médicaments préparés à l'avance peuvent être remisés et rendus disponibles par du personnel qualifié selon des règles établies. La gestion et l'administration des narcotiques, y compris la récupération des médicaments non utilisés, doivent faire l'objet de protocoles très clairs. Enfin, la responsabilité des fournitures pour l'administration des médicaments aux usagers à domicile (ex. : pompe pour l'auto-administration de la morphine) doit être assumée par les CLSC.

Assurer la qualité de la liaison

Les mécanismes de liaison pour faciliter la transition entre les sites de prestation sont aussi d'une importance capitale en soins palliatifs. L'usager atteint d'une maladie incurable qui, par exemple, est pris en charge par les services de soutien à domicile après avoir quitté l'hôpital, doit être soutenu constamment. Les éléments de complexité que comporte le transfert d'un site à un autre sont de la responsabilité des fournisseurs afin de sécuriser au maximum l'usager et les proches. La responsabilité de la continuité des services incombe au fournisseur qui transfère l'usager vers une autre ressource.

La qualité de la liaison doit permettre d'acheminer sans difficulté l'information personnelle et clinique sur l'usager afin que le nouveau fournisseur puisse donner rapidement un service. L'usager et les proches doivent aussi posséder toute l'information et les connaissances requises pour se sentir à l'aise pour la suite des événements. Cela implique entre autres qu'ils connaissent le nom et les coordonnées de la personne (ou de son remplaçant, 24 heures par jour, 7 jours par semaine) qui assurera la coordination clinique.

Mettre en place des moyens de communication efficaces

La circulation efficace de l'information entre les professionnels de la santé est un préalable à la continuité des services. La personne qui intervient auprès de l'usager doit disposer de toute l'information pertinente sur son dossier, en temps réel, dans le respect des règles de confidentialité.

Les professionnels de la santé doivent aussi pouvoir communiquer entre eux facilement pour transmettre l'information clinique, les conseils, l'ordonnance dont l'usager a besoin. Le travail en équipe inhérent à des soins palliatifs de qualité exige une excellente communication entre des individus possédant des expertises variées. Dans le cas des usagers vivant au domicile, il est important que les intervenants aient accès à l'information clinique (état de santé évolutif, changements dans la médication, etc.) en temps réel, par voie électronique ou par un accès au dossier à domicile.

Plusieurs outils utiles existent déjà pour la transmission de cette information. À cet égard, la mise au point de la carte accès santé sera sans doute utile. En somme, il est important que les soins palliatifs puissent profiter au maximum des retombées des nouvelles technologies de l'information.

6.3 Troisième grand objectif : une qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires

La qualité des services est un concept très large qui englobe plusieurs réalités. On doit la retrouver à chaque étape du processus menant à la prestation des services : évaluation, annonce du diagnostic et du pronostic, prise de décision, référence, orientation, planification des soins, acceptation des services, prestations des soins, suivi de deuil. Elle renvoie bien sûr à la communication et à la qualité clinique des services qui permettent de soulager la douleur physique et la souffrance morale de l'utilisateur et de ses proches et qui permettent de maintenir une qualité de vie.

Elle renvoie aussi à la qualité d'autres types de services comme l'hébergement (salubrité, adaptation et confort des lieux), les repas (innocuité et qualité des aliments), les soins d'hygiène (fréquence des soins et respect de l'intimité), l'aide domestique, le constat de décès, la récupération du corps, etc. La qualité en soins palliatifs vise donc aussi d'autres volets que la pratique clinique au sens strict.

L'accessibilité et la continuité sont des éléments essentiels de la qualité des services. Ces aspects de la qualité ont toutefois été largement abordés dans les deux orientations précédentes. L'amélioration de la qualité des services renvoie surtout, ici, aux interventions cliniques et aux autres services directs auprès des usagers et des proches.

Cette politique fait de l'amélioration de la qualité des soins palliatifs une priorité fondamentale. L'amélioration de la qualité passe par les quatre conditions ou mesures suivantes :

- A. Concevoir et implanter des protocoles et des normes de pratique.**
- B. Améliorer la formation de base et la formation continue pour l'ensemble des personnes qui côtoient les usagers et leurs proches.**
- C. Mettre en place une évaluation de programme incluant un système d'évaluation de la qualité .**
- D. Favoriser le développement de la recherche.**

A. Concevoir et implanter des protocoles et des normes de pratique

Les normes de pratique permettent de guider les praticiens en soins palliatifs sur les actes qui doivent être accomplis dans une situation donnée. Elles servent de guide dans l'élaboration du plan de services et permettent de standardiser les pratiques. Ces normes sont garantes d'une amélioration de la qualité puisqu'elles sont établies par des experts en soins palliatifs qui ont mis en commun leurs connaissances et leur expérience. Elles permettent enfin de se situer par rapport à un idéal clinique et organisationnel.

Sous la responsabilité des agences de développement, chaque fournisseur de soins palliatifs doit implanter dans son milieu des normes de pratique reconnues. À cet égard, ils peuvent s'inspirer des normes de pratique élaborées par le Réseau québécois de soins palliatifs ou du guide de l'Association canadienne de soins palliatifs²⁸. Ce guide prometteur, réalisé en collaboration avec les associations des provinces, aborde toutes les dimensions de la pratique en soins palliatifs.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux doit pour sa part appuyer l'élaboration et l'implantation de nouvelles normes de pratique pour chaque discipline agissant en soins palliatifs, en collaboration avec le Réseau de soins palliatifs du Québec et les associations professionnelles. Une des priorités à cet égard concerne l'élaboration de critères destinés à baliser le passage des soins curatifs à des soins palliatifs, et qui faciliteront ainsi le travail du personnel clinique.

B. Améliorer la formation de base et la formation continue pour l'ensemble des personnes qui côtoient les usagers et leurs proches

La complexité des besoins en soins palliatifs amène plusieurs catégories de professionnels de la santé à intervenir auprès de l'utilisateur et de ses proches. Ces professionnels doivent posséder les compétences de base pour donner des soins palliatifs. Les bénévoles doivent aussi acquérir les aptitudes et les connaissances pour soutenir les usagers en fin de vie.

Les professionnels doivent donc avoir reçu une formation de base qui prépare à cette approche, ou acquérir des connaissances par l'entremise de la formation en cours d'emploi ou de la formation continue. Des programmes à l'intention des bénévoles sont aussi nécessaires.

La formation doit tenir compte des usagers divers que rencontrent les intervenants : enfants et adolescents, personnes atteintes de cancer, de maladies cardiovasculaires, de diabète, de maladies neurologiques, etc. Il ne s'agit pas d'encourager la spécialisation à outrance des soins palliatifs, mais de faire en sorte que les intervenants aient les connaissances de base par rapport à une clientèle particulière.

Peu importe la clientèle visée, la formation doit être donnée à l'aide d'outils standardisés conçus en collaboration avec les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux et les milieux d'enseignement. Même si la responsabilité de la formation du personnel du réseau a été décentralisée vers les agences de développement il y a plusieurs années, le Ministère devrait aussi veiller à ce que les objectifs soient atteints sur l'ensemble du territoire québécois.

Les milieux de formation en soins palliatifs doivent être officiellement accrédités. Les tâches de formation du personnel médical doivent être reconnues et rémunérées en conséquence par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Enfin, une

²⁸ ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS, *op. cit.*

formation de qualité suppose aussi des milieux cliniques de qualité avec les infrastructures nécessaires.

Les équipes interdisciplinaires, et en particulier l'équipe suprarégionale, peuvent contribuer de façon significative à la détermination des besoins en formation dans les différentes régions du Québec.

La formation de base

Chaque programme de formation de niveau universitaire en sciences de la santé, en pharmacie ou en médecine doit comporter des cours et des stages pour approfondir les connaissances de la pratique auprès des usagers en fin de vie. Les cursus universitaires doivent être adaptés en conséquence.

Il existe un consensus sur le fait qu'il n'est pas souhaitable que les soins palliatifs deviennent une spécialité médicale. Il importe toutefois que tous les étudiants et les résidents en médecine soient davantage sensibilisés aux spécificités de la pratique en fin de vie. Par ailleurs, les facultés de médecine des universités canadiennes, dont quelques-unes au Québec, offrent déjà une formation plus avancée en médecine palliative. On ne peut qu'encourager toutes les facultés de médecine du Québec à accentuer leurs efforts pour que la formation prépare adéquatement les futurs médecins à reconnaître le moment où l'approche palliative devient indiquée et à donner les soins selon cette approche. La formation devrait aussi développer leur intérêt pour la pratique en équipe interdisciplinaire.

Il en est de même pour la formation des étudiants en pharmacie, qui doit également permettre d'acquérir des connaissances sur les spécificités des soins palliatifs, et pour celle des étudiants inscrits dans d'autres disciplines comme les sciences infirmières (au niveau universitaire) ou les techniques infirmières (au niveau collégial). La formation de niveau secondaire pour les infirmières auxiliaires doit aussi prévoir l'acquisition de connaissances en soins palliatifs.

En plus de leur formation de base, les préposés aux bénéficiaires et les auxiliaires familiales doivent être formés à l'approche palliative en cours d'emploi puisqu'ils sont en contact direct avec les usagers.

La formation en cours d'emploi et la formation continue

Toutes les personnes qui, même sporadiquement, interviennent auprès des usagers en fin de vie, doivent avoir une formation adéquate. À cet égard, les agences, en collaboration avec les établissements, s'assureront que le personnel concerné possède les connaissances requises pour exercer dans ce secteur particulier.

À cet effet, le Ministère verra à soutenir les agences de développement en contribuant, en partenariat avec les établissements d'enseignement, à l'élaboration d'outils de formation

et d'intervention (cours, trousse, formation à distance, etc.) à la fine pointe des connaissances et des méthodes pédagogiques.

Les soignants qui veulent développer encore plus leur expertise et mettre à jour leurs connaissances devraient pouvoir compter sur des programmes de formation continue dans toutes les régions du Québec. Chaque équipe de soins palliatifs devrait en effet comprendre un certain nombre de membres expérimentés et bien formés. Les administrations devraient encourager leur personnel à parfaire ses connaissances sur les besoins des usagers et des proches en facilitant leur participation à des groupes de discussion et des études de cas, notamment pour savoir comment agir dans des situations complexes où une dimension d'ordre éthique entre en jeu.

Les programmes de formation doivent être adaptés aux besoins d'apprentissage particuliers des intervenants en fonction de leur profession et des caractéristiques socioéconomiques et culturelles des clientèles dont ils auront à s'occuper. Ces programmes doivent aussi couvrir la formation des pharmaciens de la communauté qui exercent auprès d'une clientèle vivant au domicile.

Des activités de formation aux besoins particuliers des proches ainsi que des ateliers sur le deuil doivent également être organisés à l'intention du personnel. La participation à des congrès, colloques et séminaires doit être facilitée pour mettre à jour les connaissances, et pour favoriser la mise en réseau et le partage des expériences cliniques entre les intervenants des différentes régions.

La formation des bénévoles

Les bénévoles doivent pouvoir compter sur une formation de base leur permettant d'acquérir les compétences que requiert la présence auprès des malades. Ils doivent apprendre à connaître leurs limites et à se situer en partenariat avec les professionnels de la santé. Cette formation de base leur permettra de mieux compléter le travail des équipes de soins.

L'organisation de qui relèvent les bénévoles a la responsabilité de les former à l'aide d'outils standardisés, avec le soutien des agences de développement. Dans le cas d'un organisme, les établissements qui bénéficient de ses services doivent l'appuyer dans cette tâche.

C. Mettre en place une évaluation de programme incluant un système d'évaluation de la qualité

C'est à l'aide d'indicateurs de résultats que le Ministère pourra comparer la situation québécoise à celle des autres provinces canadiennes et d'autres pays.

Dans les établissements, un système de mesure de la qualité des services doit être mis en place pour s'assurer que chaque fournisseur s'acquiesse de ses responsabilités et que les services offerts répondent à des standards ou des normes de qualité. Ce système doit

inclure des mesures de la satisfaction des usagers et des proches. Il reviendra notamment aux conseils d'agrément en place de s'engager dans cette démarche.

D. Favoriser le développement de la recherche

La recherche en soins palliatifs constitue une voie essentielle pour améliorer la qualité des services. Beaucoup reste à faire à cet égard car la médecine palliative est une discipline relativement jeune. En matière de recherche, les fournisseurs de services en relation avec les milieux universitaires détiennent une position privilégiée.

Le gouvernement du Québec doit soutenir la recherche en soins palliatifs et s'assurer que les organismes subventionnaires, comme le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) et le Fonds de la recherche sur la société et la culture (FRSC), fassent des soins palliatifs une priorité.

Le gouvernement du Québec doit aussi appuyer la recherche qui favorisera l'implantation de la présente politique. Il doit s'inscrire comme partenaire dans différents projets de recherche afin que les équipes existantes soient compétitives avec l'ensemble des réseaux de recherche en émergence au niveau canadien. Il doit aussi faciliter le regroupement des forces vives en recherche sur les soins palliatifs sur la scène nationale.

6.4 Quatrième grand objectif : une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort

Les attitudes sociales envers la mort posent un défi au développement des soins palliatifs. La société a tendance à occulter le phénomène de la mort et les individus la considèrent comme un sujet tabou, ce qui les empêche de s'y préparer sauf lorsqu'ils y sont eux-mêmes confrontés, directement ou indirectement. En conséquence, leurs attentes par rapport à la médecine et la technologie peuvent paraître quelquefois démesurées, et constituer un obstacle à la mise en œuvre de soins palliatifs au moment opportun. Enfin, les valeurs et les attitudes envers la mort influencent la façon dont les services sont offerts par le personnel soignant.

Cette politique considère donc que les intervenants doivent être sensibilisés au caractère inéluctable et naturel de la mort afin qu'ils aident les individus à s'y préparer. Cette sensibilisation doit être continue, et adaptée aux particularités et valeurs de la société québécoise.

Dans la foulée de cette politique, le Ministère définira avec ses partenaires une stratégie de sensibilisation dont le message pourra varier selon le public cible auquel il s'adresse : les professionnels de la santé, les gestionnaires, les proches, etc. Les organismes communautaires et les bénévoles pourront aussi être visés par ces messages.

Cette stratégie de communication encouragera la discussion sur le sens et sur les valeurs de la vie. Elle mettra l'accent sur la solidarité humaine, l'entraide et la compassion pour cette période de la vie marquée par la fragilité et les bilans. Cette campagne aura un

contenu éducatif, mais évitant tout discours moralisateur, sur les possibilités qui s'offrent en fin de vie, et visera à ce que les citoyens comme les intervenants du milieu puissent s'y retrouver et sachent vers qui se diriger selon la situation.

Elle devra aussi être adaptée aux caractéristiques socioéconomiques et culturelles de l'ensemble de la société québécoise. Ainsi, l'approche et le message doivent pouvoir s'adapter aux rites et croyances propres aux différentes communautés culturelles et autochtones. Elle devra enfin traiter avec pertinence de l'aspect spirituel qui se rattache au phénomène de la mort.

Cette stratégie doit s'accompagner de mesures concrètes pour aider les usagers, les proches et le personnel soignant à prendre des décisions selon l'évolution de la maladie. Ces mesures viseront par exemple à faire connaître les droits des personnes ou permettront de favoriser le dialogue sur les volontés en fin de vie. Ainsi, des directives émises par la personne encore lucide sur des aspects concernant la fin de sa vie pourront s'avérer précieuses. Ces directives peuvent faciliter la décision de cesser un traitement autant pour l'équipe soignante que pour les proches.

Il convient de faire la promotion de ces moyens qui permettent à la fois de prendre conscience de notre état de mortel et de s'interroger sur nos valeurs profondes face à la vie et à la mort.



7. Les spécificités des soins palliatifs pédiatriques



7. Les spécificités des soins palliatifs pédiatriques

En soins palliatifs, une clientèle mérite une attention particulière : ce sont les enfants, les adolescents et leurs familles. Notre société, déjà mal à l'aise avec la mort en général, l'est encore plus avec la mort des enfants et des adolescents. La spécificité de leurs besoins et de ceux de leur famille fait en sorte qu'il est important d'y consacrer quelques pages. L'approche générale préconisée dans le document et le modèle organisationnel proposé s'applique aussi aux soins palliatifs pédiatriques, mais avec des nuances qui seront précisées dans le présent chapitre.

Des caractéristiques particulières

Le nombre d'enfants qui décèdent est peu élevé comparativement au nombre d'adultes. Par contre, la mort d'un enfant entraîne des répercussions graves et particulières pour la famille, les amis, les soignants et la société. La mort d'un enfant n'est pas dans l'ordre des choses.

La multiplicité et la complexité des pathologies particulières à l'enfant (anomalies congénitales, problèmes métaboliques et génétiques, problèmes neuro-dégénératifs, cancer, fibrose kystique, etc.) posent des défis majeurs quant à l'acquisition et au maintien de l'expertise. Certaines de ces conditions sont familiales et peuvent toucher plus d'un enfant, ce qui est très lourd pour la famille.

Il est souvent difficile de prévoir l'évolution de la maladie d'un enfant ou d'un adolescent, ce qui se traduit par une plus grande incertitude dans les pronostics. Cela est dû à la rareté de certaines pathologies et aux avancées technologiques.

La durée de la phase palliative est beaucoup plus variable chez les enfants et les adolescents que chez l'adulte et peut même s'échelonner sur plusieurs années.

Les objectifs des soins pour les enfants ayant des maladies potentiellement fatales ne se limitent pas à un choix entre des objectifs curatifs et des objectifs palliatifs. La vie d'enfants qui auparavant décédaient rapidement est désormais prolongée grâce à des moyens sophistiqués : la technique de ventilation, la transplantation d'organes, la manipulation génétique, la chirurgie intra-utérine, le cœur artificiel, la technique d'hyper-alimentation et les nouveaux traitements pharmacologiques (notamment pour traiter le cancer, la fibrose kystique et les maladies cardiaques). Cependant, ces avancées ont entraîné une complexification des soins et un alourdissement des responsabilités relatives à la prise en charge de ces enfants pour la famille.

L'unité familiale est le centre des préoccupations de toute l'équipe soignante avec encore plus d'acuité que chez les adultes.

Par ailleurs, l'enfant est en développement du point de vue physique, émotionnel, cognitif, social et spirituel : cela se reflète dans ses habiletés de communication et de compréhension de la maladie et de la mort. Cette maturation physiologique peut aussi

influencer l'expression clinique des symptômes et la pharmacocinétique. Les intervenants doivent connaître les phases de développement de l'enfant ou de l'adolescent et adapter leurs interventions en conséquence.

L'enfant et l'adolescent ont un besoin primordial de continuer leurs activités habituelles, qui comprennent aussi le jeu et la scolarité, selon leurs capacités physiques et leur stade de développement. Ce besoin risque d'être négligé et sous-estimé chez des enfants et adolescents dont l'avenir est incertain.

L'obtention du consentement pose des défis particuliers chez l'enfant et l'adolescent. Par souci d'éthique, on doit toujours rechercher le consentement de l'enfant ou de l'adolescent, même si celui-ci n'est pas toujours obligatoire. Des travaux réalisés en Grande-Bretagne²⁹ dans ce domaine ont défini quatre niveaux de participation pour un enfant dans les prises de décision : être informé, être consulté, que son opinion soit prise en considération, être le décideur principal.

En ce qui concerne la confidentialité, le choix de traitement et la « non-réanimation », certains éléments juridiques sont particuliers aux mineurs. Ainsi le mineur de 14 ans ou plus peut consentir seul aux soins que requiert son état de santé ; de plus, il a droit d'accès à son dossier de santé, de même que le titulaire de l'autorité parentale. Cependant, deux éléments sont à approfondir : la notion de consentement de l'enfant, et la clarification des lois (Code civil et *Loi sur les services de santé et les services sociaux*).

Une catégorisation des enfants qui auront besoin de soins palliatifs

On peut identifier six catégories d'enfants qui auront besoin de soins palliatifs. Les quatre premiers groupes ont été définis en 1997 par l'Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families et le Royal College of Pediatrics and Child Health, le cinquième groupe a été défini par Le Phare, Enfants et Familles³⁰. Un sixième groupe a été ajouté au fil des discussions du Groupe de travail sur les soins palliatifs pédiatriques.

Groupe 1 :

Enfants qui présentent des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude ou quand les traitements ne réussissent pas à guérir. Exemples : cancer, et atteinte cardiaque, rénale, ou hépatique importante.

²⁹ ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH, *Withholding or Withdrawing Life Saving Treatment in Children*, Londres, 1997.

³⁰ Le Phare, Enfants et Familles. *La notion de répit pour les familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale : une évaluation des réseaux disponibles et des stratégies courantes, perspectives d'amélioration*, novembre 2000.

Groupe 2 :

Enfants dont la condition nécessite de longues périodes de traitements intensifs pour prolonger leur vie et leur permettre de participer aux activités normales de leur âge. Exemples : fibrose kystique, dystrophie musculaire.

Groupe 3 :

Enfants dont la condition est progressive, sans espoir de guérison, où les traitements sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose.

Groupe 4 :

Enfants dont la condition présente des problèmes neurologiques sévères qui causent de la vulnérabilité et une susceptibilité accrue aux complications, et qui peuvent amener une détérioration non prévisible mais qu'on ne considère pas comme progressive. Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale sévère.

Groupe 5 :

Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée. Un protocole pour le suivi de ces enfants a été publié récemment³¹.

Groupe 6 :

Enfants qui subissent des traumatismes intentionnels ou non, ainsi que les morts subites du nourrisson et les mortinaissances. Les services et les soins sont destinés à la famille et aux proches.

Le passage d'une approche curative à une approche palliative

La frontière entre des objectifs curatifs et des objectifs palliatifs dans la prestation des services devient de plus en plus floue. Les services requis pour répondre aux besoins des enfants et de leurs familles ne doivent pas obliger le parent à faire un choix entre les deux approches. Les services curatifs et palliatifs peuvent cohabiter, ce qui permettra de mieux répondre aux besoins, d'éviter un mode de gestion de crise, d'être proactif dans les interventions et les prises de décision, et de concentrer les efforts sur la qualité de la vie. Enfin, pour les enfants et leur famille, cette intégration permet d'éviter la fragmentation des services, d'améliorer la coordination et d'éviter des délais dans les interventions.

³¹ CATLIN A. "State of the Art, Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol", *Journal of Perinatology* 2002; 22:184-195.

En soins palliatifs pédiatriques, le concept de l'intégration des soins curatifs et palliatifs doit donc être retenu afin de poursuivre plusieurs objectifs simultanément. L'emphase sur l'une ou l'autre des approches peut varier selon les circonstances.

L'Institut de médecine des États-Unis souligne que l'intégration de soins palliatifs à compter du moment où est diagnostiquée une maladie compromettant les chances de survie de l'enfant améliorera les soins que reçoit l'enfant qui survit aussi bien que celui qui meurt, et aidera les familles de tous ces enfants³².

L'organisation de services

Les enfants et les adolescents décèdent de causes diverses et à des âges différents. Ils peuvent être sérieusement malades et souffrir de problèmes complexes ou être victimes d'accidents. Ils peuvent mourir à domicile ou dans un établissement, dans une unité de soins pédiatriques mais aussi à l'unité néonatale, aux soins intensifs pédiatriques, à l'urgence et, lorsque les services sont adaptés aux enfants, dans une maison de répit ou de soins palliatifs. On doit donc se doter d'une organisation de services qui permette de répondre à leurs besoins particuliers quelque soit le lieu de prestation des services.

Lorsque l'enfant et sa famille retournent dans leur région de résidence, les ressources de leur milieu doivent prendre alors la relève, le transfert des informations pertinentes est primordial ainsi que le soutien des intervenants du milieu par l'équipe traitante du centre hospitalier. À ce moment, il importe d'assurer une bonne coordination et une continuité des services entre les différents fournisseurs (le CLSC, le médecin de famille, le pédiatre, l'équipe du centre hospitalier, les pharmacies, les organismes communautaires, etc.), pour s'assurer que l'enfant et sa famille reçoivent les services de qualité requis au moment opportun, selon leurs besoins et leurs choix.

³² INSTITUTE OF MEDICINE. When Children Die : Improving Palliative and End-of-life Care for Children and their families, National Académie Press. Washington, 2002.

8. Le partage des responsabilités, l'allocation des ressources et la reddition de comptes

8. Le partage des responsabilités, l'allocation des ressources et la reddition de comptes

La présente politique fait de nombreux constats, tant d'ordre clinique qu'organisationnel. Elle repère des lacunes et propose un modèle pour rendre plus adaptée et performante la prestation de services en fin de vie. L'atteinte des objectifs de la Politique nécessitera une allocation des ressources conséquente pour les différents paliers de responsabilités de même qu'un système de reddition de comptes en rapport avec les résultats obtenus.

La planification, l'allocation des ressources et la reddition de comptes doivent viser les objectifs suivants :

- une planification territoriale d'ensemble des services afin d'organiser une réponse cohérente aux besoins des usagers et des proches, dans le respect de leurs choix, et ce, pour toutes les clientèles en soins palliatifs ;
- une meilleure répartition des ressources entre les régions et les territoires, de même qu'entre les secteurs d'activité (curatif versus palliatif), afin notamment de corriger les écarts dans l'accessibilité aux services de soins palliatifs ;
- une reddition de comptes qui porte sur l'atteinte de résultats définis dans des ententes de gestion par des cibles, le choix des moyens étant laissé à l'agence de développement et aux fournisseurs de services selon leur niveau de responsabilité respectif.

8.1 Le Ministère

De façon générale, le Ministère adopte les orientations générales, fixe les cibles nationales et alloue les ressources à l'agence de développement.

La Politique de soins palliatifs se veut une politique sectorielle qui complète et appuie d'autres orientations définies par rapport aux programmes-clientèles. Dans certains cas, elle complète des documents d'orientations comme la Politique de soutien à domicile, le Programme québécois de lutte contre le cancer et les Orientations pour les personnes âgées en perte d'autonomie.

Le Ministère fixe les cibles nationales à atteindre en soins palliatifs à l'intérieur du programme-clientèle concerné (santé physique). Ces cibles sont incluses dans les ententes de gestion convenues entre le Ministère et les agences de développement.

Le mode d'allocation des ressources aux agences de développement est actuellement en révision. Il permettra :

- d'allouer une enveloppe régionale globale pour l'ensemble des services en fonction des caractéristiques sociosanitaires de la population ;

- de soutenir l'amélioration continue de la performance ;
- de favoriser le recours aux solutions les plus efficaces et efficientes.

Par rapport à la Politique, le Ministère aura aussi les grandes responsabilités suivantes :

- diffuser la politique ministérielle ;
- favoriser l'implantation de la Politique sur l'ensemble du territoire québécois ;
- favoriser le développement de l'excellence et de la recherche ;
- faire le suivi et l'évaluation de la Politique, et mettre en place les mécanismes requis pour accéder à une information de qualité, notamment dans les systèmes d'information.

8.2 L'agence de développement

En concordance avec les orientations ministérielles, l'agence de développement est responsable du développement de réseaux locaux de services, de la planification des services et de la répartition des ressources sur son territoire.

De façon générale, l'agence doit :

- diffuser et expliquer la Politique aux instances locales ;
- élaborer un plan d'action régional qui prend en compte les orientations ministérielles ;
- organiser les services sur son territoire dans le respect des orientations ;
- allouer les ressources aux fournisseurs de services en fonction des choix régionaux et organiser la reddition de comptes ;
- assurer une reddition de comptes au Ministère sur la base d'indicateurs définis par celui-ci à l'intérieur d'ententes de gestion ;
- produire un bilan annuel du niveau d'implantation de la politique.

Des cibles régionales par programme-clientèle sont traduites dans l'organisation locale des services. Les ressources sont allouées aux différents fournisseurs de services par l'agence de développement en fonction des choix régionaux. La reddition de comptes porte sur l'atteinte des résultats.

Les mesures à implanter en vertu de la présente politique sont abordées plus particulièrement aux chapitres 5 et 6 du document. Les responsabilités des différentes instances y sont précisées, s'il y a lieu.

8.3 Les fournisseurs de services

Les fournisseurs de services sont responsables de l'organisation et de la prestation des services aux usagers et à leurs proches sur leur territoire. Ils ont le choix des moyens pour atteindre, dans le respect des orientations ministérielles, les objectifs du Plan d'action régional visant l'organisation des services, en fonction des ressources qui leur sont allouées. Les fournisseurs de services doivent travailler comme des partenaires pour assurer la continuité des services.

Plus particulièrement, les fournisseurs de services ont les responsabilités suivantes :

- implanter les mesures prévues au Plan d'action régional dans le respect des orientations ministérielles ;
- offrir les services requis aux usagers et aux proches ;
- effectuer une reddition de comptes à l'instance régionale.



9. Le cadre de suivi et d'évaluation



9. Le cadre de suivi et d'évaluation

9.1 Le contexte lié à l'évaluation

En conformité avec la nouvelle *Loi sur l'administration publique*³³, cette politique en soins palliatifs (PSP) doit être évaluée, et ce, au même titre que d'autres programmes, orientations ou stratégies ministériels. L'évaluation permettra, d'une part, de mesurer la pertinence de la PSP et de voir dans quelle mesure les activités réalisées et les résultats obtenus correspondent à ceux initialement planifiés, et d'autre part, d'établir le degré d'atteinte des objectifs visés et, le cas échéant, de préconiser des moyens pour parvenir à atteindre ces objectifs de façon plus efficace.

9.2 Le but et les objectifs du cadre de suivi et d'évaluation

Le cadre de suivi et d'évaluation permet de se donner une vision globale des éléments à évaluer, et de cibler ceux qui doivent être ajustés au cours de l'implantation et de la mise en œuvre de la PSP. L'utilité du cadre de suivi et d'évaluation est de fournir une plateforme pour soutenir une démarche rigoureuse de collecte et d'analyse d'information en vue de porter un jugement évaluatif sur la Politique et de faciliter de façon périodique la prise de décision des acteurs concernés.

Le but du cadre de suivi et d'évaluation est de contribuer au soutien du processus d'implantation et de mise en œuvre de la PSP. Plus précisément, les objectifs de l'évaluation sont :

- ▶ évaluer le degré d'implantation des mesures proposées au regard des objectifs de base ;
- ▶ mesurer les résultats obtenus à la suite de l'implantation et de la mise en œuvre de la Politique.

Pour atteindre ces objectifs d'évaluation, le cadre de suivi et d'évaluation s'articule autour de trois axes.

- ▶ Axe I : Suivi de l'implantation et de la mise en œuvre des mesures.
- ▶ Axe II : Évaluation continue des résultats attendus.
- ▶ Axe III : Évaluation ponctuelle de certaines cibles précises.

³³ SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *L'évaluation de programme, document destiné aux dirigeants et dirigeantes de ministères et d'organismes, Québec*. Sous-secrétariat aux politiques budgétaires et aux programmes, 2002, 22 p.

9.3 Les principales conditions de réalisation du cadre de suivi et d'évaluation

Une condition de réalisation consiste en l'accès à des informations adéquates, fiables et valides pour assurer la qualité de l'évaluation³⁴. À certains égards, cette condition représente un défi. Au Québec, des bases de données ou des systèmes d'information provinciaux ont été conçus et permettent de mesurer l'utilisation des services. Toutefois, certains éléments concourent à limiter la pleine exploitation de ces données, dont leur codification. Par ailleurs, pour compiler l'information relative à la trajectoire de services des usagers à travers les différents milieux de soins³⁵, les données hospitalières doivent être mises en relation avec celles provenant de l'utilisation des services de santé en ambulatoire ou des soins à domicile pour la clientèle recevant des soins palliatifs.

Parmi les autres conditions de réalisation de la PSP, la création d'un mécanisme formel qui en assurera le suivi et l'évaluation doit être prévue, et ce, tôt dans le processus de planification ou d'implantation. Ce comité constitue un levier essentiel à la réalisation du présent cadre. Il est aussi garant de la capacité de l'évaluation à atteindre ses propres objectifs. En effet, cette façon de faire permettra à l'évaluation de jouer son rôle de rétroaction en vue d'optimiser l'atteinte des objectifs visés par la Politique³⁶.

De façon générale, ce comité aura pour mandat de s'assurer de la disponibilité des ressources humaines, matérielles et financières liées à la réalisation du présent cadre, de préciser le contexte, les enjeux, les questions et le suivi liés à l'évaluation, de définir les indicateurs et de voir à leur suivi, de planifier le calendrier de réalisation et de prévoir les mécanismes de rétroaction des résultats de l'évaluation³⁷.

9.4 L'échéancier général de l'évaluation

Les travaux d'évaluation guidés par le présent cadre de suivi et d'évaluation devraient s'amorcer dans les six à huit mois suivant la date du lancement officiel de la Politique.

De par la spécificité et la nature même de l'Axe I, *Suivi de l'implantation et de la mise en œuvre des mesures*, et de l'Axe II, *Évaluation continue des résultats attendus*, les travaux d'évaluation prévus pour ces deux axes pourront démarrer au même moment.

³⁴ *Idem*, p. 16.

³⁵ GAUDETTE, L.A. *Developing Palliative Care Surveillance in Canada: Results of a Pilot Study*. *Journal of Palliative Care*, 2002; 18 (4) : p. 262-269.

³⁶ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Desrosiers H., Kishchuk N., Ouellet F., Desjardins N., Bourgault C. et Perreault N.) *Cadre de pratique pour l'évaluation de programmes. Applications en promotion de la santé et en toxicomanie*, Québec., 1998, 130 p.

³⁷ COMITÉ CONSULTATIF SUR LE CANCER. *Op. cit.*



Conclusion



Conclusion

Les soins palliatifs connaîtront une croissance importante au cours des prochaines décennies. En effet, certaines tendances de la société québécoise, à la fois démographiques et sociologiques, amèneront inévitablement le développement de ce secteur. De lourdes pressions s'exerceront sur le système de santé et de services sociaux pour répondre de façon adéquate aux besoins complexes d'une clientèle de plus en plus nombreuse et exigeante.


Il faudra revoir la façon de produire les services en fin de vie pour que le système de santé et de services sociaux soit en mesure de procurer, au moment opportun, des services de qualité aux gens en fin de vie et à leurs proches. Des efforts considérables devront être déployés pour répondre à la demande. Les intervenants en santé devront être mieux outillés pour reconnaître le moment où l'approche palliative devient indiquée. Il faudra favoriser l'instauration d'un dialogue véritable entre les intervenants et l'utilisateur et ses proches, de même qu'entre les professionnels de la santé eux-mêmes. En phase palliative, en plus du soulagement des symptômes et de la douleur physique, l'accent devra être mis sur la réponse aux besoins psychologiques et spirituels de l'utilisateur et de ses proches. Le travail en équipe interdisciplinaire devra primer, aux différents stades, pour faire valoir la primauté des intérêts des usagers et pour tenir compte de la complexité des besoins.

Les modes d'organisation de services en fin de vie devront être revus pour répondre aux besoins de développement des soins palliatifs. Pour ceux qui le souhaitent et lorsque c'est possible, le maintien dans le milieu de vie naturel le plus longtemps possible devra guider l'organisation des services. Cela n'atténue en rien la pertinence d'autres sites de prestation lorsque la situation l'exige ou si tel est le choix de l'utilisateur.


L'allocation des ressources aux fournisseurs de services devra être conséquente pour atteindre les résultats escomptés. En outre, afin que notre société puisse répondre aux besoins sans cesse croissants, les partenariats avec les organismes communautaires et le secteur privé s'imposeront. L'État devra s'assurer que tout se fait dans le respect du cadre légal québécois et des normes de qualité.

La présente politique vient jeter les principales balises pour structurer l'action dans le domaine des services en fin de vie pour l'ensemble des clientèles. En plus de décrire le contexte et les principaux enjeux auxquels la société québécoise devra faire face, elle propose des solutions et des mesures concrètes pour favoriser l'accessibilité, la continuité et la qualité des services. Enfin, elle remet les besoins et les choix des usagers au cœur de la planification et de la prestation des services.

Il faudra pousser plus loin la réflexion en ce qui concerne certaines clientèles comme les personnes inaptes incluant celles représentées par le Curateur public. Pour ces personnes, la notion de consentement libre et éclairé présente des difficultés évidentes. De même la maîtrise des symptômes, de la douleur et de l'anxiété pose un défi certain aux intervenants puisque leur condition rend difficile la communication.



**Une histoire de cas type d'un patient atteint de cancer
en fin de vie en fonction des éléments
de la politique en soins palliatifs**



Une histoire de cas type d'un patient atteint de cancer en fin de vie en fonction des éléments de la politique en soins palliatifs

Le cheminement clinique

-1-

Monsieur F.X. Voyer, 67 ans, reçoit un diagnostic de cancer de l'estomac après avoir été référé à un gastro-entérologue de centre hospitalier par son médecin de famille. Après une chirurgie, il recevra des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie de l'équipe interdisciplinaire d'oncologie du centre hospitalier et sera suivi en externe. La maladie entrera pendant cette période dans une phase de rémission, et monsieur Voyer continuera de demeurer chez lui pendant tout ce temps.

-2-

Deux ans plus tard, l'état de monsieur Voyer s'aggrave. Il est hospitalisé quelques jours. On constate une récurrence du cancer avec métastases à distance. L'équipe interdisciplinaire d'oncologie discute des options possibles, et décide de ne pas entreprendre d'autres traitements. Tout au long du processus, monsieur Voyer et ses proches sont tenus informés et participent à la prise de décision. L'équipe de soins palliatifs de l'hôpital collabore étroitement et apporte son expertise, notamment en matière de contrôle des symptômes et de la douleur et afin de soutenir l'équipe soignante dans cette étape difficile du passage des traitements curatifs à des objectifs palliatifs. Après concertation avec ses collègues et selon les données probantes, le

Le cheminement « administratif »

-1-

Dès l'annonce du diagnostic, le fournisseur de services offre à monsieur Voyer un soutien adéquat et le met en contact, s'il y consent, avec le CLSC du territoire où il réside. Il lui laisse aussi un dépliant l'informant de la marche à suivre. C'est le fournisseur du service (CH, clinique externe, urgence, clinique médicale, etc.) qui lui propose cette procédure, établit pour lui les liens nécessaires et le dirige vers les ressources appropriées. Toute l'information pertinente est transmise au CLSC par l'intervenant pivot de l'équipe d'oncologie, pour une compréhension mutuelle de la situation.

La référence au CLSC, à ce stade-ci, pourra contribuer à apporter à monsieur Voyer l'aide dont il a besoin pour conserver ou retrouver son intégrité. De plus, la possibilité d'établir des liens, dès ce moment, avec les ressources de la communauté, favorisera plus tard une prise en charge dans son milieu de vie lorsque l'étape palliative s'imposera comme une réalité, si tant est que la maladie évolue en ce sens.

-2-

Les thérapies curatives ayant échoué, monsieur Voyer est sensibilisé, au moment opportun, à l'approche palliative et aux possibilités qui s'offrent à lui et à ses proches. L'intervenant pivot de l'équipe d'oncologie (ou l'agent de liaison) porte son cas à l'attention de la personne responsable de la coordination des services de soins palliatifs dans la communauté, plus loin nommé le coordonnateur de services, et qui est rattachée au CLSC³⁸. Monsieur Voyer est contacté dans les 24 heures suivantes, puis rencontré (dans un délai maximal d'une semaine) par un intervenant du CLSC pour une évaluation plus complète de ses besoins. Les renseignements pertinents ont au préalable été transmis par l'équipe soignante d'oncologie au CLSC. Une discussion a lieu avec l'intervenant

³⁸ Le contact avec le CLSC peut aussi procéder d'une démarche autonome des usagers ou des proches.

médecin traitant établit un pronostic vital de six mois. Monsieur Voyer est alors retourné chez lui après un séjour de quelques jours au centre hospitalier. À tout moment, il bénéficie d'une approche personnalisée.

-3-

Après discussion avec le coordonnateur de services qui a en main les résultats de son évaluation et qui connaît bien les ressources du milieu, monsieur Voyer choisit d'être suivi en soins palliatifs à domicile pendant un temps indéterminé. Les proches participent également à la discussion et à la décision. La volonté de monsieur Voyer de ne pas être réanimé en cas d'urgence est connue de tous.

Son domicile (lit, fauteuil, salle de bain, etc.) est adapté pour la prestation des services. Un personnel qualifié en soins palliatifs, travaillant en équipe interdisciplinaire, lui donne des services qui répondent à ses besoins physiques, psychologiques et spirituels. Les proches reçoivent aussi un soutien psychologique.

Monsieur Voyer et sa famille bénéficient de l'appui d'un organisme communautaire pour obtenir certains services: courses, popote roulante, etc.

Par ailleurs, monsieur Voyer fréquente une fois par semaine le centre de jour de la maison de soins palliatifs (MSP) de sa région, où il reçoit notamment un bain thérapeutique. Cette visite au centre de jour lui permet également de briser son isolement social. Il apprécie le contact avec les bénévoles et avec d'autres personnes aux prises avec une maladie grave.

pivot d'oncologie du CH.

Le coordonnateur de services³⁹ organise l'accès aux services que requiert l'état de monsieur Voyer en fonction de ses besoins, de ses choix, et de la mission des différents fournisseurs de services sur le territoire. Une collaboration professionnelle étroite et de solides mécanismes de liaison permettront d'assurer une fluidité des services entre le CH et le suivi à domicile.

-3-

Le coordonnateur de services s'assure que le CLSC prend en charge monsieur Voyer. Un plan d'intervention est établi à la suite de l'évaluation qui a eu lieu plus tôt dans le processus. Les volontés de monsieur Voyer sont inscrites au dossier. Un intervenant pivot de l'équipe du CLSC est nommé. Différents programmes du CLSC sont mis à contribution, soit: services courants, ligne prioritaire, équipe interdisciplinaire de soins palliatifs qui donne son appui aux professionnels du programme de soutien à domicile.

Le coordonnateur de services s'assure aussi que les services médicaux sont disponibles, 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Il utilise le réseau de garde médicale formé des médecins regroupés en GMF, des cliniques médicales et du CLSC. Il voit aussi à obtenir les services pharmaceutiques, 24 heures par jour, 7 jours par semaine, en mettant à contribution les pharmacies de la communauté et, au besoin (la nuit, par exemple), les pharmacies des hôpitaux. La fin de semaine, des doses préparées à l'avance par les pharmaciens sont accessibles au CLSC qui s'est doté d'une politique de gestion des narcotiques. Le médecin et le pharmacien font partie de l'équipe interdisciplinaire.

Le coordonnateur de services établit un lien avec un organisme communautaire qui s'occupe de soutien civique. Il voit par ailleurs à trouver une place à monsieur Voyer au centre de jour de la MSP de sa région et s'occupe de lui trouver, auprès du même organisme communautaire qui lui fait ses courses, un moyen de transport pour se rendre deux fois par semaine au centre de jour.

³⁹ On le nomme aussi « gestionnaire de cas ». Bien qu'il relève administrativement du CLSC, il constitue une ressource partagée par les différents fournisseurs de services. Il fait partie d'office des équipes interdisciplinaires concernées.

-4-

Après trois mois de suivi à domicile, les proches sont épuisés et ont besoin d'une période de répit. L'épouse de monsieur Voyer, maintenant à la retraite, doit reprendre des forces, et les enfants ont dû prendre plusieurs jours de congé pour soutenir leur père. Ils décident donc de se prévaloir d'une période de répit en recourant à l'hébergement temporaire. Selon son choix même, et parce qu'un lit est disponible, monsieur Voyer séjournera deux semaines en CHSLD, où il occupera un lit dédié aux soins palliatifs.

-5-

Après l'hébergement temporaire, monsieur Voyer et ses proches manifestent le désir de retourner à domicile et d'y recevoir les services requis. Ce deuxième séjour à domicile durera un mois. Comme l'état de monsieur Voyer se complique rapidement, l'intensité des services est augmentée.

Le fils de monsieur Voyer décide de s'absenter de son travail ; il bénéficiera alors de mesures fiscales qui compenseront en partie ses pertes de revenu. Ce congé n'a aucune conséquence sur son statut d'emploi et ses avantages sociaux.

-6-

L'état de monsieur Voyer continue de se détériorer. Il ne lui reste plus que six semaines environ à vivre. Après discussion avec le coordonnateur de services, lui et ses proches considèrent que le séjour au domicile est devenu un fardeau trop lourd. Différentes solutions sont envisagées: par exemple le transfert au centre hospitalier où monsieur Voyer a été traité en phase curative, ou au centre hospitalier régional qui dispose d'une unité de soins palliatifs. Ils optent au bout du compte pour une maison spécialisée en soins palliatifs, la condition clinique de monsieur Voyer le permettant. Ils ont aussi l'impression qu'ils s'y sentiront davantage chez eux.

-4-

Le coordonnateur de services est engagé dans la discussion. Il a le mandat de trouver rapidement une place en hébergement temporaire au CHSLD, qui a deux lits à cet effet. Le patient reçoit des services adaptés à son état par du personnel qualifié en soins palliatifs. Le CLSC se chargera de faire la liaison avec le CHSLD concerné et de transmettre toutes les informations pertinentes. Les ressources du CLSC (le travailleur social, par exemple) sont mises à contribution au besoin pour assurer un meilleur suivi.

L'hébergement temporaire aurait pu tout aussi bien se faire dans un autre site de prestation de services (CH, maison spécialisée, etc.).

-5-

Le coordonnateur de services s'occupe de réactiver les services à domicile offerts à monsieur Voyer. Le médecin et le pharmacien sont disponibles en tout temps pour ajuster la médication. Ils soutiennent le travail de l'infirmière. Elle planifie avec eux la fréquence de leurs visites à domicile, selon les besoins de monsieur Voyer. Le coordonnateur de services fait les démarches auprès de la pharmacie pour procurer au patient une pompe pour l'administration de la morphine.

À cette étape-ci, monsieur Voyer aurait pu être hospitalisé quelques jours dans une unité de soins palliatifs, si l'on n'avait pas été en mesure de soulager adéquatement sa douleur.

-6-

Le coordonnateur de services s'occupe de trouver une place à monsieur Voyer à la MSP, qui possède dix lits de soins palliatifs et qui accepte la clientèle sans égard à l'âge ni au type de maladie. La durée de survie des patients n'est pas un critère absolu pour l'admission.

Il estime que la condition clinique de monsieur Voyer se prête à son transfert dans une MSP, celle-ci étant en mesure de répondre à ses besoins et à ceux de ses proches.

Le CLSC organise son transfert et s'assure que la maison a en main toute l'information nécessaire. Il informe aussi l'intervenant pivot de l'équipe interdisciplinaire d'oncologie qui a suivi monsieur Voyer.

Monsieur Voyer est admis à la MSP située dans sa région. Il y séjournera cinq semaines. Le personnel de la maison recevra à quelques reprises le soutien téléphonique de l'équipe surpararégionale de soins palliatifs. Ce soutien pourrait aussi être apporté par une équipe expérimentée d'un CH ou d'un CLSC de la région.

Monsieur Voyer décède bien entouré, et après une prise en charge adéquate de ses symptômes et de la douleur. Le constat de décès est fait rapidement sur place par un médecin assumant la garde médicale. Le corps est récupéré par une entreprise funéraire après que la famille ait eu le temps de se recueillir auprès du défunt. Les proches auront bénéficié d'un accompagnement tout au long du séjour de monsieur Voyer à la MSP ; le psychologue ou le travailleur social les rencontrera après le décès, selon leurs besoins, pour un suivi de deuil.

Tous les services requis par l'état de monsieur Voyer sont offerts à la maison par du personnel bien formé. Pour ce faire, elle mise sur des partenariats avec les autres fournisseurs de services du territoire (CLSC, CH, GMF, cliniques médicales, pharmacies, etc.), se traduisant dans des ententes formelles ou des contrats de services. La maison s'assure ainsi du soutien notamment de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs du CLSC ou du CH, ou de celui de l'équipe à vocation surpararégionale lorsque le cas est très complexe.

Après le décès, la maison s'assure que le constat de décès est rapidement fait par le médecin. Le coordonnateur de services reçoit dans les heures qui suivent les informations pertinentes entourant le décès. Les proches et la maison prendront les dispositions pour la récupération du corps du défunt par une entreprise funéraire.

La maison prend en charge le deuil anticipé chez les proches et réfère dans la communauté pour la prise en charge des deuils normaux et pathologiques.

Le coordonnateur de services s'assure d'un suivi de deuil adéquat dans la communauté.

Bibliographie

- ARCHIBALD, C., et J. GEDULD. Estimations de la prévalence et de l'incidence du VIH, Province de Québec, 1999, Bureau du VIH-sida, des MTS et de la tuberculose, Ottawa, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Santé Canada, mars 2001, données non publiées.
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. Modèle de guide des soins palliatifs fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux, mars 2002, p. 18.
- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS. Normes de pratique, vol. 9, no I, février 2001.
- BENSON L.R. « *End-of-Life Cancer Care : Progress Still Needed* », in Journal of National Cancer Institute, vol. 93, no 18, 1368-1369, 19 septembre 2001.
- BRASSET M., LAJOIE R. Bulletin de l'AQSP, Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean, février 2002.
- BULTZ B. D. « *Psychosocial care : The next logical step* », in Canadian Society of Palliative Care Physician Newsletter, été 2001.
- CLSC CÔTE-DES-NEIGES, MÉTRO, NDG/MONTRÉAL-OUEST, RENÉ-CASSIN, SAINT-LOUIS DU PARC, CENTRE UNIVERSITAIRE DE SANTÉ MCGILL, Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale, Rapport de synthèse global, sous la coordination de Fernand Mucci, Montréal, juin 2001.
- CARRIER R. « *L'arrêt de traitement, une réalité qui s'accompagne* », in Les cahiers de soins palliatifs, Les publications du Québec, Sainte-Foy, vol. 2, no 2, 2001, p. 47-59.
- COHEN S.R., LEIS A. « *What Determines the Quality of Life of Terminally Ill Cancer Patients From Their Own Perspective?* », in Journal of Palliative Care, 18 :1/2002 ; 48-58.

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

COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE. « *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral* », Points saillants, Octobre 2002, p. 15.

COMMISSION D'ÉTUDE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. Rapport et recommandations Les solutions émergentes, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. Avis Vieillir dans la dignité, Conseil de la santé et du bien-être, mars 2001.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. « *Enjeux éthiques dans le secteur de la santé et du bien-être : besoin d'intervention ?* », Rapport remis au ministre de la santé et du bien-être, Conseil de la santé et du bien-être, juin 1997.

CONTANDRIOPOULOS, A.P. « Intégration des soins : Dimensions et mise en œuvre, Ruptures », in *Revue transdisciplinaire en santé*, vol. 8, no 2, 2001, p. 38-52.

CURTIS J., PATRICK D., CALDWELL E., COLLIER A. « *Why don't patients and physicians talk about end-of-life care? Barriers to communication for patients with acquired immunodeficiency syndrome and their primary care clinicians* », in *Archives of Internal Medicine*, 2000 ;160 :1690-6.

DE MONTIGNY J. « *Fin de vie, mort et deuil* », in *Traité de psychologie de la santé*, sous la direction de Gustave-Nicolas Fischer, Dunod, Paris, 2002, p. 322-343.

DOYLE D. « *Have we looked beyond the physical and psychosocial ?* », in *Journal of Pain and Symptom Management*, 1992 Jul ;7(5) : 302-11.

EISSLER K.R. *The psychiatrist and the dying patient*, 1955, New York, I.U.P. Inc.

FILLION L., ROUSSEAU N., SAINT-LAURENT L., et al. Description des stressseurs et des conditions facilitantes liés à l'exercice infirmier en soins palliatifs, auprès de personnes atteintes de cancer, dans le contexte du virage ambulatoire, Université Laval, mai 2002.

GAUDETTE, L.A. Developing Palliative Care Surveillance in Canada : Results of a Pilot Study. *Journal of Palliative Care*, 2002 ; 18 (4) : p. 262-269.

- INGHAM J., PORTENOY R.K. « *The measurement of pain and other symptoms* », in Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N, Oxford textbook of palliative medicine, 2e édition, Oxford : Oxford University Press.
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. Perspectives de la population du Québec, 1996 – 2051.
- KELNER M. « *Activists and delegators : elderly patients' preferences about control at the end of life* », in Social Science Medicine, 1995 ; 41, p. 537-45.
- LAMBERT P., et LECOMTE M. Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie, Rapport sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec, mars 2000.
- LARSON D., TOBIN D. « *End-of-life conversations : evolving practice and theory* », in Journal of the American Medical Association, 2000 ; vol. 284, p. 1573-1578.
- LATIMER et al. « *Utilisation of physician Services at the end of life : differences between the United States and Canada* », in Inquiry, vol. 36, 1999, p. 90-100.
- LEDUC J., GAGNON P., MORENCY E.B. « *Les médecines parallèles en oncologie et soins palliatifs* », in Les cahiers de soins palliatifs, Les publications du Québec, Sainte-Foy, 2001, vol. 2, no 2, p. 115-133.
- LESAGE P. « *Acharnement palliatif : risque possible* », in Les Annales de soins palliatifs : les défis, collectif dirigé par Roy D.J. et Rapin C.-H (1992), Montréal, Centre de bioéthique de l'institut de recherche Clinique de Montréal.
- LEVIN M.L., BERRY J.I., LEITER J. « *Management of Pain in Terminally Ill Patients : Physician Reports of Knowledge, Attitudes and Behavior* », in Journal of Pain and Symptom Management, 1998 ; 15, p. 27-40.
- MARCOUX H. « *Soins palliatifs* », in Nouvelle encyclopédie de bioéthique, Belgique Deboeck Université, 2001, p. 738-743.
- MEUSER T. et al. Symptoms cancer pain treatment following WHO-guidelines : a longitudinal follow-up study of symptom prevalence, severity and aetiology, Pain 93, 2001, p. 247-257.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Cadre d'évaluation de la stratégie québécoise d'action face au suicide. Document élaboré en collaboration avec le sous-comité d'évaluation du comité MSSS-Régies régionales concernant l'implantation de la Stratégie québécoise d'action face au suicide. Service de l'évaluation. Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation, janvier 2002, 13 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Desrosiers H., Kishchuk N., Ouellet F., Desjardins N., Bourgault C. et Perreault N.) Cadre de pratique pour l'évaluation de programmes. Applications en promotion de la santé et en toxicomanie, Québec., 1998, 130 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. État de situation québécois sur la lutte contre le cancer au Québec, Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Politique d'évaluation. Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation. Direction générale de la planification stratégique, de l'évaluation et de la gestion de l'information, 2003, 11 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe, Programme québécois de lutte contre le cancer, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Surveillance des cas de syndrome d'immunodéficience acquise (sida) cas cumulatifs 1979 – 2002, Mise à jour No 2002-1, au 30 juin 2002, Province de Québec, Québec, Direction générale de la santé publique, Centre Québécois de coordination sur le sida, 2002, p. 20.

PARGEON K., HAILEY B. « *Barriers to effective cancer pain management : a review of literature* » in Journal of Pain and Symptom Management. 1999 ;18 : 358-68.

QUILL T. « *Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients : addressing the « Elephant in the room »* », in Journal of the American Medical Association, 2000 ; 284 : 2502-2507.

ROCHON, M. Évolution du nombre et proportion de personnes âgées vivant seules au Québec et dans la région de Montréal-Centre de 2001 à 2021, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2003.

ROY D. J. « *Le contrôle de la douleur, un problème éthique ou une obligation morale* », in Les Annales de soins palliatifs : douleur et antalgie collectif dirigé par Roy D.J. et Rapin C.-H, Centre de bioéthique de l'institut de recherche Clinique de Montréal, Montréal, 1993.

ROY D. J., WILLIAMS J.R., DICKENS B.M., BAUDOIN J.L. « *Les traitements de prolongation de vie* », in La bioéthique : ses fondements et ses controverses, éditions ERPI, Saint-Laurent, 1995, p. 422-430.

SAUNDERS C., SYKES N. *The Management of Terminal Malignant Disease*. 3^e édition, Londres, Edward Arnold, 1993.

SECRÉTARIAT DU CONSEIL DU TRÉSOR. *L'évaluation de programme, document destiné aux dirigeants et dirigeantes de ministères et d'organismes*, Québec. Sous-secrétariat aux politiques budgétaires et aux programmes, 2002, 22 p.

SINGER P., MARTIN D., KELNER M. « *Quality end-of-life care : patients' perspectives* », in *Journal of the American Medical Association* 1999 ; vol. 281, p. 163-168.

STEINHAUSER K., CLIPP E., MCNEILLY M., CHRISTAKIS N., MC INTYRE L., YULSKY J. « *In search of a good death : observations of patients, families, and providers* », in *Annals of Internal Medicine*, 2000a ; 16 : p. 825-32.

STEINHAUSER K., CLIPP E., MCNEILLY M., CHRISTAKIS N., MC INTYRE L., YULSKY J. « *Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers* », in *Annals of Internal Medicine*, 2000b ; 284 : 2476-2482.

UNIVERSITY OF TORONTO ET UNIVERSITÉ D'OTTAWA. *Guide de soins en fin de vie*, Comité consultatif National, Ottawa, 2000.

WOLFE J., KLAR N., GRIER H., ET AL. « *Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer : impact on treatment goals and integration of palliative care* », in *Journal of the American Medical Association*, 2000 ; 284 : 2469-2475.

Références bibliographiques sur les soins palliatifs pédiatriques

ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES AND THE ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH. *A guide to the development of CHILDREN'S PALLIATIVE CARE SERVICES* , Report of a Joint Working Party, janvier 1997.

CATLIN A. « *State of the Art, Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol* », in *Journal of Perinatology* 2002 ; 22 : 184-195.

CONTRO et al. « *Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care* », in *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 2001 ; 284 : 2469-2475.

DAVIES B. et al. *Addressing Spirituality in Pediatrics Hospice and Palliative Care*, in *Journal of Palliative Care*, 2002 ; 18 : 59-76.

- FEUDTNER C, CHRISTAKIS DA, CONNELL FA. « *Pediatric Deaths Attributable to Complex chronic conditions : A population Based Study of Washington State, 1980-1997* », in *Pediatrics* 2000 ; 106 : 205-209.
- HILDEN J et al. « *Attitudes and Practices Among Pediatric Oncologists Regarding End-of-Life Care : Results of the 1998 ASCO Survey* », in *Journal of Clinical Oncology*, 2001, 19 : 205-212.
- HUMBERT N. Spécificité des soins palliatifs en pédiatrie : L'enfant n'est pas un adulte en miniature, présentation au 1er Congrès en soins palliatifs pédiatriques, Montréal, 1^{er} et 2 octobre 2001.
- INSTITUTE OF MEDICINE. *When Children Die : Improving Palliative and End-of-life Care for Children and their Families*, National Academy Press, Washington, 2002.
- JIONG LI. « *Mortality in parents after the death of a child in Denmark : a nationwide follow-up study* », in *The Lancet*, 2003 ; 361 : 363-67.
- LE PHARE, ENFANTS ET FAMILLES. La notion de répit pour les familles d'enfants atteints de maladies à issue fatale : une évaluation des réseaux disponibles et des stratégies courantes, perspectives d'amélioration. Novembre 2000.
- LIBEN S. « *Pediatric Palliative Care Obstacles to Overcome* » in *Journal of Palliative Care* 1996 ; 12 : 24-28.
- MICHON B., BALKOU S., HIVON R., CYR C. « *Death of a child : parental perception of grief intensity - end-of-life and bereavement care* », in *Paediatrics and Child Health*, juillet 2003, vol. 8, no 6, p. 363-366.
- ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH. *Withholding or Withdrawing Life Saving Treatment in Children*, Londres, 1997.
- SHAH et al. « *The Increasing Need for Pediatric Palliative Care* », in *The Virginia Medical Journal*, Mai/Juin 2002, vol. 98.
- THORNES R. on behalf of the Joint Party on Palliative Care for Adolescents and Young Adults, *Palliative Care for Young People Aged 13-24*, Grande-Bretagne, septembre 2001.
- WOLFE et al. « *Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer* », in *New England Journal of Medicine*, 2000 ; 342 : 326-333.
- YOUNG B., DIXON-WOODS M., WINDRIDGE K.C., HENEY D. « *Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness : qualitative study of patients and parents* » in *British Medical Journal*, 2003 ; 326 : 305-309.

www.msss.gouv.qc.ca

**Santé
et Services sociaux**
Québec 