


# AVIS

Pour une plus grande  
humanisation des soins  
*en fin de vie*

*Dix ans*  
de conseils avisés  
en santé

Conseil de la santé  
et du bien-être

Québec 

# AVIS

**Pour une plus grande  
humanisation des soins**

*en fin de vie*

---

L'avis a été adopté par le Conseil de la santé  
et du bien-être à la séance régulière des  
10 et 11 avril 2003.

*Le Conseil de la santé et du bien-être a été créé par une loi en mai 1992. Il a pour mission de contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population en fournissant des avis au ministre de la Santé et des Services sociaux, en informant le public, en favorisant des débats et en établissant des partenariats; ces activités portent sur les objectifs et sur les meilleurs moyens pour atteindre cette finalité.*

*Le Conseil se compose de 23 membres représentatifs des usagers des services de santé et des services sociaux, des organismes communautaires, des personnes engagées dans l'intervention, la recherche ou l'administration du domaine de la santé et du domaine social, et de secteurs d'activité dont les stratégies d'intervention ont des conséquences sur la santé et le bien-être de la population*

Édition produite par :

**Le Conseil de la santé et du bien-être**

880, chemin Sainte-Foy, RC

Québec (Québec) G1S 2L2

**téléphone :** (418) 643-3040

**télécopieur :** (418) 644-0654

**courriel :** csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible à la section *Publications* du site Internet du Conseil de la santé et du bien-être, dont l'adresse est :

**www.csbe.gouv.qc.ca**

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2003

Bibliothèque nationale du Canada, 2003

ISBN : 2-550-41376-8

© Gouvernement du Québec

**Pour la réalisation de cet avis, le Conseil a confié le mandat à un comité composé des personnes suivantes :**

Paul-André Comeau,  
*Membre du Conseil et président du comité de travail*

Linda Beauchamp Provencher,  
*Membre du Conseil*

Yves Bolduc, médecin,  
*Président du Comité régional de bioéthique du Saguenay Lac St-Jean*

Martine Couture,  
*Membre du Conseil*

Gisèle Dubé,  
*Membre du Conseil*

Ghislaine De Langavant, chercheure,  
*Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé*

Bruno Leclerc, professeur en éthique,  
*Université du Québec à Rimouski*

Paul Robinson, médecin,  
*Centre hospitalier Pierre-Janet*

**Recherche et rédaction**

Lorraine Caron

Nathalie Bolduc

**Coordination et édition**

Anne Marcoux

**Les employés du Conseil ayant assuré le soutien technique sont :**

Gerard Donnelly

Ginette Langlois

Carole Noël

Céline Vaillancourt

Lyne Vézina

# Membres

## *du Conseil de la santé et du bien-être*

**M<sup>me</sup> Hélène Morais**  
*Présidente*

**M. André Archambault**  
*Directeur général*  
*Auberge communautaire du Sud-Ouest*

**M. Christophe Auger**  
*Directeur des ressources humaines*  
*Confédération des syndicats nationaux*

**M<sup>me</sup> Linda Beauchamp Provencher**  
*Denturologiste*  
*Présidente du conseil d'administration des*  
*CLSC, CHSLD et CH de la MRC d'Asbestos*

**M. François Béland**  
*Chercheur et professeur titulaire*  
*GRIS – Faculté de médecine*  
*Université de Montréal*

**M. Luc Boileau**  
*Président-directeur général*  
*Régie régionale de la Montérégie*

**Mme Gylaine Boucher**  
*Directeure générale*  
*CLSC Jean-Olivier-Chénier*

**M. Jean-Yves Bourque**  
*Sous-ministre adjoint*  
*Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale*

**M. Yvon Caouette**  
*Éducateur à la retraite*

**M. Paul-André Comeau**  
*Professeur invité – ENAP*

**M<sup>me</sup> Martine Couture**  
*Directrice générale*  
*CH, CHSLD, CLSC Cléophas Claveau*

**Mme Jocelyne Dagenais**  
*Sous-ministre adjointe*  
*Ministère de la Santé et des Services sociaux*

**M<sup>me</sup> Gisèle Dubé**  
*Coordonnatrice à la pastorale diocésaine*  
*Diocèse de Gaspé*

**M. Jacques Fiset**  
*Directeur général*  
*CLD Québec-Vanier*

**M. Michel Hamelin**  
*Secrétaire adjoint*  
*Ministère du Conseil exécutif*

**Mme Yolette Lévy**  
*Conseillère municipale*  
*Ville de Val-d'Or*

**M<sup>me</sup> Louise-Andrée Moisan**  
*Directrice des communications*  
*Fédération québécoise des municipalités*

**M<sup>me</sup> Marie Soleil Renaud**  
*Psychologue*  
*Centre hospitalier de Gaspé*

**M<sup>me</sup> Marielle Tremblay**  
*Professeure*  
*Université du Québec à Chicoutimi*

**M. André Thibault**  
*Vice-président*  
*Professeur*  
*Université du Québec à Trois-Rivières*

**M. Stanley Vollant**  
*Chef du service de chirurgie générale*  
*Centre hospitalier régional de Baie-Comeau*

**M. Lionel Robert**  
*Secrétaire*

**M<sup>me</sup> Anne Marcoux**  
*Secrétaire générale par intérim*

# Avant-propos

## *Avant-propos*



Il existe au Québec un écart important entre les besoins et les services de soins qui s'offrent présentement aux personnes (enfants et adultes de tous âges) qui connaissent leurs derniers instants de vie. Tandis que les sondages indiquent qu'une majorité de Québécoises et de Québécois désirent mourir à domicile, la plupart, soit près de 90 %, meurt à l'hôpital. Autre fait troublant, parmi les personnes qui devraient bénéficier de services organisés de soins palliatifs, en fin de vie, seulement 5 % en reçoivent. L'accès aux soins palliatifs semble plus grand chez les personnes atteintes d'un cancer; mais là encore, la situation actuelle mérite que l'on s'y penche.

À la lumière de ce bilan et considérant l'ampleur des besoins actuels non comblés, il est urgent que le Québec s'engage sur la voie de l'action cohérente et concertée afin de remédier à l'écart majeur qui existe entre l'offre de services et les besoins réels des Québécoises et des Québécois en fin de vie.

Le défi est grand. Éveiller la population face à cette réalité n'est pas facile. Notre société, et la plupart d'entre nous, ont tendance à nier ou encore à maquiller la mort. Pourtant, tout comme la naissance, la mort est une étape naturelle de la vie. Nous devons nous y préparer personnellement et collectivement.

Au terme de notre vie, la mort sera là pour chacun de nous. Mais qu'en sera-t-il de la qualité de la fin de ma vie, ou de la fin de la vie d'une personne chère ? Il est bien illusoire de s'imaginer que le seul contexte du chacun pour soi est la solution pour s'assurer une fin de vie digne, avec un allègement adéquat de sa souffrance et le respect de ses volontés !

Pour le Conseil, seul un engagement collectif de solidarité et d'équité pourra permettre une fin de vie dans la dignité, l'autonomie, le respect du choix de son lieu de décès et ce, pour toutes et tous, à travers l'ensemble des régions du Québec.

Nous souhaitons, le Conseil de la santé et du bien-être, que je préside, et toute l'équipe de travail qui a contribué et collaboré à la réalisation de cet avis, pour les femmes, les hommes et les enfants du Québec, pour vos proches et nos proches, que ce message soit porté haut et fort.

# Résumé

## *Résumé*

La première partie de l'avis *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie* est consacrée à la présentation du contexte dans lequel les services de soins palliatifs ont pris forme au cours des 30 dernières années. Au terme de cette présentation, le Conseil retient la définition des services organisés de soins palliatifs en fin de vie du Secrétariat des soins palliatifs et de fin de vie de Santé Canada, selon laquelle ces services « s'adressent aux personnes et aux familles qui sont aux prises avec une maladie mortelle qui en est habituellement à un stade avancé. Mettant l'accent sur la dignité de la personne, ils visent à alléger les souffrances et à améliorer la qualité de vie. Les soins palliatifs peuvent être appropriés pour tous les patients qui font face à une maladie mortelle, peu importe leur âge; il peut autant s'agir d'un enfant atteint du cancer que d'un aîné qui en est à ses derniers jours ». À cette définition le Conseil ajoute, à l'instar de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), que ces services restent disponibles pour les proches durant la période de deuil.

Dans la seconde partie, le Conseil propose un bilan sommaire de la situation des services organisés de soins palliatifs en fin de vie au Québec. De ce bilan, il ressort qu'une forte majorité de Québécoises et de Québécois expriment le désir de mourir à domicile. Toutefois, le Conseil constate que près de 90 % des décès annuels au Québec surviennent dans les hôpitaux. Fait tout aussi troublant, seule une minorité des personnes malades, environ 5 %, ont accès, en fin de vie, à des services de soins palliatifs. Autre constat : bien que faisant figure de pionnier au Canada en matière de services de soins palliatifs, ces services sont marginalisés dans le continuum de services du réseau socio-sanitaire québécois, et il existe d'importantes disparités régionales dans la répartition de ces services. Enfin, la formation des intervenants dans le domaine des services de soins palliatifs doit être améliorée. À la lumière de ce bilan et considérant l'ampleur des besoins actuels non

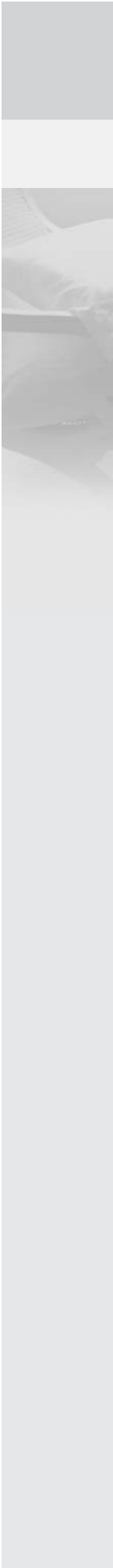
comblés, il est urgent que le Québec s'engage sur la voie de l'action cohérente et concertée.

Par cet avis, le Conseil veut assurer aux Québécoises et aux Québécois l'accès à des services organisés de soins palliatifs en fin de vie de qualité qui correspondent à leurs valeurs et qui répondent à leurs besoins.

Le Conseil se fonde sur les valeurs de dignité et d'autonomie de la personne, de respect du choix fait par la personne malade quant au lieu de son décès, de solidarité sociale et d'équité pour affirmer la pertinence d'offrir des services organisés de soins palliatifs en fin de vie de qualité aux personnes malades. C'est par solidarité que s'impose la nécessité d'un engagement collectif envers les personnes en fin de vie, engagement dont la première expression concrète doit être d'assurer l'accès à des services organisés de soins palliatifs de qualité aux Québécoises et aux Québécois qui en ont besoin et qui le désirent. À cette fin, le Conseil propose dans cet avis quatre défis à relever.

Le premier défi est la sensibilisation de la population à la mort de façon à faire cheminer celle-ci vers une meilleure appropriation de cette dernière étape de la vie.

Le deuxième défi à relever est la révision de l'organisation des services de soins palliatifs en fin de vie. Il est urgent de relever ce défi pour assurer à la population des différentes régions socio-sanitaires l'accès à des services qui correspondent à leurs valeurs et à leurs besoins. Pour ce faire, le Conseil recommande d'appliquer le modèle organisationnel de prestation des soins palliatifs préconisé dans le Programme de lutte contre le cancer, tout en élargissant ces soins à l'ensemble des personnes malades en phase terminale. Il recommande



également d'assurer la gratuité des services de soins palliatifs, tant les services professionnels que les services d'aide domestique et d'assistance personnelle, pour les personnes évaluées par les CLSC et considérées comme étant à risque. De plus, il recommande de revoir les mécanismes de financement et de répartition des ressources de façon à augmenter la part des ressources attribuées aux services de soins palliatifs en fin de vie offerts dans la communauté et à faciliter l'intégration de ces services. Pour s'assurer que la révision de l'organisation des services donne les résultats escomptés, le Conseil mise sur l'évaluation continue de ces services.

Le troisième défi à relever est l'amélioration de la qualité des pratiques des intervenants. La formation et l'encadrement de ces intervenants, de même que l'évaluation des pratiques sont, de l'avis du Conseil, les pistes à privilégier. En matière de formation, il faut, d'une part, s'assurer que le soulagement des douleurs et des souffrances des personnes malades, dans le respect de leurs volontés, soit au cœur de la formation des professionnels travaillant dans les services de soins palliatifs et, d'autre part, que la formation reçue leur permette de développer leur capacité à travailler en interdisciplinarité. En outre, le Conseil recommande de renforcer l'encadrement des intervenants en leur assurant l'accès à une ressource conseil (24 heures – 7 jours) et d'évaluer de façon continue la qualité des pratiques dans les différentes régions sociosanitaires québécoises.

Le quatrième défi vise la reconnaissance et le soutien de la contribution des personnes aidantes. Le Conseil recommande de considérer les personnes aidantes comme des usagers et, ce faisant, de leur assurer l'accès à des ressources de soutien professionnel ainsi qu'à une ressource conseil (24 heures – 7 jours). Enfin, de l'avis du Conseil, la reconnaissance et le soutien des personnes aidantes passent par la protection de leurs acquis sociaux et économiques.

# Table des matières

<b>Introduction</b> .....	<b>11</b>
<b>1. Le mouvement des soins palliatifs</b> .....	<b>13</b>
1.1 Réappropriation de la mort et humanisation des soins en fin de vie .....	13
1.2 Perspective internationale .....	15
1.3 Élargissement de la mission .....	17
1.4 Définition et dimensions éthiques .....	17
<b>2. État des lieux au Québec</b> .....	<b>19</b>
2.1 Les services organisés de soins palliatifs en fin de vie .....	20
2.2 La formation des intervenants .....	22
2.3 Initiatives de l'État québécois .....	23
<b>3. Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie</b> .....	<b>27</b>
3.1 Des valeurs .....	27
3.1.1 <i>Dignité et autonomie de la personne</i> .....	27
3.1.2 <i>Respect du choix fait par la personne quant au lieu de son décès</i> .....	27
3.1.3 <i>Solidarité</i> .....	28
3.1.4 <i>Équité</i> .....	29
3.2 Des défis à relever .....	29
3.2.1 <i>Sensibilisation de la population à la mort</i> .....	30
3.2.2 <i>Révision de l'organisation des services de soins palliatifs en fin de vie</i> .....	30
3.2.3 <i>Amélioration de la qualité des pratiques</i> .....	34
3.2.4 <i>Reconnaissance et soutien de la contribution des personnes aidantes</i> .....	36
<b>Conclusion</b> .....	<b>39</b>
<b>Sommaire des recommandations</b> .....	<b>41</b>
<b>Références</b> .....	<b>43</b>
<b>Annexe A</b> .....	<b>49</b>
Faits marquants en matière de services organisés de soins palliatifs en fin de vie au Québec depuis 1996 .....	49
Faits marquants en matière de services organisés de soins palliatifs en fin de vie au Canada depuis 1995 .....	50
<b>Annexe B</b> .....	<b>52</b>
Définitions des soins palliatifs .....	52
<b>Annexe C</b> .....	<b>58</b>
Programmes universitaires de formation en soins palliatifs au Québec .....	58
<b>Annexe D</b> .....	<b>61</b>
Principales recommandations issues des rapports (québécois et canadiens) ayant traité de la question des soins en fin de vie depuis 1990 .....	61



# Introduction

## *Introduction*

Au cours du XX<sup>e</sup> siècle, plusieurs phénomènes importants ont transformé la réalité de la mort (Larouche, 1991). En l'espace d'un siècle au Québec (1881-1981), l'espérance de vie est passée de 43 à 75 ans. Alors qu'elle touchait principalement les enfants à la naissance ou avant leur premier anniversaire, la mort survient maintenant plus souvent chez les personnes âgées (Santerre, 1988). Les causes de la mort ont également changé, les maladies infectieuses cédant le pas aux maladies chroniques dégénératives (Institute of Medicine, 1997). Dans les sociétés occidentales, la mort est non seulement repoussée, mais elle est également « technicisée » et institutionnalisée.

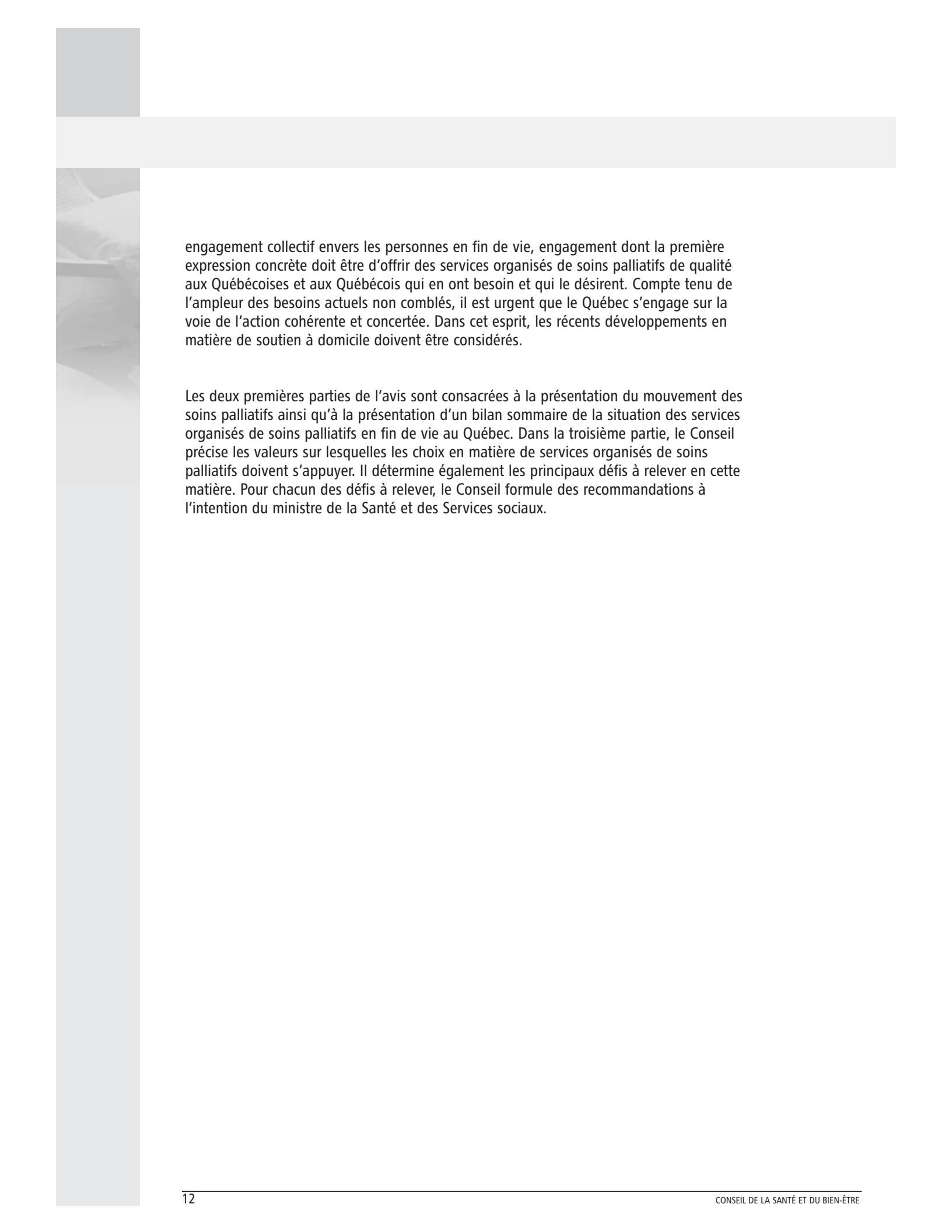
L'avènement des services organisés de soins palliatifs en fin de vie, dans les 30 dernières années, témoigne d'un changement d'attitude devant la souffrance, la mort et les mourants. Ces services s'avèrent un important mouvement de « réappropriation de la mort » dans la mesure où ils revendiquent une mort dans la dignité grâce à une plus grande humanisation des soins. Ils s'adressent aux personnes souffrant d'une maladie incurable pour laquelle il n'y a plus de traitement possible menant à la guérison. Ils ont pour objectifs de soulager la souffrance physique et morale, d'aider le mourant à maintenir une qualité de vie optimale, et d'accompagner celui-ci et ses proches au moment du passage de la vie à la mort.

Depuis l'implantation des premiers services intrahospitaliers de soins palliatifs en fin de vie au Québec dans les années 70, des efforts considérables ont été déployés par certains individus, organismes communautaires et groupes de bénévoles pour permettre aux malades en phase terminale de bénéficier d'une qualité de vie optimale en fin de vie.

Toutefois, selon les auteures d'une recherche québécoise récente (Lambert et Lecomte, 2000), environ seulement 5 % des personnes qui pourraient bénéficier de services organisés de soins palliatifs en fin de vie en reçoivent. Par ailleurs, alors que les sondages indiquent qu'une majorité de Québécoises et de Québécois désirent mourir à domicile, la plupart de ceux-ci (87 %) meurent à l'hôpital.

Ces constats ont conduit le Conseil de la santé et du bien-être à réaliser, en mai 2002, une réflexion sur les aspects éthiques liés aux soins palliatifs en fin de vie. Le Conseil a décidé d'aborder cette question en étudiant, d'une part, l'état de la situation des services et les initiatives politiques en matière de soins palliatifs au Québec et ailleurs dans le monde et, d'autre part, certaines considérations d'éthique publique qui accompagnent le défi pour la société québécoise d'intégrer les services de soins palliatifs en fin de vie au continuum de services du réseau sociosanitaire. Précisons que le Conseil n'a pas ici la prétention de présenter une revue exhaustive des questions éthiques entourant cette question.

Dans cet avis, le Conseil se fonde sur les valeurs de dignité et d'autonomie de la personne, de respect du choix fait par la personne quant au lieu de son décès, de solidarité sociale et d'équité pour affirmer la pertinence d'offrir des services organisés de soins palliatifs en fin de vie de qualité. C'est par solidarité que s'impose la nécessité d'un



engagement collectif envers les personnes en fin de vie, engagement dont la première expression concrète doit être d'offrir des services organisés de soins palliatifs de qualité aux Québécoises et aux Québécois qui en ont besoin et qui le désirent. Compte tenu de l'ampleur des besoins actuels non comblés, il est urgent que le Québec s'engage sur la voie de l'action cohérente et concertée. Dans cet esprit, les récents développements en matière de soutien à domicile doivent être considérés.

Les deux premières parties de l'avis sont consacrées à la présentation du mouvement des soins palliatifs ainsi qu'à la présentation d'un bilan sommaire de la situation des services organisés de soins palliatifs en fin de vie au Québec. Dans la troisième partie, le Conseil précise les valeurs sur lesquelles les choix en matière de services organisés de soins palliatifs doivent s'appuyer. Il détermine également les principaux défis à relever en cette matière. Pour chacun des défis à relever, le Conseil formule des recommandations à l'intention du ministre de la Santé et des Services sociaux.

# Le mouvement *des soins palliatifs*

## 1.1 Réappropriation de la mort et humanisation des soins en fin de vie

La société occidentale moderne, par ses valeurs et sa culture, nie la mort et tente de la repousser le plus loin possible du monde des vivants (Ariès, 1975; Thomas, 1975; Vovelle, 1983). Les modalités contemporaines du mourir dans les sociétés occidentales se caractérisent notamment par l'institutionnalisation et la « technicisation » de la vie des personnes qui s'approchent du terme de leur existence. Dans la foulée de la création des réseaux hospitaliers au cours des années 60, la responsabilité des soins aux personnes âgées et aux mourants est en effet passée progressivement des familles vers les institutions spécialisées. L'hôpital, haut lieu de lutte contre la maladie et la mort, est devenu l'endroit où la plupart des personnes meurent. Les progrès de la médecine ont été tels que la période d'agonie s'est prolongée (Lofland, 1978) et que la mort a été de plus en plus souvent liée à des décisions d'abstention ou d'arrêt des soins de survie. Le mourir est ainsi devenu un objet de la rationalité médicale, façonné par les valeurs et les règles d'organisation de la pratique médicale et du travail hospitalier (Herzlich, 1976).

Si l'évolution de la pratique médicale a largement contribué au processus de refoulement et de déni de la mort, l'institutionnalisation du mourir répondait elle-même à une demande sociale, à une évolution des pratiques sociales (notamment la réorganisation du mode de vie familiale consécutive à l'accès des femmes au marché du travail) et des valeurs des sociétés occidentales. Au Québec, jusqu'à la Révolution tranquille des années 60, la vision religieuse était la référence principale des représentations de la mort et des valeurs qui lui donnent un sens. Une majeure partie de la population (Larouche, 1991) adhérait en effet à la conception chrétienne selon laquelle

la vie, la maladie et le moment de la mort appartiennent à Dieu. Puis, à mesure que s'est atténuée l'influence du christianisme sur la société québécoise et que s'est accentuée l'emprise de la rationalité médicale sur la mort, on a constaté un refus grandissant de la souffrance et de la mort. La culture québécoise a été marquée, comme les autres sociétés occidentales, par le passage d'une morale du devoir, caractérisée par des obligations envers soi-même, dont celle de protéger la vie biologique, à une morale davantage hédoniste, plus sensible à la souffrance, centrée sur la réalisation de soi, sur la recherche de la qualité de la vie (Lipovetsky, 1992). Ces changements importants de la société québécoise l'ont amenée à confier à des professionnels les soins aux malades incurables en phase terminale et à les confiner dans des établissements hospitaliers.

L'avènement des soins palliatifs au cours des 30 dernières années témoigne d'un changement d'attitude radical devant l'institutionnalisation du mourir et la situation concrète vécue par les personnes mourant en retrait de la société. Les écrits d'Elisabeth Kübler-Ross (1969), qui racontent l'expérience des mourants, ont joué un rôle important dans le développement des soins palliatifs en sensibilisant le milieu hospitalier à sa responsabilité concernant l'humanisation des soins en fin de vie. Le souci d'humanisation des soins signifie d'abord une volonté de soulager la douleur et la souffrance, de porter attention à l'expression des besoins de chaque personne mourante; il reconnaît que chaque personne aborde les derniers moments de sa vie selon des aspirations, des valeurs et une volonté qui lui sont propres, et qu'il lui appartient dès lors de choisir les types de traitements et de soins correspondants. En ce sens, la volonté

d'humanisation des soins se situe à l'opposé de l'attitude d'acharnement thérapeutique; elle appelle une réappropriation par chaque personne de sa propre mort.

La revendication des soins palliatifs fait partie d'un ensemble de mouvements sociaux actuels de réappropriation de la mort, tels que les combats pour la reconnaissance légale des testaments de vie et la légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide (Baudouin et Blondeau, 1993). Bien que ces mouvements aient pour point commun de revendiquer une « mort dans la dignité » et, en un sens, une plus grande « humanisation » des soins aux mourants, ils diffèrent notamment dans leur conception de ce qui fait la mort « humaine », de ce que signifie la réappropriation de la mort. On constate en effet deux visions de ce que constitue un rapport éthiquement et socialement acceptable de l'être humain à la mort, lorsque celui-ci est aux prises avec des souffrances intolérables : 1) la revendication *d'un droit de déterminer le moment exact de sa mort quand celle-ci est devenue inévitable*, qui argumente en faveur d'une liberté élargie de « disposer de son corps », en prenant appui sur les principes éthiques et juridiques qui fondent le consentement à l'acte médical; 2) la revendication *de soins adaptés à la situation de chaque personne en fin de vie, à l'exclusion du geste de donner la mort*, qui réclame cette ultime liberté individuelle en invoquant le devoir de protection envers les personnes vulnérables qui pourraient être victimes d'abus de différents ordres, ainsi que la responsabilité concernant les conséquences sociales de l'abandon de l'interdit de l'homicide.

La philosophie des soins palliatifs, qui se situe dans la perspective de la seconde vision, à savoir l'offre de soins adaptés à l'exclusion du geste de donner la mort, repose sur les convictions et principes suivants (Lamontagne, 2000 : 7-9) :

- la valeur intrinsèque de chaque personne, comme individu unique;

- la très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort;
- la qualité de la vie, telle qu'elle est définie par la personne concernée, comme élément moteur des soins;
- la dignité de chaque personne et son droit d'être soulagée, d'être respectée dans son identité, son intégrité, son intimité et son autonomie;
- le droit à l'accessibilité des soins palliatifs à toute la population, sans aucune discrimination;
- l'offre de soins et de soutien aux patients et à leurs proches;
- l'interdisciplinarité comme moyen essentiel de répondre aux multiples besoins du patient et de ses proches.

Cela dit, il est clair que la prestation de soins palliatifs de qualité pour tous ceux et celles qui en ont besoin ne viendrait pas clore le débat sur l'acceptabilité éthique et sociale de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Ce n'est d'ailleurs pas notre intention de trancher ce dilemme difficile. Cependant, les souffrances non soulagées et la piètre qualité de vie de plusieurs personnes en fin de vie peuvent motiver des demandes individuelles d'euthanasie et éventuellement servir d'argument à sa légalisation. La perspective de légaliser l'euthanasie « par défaut » d'offrir des soins palliatifs de qualité nous apparaît moralement et socialement injustifiable au regard des valeurs et du projet de société promus par le Conseil. « *Dans une société morale, nous ne pouvons pas songer mettre fin aux jours de l'un de nos concitoyens si ce dernier souffre parce qu'il n'a pas accès à de bons soins palliatifs. Peu importe ce qu'on pense de l'euthanasie, il faut convenir que le principe de base doit être de prodiguer des soins impeccables aux mourants*<sup>1</sup>. »

1. Témoignage de Neil Macdonald, de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, lors des audiences du Comité spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide du Sénat du Canada, De la vie et de la mort, 1995:14.

## 1.2 Perspective internationale

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) joue un rôle crucial de sensibilisation des gouvernements nationaux en ce qui a trait aux services organisés de soins palliatifs en fin de vie. L'OMS diffuse des lignes directrices pour le développement de programmes de services peu coûteux (morphine par voie orale) pour soulager la douleur des personnes atteintes de maladies mortelles telles que le cancer et le sida (OMS, 2002). Les composantes de son programme sont les suivantes : élaborer une politique publique sur les services organisés de soins palliatifs en fin de vie, développer l'enseignement et la formation, offrir des soins de qualité (incluant les soins à domicile) et rendre les médicaments accessibles. Une gestion adéquate du programme inclut une implantation équilibrée des composantes, de sorte que le plus grand nombre de personnes bénéficient des services (Sepúlveda *et al.*, 2002).

Les initiatives de l'OMS visent principalement à faire reconnaître l'insuffisance de services organisés de soins palliatifs en fin de vie comme un problème de santé publique et à formuler des recommandations en fonction des ressources disponibles des différents pays. La priorité est donnée à l'intégration de ces services dans le système de santé et les structures de services existants de chaque pays. Plusieurs projets ont été mis sur pied, mais il demeure encore de nombreuses lacunes. Sur les 8000 initiatives en services organisés de soins palliatifs en fin de vie réparties dans une centaine de pays (Clark, 2002b), seulement 20 % sont situées dans les pays en développement, alors que 80 % des 55 millions de décès chaque année dans le monde surviennent dans ces pays (Sternswärd, 2002).

Les quelques initiatives existantes en Afrique se trouvent en Afrique du Sud, au Zimbabwe, au Kenya et en Ouganda (Sternswärd, 2002). En 1999, l'Ouganda a reconnu les services organisés de soins palliatifs en fin de vie comme étant une priorité nationale de santé pour les personnes atteintes du sida et du cancer. En 2000, un plan stratégique d'implantation de ces services, qualifiés de services essentiels, a été mis sur pied suivant les lignes directrices de l'OMS.

En Asie et dans les îles du Pacifique, on constate d'énormes disparités dans le développement des services organisés de soins palliatifs en fin de vie. En Australie, en Nouvelle-Zélande, aux Philippines, à Hong Kong et au Japon, ces services sont relativement bien développés (Goh, 2002). Par contre, l'Inde, principal pays producteur de morphine, qui compte un milliard d'habitants et où environ un million de personnes souffrent de douleurs dues au cancer chaque année (Joranson *et al.*, 2002), vit un énorme problème d'accès à cette morphine pour le traitement des patients. Ces problèmes sont causés par des politiques très restrictives de contrôle des stupéfiants et par une très faible priorité accordée au soulagement de la douleur dans les soins aux malades cancéreux.

En Amérique latine, région où on ne consomme que 1 % de la production mondiale de morphine (Clark, 2002b), les services organisés de soins palliatifs en fin de vie sont très peu développés, exception faite de l'Argentine (Wenck et Bertolino, 2002). Les deux principaux obstacles sont le manque de connaissances des professionnels de la santé concernant l'utilisation des opiacés pour le soulagement de la douleur et les lois et réglementations sur le contrôle des stupéfiants qui restreignent l'accessibilité aux opiacés à des fins médicales (Liliana de Lima *et al.*, 2001).

L'Europe de l'Ouest se caractérise par une grande variation en ce qui a trait au moment où chaque

pays s'est engagé à offrir des services organisés de soins palliatifs en fin de vie. Les démarches fondatrices des différents pays s'étalent sur une période de plus de vingt années, allant de 1967 pour la Grande-Bretagne à 1991 pour les Pays-Bas (Clark *et al.*, 2000). En Grande-Bretagne, où a pris naissance le mouvement des soins aux mourants avec la fondation du St-Christopher's Hospice de Londres en 1967, les services organisés de soins palliatifs en fin de vie ont atteint une grande maturité, caractérisée par un volume significatif de services offerts, par la reconnaissance de ces soins en tant que spécialité et par le développement de programmes universitaires de formation et de recherche (Clark *et al.*, 2000).

En France, de nombreux progrès ont été accomplis depuis la définition et la reconnaissance de l'importance des services organisés de soins palliatifs en fin de vie dans une circulaire en 1986 et depuis l'intégration de ces services dans les missions des hôpitaux en 1991 (CCNE, 2000). En 1999, une loi a été adoptée qui prescrit et organise les services de soins palliatifs, puis, en 2002, un plan d'action triennal a été mis sur pied pour améliorer l'implantation de ces services (ministère de la Santé de France 2002).

Aux États-Unis, le développement des services organisés de soins palliatifs en fin de vie s'est principalement fait par l'intermédiaire des hospices qui offrent leurs soins principalement à domicile (Meier, 2002). Très peu de services sont disponibles dans les établissements hospitaliers, même si la majorité des Américains meurent dans les établissements pour soins aigus, en ayant des douleurs significatives non soulagées pour la moitié d'entre eux (SUPPORT *study investigators*, 1995). On estime que de 25 à 35 % des patients en phase terminale qui décèdent des suites d'un cancer ont bénéficié des services des hospices (Christakis et Escarce, 1996). Malgré la publication de deux importants rapports sur les soins palliatifs et de fin de vie (Institute of Medicine, 1997, 2001), le soulagement de la douleur liée au

cancer demeure problématique dans le système de santé américain (Meier, 2002).

Alors qu'en Grande-Bretagne et aux États-Unis le mouvement des services organisés de soins palliatifs en fin de vie s'est principalement amorcé en dehors du système hospitalier grâce à l'initiative des groupes religieux, le Québec, comme nous le verrons plus loin, fait figure de pionnier en instaurant un service organisé de soins palliatifs en fin de vie au sein d'un hôpital (unité de soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria à Montréal en 1975). La mise sur pied de l'unité de soins palliatifs intrahospitaliers de l'Hôpital Notre-Dame à Montréal en 1978 constitue également une première au sein de la Francophonie. Dès leur constitution, ces unités sont dotées d'une équipe multidisciplinaire composée de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux, de psychiatres, de physiothérapeutes, de prêtres et de bénévoles (Burucoa, 1986).

La publication en juin 2000 du rapport du Sénat canadien intitulé *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit* – rapport qui faisait suite à *De la vie et de la mort* du Comité spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, publié en juin 1995 – a cependant montré la nécessité pour le système de santé de soutenir le développement de ces soins. Le rapport souligne la faible proportion des personnes bénéficiant de services de soins palliatifs en fin de vie au Canada et conclut à la nécessité d'élaborer une stratégie nationale concernant les soins en fin de vie. Le Secrétariat sur les soins palliatifs et de fin de vie a été créé en 2001, et un plan d'action national sur les soins palliatifs est en voie d'élaboration (voir annexe A).

## 1.3 Élargissement de la mission

À l'origine de ce mouvement amorcé par Cicely Saunders en Angleterre, les services organisés de soins palliatifs étaient réservés aux cancéreux en phase terminale (Saunders, 1996). La recension (voir annexe B) et l'analyse de quelques définitions officielles des services organisés de soins palliatifs en fin de vie montrent une évolution dans les définitions qui témoigne d'un élargissement de la portée de ces services (Lamontagne, 1999).

Cet élargissement est visible sur trois plans :

1) prendre soin selon une perspective globale qui tient compte des besoins de toutes dimensions du patient et de ses proches ; 2) rendre ces services accessibles à tous les patients atteints d'une maladie mortelle ; et 3) offrir ces services aux stades plus précoces de la maladie.

Dans sa plus récente définition, l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2002) intègre les éléments suivants. Les services organisés de soins palliatifs en fin de vie :

- s'appliquent à toutes les maladies chroniques mortelles;
- sont offerts en complémentarité progressive aux soins curatifs;
- tiennent compte des aspects physiques, psychologiques et spirituels;
- visent le bien-être du patient et de ses proches, ainsi que celui des soignants;
- se prolongent durant la période de deuil.

Les services organisés de soins palliatifs en fin de vie ont été élargis aux personnes atteintes de maladies autres que le cancer, notamment à celles souffrant du sida et d'autres maladies chroniques mortelles qui présentent des problèmes similaires de douleurs et de symptômes en fin de vie. Cela traduit clairement un souci d'équité en visant à offrir des soins de fin de vie à tous ceux et celles qui en ont besoin, quels que soient leur âge ou le diagnostic.

Dans la définition de l'OMS, les services organisés de soins palliatifs en fin de vie sont considérés comme étant un complément aux soins curatifs. Cette manière de voir les services organisés de soins palliatifs est basée sur des observations qui suggèrent que de nombreux problèmes et symptômes survenant en fin de vie pourraient être évités, minimisés ou mieux contrôlés si l'on offrait des services de soins palliatifs de base plus tôt en cours de traitement de la maladie (Sepúlveda *et al.*, 2002). Cela traduit un souci de ne pas limiter à la période d'agonie les avantages de ces services.

C'est également la position que défend l'Association canadienne de soins palliatifs dans sa plus récente version du *Modèle de guide des soins palliatifs* (Ferris *et al.*, 2002). Les services organisés de soins palliatifs en fin de vie visent à la fois le soulagement de la souffrance, l'amélioration de la qualité de vie et l'accompagnement vers le décès. Ces services s'intègrent aux soins curatifs dès qu'un diagnostic de maladie qui « peut » compromettre la survie est posé. Les représentants de l'Association espèrent ainsi que « *les soins palliatifs ne soient plus considérés comme des soins destinés aux mourants, mais bien des soins ayant pour but de soulager la souffrance et d'améliorer la qualité de vie pendant toute l'expérience de la maladie et du deuil* » (Ferris *et al.*, 2002, p. vi).

## 1.4 Définition et dimensions éthiques

En pratique, certains réservent les services organisés de soins palliatifs à ceux et celles pour qui la mort est prévisible à brève échéance, alors que d'autres parlent de services organisés de soins palliatifs dès qu'une personne fait face à une maladie incurable qui compromet sa survie (Marcoux, 2001). Cette divergence d'opinion

pourrait expliquer en partie la confusion des professionnels concernant la mission de ces services (Lambert et Lecomte, 2000). Or, dans une démarche visant à se doter d'orientations concernant la prestation des services organisés de soins palliatifs en fin de vie, de qualité pour tous ceux et celles qui en ont besoin, il apparaît essentiel de définir au préalable ce que nous entendons par « services organisés de soins palliatifs en fin de vie ».

Une définition est un outil utile pour évaluer les besoins, déterminer les soins à prodiguer, ou encore permettre la comparaison des résultats de recherche. D'importants enjeux éthiques sont associés à la manière dont sont définis les services organisés de soins palliatifs en fin de vie, car cela détermine le moment pertinent où ces services deviennent légitimes et, par le fait même, les critères d'admissibilité à ces services. C'est notamment à partir de cette définition que se fait l'évaluation des besoins en vue de l'allocation des ressources. En bref, du point de vue de la planification des services, on peut dégager un certain nombre d'éléments qui sont influencés par une telle définition :

- les critères d'admissibilité ;
- le type de population concernée et les besoins ;
- les types de soins et de services à prodiguer ;
- les objectifs de ces soins ;
- les moyens et les structures à mettre en œuvre.

Enfin, la définition de services organisés de soins palliatifs en fin de vie a aussi un rôle à jouer sur le plan de la régulation de la pratique. C'est sur la base d'une vision claire de ce que sont ces services que se définissent ou se délimitent les normes d'agrément (critères minimaux pour permis d'exercice), les normes professionnelles (éthique, critères de qualité) et les programmes de formation (savoirs, compétences, culture).

Dans son Programme de lutte contre le cancer (MSSS, 1998), le gouvernement québécois reconnaît que la notion de soins palliatifs a beaucoup évolué et souligne l'importance de ne pas limiter les services organisés de soins palliatifs aux

personnes qui souffrent de cancer. Une distinction est néanmoins effectuée entre des *services de soutien* qui doivent être offerts dès l'annonce du diagnostic et *des services de soins palliatifs* donnés en fin de vie. Le programme précise donc que les services organisés de soins palliatifs « sont principalement destinés aux personnes pour lesquelles les traitements visant à guérir ou à prolonger la vie ne sont plus d'aucune utilité » (MSSS, 1998, p. 159).

Nous reconnaissons l'exigence éthique d'offrir des services organisés de soins palliatifs en fin de vie de qualité à tous ceux et celles qui en ont besoin. Nous reconnaissons également que les valeurs au cœur de la mission des services organisés de soins palliatifs (soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie des patients) sont de fait applicables à l'ensemble des malades incurables, peu importe leur âge ou le diagnostic et peu importe le moment dans l'évolution de la maladie. Le Conseil reconnaît que tout épisode palliatif peut être prolongé dans le temps. Toutefois, il estime important que soit accordée une attention particulière à la période de fin de vie. Sur la base de ce choix, nous adoptons la récente définition du Secrétariat des soins palliatifs et de fin de vie de Santé Canada, selon laquelle les services organisés de soins palliatifs en fin de vie :

*« ...s'adressent aux personnes et aux familles qui sont aux prises avec une maladie mortelle qui en est habituellement à un stade avancé. Mettant l'accent sur la dignité de la personne, ils visent à alléger les souffrances et à améliorer la qualité de vie. Les soins palliatifs peuvent être appropriés pour tous les patients qui font face à une maladie mortelle, peu importe leur âge; il peut autant s'agir d'un enfant atteint du cancer que d'un aîné qui en est à ses derniers jours. » (Secrétariat des soins palliatifs et de fin de vie, [www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/palliatifs\\_secretariat.html](http://www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/palliatifs_secretariat.html))*

À cette définition nous ajoutons, à l'instar de l'OMS, que ces services restent disponibles pour les proches pendant la période de deuil.



## État des lieux *au Québec*

Dans les années 70, 73 % des décès au Québec avaient lieu dans les hôpitaux (Conseil des affaires sociales et de la famille, 1981). De nos jours, la plupart des Québécois (87 %) meurent dans des centres hospitaliers (Heyland *et al.*, 2000), et ce, même si les sondages d'opinion révèlent que la majorité de la population souhaiterait mourir chez elle (Angus Reid, 1997).

Quel que soit le lieu où les malades meurent, une faible minorité reçoit des services organisés de soins palliatifs en fin de vie. En considérant l'ensemble des malades incurables en phase terminale, on estime qu'environ 5 % de ceux-ci reçoivent de tels services à l'heure de mourir (Lambert et Lecomte, 2000, p. 165). Cette proportion pourrait être plus élevée chez les patients atteints de cancer, car ces derniers ont, historiquement, formé la population la mieux desservie par les services organisés de soins palliatifs en fin de vie. À cet égard, une étude récente sur les services de santé offerts au Québec aux femmes atteintes du cancer du sein au cours des six derniers mois de leur vie (Gagnon et Mayo, 2002) montre que parmi celles qui ont succombé à leur maladie (n = 4 055), 15 % ont bénéficié de soins palliatifs, ce qui reflète la tendance générale esquissée plus haut. En outre, cette étude nous apprend que 86 % des femmes qui ont succombé à leur maladie sont mortes dans les hôpitaux de soins de courte durée contre 5 % à leur domicile. Par ailleurs, une étude de l'évolution du profil des patients admis à l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame de Montréal au cours des 15 dernières années (Daneault *et al.*, 2002) indique que leur nombre s'est accru de manière significative, tandis que les durées de séjour ont diminué, de sorte que l'intervention palliative se trouve réduite, pour une partie substantielle des patients, à la période d'agonie.

Sur la base des données disponibles en 1996-97 concernant les services organisés de soins palliatifs en fin de vie, le Comité consultatif sur le

cancer faisait état des lacunes suivantes (MSSS, 1998, p. 161):

- 5 % des malades en phase terminale reçoivent des soins palliatifs au Canada ;
- le contrôle de la douleur n'est pas fait de façon appropriée et les personnes souffrent alors inutilement ;
- la dyspnée, la confusion et d'autres symptômes ainsi que les besoins psychosociaux des malades en fin de vie et ceux de leurs proches reçoivent une réponse insuffisante ;
- les besoins des proches et des familles, particulièrement dans la période de deuil, sont généralement négligés ;
- le suivi est compliqué lorsque la personne n'a pas de médecin de famille pour assurer la prise en charge des problèmes de santé ;
- en consultation urgente, particulièrement en dehors des heures habituelles de service, dans le cas du renouvellement d'une ordonnance pour un médicament essentiel au confort, par exemple, le manque d'information au dossier ou les difficultés de transmission de l'information se font cruellement sentir.

Les principaux constats relevés dans le rapport Lambert et Lecomte sur l'état de situation des services organisés de soins palliatifs en fin de vie au Québec montrent que la situation demeure extrêmement précaire :

- la majorité des Québécois n'ont pas accès aux soins palliatifs en fin de vie; ils meurent avec des douleurs, de l'inconfort et des souffrances. Environ 5 % de la population du Québec a accès aux soins palliatifs (Lambert et Lecomte, 2000, p. 52);

- les soins palliatifs sont offerts et évoluent à différentes vitesses selon les régions du Québec (Lambert et Lecomte, 2000, p. 165);
- les soins palliatifs sont marginalisés par rapport au continuum de services. Ils ne disposent pas d'un budget dédié, ni de moyens appropriés (Lambert et Lecomte, 2000, p. 158);
- le Québec ne dispose pas d'orientations, de programmes ni de plan d'action propres à la dispensation de soins palliatifs (Lambert et Lecomte, 2000, p. 165);
- les pratiques et les services se développent de manière anarchique et sans contrôle de la compétence des dispensateurs de services (Lambert et Lecomte, 2000, p. 165);
- le Québec ne dispose pas de programmes crédibles et reconnus de formation de base et continue, de stages cliniques axés sur le savoir-être et le savoir-faire (Lambert et Lecomte, 2000, p. 197);
- les intervenants se sentent piégés par le double discours d'un système qui propose des services qu'ils ne peuvent livrer, notamment en ce qui a trait au mourir à domicile (Lambert et Lecomte, 2000, p. 158);
- le système de santé ne dispose plus d'une base de données fiable sur laquelle fonder des analyses et déterminer les actions visant à développer et à garantir des services de qualité (Lambert et Lecomte, 2000, p. 165);
- le Québec ne dispose pas des mécanismes nécessaires pour assumer ses responsabilités concernant l'accès aux services, leur qualité et le développement de la desserte (Lambert et Lecomte, 2000, p. 168);
- les messages provenant d'individus, de familles, de groupes communautaires et du milieu de la santé convergent vers des constats de glissements éthiques préoccupants (Lambert et Lecomte, 2000, p. 158).

## 2.1 Les services organisés de soins palliatifs en fin de vie

Dans le réseau sociosanitaire, les services organisés de soins palliatifs en fin de vie se sont développés grâce à l'initiative de pionniers tels que Balfour Mount (fondateur de l'unité de soins palliatifs à l'Hôpital Royal-Victoria en 1975), Maurice Falardeau (fondateur de l'unité de soins palliatifs à l'Hôpital Notre-Dame en 1978) et Louis Dionne (fondateur de la Maison Michel-Sarrazin à Québec en 1985). Depuis cette période fondatrice, les programmes de soins palliatifs ont connu un fort taux de croissance jusqu'à la fin des années 80 (Scott, 1992). Au Québec, le nombre de programmes en soins palliatifs est passé de 9 (1981) à 39 (1986), pour atteindre 41 en 1990. Plusieurs centres hospitaliers ont mis sur pied des services de soins palliatifs de base, que ce soit dans des unités distinctes ou en répartissant des lits dans différents services. D'autres ont mis au point des équipes de consultation multidisciplinaires (MSSS, 1998, p. 160).

Un portrait des services existants pour l'ensemble de la province est difficile à établir, car « les données concernant la nature et l'étendue des services et des soins de soutien en fin de vie au Québec ne sont pas colligées » (MSSS, 1998, p. 159). Il ne semble toutefois pas exister de modèle structurel dominant. En effet, selon les données disponibles, le Québec dispose notamment des structures et établissements suivants<sup>2</sup>:

2. Le rapport de Lambert et Lecomte sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec fournit quelques données (p. 162), mais il ne présente pas un compte rendu précis de l'organisation actuelle des services à la grandeur de la province. Le rapport offre plutôt un sommaire des forces et des faiblesses, telles qu'elles sont définies par les acteurs concernés, pour chacune des régions du Québec, ainsi qu'un profil détaillé d'une région (Bas-Saint-Laurent). On trouve une illustration par quelques exemples de l'organisation des services de soutien et de soins palliatifs dans l'annexe 3 du rapport intitulé *Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer* (Sous-comité sur le soutien et les soins palliatifs, 1996). Dans sa politique de lutte contre le cancer (MSSS, 1998, p. 161), le gouvernement québécois fait un exposé sommaire de la situation et souligne un certain nombre de lacunes. Plus récemment, un portrait des services dans la région de Montréal-Centre a été publié (Bélanger, 2001; Plante, 2000).

- 1 maison spécialisée suprarégionale (Maison Michel-Sarrazin);
- 13 maisons pour personnes en fin de vie relevant du mouvement bénévole;
- 5 équipes de consultation;
- 17 unités de soins palliatifs.

Les maisons pour personnes en fin de vie sont nées des initiatives de groupes de bénévoles. Ces maisons accueillent les personnes gravement malades, soit pour bénéficier de répit, soit pour venir y vivre leurs dernières semaines de vie. Ces maisons doivent composer avec un financement qui repose presque exclusivement sur des campagnes de financement populaires (Sous-comité sur le soutien et les soins palliatifs, 1996). « Ces maisons ont comblé un vide qui existait dans le réseau québécois. Cependant, elles ne s'inscrivent pas dans une planification régionale des services. » (MSSS, 1998, p. 161). De plus, elles ne sont pas soumises au contrôle des normes et de la qualité des services.

Deux organismes non gouvernementaux offrent une expertise en soutien et en soins de fin de vie : l'Association d'entraide Ville-Marie, fondée en 1973, et le Victorian Order of Nurse. Ces organismes communautaires privés sans but lucratif n'ont pas de reconnaissance officielle comme organisme par le secteur public et doivent effectuer une recherche de financement privé pour maintenir un niveau de services adéquat (Sous-comité sur le soutien et les soins palliatifs, 1996).

Il est du mandat des 18 régies régionales de la santé de planifier, d'organiser, de coordonner et d'allouer les ressources aux services organisés de soins palliatifs en fonction de l'évaluation des besoins et d'autres facteurs. Dans chaque région, les hôpitaux sont organisés pour fournir des services de soins palliatifs aigus à partir de leur

budget global, et les CLSC coordonnent les services de soins palliatifs communautaires et à domicile. Sur recommandation d'un médecin ou d'un professionnel de la santé désigné, les CLSC peuvent évaluer les besoins en services de soins palliatifs d'une personne et de sa famille et fournir les services, soit les diriger vers un organisme approprié. Les CLSC ont donc pour mission de relayer les hôpitaux, mais les budgets dont ils disposent pour les soins à domicile constituent seulement 3,7 % des dépenses totales gouvernementales en santé (Vérificateur général du Québec, 2001). Ainsi, plutôt que d'adopter une attitude proactive, les CLSC se limitent à répondre aux demandes formulées. Les suivis de deuil sont offerts principalement par les maisons funéraires (Lambert et Lecomte, 2000, p. 155).

La situation est également difficile dans les centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD), où des lacunes ont récemment été constatées concernant l'accessibilité, la disponibilité et l'intensité des services offerts, ainsi qu'à l'égard des contrôles exercés sur la qualité des services (Vérificateur général du Québec, 2002). « [D]ans la région de Québec tout au moins, les soins palliatifs en fin de vie et le soutien sont peu accessibles dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée, à l'exception des établissements où les services gériatriques assument les soins palliatifs » (MSSS, 1998, p. 160). Il y a tout lieu de croire que la situation n'est guère différente dans les autres régions étant donné le peu de ressources disponibles pour les services psychosociaux et d'adaptation aux personnes âgées en perte d'autonomie qui résident dans ces centres (Vérificateur général du Québec, 2002).

Les médecins de famille sont des intervenants clés dans la prestation des soins palliatifs en fin de vie au Canada (Association médicale canadienne, 1994), mais cela est-il vrai au Québec? Depuis l'amorce du virage ambulatoire en 1996, le taux

de visites à domicile réalisées par les omnipraticiens diminue constamment dans la quasi-totalité des régions du Québec (Vérificateur général du Québec, 2001). Cette situation est un obstacle important à la prestation des soins palliatifs en fin de vie à domicile. Dans la région de Québec, un des territoires les mieux desservis en ce qui concerne les services organisés de soins palliatifs en fin de vie (Lambert et Lecomte, 2000), une étude a montré que la grande majorité des médecins omnipraticiens qui offrent ces services le font occasionnellement et recourent très fréquemment aux équipes de maintien à domicile des CLSC (Aubin *et al.*, 2001). Pour ces médecins, la pratique des soins palliatifs est difficile en raison d'un manque de connaissances cliniques, de l'organisation de la pratique pour les suivis à domicile et du soutien émotionnel à fournir au patient et à sa famille.

De plus, l'insuffisance des ressources dans les services de première ligne dans la communauté entraîne un taux d'hospitalisation accru en fin de vie. Faute de disponibilité de services organisés de soins palliatifs en fin de vie dans la communauté, les personnes mourantes n'ont d'autre choix que celui d'être hospitalisées si elles veulent recevoir les soins que nécessite leur état.

Enfin, les nouvelles réalités familiales et sociales telles que la taille réduite des familles, le nombre élevé de personnes seules, le fait que la majorité des femmes âgées entre 20 et 54 ans soient sur le marché du travail (Comité aviseur femmes, 2000) et l'âge élevé des personnes aidantes (Conseil de la santé et du bien-être, 2001) font que le choix de mourir à domicile n'est pas toujours possible. Les proches sont fortement sollicités pour prendre soin des membres de la famille qui sont malades ou âgés. Ces personnes aidantes sont amenées à prendre une part active aux soins complexes de fin de vie, les enseignements pertinents leur étant fournis par les infirmières à domicile. La sollicitation exorbitante des personnes aidantes, lesquelles fourniraient au moins 80% des services de soutien à domicile (Conseil de la

santé et du bien-être, 2001), s'est avérée le moyen jusqu'ici privilégié pour offrir des services de soins palliatifs à domicile dans le contexte du sous-financement chronique du secteur communautaire. Cet arrangement constitue en soi une iniquité majeure dans le partage des responsabilités entre l'État et ses citoyens. Comme le souligne le Conseil de la santé et du bien-être dans un avis récent au sujet du soutien à domicile des aînés (2001, p. 29), « *une société qui tend à diluer ses responsabilités envers ses personnes les plus démunies ne peut exiger de ses citoyens et citoyennes, notamment les personnes aidantes, une responsabilité sociale dépassant leur capacité d'action et mettant en jeu leur propre bien-être* ».

## 2.2 La formation des intervenants

Au début des années 90, aucune des facultés de médecine n'offrait d'enseignement ou de stage en soins palliatifs (Sénat du Canada, 1995). Malgré la diffusion d'information par l'OMS sur le soulagement de la douleur liée au cancer, les connaissances et les attitudes d'infirmières de plusieurs pays, dont le Canada, concernant les pratiques de base du soulagement de la douleur demeurent inadéquates, justifiant le besoin de poursuivre de manière soutenue la formation des infirmières en soins palliatifs (McCaffery et Rolling Ferrell, 1995).

En ce qui concerne la formation médicale, des progrès notables ont été réalisés par les universités au cours de la deuxième moitié des années 90, tant au Québec qu'au Canada. En 1996, le quart des facultés de médecine canadiennes (4 sur 16) disposaient d'un cours ou d'un bloc d'heures consacré aux soins palliatifs (MacDonald *et al.*, 2000). Une autre étude révèle qu'au moins dix facultés canadiennes de médecine offraient des stages volontaires, tandis que deux offraient un stage obligatoire en

soins palliatifs. Cette situation est comparable à celle des États-Unis, mais elle est nettement inférieure à la situation en Grande-Bretagne où des stages obligatoires sont au programme dans 64 % des écoles de médecine (Oneschuk *et al.*, 2000).

Malgré une réponse tardive des facultés de médecine, laquelle pourrait être liée aux hésitations du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada à reconnaître les soins palliatifs comme une spécialité (Boivert, 1999), on constate qu'à l'heure actuelle toutes les universités québécoises offrent des stages, cours ou programmes en soins palliatifs (voir l'annexe C). De plus, certaines universités offrent des cours ou programmes aux infirmières, pharmaciens et autres intervenants du milieu de la santé concernés par les soins aux mourants. Seuls les programmes offerts dans les facultés de médecine au niveau post-gradué sont accrédités par une instance officielle, et seulement quelques cours mettent l'accent sur les proches du malade. Un réseau universitaire québécois a récemment été créé pour promouvoir l'enseignement et la recherche en soins palliatifs.

Certains avancent que la reconnaissance des soins palliatifs par le corps médical s'est faite au prix d'un déplacement de la pratique vers le modèle biomédical traditionnel qui donne préséance aux aspects biologiques au détriment des dimensions psychosociale et morale (Clark, 2002a). La conception des soins palliatifs en tant qu'« expertise » a certes favorisé l'essor de programmes de formation professionnelle et contribué à l'intégration de cette pratique de soins dans divers secteurs de la médecine (oncologie, traitement du sida, pédiatrie, cardiologie, soins intensifs, etc.). Cette évolution pourrait expliquer pourquoi Lambert et Lecomte ont noté que la formation offerte véhiculait une vision restrictive des soins, qui privilégie le soulagement de la douleur au détriment du soulagement de la souffrance et de l'accompagnement des proches dans le deuil. Il est trop tôt pour savoir si les programmes universitaires existants

donneront les résultats escomptés, notamment si les universités auront un nombre suffisant d'inscriptions, si ces programmes permettront de former un nombre suffisant d'intervenants ou encore si les contenus enseignés et les modalités d'enseignement engendreront les compétences requises.

La formation des bénévoles est, pour sa part, assurée soit par les associations de bénévoles vouées au soutien en fin de vie, soit par les CLSC. La formation des personnes aidantes est assurée par les CLSC, plus précisément par les infirmières au moment des visites à domicile. La formation des bénévoles et des personnes aidantes n'est toutefois pas une activité reconnue par l'ensemble des régies régionales. Le gouvernement québécois reconnaît que la formation de base du personnel et des bénévoles devrait « être beaucoup plus poussée compte tenu des besoins nouveaux de services que présentent les personnes qui font face à la mort, autant à cause de leur âge que de leurs caractéristiques personnelles » (MSSS, 1998, p. 161).

## 2.3 Initiatives de l'État québécois

Déjà, au début des années 80, le Conseil des affaires sociales et de la famille (1981) soulignait le besoin d'une plus grande humanisation des soins aux mourants et constatait que le personnel soignant n'était pas préparé à offrir ces soins. Depuis une dizaine d'années, de nombreuses voix s'élèvent au Québec et ailleurs au Canada pour signifier aux autorités publiques que la situation des services de soins palliatifs en fin de vie est critique. Plusieurs aspects font l'objet de mécontentement, dont le financement, l'accessibilité et la continuité des soins et services, les lacunes dans la formation des professionnels de la santé et la faible priorité accordée à la recherche dans

ce domaine. De nombreux groupes d'experts se sont penchés sur la situation des services organisés de soins palliatifs en fin de vie et ont formulé des recommandations pour améliorer la prestation et l'organisation des services, de même que la formation des intervenants. Les principales recommandations issues de ces nombreux travaux sont répertoriées à l'annexe D.

Bien que le Québec ne dispose pas à l'heure actuelle d'une politique spécifique concernant les services organisés de soins palliatifs en fin de vie, il s'est doté d'un programme de lutte contre le cancer qui considère la question des services de soutien et de soins palliatifs en fin de vie (MSSS, 1998). De plus, les orientations ministérielles publiées en février 2001 sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie reconnaissent les services organisés de soins palliatifs en fin de vie comme faisant partie de la gamme essentielle de services « qui doivent être disponibles quel que soit le milieu de vie ou la région dans laquelle la personne se trouve » (MSSS, 2001). Enfin, un comité consultatif ministériel a été mis sur pied pour définir des orientations en matière d'organisation des services de soins palliatifs au Québec<sup>3</sup>. Dans sa politique de lutte contre le cancer, le gouvernement québécois considère que les services organisés de soins palliatifs en fin de vie, majoritairement offerts aux personnes atteintes de cancer, « devront également répondre aux besoins de personnes souffrant d'autres maladies et également en fin de vie » (MSSS, 1998, p. 159). En ce qui a trait aux objectifs pour la dispensation des services organisés de soins palliatifs en fin de vie, le gouvernement se positionne de la manière suivante :

*Certains besoins particuliers à la période de fin de vie doivent trouver une réponse adéquate. Le contrôle de la douleur vient au premier plan, mais la détresse émotionnelle importante de la personne et de ses proches ne reçoit pas toujours l'attention et l'aide professionnelle nécessaire. Il faut aussi prendre en considération la crainte qu'a la personne de représenter un fardeau pour*

*ses proches, crainte qui s'amplifie grandement dans le cas où elle décide de demeurer chez elle jusqu'à la mort. Il faut également s'assurer que la famille est en mesure d'assumer des services continus bien organisés, ce qui permet souvent à la personne de faire le choix de demeurer chez elle. Cependant, quel que soit le lieu où la personne passe ses derniers moments, il importe d'être en mesure d'offrir des services qui lui permettent de mourir dans le calme et la sérénité (MSSS, 1998, p. 161).*

Le gouvernement a opté pour une approche intégrée de dispensation des soins qui respecte les réalités régionales. La vision organisationnelle esquissée dans cette politique est la suivante :

*Plusieurs modèles sont actuellement en place au Québec, certains d'entre eux permettent d'atteindre des standards de qualité. Il ne semble pas opportun d'en privilégier un en particulier, les besoins et la configuration des ressources, tant humaines que matérielles, étant assez différents d'une région à l'autre. Cependant, dans le but d'assurer un continuum de services, on privilégiera le partenariat mettant à contribution des équipes de CLSC, des experts en soins palliatifs et des organismes communautaires (MSSS, 1998, p. 163).*

Dans ses orientations ministérielles de 2001, le gouvernement reconnaît que « les soins palliatifs sont encore trop peu nombreux et mal organisés, tant à domicile qu'en milieu d'hébergement » (MSSS, 2001, p. 18) et que leur accès est rendu plus difficile par l'absence de continuité des services. Il réitère donc sa volonté de mettre en œuvre une stratégie d'intégration des services, en reconnaissant plus particulièrement la nécessité d'assurer la continuité de ces services :

<sup>3</sup>. Vous trouverez à l'annexe A un tableau qui résume les faits marquants concernant l'évolution de la question des services organisés de soins palliatifs au Québec.

*L'évolution de problèmes de santé et des modes de prise en charge des soins de fin de vie dans les sociétés industrialisées met en évidence la nécessité d'assurer la continuité des services pour y intégrer les soins palliatifs, dans une approche globale de soins et de services. Il importe à cet égard de mettre au point des cadres de référence non seulement sur les soins de fin de vie et le contrôle de la douleur, mais aussi sur les moyens nécessaires pour mieux encadrer les pratiques, tant médicales qu'organisationnelles. Pour mieux adapter les soins palliatifs et les rendre plus accessibles, il faut canaliser adéquatement les ressources dont chacune des régions dispose en cette matière. Il est nécessaire de mieux utiliser les ressources actuelles et de formuler des orientations de manière que les soins palliatifs s'intègrent à l'ensemble des services (MSSS, 2001, p. 29).*

En février 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux a rendu publique sa politique de soutien à domicile *Chez soi: le premier choix*. Les clientèles visées par la politique sont les personnes handicapées, les personnes âgées, les malades chroniques, les personnes en convalescence, les personnes souffrant de troubles mentaux et les personnes en soins palliatifs. Cette politique repose sur trois principes : 1) les attentes et les besoins des individus et de la population sont à la base ; 2) la gestion des services à domicile au sein d'un système qui doit leur accorder une place toujours plus importante ; et 3) l'action concertée, collective, en faveur des personnes ayant une incapacité et de celles qui les aident.

Les politiques et orientations existantes montrent que le gouvernement dispose d'une stratégie pour l'intégration des services organisés de soins palliatifs en fin de vie au réseau des services de santé et des services sociaux. Toutefois, dans une pétition déposée le 13 juin 2002 à l'Assemblée nationale, la Coalition Priorité Cancer, un regroupement des principales organisations qui luttent contre le cancer, affirme que, trois ans après son adoption, le programme de lutte contre le cancer présente

d'importantes lacunes d'implantation, notamment au niveau des traitements, et conséquentes à l'absence de ressources gouvernementales suffisantes (organisationnelles, humaines et financières).

Par ailleurs, l'utilisation qui est faite des ressources qui sont allouées dans le réseau sociosanitaire pour les services organisés de soins palliatifs en fin de vie soulève des questions, dont celle de la réponse aux besoins exprimés par les personnes atteintes d'une maladie incurable et leur famille. Il importe de revoir la façon dont les ressources sont actuellement allouées afin de mieux répondre aux besoins exprimés (soins dans la communauté, à domicile). La nouvelle politique de soutien à domicile se révèle en ce sens un levier d'action intéressant.

## Pour une plus grande humanisation *des soins en fin de vie*

Par cet avis, le Conseil veut assurer aux Québécoises et aux Québécois l'accès à des services organisés de soins palliatifs en fin de vie de qualité, qui correspondent à leurs valeurs et qui répondent à leurs besoins (physiques, psychosociaux et moraux). Aussi détermine-t-il les défis à relever à cet effet.

### 3.1 Des valeurs

Pour le Conseil, l'organisation des services de soins palliatifs en fin de vie de qualité permet d'actualiser certaines valeurs chères aux Québécoises et aux Québécois, soit la dignité et l'autonomie de la personne, le respect du choix fait par la personne quant au lieu de son décès, la solidarité et l'équité.

#### 3.1.1 Dignité et autonomie de la personne

Une mort dans la dignité, où les douleurs, souffrances et inconforts sont soulagés le plus possible, est une attente sociale légitime face à la maladie incurable. Or, en dépit des efforts et de la bonne volonté des soignants qui se consacrent aux soins palliatifs, cette réalité n'est pas encore acquise pour tous ceux et celles qui en ont besoin. D'où l'importance de rappeler que nous mourons tous et que les mourants sont des personnes et des citoyens à part entière jusqu'à la toute fin de leur existence (Lambert et Lecomte, 2000). En effet, il en va des valeurs fondamentales de notre société que sont la dignité et l'autonomie de la personne humaine.

La reconnaissance de la dignité intrinsèque de la personne humaine exige que la personne ne soit jamais traitée seulement comme un moyen mais toujours également comme une fin en soi. Une telle exigence éthique fonde le respect de l'autonomie de la personne et l'effort qu'il convient d'accorder à la promotion de cette autonomie, une autonomie qui, bien que fragilisée par la souffrance et la maladie, n'en demeure pas moins génératrice de sens.

La préservation de la dignité et la promotion de l'autonomie de la personne humaine en fin de vie impliquent que les soins offerts aux mourants ne soient pas limités aux dimensions physiques, mais qu'ils prennent également en considération les aspects psychologiques et spirituels dans une perspective globale et relationnelle qui met le mourant au centre des interventions. Pour développer des services organisés de soins palliatifs en fin de vie qui respectent la dignité et l'autonomie des mourants, des efforts devraient d'abord être consentis à l'aménagement d'un environnement propice où la personne pourra vivre l'ultime étape de sa vie selon ses besoins, ses aspirations, ses valeurs et ses choix. Ces services devraient également pouvoir assurer le confort et le bien-être de la personne et soulager les douleurs et les souffrances qui l'empêchent de vivre pleinement les derniers moments de son existence.

#### 3.1.2 Respect du choix fait par la personne quant au lieu de son décès

Le respect de la dignité et de l'autonomie de la personne suppose également le respect du choix fait par la personne quant au lieu de son décès. En effet, du respect de la dignité émerge le droit à l'autodétermination de la personne, principe juridique qui, dans le domaine de la santé, prend forme dans les règles du consentement aux soins et du refus de traitement. Ces exigences d'ordre éthique et juridique imposent aux responsables du système sociosanitaire l'obligation d'obtenir le consentement et de respecter un refus de traitement. Plus largement, ces exigences invitent ces mêmes responsables à tenter de répondre le mieux possible aux besoins et préférences légitimes du mourant.

Or, pour toutes sortes de raisons valables – la situation des proches, la condition clinique du mourant, la disponibilité des services à domicile et dans la communauté, le lieu de résidence, etc. – il n'est pas toujours possible de respecter le choix du mourant quant au lieu de son décès, surtout s'il désire mourir à sa résidence. Bien qu'il demeure une large place pour l'amélioration des



soins et services donnés aux mourants et à leurs proches, il importe toutefois que les personnes atteintes d'une maladie incurable amorcent un dialogue avec leur entourage et l'équipe soignante au moment de prendre une telle décision.

Les professionnels de la santé doivent contribuer à éclairer cette difficile prise de décision en divulguant toute l'information requise. Dans tous les cas, il s'avère pertinent de favoriser une bonne communication entre les personnes concernées, afin d'éviter que le mourant se sente un fardeau pour ses proches et de s'assurer que les personnes aidantes puissent consentir une aide de manière libre et éclairée.

### 3.1.3 Solidarité

La société québécoise doit promouvoir le bien-être et l'autonomie des personnes malades arrivées au terme de leur existence, en s'engageant à offrir des services organisés de soins palliatifs en fin de vie de qualité pour tous ceux et celles qui en ont besoin. Ce faisant, elle réaffirme la valeur de solidarité comme l'une des pierres d'assise des relations entre ses membres, comme l'un des principes directeurs des choix politiques en matière de services de santé et de services sociaux.

La conception du contrat social démocratique repose en effet sur la reconnaissance primordiale de la volonté d'autonomie de chaque personne, d'où leur égalité de droit, ainsi que sur la reconnaissance de l'interdépendance des membres de la communauté, de l'impossible autosuffisance absolue de chacun. Il en découle un projet de collaboration, de mise en commun des talents et des ressources, de partage des biens nécessaires à la réalisation du projet de vie personnel que chacun cherche à réaliser.

Parmi ces biens, les soins de santé occupent une position centrale, la santé étant perçue comme condition de possibilité des autres formes de réalisation personnelle selon l'ethos des sociétés

industrielles développées. La revendication éthique et politique de l'accès universel aux soins de santé revêt donc une signification existentielle primordiale; elle est aussi porteuse d'une signification symbolique fondamentale :

*La conviction d'appartenir à une société juste et démocratique dépend d'ailleurs largement, sur le plan symbolique, de « notre sentiment de partager tous, face à la vie et à la mort, un destin fondamentalement identique ». Sur le plan de l'expérience vécue, le système de santé unique et universel est l'occasion « de comprendre et de partager les espoirs, les angoisses, les douleurs, les émotions d'autres personnes socialement très différentes de nous, au hasard de ces moments souvent intenses, parfois tragiques que l'usage des mêmes hôpitaux, des mêmes centres médicaux nous conduit à partager. Or, c'est précisément cette expérience vécue d'appartenir à une même société – pas seulement, mais éminemment, dans la sphère des soins de santé – qui engendre ultimement et revivifie constamment les ressources morales et, par là, les conditions politiques de l'instauration durable de la solidarité forte »<sup>4</sup>.*

Certes, l'égalité de tous devant les soins palliatifs ne constitue pas le seul objectif de justice sociale promu par le Conseil, et il est clair que le fait de favoriser l'accès à tous les citoyens et citoyennes aux conditions leur permettant de mourir dans la dignité ne compense d'aucune manière les injustices vécues par les personnes socioéconomiquement défavorisées. Cependant, l'affirmation de la solidarité sociale en matière d'accès aux soins palliatifs correspond à une sensibilité morale largement partagée dans la population et hautement significative.

4. Bruno Leclerc, « Les comités d'éthique clinique face à la contrainte économique », dans Jean-François Malherbe (dir.) *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique*, Namur / Artel et Montréal / Fides, 1999, p. 65. Les passages entre guillemets sont tirés de : Philippe Van Parijs, *Refonder la solidarité*, Paris, Éditions du Cerf, 1996, p. 63-64.

Un tel engagement sociétal est l'occasion de réaffirmer que la dignité de chaque personne, tout en exprimant concrètement la valeur de chaque citoyen, n'est pas primordialement liée à son potentiel de productivité, à son statut socioéconomique, à ses mérites ou encore à sa capacité de subvenir à ses besoins. D'où l'importance de réitérer la valeur d'équité.

### 3.1.4 Équité

L'équité exige de rendre les ressources disponibles pour offrir des services organisés de soins palliatifs en fin de vie au plus grand nombre de malades. L'équité exige aussi de s'assurer d'une prestation de soins de qualité, quels que soient l'âge, le diagnostic, le sexe, le lieu de résidence, le lieu de prestation des soins, le revenu ou les ressources familiales. L'équité exige enfin que les coûts et les responsabilités des services organisés de soins palliatifs en fin de vie soient partagés entre tous les partenaires sociaux concernés de manière à ne pas imposer de fardeau indu aux individus les plus vulnérables.

Le respect du principe d'équité permettra d'éviter qu'une politique de prestation de services organisés de soins palliatifs en fin de vie produise les problèmes suivants : une faible proportion de personnes qui bénéficient des services, des iniquités entre les régions et entre les lieux de prestation dans la qualité des services offerts, des problèmes de discrimination, des responsabilités attribuables à l'État mais qui sont assumées par les proches, l'épuisement des ressources humaines et le développement de services alternatifs privés en dehors du réseau permettant l'offre d'une gamme plus étendue de services et menant à des iniquités en fonction de la capacité de payer.

Quatre des sept conclusions principales du rapport Lambert et Lecomte traduisent la nécessité de cet engagement collectif envers les mourants :

- reconnaissons les besoins des individus mourants et de leurs proches ;

- assumons la prise en charge des individus mourants et le soutien aux proches ;
- centrons-nous sur les besoins du mourant pour nous assurer d'éclairer et de respecter ses choix ;
- préparons-nous à faire face au déclin démographique et aux conditions de vie modernes du Québec.

Un tel engagement nécessite une évolution des mentalités, enracinée dans une réflexion partagée sur les enjeux éthiques fondamentaux. Il faut induire un changement d'attitude devant la mort dans le réseau sociosanitaire et accorder une plus grande place à l'humanisation des soins en fin de vie, c'est-à-dire au maintien de la qualité de vie telle qu'elle est définie par le malade. En effet, les services organisés de soins palliatifs en fin de vie exigent de la part du système de santé et des divers acteurs qui le composent de reconnaître que le maintien d'une qualité de vie optimale pour le mourant et ses proches est un objectif pertinent des services et que la prévention et l'atténuation de la souffrance sont un volet essentiel des services de santé (Lussier et Daneault, 2002).

## 3.2 Des défis à relever

Tenant compte des valeurs telles que la dignité et l'autonomie de la personne, le respect du choix fait par les personnes, la solidarité sociale et l'équité dans la dispensation des services, le Conseil propose quatre défis à relever pour assurer l'accès à des services de soins palliatifs en fin de vie de qualité. Ces défis sont la sensibilisation de la population à la mort, la révision de l'organisation des services de soins palliatifs en fin de vie, l'amélioration de la qualité des pratiques, ainsi que la reconnaissance et le soutien de la contribution des personnes aidantes.

### 3.2.1 Sensibilisation de la population à la mort

Comme nous l'avons souligné précédemment, la société dans laquelle nous évoluons a tendance à nier la mort. À mesure que s'est accentuée l'emprise de la rationalité médicale sur la mort, le refus de la souffrance et de la mort a grandi.

Il est vrai que la mort est une épreuve douloureuse et difficile à franchir. Pourtant, tout comme la naissance, la mort est une étape naturelle de la vie. Dans l'objectif de favoriser la réappropriation de la mort par les Québécoises et les Québécois, des efforts doivent être faits afin de les sensibiliser à cette réalité.

Sensibiliser la population à l'inéluctabilité de la mort s'avère une opération délicate. Le Conseil estime que certaines ressources déjà présentes dans les établissements et dans la communauté doivent être impliquées dans cette opération. Au sein des établissements du réseau sociosanitaire, certaines structures existantes, tels les comités d'usagers ou les comités de soins palliatifs, peuvent jouer un rôle important en matière de sensibilisation à la mort. Au cœur de la communauté, certains organismes communautaires peuvent également contribuer à sensibiliser la population au processus de la mort. Dans cet esprit, le Conseil recommande ce qui suit.

#### Recommandation 1

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

**de soutenir les efforts des différentes organisations du réseau sociosanitaire et d'autres organisations en matière de sensibilisation au phénomène naturel de la mort de façon à faire cheminer la population vers une meilleure appropriation de cette dernière étape de la vie.**

### 3.2.2 Révision de l'organisation des services de soins palliatifs en fin de vie

Il est urgent de revoir l'organisation des services de soins palliatifs en fin de vie pour assurer aux Québécoises et aux Québécois l'accès à des services qui correspondent à leurs valeurs et à leurs besoins.

#### Accessibilité

Nous l'avons indiqué précédemment : près de 90 % des Québécoises et des Québécois meurent dans des centres hospitaliers. Cependant, selon les sondages d'opinion, une très forte majorité de ceux-ci désirent mourir à domicile.

L'accessibilité aux services de base est une assise du système de santé enchâssée dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LRQ., c. S-4.2). L'objectif prioritaire, en ce qui concerne l'organisation des services de soins palliatifs en fin de vie, est d'assurer une accessibilité à ces services en temps opportun, et ce, dans le lieu choisi par la personne mourante (domicile, maison spécialisée, centre d'hébergement ou centre hospitalier).

#### Recommandation 2

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

**de prendre les dispositions nécessaires pour assurer aux Québécoises et aux Québécois l'accès, dans le respect de leur volonté quant au lieu de leur décès, à des services organisés de soins palliatifs de qualité dans toutes les régions sociosanitaires québécoises.**

#### Modèle organisationnel

La disponibilité des services en temps opportun, dans le lieu choisi, et leur continuité donnent au principe d'accessibilité sa portée concrète.

Il s'avère crucial de faciliter la transition vers les soins palliatifs en temps opportun et de maintenir une continuité des services. Cette continuité est souvent compromise par la rigidité des structures du réseau des services et par les lacunes de la coordination de ces services. Ces lacunes de coordination ont des conséquences directes non seulement sur la continuité et la qualité des soins donnés, mais également sur les coûts financiers et humains qui y sont rattachés. Par exemple, une meilleure continuité des soins réduit les hospitalisations (Gill, 1997) et la duplication des tests (Wall, 1981).

S'agissant ici de soins donnés en fin de vie, la notion de temps opportun revêt un caractère urgent qu'il convient de considérer, voire de retenir comme élément central d'une conception de l'efficacité des soins.

Le programme québécois de lutte contre le cancer opte pour une stratégie d'intégration des services et propose un réseau intégré de lutte contre le cancer qui prévoit les activités suivantes : planification, organisation des soins et des services, systématisation du suivi clinique et de la circulation de l'information de même que le maintien et l'évolution de la qualité du programme. La lutte contre le cancer comprend plusieurs volets, soit la prévention, la détection précoce, l'investigation, le traitement et l'adaptation-réadaptation, les soins palliatifs de fin de vie et le soutien dès l'annonce du diagnostic. Le programme propose l'implantation d'un réseau intégré de services reposant sur des équipes interdisciplinaires et garantissant aux intervenants de pouvoir recourir aux meilleures expertises et d'accroître ainsi l'accès aux services partout sur le territoire. Il distingue les services qui doivent être accessibles sur le plan local des services ponctuels spécialisés.

Le modèle organisationnel de soins palliatifs élayé dans le rapport Lambert et Lecomte va dans le même sens, avec notamment une équipe tactique mobile, des territoires régionaux, des protocoles de collaboration entre établissements et des systèmes de gestion de l'information. Cet arrangement a l'avantage de préserver la vision

des soins palliatifs en centralisant les méthodes et normes de prestation de soins au sein de l'équipe de consultation, tout en distribuant les enseignements aux intervenants sur le terrain. Toutes ces approches permettent de maintenir les objectifs visés par les soins palliatifs, tout en acceptant la réalité de leur mise en place progressive.

Un projet d'établissement d'un continuum de soins et de services à l'intention des personnes adultes en phase terminale a été développé par les CLSC du centre-ouest de Montréal et le Centre universitaire de santé McGill, entre 1998 et 2001, grâce au soutien financier du Fonds pour l'adaptation des services de santé<sup>5</sup>. Dans le cadre de ce projet, un continuum de services de soins palliatifs qui repose sur l'intervention de trois paliers a été créé. Ces trois paliers d'intervention sont le CLSC, l'hôpital de jour en soins palliatifs (créé dans le contexte du projet) et les services offerts par les unités de soins palliatifs de l'hôpital. De plus, de nouveaux services ont été développés dans les CLSC, tels que : une ligne téléphonique 24/7, un service de garde infirmière, médicale et pharmaceutique de soir, de nuit et de fin de semaine, les services d'une ou d'un psychologue, une banque d'équipement, l'intensification des services d'aide et de soins à domicile et des services de répit et de gardiennage. Ces différents aménagements ont contribué à améliorer le continuum des services de soins palliatifs pour les personnes malades participant au projet.

Considérant ces différents éléments et voulant assurer la continuité et l'intégration des services organisés de soins palliatifs, le Conseil recommande ce qui suit.

5. Fonds pour l'adaptation des services de santé, Continuum de soins et services à l'intention des usagers adultes en phase terminale (QC406), 1998-2001.

### Recommandation 3

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des services sociaux :

**d'appliquer le modèle organisationnel de prestation des soins palliatifs en fin de vie préconisé dans le Programme de lutte contre le cancer, tout en élargissant ces soins à l'ensemble des personnes malades en phase terminale.**

#### *Allocation des ressources*

Dans un souci d'équité et s'inspirant de certaines de ses recommandations contenues dans l'avis *Vieillir dans la dignité*, portant sur les services de soutien à domicile pour les personnes âgées, le Conseil formule la recommandation suivante.

### Recommandation 4

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

**de maintenir la gratuité des services professionnels ainsi que celle des services d'aide domestique et d'assistance personnelle pour les personnes évaluées par les CLSC et considérées comme étant à risque.**

Cette recommandation va dans le même sens que ce qui est proposé dans la Politique de soutien à domicile pour les personnes qui reçoivent des soins palliatifs.

De plus, il faut revoir l'allocation des ressources dans le réseau sociosanitaire pour assurer l'accessibilité et la continuité des services de soins palliatifs en fin de vie dans le respect du choix fait par la personne malade.

D'une part, cela implique l'augmentation de la part des ressources affectées aux services de soins palliatifs en fin de vie. De façon plus particulière, respecter le choix de la personne quant au lieu de son décès signifie que la part des ressources dans les services de première ligne et dans les services

à domicile doit être augmentée. Les ressources, allant du maintien à domicile à la couverture médicale organisée, devraient être disponibles en tout temps. Cela va dans le même sens que la récente Politique de soutien à domicile.

D'autre part, cela suppose un assouplissement des mécanismes de répartition des ressources pour faciliter le continuum de soins et les transitions entre le domicile et le milieu hospitalier, et vice versa.

Soucieux de respecter la volonté des personnes malades au moment de leur fin de vie, le Conseil recommande ce qui suit.

### Recommandation 5

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

**de revoir les mécanismes de financement et de répartition des ressources de façon à augmenter la part des ressources attribuées aux services organisés de soins palliatifs de fin de vie dans la communauté et à faciliter l'intégration de ces services.**

#### *Évaluation des services*

Les services organisés de soins palliatifs en fin de vie sont des services actifs et globaux et ne se résument pas au fait de tenir la main ou à l'abstention thérapeutique. L'idée que les soins de fin de vie sont des actes non spécialisés pouvant être assumés par des bénévoles compatissants et la famille du malade ne prend pas en considération la complexité des besoins des personnes mourantes et des proches, ni l'impact émotionnel des situations de fin de vie pour tous ceux et celles qui sont concernés, y compris les intervenants. Une réalité aussi complexe que la souffrance en fin de vie exige la collaboration de plusieurs partenaires sociaux (familles, bénévoles, professionnels, gestionnaires, planificateurs) travaillant tous pour un même objectif : l'autonomie et le bien-être optimal de la personne mourante.

Du point de vue des patients, des services organisés de soins palliatifs en fin de vie de qualité impliquent les cinq objectifs suivants (Singer *et al.*, 1999) :

1. contrôler adéquatement la douleur et les symptômes ;
2. éviter une prolongation indue du processus de mort ;
3. acquérir un sentiment de contrôle ;
4. alléger le fardeau que l'on constitue pour les proches ;
5. renforcer les relations avec les proches.

Il demeure prématuré de se baser sur des données probantes pour dégager des critères de qualité, puisque les études publiées sur les pratiques existantes de services organisés de soins palliatifs sont extrêmement limitées (Critchley *et al.*, 1999; Goodwin *et al.*, 2002) et les métaanalyses visant à comparer des modèles existants se font encore plus rares (Johnston et Burge, 2002). Cependant, la définition des soins palliatifs permet de dégager les exigences de qualité<sup>6</sup>.

La philosophie des services organisés de soins palliatifs en fin de vie est de fournir un niveau flexible de soins adaptés aux besoins du malade en phase terminale, ce qui implique que les intervenants soient très attentifs à la situation singulière de la personne. Cette volonté de personnalisation des soins s'accorde avec les objectifs reconnus qui sous-tendent la prestation des soins de santé et de services sociaux du Québec. Cette personnalisation des soins se traduit concrètement par des outils tels que les plans de services individualisés. Ce qui fait la marque exclusive des services organisés de soins palliatifs en fin de vie tient davantage au souci de répondre aux besoins de toutes dimensions du mourant comme moyen de maintenir la qualité de vie de la personne malade jusqu'à sa mort. Pour ce faire, les services sont offerts par une équipe multidisciplinaire qui travaille en interdisciplinarité. L'équipe est le plus souvent composée d'une infirmière, d'un médecin, d'un pharmacien, d'un intervenant social, d'un représentant religieux et

d'un bénévole qui se concertent dans le but de mieux comprendre les besoins du mourant et de ses proches et donc de mieux répondre à leurs besoins. La communication, la compréhension des besoins de toutes dimensions et le respect des volontés du patient constituent l'assise du plan d'intervention personnalisé.

La qualité est un principe qui guide non seulement la pratique, mais également l'organisation des services. Sur le plan organisationnel, la qualité des services se définit, entre autres, par une prestation des services centrée sur les besoins du patient et de ses proches, mais également par une accessibilité en temps opportun et par la continuité des services.

La continuité des soins est un concept qu'il convient d'analyser sous plusieurs angles, tels que la relation médecin – patient, la dimension temporelle, le lieu de prestation des soins, la réponse aux besoins, le dossier médical (McWhinney *et al.*, 1995). Dans le prolongement de cette réflexion sur la continuité des soins, des chercheurs ont proposé un cadre analytique pour la prestation des soins palliatifs afin d'éclairer l'élaboration de politiques et de programmes ou pour établir des comparaisons entre des régions ou des provinces (Johnston et Burge, 2002). Ce cadre comporte quatre dimensions qui énoncent l'idéal de la pratique des soins en fin de vie.

La première dimension est celle de la continuité de la relation entre le médecin et le patient. L'idéal visé est que chaque personne atteinte d'une maladie mortelle en phase terminale ait un médecin attitré qui la connaît bien ainsi que sa famille, et qui est en mesure d'activer les processus pour obtenir les services disponibles, de coordonner les soins requis, et de s'assurer de la qualité des soins donnés. Notons que cela s'inscrit dans la logique des groupes de médecine de famille.

6. Nous renvoyons également aux normes nationales préparées par l'Association canadienne de soins palliatifs pour guider la pratique (Ferris *et al.*, 2002). Ces normes ne sont pas des critères précis mais l'expression d'un idéal de qualité.

La deuxième dimension est celle de la prestation des soins dans les temps et lieux les plus opportuns. L'idéal visé est que les soins en fin de vie soient disponibles 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 et que la fréquence des visites du médecin attitré au mourant augmente avec l'approche de la mort, car c'est à ce moment critique que les besoins sont les plus importants.

La troisième dimension est celle de la reconnaissance du domicile comme lieu privilégié des soins en fin de vie. L'idéal visé est que les malades en phase terminale qui le désirent meurent à leur domicile ou au centre où ils résident. Des soins palliatifs bien planifiés exigent une anticipation des services requis, la prévention des situations de crise, donc une bonne connaissance clinique des processus de fin de vie.

La quatrième dimension est celle de l'apport d'une équipe multidisciplinaire pour combler les besoins différents et changeants de chaque patient. L'idéal est de disposer d'une équipe multidisciplinaire pouvant couvrir tout l'éventail des besoins possibles des patients en phase terminale.

Les exigences de l'équité et de la qualité se traduisent dans les orientations suivantes (Latimer, 1994) : 1) accessibilité à toute personne mourante, peu importe le type de maladie ; 2) prestation dans une variété de lieux, incluant le domicile ; 3) insertion de l'approche palliative dans le continuum des services pour pouvoir répondre sans délai aux besoins changeants des mourants ; et 4) disponibilité d'une place dans un centre de soins en cas de besoin. Ces orientations ont également été retenues par le ministère de la Santé et des Services sociaux dans son programme de lutte contre le cancer (MSSS, 1998).

Pour connaître la nature, l'étendue et la qualité des services existants et être en mesure de savoir si les efforts ou les actions entreprises produisent les résultats escomptés, il faut prévoir des systèmes de collecte de données et des mécanismes d'évaluation efficaces. Les analyses empiriques portant sur les clientèles, les types de services

offerts, l'intensité des services donnés, la composition des équipes de soins, les lieux de prestation de soins ou encore les sources de financement sont des atouts inestimables pour la planification des services.

Malgré un processus de consultation exhaustif, Lambert et Lecomte sont demeurés incapables de se prononcer adéquatement sur la qualité, la pratique et l'étendue des besoins en matière de soins palliatifs (2000, p. 29). Il est donc d'une extrême importance que le Québec mette sur pied les systèmes de collecte de données et les mécanismes nécessaires à l'évaluation de la qualité et des coûts des services rendus.

De façon à respecter le choix du lieu de décès fait par les personnes malades et à améliorer l'accessibilité et le degré d'intégration de ces services, le Conseil recommande ce qui suit.

#### **Recommandation 6**

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

**de consolider les mécanismes d'évaluation des services organisés de soins palliatifs en fin de vie offerts dans le réseau sociosanitaire.**

#### **3.2.3 Amélioration de la qualité des pratiques**

Pour humaniser davantage les services de soins palliatifs en fin de vie, il faut améliorer également la qualité des pratiques professionnelles en la matière. La formation et l'encadrement des intervenants ainsi que l'évaluation des pratiques sont les pistes privilégiées par le Conseil pour améliorer la qualité des pratiques professionnelles.

##### *Formation et encadrement des intervenants*

Pour toute personne malade en fin de vie, le soulagement de la souffrance est au cœur des soins palliatifs reçus. Le soulagement adéquat de la douleur et des symptômes pénibles est un

élément essentiel à une mort dans la dignité. L'attention aux dimensions de la souffrance existentielle est également importante (Roy, 2000). Aussi le Conseil recommande ce qui suit.

### **Recommandation 7**

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec son collègue de l'Éducation :

**de s'assurer que le soulagement des souffrances physiques et psychologiques des personnes malades, dans le respect de leurs volontés, prenne un place importante dans la formation des professionnels travaillant dans les services organisés de soins palliatifs en fin de vie.**

Cela dit, il faut reconnaître que les soins palliatifs en fin de vie ne peuvent pas soulager les douleurs et les souffrances de tous les malades en phase terminale. L'expérience montre qu'il demeure un faible pourcentage des mourants, environ 5 %, dont les douleurs ne sont pas complètement soulagées malgré la prestation de services organisés de soins palliatifs en fin de vie (Quill *et al.*, 1997). Il faudra prendre en considération cette réalité au moment d'évaluer la qualité des pratiques des professionnels travaillant dans les services de soins palliatifs.

De plus, il faut former suffisamment d'intervenants compétents pour garantir un accès comparable aux services organisés de soins palliatifs en fin de vie dans toutes les régions et dans tous les sites de prestation de services. Si la formation est reconnue, développée et organisée non seulement par les universités, mais également par les instances régionales responsables de l'offre de ces services, un plus grand nombre d'intervenants pourraient bénéficier d'une formation adéquate. De plus, il serait souhaitable que les universités, les ordres professionnels et le gouvernement agissent de concert pour s'assurer qu'une évaluation et un suivi des différents programmes de formation soient réalisés, avec l'apport des correctifs appropriés, si nécessaire.

En outre, compte tenu de l'importance de la composition multidisciplinaire des équipes de soins et de la nature interdisciplinaire du travail requis pour offrir une intervention de qualité, les programmes de formation doivent tenir compte des exigences du travail en interdisciplinarité.

Par ailleurs, il nous apparaît difficile d'aborder la question de la formation des intervenants sans traiter de façon plus particulière de celle des médecins. En effet, nous constatons qu'à l'approche de la mort, soit dans les deux derniers mois de vie, l'interventionnisme médical augmente considérablement au Québec. On multiplie les tests diagnostics, les traitements médicaux et chirurgicaux. La formation reçue par les médecins pourrait expliquer partiellement ce fait, celle-ci étant plus orientée vers la guérison des malades. La décision de cesser les traitements curatifs et de proposer des soins palliatifs n'est donc pas une décision facile à prendre. La formation qu'ils reçoivent doit les outiller de manière à faciliter une telle décision.

Enfin, les intervenants qui prennent soin des malades en phase terminale sont confrontés à des situations difficiles sur le plan émotif. Afin d'aider ces personnes dans leur travail, il importe de renforcer l'encadrement clinique, le soutien professionnel et le soutien psychologique mis à leur disposition.

### **Recommandation 8**

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

**de s'assurer que les intervenants dans les services organisés de soins palliatifs en fin de vie reçoivent une formation de qualité qui leur permettra, entre autres, de développer leur capacité à travailler en interdisciplinarité ;**



### **Recommandation 9**

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

**de renforcer l'encadrement clinique, le soutien professionnel et le soutien psychologique des intervenants des services organisés de soins palliatifs en fin de vie en leur assurant l'accès à une ressource conseil (24 heures – 7 jours).**

#### *Évaluation de la qualité des pratiques*

Enfin, l'amélioration de la qualité des pratiques passe nécessairement par l'évaluation continue de ces dernières, et ce, pour tous les épisodes de soins. Il n'existe cependant pas un modèle unique d'évaluation de la qualité des pratiques en soins palliatifs. Puisque cette évaluation doit tenir compte des caractéristiques des milieux et des régions, le Conseil recommande ce qui suit.

### **Recommandation 10**

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

**de s'assurer de l'évaluation continue de la qualité des pratiques professionnelles en matière de soins palliatifs en fin de vie dans les différentes régions sociosanitaires québécoises.**

#### **3.2.4 Reconnaissance et soutien de la contribution des personnes aidantes**

Le choix de mourir à domicile ou encore en centre d'hébergement implique le plus souvent la collaboration des proches. Or, chaque famille diffère par sa dynamique, ses ressources et ses besoins, qui sont autant de facteurs modulant l'engagement des proches dans les soins au mourant. Il est important que la personne malade qui désire mourir à domicile ne se sente pas un fardeau pour ses proches et que ces derniers puissent obtenir les services nécessaires au maintien à domicile.

L'approche de soutien et de soins continus recommandée plus haut est d'autant plus importante que le réseau de la santé compte sur les personnes aidantes pour une portion substantielle des soins à domicile. L'Association canadienne de soins palliatifs indique que un Canadien sur deux en âge de travailler prendra soin d'un proche à domicile dans la prochaine génération. Les proches appelés à soigner un membre mourant de la famille auront le plus souvent à cumuler cette responsabilité, le travail et l'éducation des enfants. Si un soutien adéquat n'est pas offert aux personnes aidantes, le maintien à domicile peut s'avérer une expérience pénible pour le patient et épuisante pour les proches qui se consacrent à en prendre soin (Mongeau et Foucault, 2002). Il est impératif de reconnaître et de soutenir l'importante contribution des personnes aidantes.

### **Recommandation 11**

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

**de considérer les personnes aidantes comme des usagers au sens de la loi et, de ce fait, leur assurer l'accès à des ressources de soutien professionnel ainsi qu'à une ressource conseil 24 heures – 7 jours ;**

### **Recommandation 12**

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :

**de reconnaître et de soutenir l'importante contribution des personnes aidantes en donnant aux proches qui désirent prendre soin d'une personne malade en phase terminale les moyens nécessaires pour pouvoir exercer ce choix sans que leurs acquis sociaux et économiques soient mis en péril.**

À cette fin, considérant non satisfaisantes les modifications apportées récemment à la Loi sur les normes du travail, le Conseil recommande ce qui suit.

### **Recommandation 13**

Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :


**d'interpeller ses collègues des autres ministères afin de réviser la réglementation sur le travail de manière à favoriser une meilleure conciliation des responsabilités parentales et familiales avec celles du travail : protection de l'emploi au retour des congés, limitation du travail supplémentaire, durée des vacances annuelles, absence maximale du travail de 90 jours pour aider un proche, élargissement du programme d'assurance parentale, ajustement du calcul de la rente, par la Régie des rentes, pour les personnes aidantes en regard des années de gains faibles ou nuls où celles-ci ont dû se retirer temporairement du travail pour aider un proche<sup>7</sup>.**

---

7. Recommandation formulée dans l'avis Vieillir dans la dignité rendu public en mars 2001.

# Conclusion

## *Conclusion*



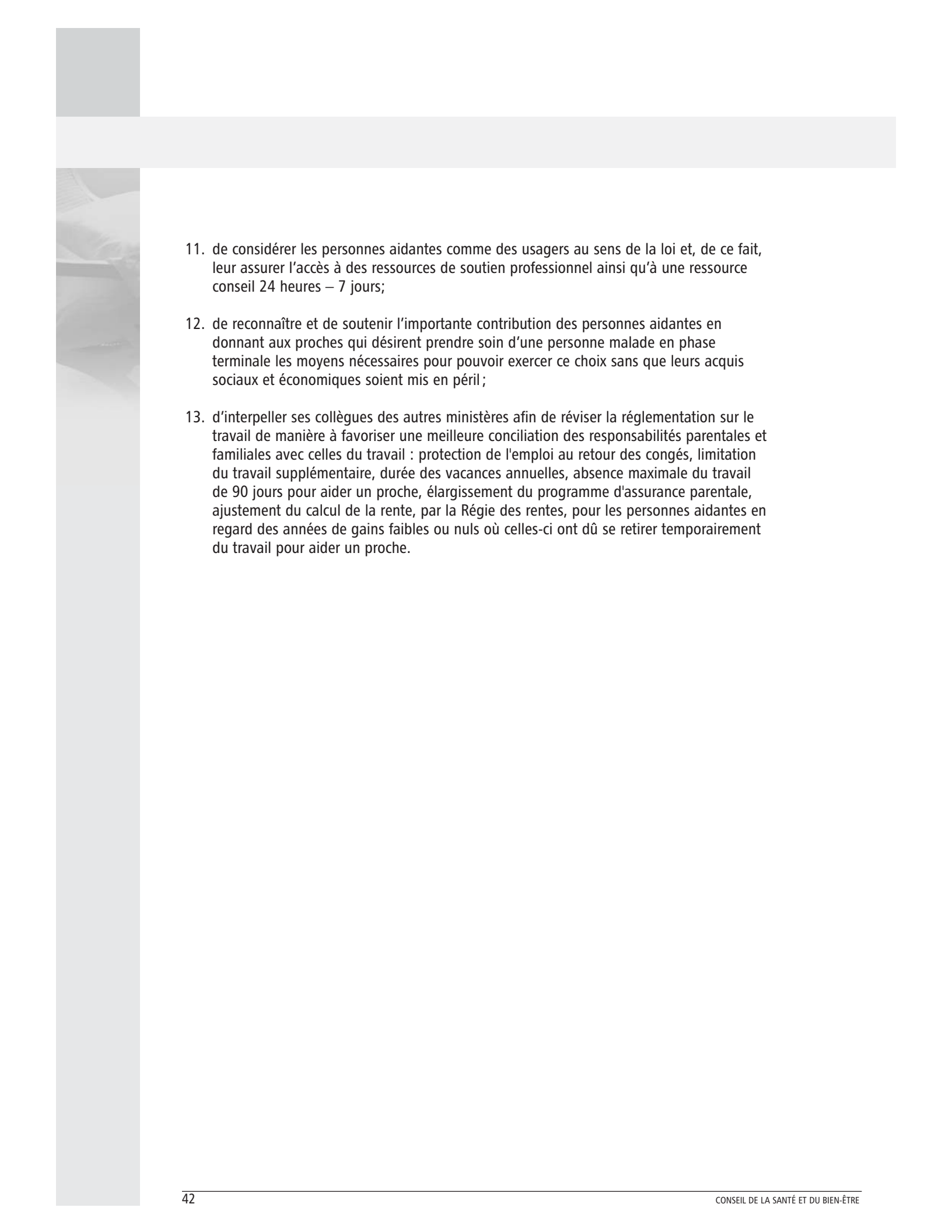
La prestation de services organisés de soins palliatifs en fin de vie de qualité traduit un engagement de solidarité que prend une société envers les citoyens et les citoyennes. Les soins palliatifs relèvent d'une philosophie de soin qui exige de la part du système de santé et des divers acteurs qui le composent de reconnaître que la prévention et l'atténuation de la souffrance sont un volet essentiel des services de santé, et que le maintien d'une qualité de vie optimale pour la personne malade et ses personnes aidantes est un objectif pertinent des soins.

Une forte majorité de Québécoises et de Québécois expriment le désir de mourir à domicile. Toutefois, nous constatons que près de 90 % des décès annuels au Québec surviennent dans les hôpitaux. De plus, fait tout aussi troublant, seule une minorité des personnes malades, environ 5 %, ont accès en fin de vie à des services de soins palliatifs. Devant l'ampleur des besoins actuels non comblés, il est urgent que le Québec s'engage sur la voie de l'action cohérente et concertée en matière de services de soins palliatifs.

Se fondant sur les valeurs de dignité et d'autonomie de la personne, de respect du choix par la personne malade quant au lieu de son décès, de solidarité sociale et d'équité, le Conseil propose quatre défis à relever pour assurer aux Québécoises et aux Québécois l'accès à des services organisés de soins palliatifs en fin de vie de qualité. Ces défis sont : 1) la sensibilisation de la population à la mort ; 2) la révision de l'organisation des services de soins palliatifs en fin de vie ; 3) l'amélioration de la qualité des pratiques ; et 4) la reconnaissance et le soutien de la contribution des personnes aidantes.

### **Le Conseil recommande au ministre de la Santé et des Services sociaux :**

1. de soutenir les efforts des différentes organisations du réseau sociosanitaire et d'autres organisations en matière de sensibilisation au phénomène naturel de la mort de façon à faire cheminer la population vers une meilleure appropriation de cette dernière étape de la vie ;
2. de prendre les dispositions nécessaires pour assurer aux Québécoises et aux Québécois l'accès, dans le respect de leur volonté quant au lieu de leur décès, à des services organisés de soins palliatifs de qualité dans toutes les régions sociosanitaires québécoises ;
3. d'appliquer le modèle organisationnel de prestation des soins palliatifs en fin de vie préconisé dans le Programme de lutte contre le cancer, tout en élargissant ces soins à l'ensemble des personnes malades en phase terminale ;
4. de maintenir la gratuité des services professionnels ainsi que celle des services d'aide domestique et d'assistance personnelle pour les personnes évaluées par les CLSC et considérées comme étant à risque ;
5. de revoir les mécanismes de financement et de répartition des ressources de façon à augmenter la part des ressources attribuées aux services organisés de soins palliatifs en fin de vie dans la communauté et à faciliter l'intégration de ces services ;
6. de consolider les mécanismes d'évaluation des services organisés de soins palliatifs en fin de vie offerts dans le réseau sociosanitaire ;
7. de s'assurer que le soulagement des souffrances physiques et psychologiques des personnes malades, dans le respect de leurs volontés, prenne une place importante dans la formation des professionnels travaillant dans les services organisés de soins palliatifs en fin de vie ;
8. de s'assurer que les intervenants dans les services organisés de soins palliatifs en fin de vie reçoivent une formation de qualité qui leur permettra, entre autres, de développer leur capacité à travailler en interdisciplinarité ;
9. de renforcer l'encadrement clinique, le soutien professionnel et le soutien psychologique des intervenants des services organisés des soins palliatifs en fin de vie en leur assurant l'accès à une ressource conseil (24 heures – 7 jours) ;
10. de s'assurer de l'évaluation continue de la qualité des pratiques professionnelles en matière de soins palliatifs en fin de vie dans les différentes régions sociosanitaires québécoises ;

- 
11. de considérer les personnes aidantes comme des usagers au sens de la loi et, de ce fait, leur assurer l'accès à des ressources de soutien professionnel ainsi qu'à une ressource conseil 24 heures – 7 jours;
  12. de reconnaître et de soutenir l'importante contribution des personnes aidantes en donnant aux proches qui désirent prendre soin d'une personne malade en phase terminale les moyens nécessaires pour pouvoir exercer ce choix sans que leurs acquis sociaux et économiques soient mis en péril;
  13. d'interpeller ses collègues des autres ministères afin de réviser la réglementation sur le travail de manière à favoriser une meilleure conciliation des responsabilités parentales et familiales avec celles du travail : protection de l'emploi au retour des congés, limitation du travail supplémentaire, durée des vacances annuelles, absence maximale du travail de 90 jours pour aider un proche, élargissement du programme d'assurance parentale, ajustement du calcul de la rente, par la Régie des rentes, pour les personnes aidantes en regard des années de gains faibles ou nuls où celles-ci ont dû se retirer temporairement du travail pour aider un proche.

## Références

ADDINGTON-HALL, J., D. ALTMAN, et M. McCARTHY « Which terminally ill patients receive hospice inpatient care ? », *Social Science and Medicine*, 1998, n° 46, p. 1011-1016.

ANGUS REID. « La perception des Canadiens en matière de soins palliatifs », sondage national effectué auprès de 1500 adultes en septembre 1997.

ARIÈS, P. *Essai sur l'histoire de la mort en Occident*, Seuil, Paris, 1975.

ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE. *Strengthening the foundation: the role of the physician in primary health care in Canada*, Ottawa, Canadian Medical Association, 1994, p.1-20.

AUBIN, M., L. VÉZINA, P. ALLARD, R. BERGERON et A.-P. LEMIEUX. « Les soins palliatifs. Profil de pratique des médecins de la région de Québec », *Canadian Family Physician*, 2001, n° 47, p. 1999-2005.

BAUDOIN J.-L., et D. BLONDEAU. *Éthique de la mort et droit à la mort*, Presses Universitaires de France, 1<sup>re</sup> édition, Paris, 1993.

BÉLANGER, L. *Portrait des services existants pour les soins palliatifs*, région Montréal-Centre, Régie régionale de la santé et des services sociaux, Direction de la programmation et de coordination, juin 2000.

BOISVERT, M. « Les soins palliatifs au Québec : récit d'un témoin engagé dès les premières heures », *Les Cahiers de soins palliatifs*, 1999, n° 1(1), p. 3-10.

BURUCOA, D. *Étude sur les soins palliatifs au Québec*, rapport non-publié, Montréal, Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, avril 1986.

CHRISTAKIS, N.A., et J.J. ESCARCE. « Survival of Medicare patients after enrollment in hospice programs », *New England Journal of Medicine*, 1996, n° 335, p 172-178.

CLARK, D. « Between hope and acceptance: the medicalisation of dying », *British Medical Journal*, 2002a, n° 324 (13 avril), p. 905-907.

CLARK, D. « Hospice and palliative care in the international context : Past, present and future », 14<sup>e</sup> Congrès international de soins palliatifs, Montréal, 9 octobre 2002b.

CLARK D, H. HAVE , R. JANSSENS « Common threads? Palliative care service developments in seven European countries », *Palliative Medicine*, nov. 2000, n° 14(6), p. 479-490.

COMITÉ AISEUR FEMMES EN DÉVELOPPEMENT DE LA MAIN-D'ŒUVRE. *Les femmes du Québec et le marché de l'emploi. Résultat d'une analyse statistique*, Conseil d'intervention pour l'accès des femmes au travail, mai 2000.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (CCNE) POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ. *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, Avis n° 63, 27 janvier 2000.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Vieillir dans la dignité*, Avis remis au ministre de la Santé et des Services sociaux, Québec, Le Conseil, 2001.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *Enjeux éthiques dans le secteur de la santé et du bien-être : besoins d'intervention ?*, Rapport remis au ministre de la Santé et des Services sociaux, Québec, Le Conseil, 1997.

CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE. *Mourir chez-soi, un avis du Conseil des affaires sociales et de la famille sur l'humanisation des soins aux mourants*, Québec, Le Conseil, 1981.

CRITCHLEY, P., A.R. JADAD, A. TANIGUCHI, A. WOODS, R. STEVENS, L. REYNO, T.J. WHELAN. « Are some palliative care delivery systems more effective and efficient than others? A systematic review of comparative studies », *Journal of Palliative Care*, 1999, n° 15(4), p. 40-47.

DANEAULT, S., D. DION, E. HUDON, S. MONGEAU, P. PAILLÉ, L. YELLE, V. LUSSIER. « Les soins palliatifs victimes de leur succès? Résultats d'une étude quantitative et qualitative », Résumé de communication, 2<sup>e</sup> Congrès du Réseau de Recherche de l'Association Européenne de Soins Palliatifs, Recherche en soins palliatifs, 23-25 mai 2002, École Normale Supérieure, Lyon, France.

FERRIS, F.D., H.M. BALFOUR, K. BOWEN, J. FARLEY, M. HARDWICK, C. LAMONTAGNE, M. LUNDY, A. SYME, P. WEST. *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, Ottawa, Association canadienne de soins palliatifs, 2002.

GAGNON, B., N. MAYO. « How do women die of breast cancer in Quebec ? » Abstract – Research Forum Papers – 14<sup>th</sup> International Congress on Care of the Terminally Ill., *Journal of Palliative Care*, 2002, n° 18(3), p. 208.

GILL, J. « Can hospitalizations be avoided by having a regular source of care? », *Family Medicine*, 1997, n° 29(3), p.166-171.

GOH, C.R. « The Asia Pacific Hospice Palliative Care Network : A network for individuals and organizations », *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, n° 24(2), p. 128-133.

GÓMEZ-BATISTE, X., J. PORTA, A. TUCA, E. CORRALES, F. MADRID, J. TRELIS, D. FONTANALS, J. BORRAS, J. STJERNSWÄRD, A. SALVA, E. RIUS. « Spain. The WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: Results at 10 Years (1991-2001) », *Journal of Pain and Symptom Management*, août 2002, n° 24(2), p. 239-251.

GOODWIN, D.M., I.J. HIGGINSON, A.G.K. EDWARDS, I.G. FINLAY, A.M. COOK, K. HOOD, H.-R. DOUGLAS, C.E. NORMAND. « An evaluation of systematic reviews of palliative care services », *Journal of palliative care*, 2002, n° 18(2), p. 77-83.

HERZLICH, C. « Le travail de la mort », *Annales* 31<sup>e</sup> année, n° 1, 1976.

HEYLAND D.K., J.A. TRANMER, S.E.D. SHORTT, S.J. TAYLOR. « Dying in Canada : is it an institutionalized, technologically supported experience? », *Journal of Palliative Care*, 2000, n° 16, Supplement S10-6.

HOGAN, S. « Le vieillissement, les finances et le système de santé » dans *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*. Numéro sur Le vieillissement et ses répercussions financières sur le système de santé, Santé Canada, Direction de la recherche appliquée et de l'analyse, ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux du Canada, 2001.

HUNT, R.W., B.S. BAZEKA, C.G. LUKE, K.R. PRIEST, D.M. RODER. « The coverage of cancer patients by designated palliative services: a population-based study, South Australia, 1999 », *Palliative Medicine*, 2002, n° 16, p. 403-409.

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ ET STATISTIQUE CANADA. *Les soins de santé au Canada 2002*, Ottawa, 2002.

INSTITUTE OF MEDICINE. *Approaching death. Improving care at the end of life*, Washington DC, National Academy Press, 1997.

INSTITUTE OF MEDICINE AND NATIONAL RESEARCH COUNCIL. *Improving palliative care for cancer*, Washington DC, National Academy Press, 2001.

JOHNSTON, G., F. BURGE. « Analytic framework for clinician provision of end-of-life care », *Journal of Palliative Care*, 2002, n° 18(3), p. 141-149.

JORANSON, D.E., M.R. RAJAGOPAL, A.M. GILSON. « Improving access to opioids analgesics for palliative care in India », *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, n° 24(2), p. 152- 159.

KÜBLER-ROSS, E. *On death and dying*, New York, MacMillan, 1969.

LAMBERT, P. et M. LECOMTE. *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000.

LAMONTAGNE, C. « Évolution et tendances à travers les définitions des soins palliatifs », *Les Cahiers de soins palliatifs*, 1999, n° 1(1), p. 11-6.

LAMONTAGNE, C. « Les soins palliatifs au Québec: principes fondamentaux et dérives », *Les Cahiers de soins palliatifs*, 2000, n° 1(2), p. 3-16.

LANGLOIS, A. « Dignité humaine », In G. HOTTOIS et J.-N. MISSA (dir.) *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, De Boeck Université, 2001, pp. 281-4.

LAROUCHE, J.-M. « La mort et le mourir, d'hier à aujourd'hui », *Religiologiques* n° 4 – Sur le chemin de la mort. 1991, p. 73-96.

LATIMER, E. J. « The ethics of partial palliative care », *Journal of Palliative Care*, 1994, n° 10(3), p. 107-110.

LECLERC, B. « Les comités d'éthique clinique face à la contrainte économique », dans J.-F. MALHERBE (dir.), *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique*, Namur / Artel et Montréal / Fides, 1999.

LEFEBVRE, A., L. SODERSTROM. *Le vieillissement de la population québécoise : conséquence sur le financement des dépenses publiques en santé*, Québec, Conseil de la santé et du bien-être, 2001.

LILIANA DE LIMA, M.H, J.A. SAKOWSKI, C. STRATTON HILL, E. BRUERA. « Legislation analysis according to WHO and INCB criteria on opioid availability: a comparative study of 5 countries and the state of Texas », *Health Policy*, 2001, n° 56(2), p. 99-110.

LIPOVETSKY, G. *Le crépuscule du devoir. L'éthique indolore des nouveaux temps démocratiques*, Paris, Gallimard, 1992.



- LOFLAND, L.H. *The craft of dying*. The modern face of death, Sage, Beverley Hills, 1978.
- LUSSIER, V., S. DANEALU. « La souffrance des personnes atteintes d'un cancer incurable : définition, caractéristiques et pistes d'intervention », 14<sup>e</sup> Congrès international de soins palliatifs, Montréal, 9 octobre 2002.
- MACDONALD, N., M. BOISVERT, D. DUDGEON, N. HAGEN. « The Canadian Palliative Care Education Group », *Journal of Palliative Care*, 2000, n° 16(3), p. 13-5.
- MARCOUX, H. « Soins palliatifs », *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Belgique, DeBoeck Université, 2001, p. 738-743.
- MCCAFFERY, M., B. ROLLING FERRELL. « Nurses' knowledge about cancer pain: A survey of five countries », *Journal of Pain and Symptom Management*, 1995, n° 10(5), p. 356-369.
- McWHINNEY, I.R., M.J. BASS, V. ORR. « Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team », *Canadian Medical Association Journal*, 1995, n° 152(3), p. 361-367.
- MEIER, D.E. « United States: Overview of cancer pain and palliative care », *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, n° 24(2), p. 265-269.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, 1998.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, 2001.
- MONGEAU, S., C. FOUCAULT. « Le soutien des proches à l'interface hôpital et domicile », 14<sup>e</sup> Congrès international de soins palliatifs, Montréal, 8 octobre 2002.
- ONESCHUK, D., J. HANSON, E. BRUERA. « An international survey of undergraduate medical education in palliative medicine », *Journal of Pain and Symptom Management*, 2000, n° 20(3), p. 174-179.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS). *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*, Série des rapports techniques, n° 804, Genève, 1990.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, seconde édition, Genève, 2002.
- PLANTE, H. (sous la supervision de N. LAUZON). *Rapport 1998-2001 : projet « Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale » : évaluation de la mise en oeuvre*. Régie régionale de la santé et des services sociaux, Direction de la programmation et coordination, mars 2001.
- QUILL, T.E., B. LO, D.W. BROCK. « Palliative options of last resort: A comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide, and voluntary active euthanasia », *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 1997, n° 278, p. 2099-104.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ DE FRANCE. Discours de Bernard Kouchner, Ministre délégué à la santé, au colloque, « Le développement des soins palliatifs bilan et perspective », Paris, le 22 février 2002. [http://www.sante.gouv.fr/html/actu/33\\_020222bk.htm](http://www.sante.gouv.fr/html/actu/33_020222bk.htm)

ROCHON, M. *Impact des changements démographiques sur l'évolution des dépenses publiques de santé et de services sociaux*, Collection : Études et Analyses, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1994.

ROY, D.J. « Palliative Care – Past and future. Questionning great expectations », *Acta Oncologica*, 2000, n° 39, p. 895-903.

ROY, D.J., N. MACDONALD. « Ethical issues in palliative care », dans : *Oxford textbook of palliative medicine*. D. Doyle, G.W.C. Hanks et N. MacDonald (éditeurs), seconde édition, Oxford, Oxford University Press, 1998, p. 97-138.

SALAMAGNE, M. « Les soins palliatifs : une discipline qui prend de l'âge... », *Revue JALMAV*, 2000, n° 61, p. 43-47.

SANTERRE, R. « Mourir au Québec, hier et aujourd'hui », *Frontières*, 1988, n° 1(1), p. 13.

SAUNDERS, C. « A personal therapeutic journey », *British Medical Journal*, 1996, n° 313(7072), p. 1599-1601.

SCOTT, J.F. « Palliative Care 2000: mapping the interface with cancer control », *Journal of Palliative Care*, 1992, n° 8(1), p. 13-16.

SÉNAT DU CANADA. *De la vie et de la mort*, Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, Ottawa, 1995.

SÉNAT DU CANADA. *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*, Ottawa, 2000.

SEPÚLVEDA, C, A. MARLIN, T. YOSHIDA, A. ULLRICH. « Palliative care: The World Health Organization's perspective », *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, n° 24(2), p. 91-6.

SINGER, P.A., D.K. MARTIN, M. KELNER. « Quality end-of-life care: patients' perspectives », *Journal of the American Medical Association*, janvier 1999, n° 13, 281(2), p. 163-8.

SOUS-COMITÉ SUR LE SOUTIEN ET LES SOINS PALLIATIFS. *Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer*, Rapport produit dans le cadre des travaux du Comité consultatif sur le cancer, août 1996, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998.

STERNSWÄRD, J. « Uganda: Initiating a government public health approach to pain relief and palliative care », *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, n° 24(2), p. 257-64.

SUPPORT STUDY INVESTIGATORS. « A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (SUPPORT) », *Journal of the American Medical Association*, 1995, n° 274, p. 1591-8.

THOMAS, L.V. *Anthropologie de la mort*, Paris, Payot, 1975.

VAN PARIJS, P. *Refonder la solidarité*, Paris, Éditions du Cerf, 1996.

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC. *Rapport 2000-2001 du Vérificateur général du Québec*, Tome II, chapitre VI, « Services à domicile relevant du réseau de la santé et des services sociaux », Québec, Le Vérificateur, 2001.

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC. *Rapport 2001-2002 du Vérificateur Général du Québec*, Tome I, chapitre II, « Services d'hébergement offerts aux personnes en perte d'autonomie », Québec, Le Vérificateur, 2002.

VOVELLE, M. *La mort et l'Occident: de 1300 à nos jours*, Paris, Éditions Gallimard, 1983.

WALL, E. « Continuity of care and family medicine: definition, determinants, and relationship to outcome », *Journal of Family Practice*, 1981, n° 13(5), p. 755-64.

WENCK, R., M. BERTOLINO, « Argentina : Palliative Care status 2002 », *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, n° 24(2), p. 166-9.

## ANNEXE A

### Faits marquants en matière de services organisés de soins palliatifs en fin de vie au Québec depuis 1996

**Août 1996 – *Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer (Sous-comité sur le soutien et les soins palliatifs)*.** Document produit dans le cadre des travaux du Comité consultatif sur le cancer. Ce rapport ne constitue pas des orientations ministérielles et n'engage pas le Comité consultatif sur le cancer. Il peut toutefois servir d'outil de référence.

**Juin 1997 – *Enjeux éthiques dans le secteur de la santé et du bien-être: besoin d'intervention? (Conseil de la santé et du bien-être)*.** Le rapport mentionne que la place accordée aux soins palliatifs et au soulagement de la douleur dans notre système de soins de santé et dans le domaine de la recherche doit être réévaluée.

**Avril 1998 – *Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe (Comité consultatif sur le cancer)*.** Ce document (octobre 1997) devient la politique officielle du gouvernement québécois.

**Décembre 1999 – Statut suprarégional de Centre d'excellence conféré à la Maison Michel-Sarrazin.**

La ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Pauline Marois, souligne lors de son allocution que les soins palliatifs sont une priorité du Ministère.

**Mars 2000 - *Le Citoyen: une personne du début à la fin de sa vie (Pierrette Lambert et Micheline Lecomte)*.**

Le rapport fait l'état de la situation des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire québécois et propose de nombreuses recommandations pour soutenir l'élaboration d'une politique en matière d'organisation des services de soins palliatifs au Québec.

**Décembre 2000 – *Les solutions émergentes : rapport et recommandations (Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux)*.**

La Commission considère que les soins palliatifs devraient faire partie des services médicaux et sociaux de base offerts en première ligne.

**Février 2001 – *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie (MSSS)*.** Les soins palliatifs sont identifiés comme faisant partie de la gamme essentielle de services « qui doivent être disponibles quel que soit le milieu de vie ou la région dans laquelle la personne se trouve ».

**2001 – *Mise sur pied du Comité ministériel consultatif*** pour définir des orientations en matière d'organisation des soins palliatifs au Québec. Le comité est présidé par monsieur Hubert Marcoux (Université Laval et Hôpital Jeffery Hale).

## Faits marquants en matière de services organisés de soins palliatifs en fin de vie au Canada depuis 1995

**Juin 1995 :** Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide. Publication du Rapport « *De la vie et de la mort* ».

**Juin 1996 :** Forum National sur la santé - Rapport de P. Singer et D.K. Martin sur l'amélioration des interventions devant la mort au Canada.

**Février 1997 :** Budget fédéral – Création du Fonds pour l'adaptation des services de santé (150 millions sur trois ans), une mesure qui soutient plusieurs projets de soins palliatifs à domicile dans certaines provinces.

**Mars 1997 :** Santé Canada - Direction générale des politiques et de la consultation – Division de la politique et des systèmes de santé. Publication du compte-rendu du Symposium sur invitation sur les soins palliatifs : Tendances et questions relatives à l'établissement de programmes communautaires dans les provinces et les territoires.

**Printemps 1998 :** Conseil consultatif national sur le troisième âge. Dossier sur les aîné-e-s et les soins palliatifs paru dans le bulletin *Expression* (vol. 11, n° 3).

**Septembre 1998 :** tous les ministres de la santé ont reconnu que les soins continus, qui comprennent les soins à domicile, les soins communautaires et les soins de longue durée en établissement, constituent une priorité de leurs efforts de collaboration.

**Avril 1999 :** nouveau programme de troisième cycle en soins palliatifs accrédité par le Collège des médecins de famille du Canada et le Collège Royal des médecins et chirurgiens du Canada.

**Juin 2000 :** publication du Rapport du Sénat canadien « *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit* », qui recommande le développement d'une stratégie nationale sur les soins en fin de vie.

**Septembre 2000 :** rencontre des premiers ministres du Canada au sujet de l'avenir des soins de santé. On s'entend sur le fait que les soins continus et à domicile sont une partie essentielle du continuum des soins de santé.

**Décembre 2000 :** publication du « *Programme d'action national 2000* » pour des soins en fin de vie de qualité (Coalition pour des soins de fin de vie de qualité - ACSP et partenaires).

**Janvier 2001 :** dans le discours du Trône prononcé le 30 janvier par la gouverneure générale Adrienne Clarkson, le gouvernement du Canada s'est engagé à améliorer le soutien offert aux parents qui offrent des soins palliatifs à un enfant gravement malade de façon qu'ils ne subissent pas une perte soudaine de leur revenu ou de leur emploi.

**Mars 2001 :** la sénatrice Sharon Carstairs, leader du gouvernement au Sénat, devient ministre avec les responsabilités spéciales des soins palliatifs, ainsi que conseillère auprès de la ministre de la Santé (Anne McLellan) en matière de soins palliatifs.

**Juin 2001** : création à Santé Canada du Secrétariat sur les soins palliatifs et en fin de vie. Ce secrétariat offre un appui à la ministre Sharon Carstairs et collabore avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, ainsi qu'avec un large éventail d'intervenants, afin d'élaborer et de coordonner une stratégie nationale sur les soins en fin de vie.

**Novembre 2001** : l'Association canadienne de soins palliatifs présente son mémoire à la Commission Romanow. Le ministère de la Santé, par le biais de Santé Canada, offre un important financement de démarrage pour l'Hospice virtuel canadien.

**Janvier 2002** : Groupe de travail sur les soins palliatifs (Neil Hagen, président). Publication du Rapport final « *Groupe de travail sur les soins palliatifs : Stratégie canadienne de lutte contre le cancer* ». Un état de la situation et des recommandations sont formulés pour améliorer la prestation, la formation et la recherche en soins palliatifs dans le cadre de la stratégie canadienne de lutte contre le cancer.

**Février 2002** : publication des « *Normes de pratique en soins infirmiers palliatifs* », (Comité des normes en soins infirmiers palliatifs de l'Association canadienne de soins palliatifs).

**Février 2002** : publication du « *Plan d'action 2002 dans cinq secteurs prioritaires* » en vue de l'élaboration de la stratégie nationale sur les soins en fin de vie (Coalition pour des soins de fin de vie de qualité, un regroupement de 24 organismes nationaux incluant l'ACSP et Santé Canada).

**Mars 2002** : publication du « *Guide des soins palliatifs : modèle consensuel fondé sur les normes de pratique et les principes nationaux* » (aboutissement d'un processus amorcé en 1989 par l'Association canadienne de soins palliatifs pour élaborer des normes de pratique destinées aux soins palliatifs).

**Mars 2002** : publication du « *Rapport d'Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie* » en vue de l'établissement de la stratégie nationale sur les soins en fin de vie et début de la mise en application des sept priorités de la stratégie nationale (Secrétariat de soins palliatifs et en fin de vie de Santé Canada).

**Mai 2002** : création d'un programme pour la formation spécialisée de quatre chercheurs en soins palliatifs. (Un effort conjoint du ministère de la Santé, de l'Institut canadien de recherches en santé – Institut des services et des politiques de la santé et de l'Institut des soins palliatifs de l'Université d'Ottawa).

**Octobre 2002** : Comité sénatorial permanent des affaires sociales, de la science et de la technologie (Micheal J.L. Kirby, président). Publication de *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral. Rapport intérimaire, volume 6 : Recommandations en vue d'une réforme*. Le chapitre IX du rapport traite de la nécessité d'un programme national de soins palliatifs, des mesures à prendre pour alléger le fardeau des personnes aidantes, des crédits d'impôt pour les soignants et de la protection de l'emploi pour les employés du gouvernement fédéral qui décident de prendre soin d'un parent malade. Après la publication de ce rapport, le Comité entend examiner plus en détail la question des soins palliatifs.

**Novembre 2002** : La Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (Roy J. Romanow, commissaire) recommande d'inclure dans la Loi canadienne sur la santé les services de soins palliatifs à domicile, services visant à accorder un soutien aux personnes qui les requièrent au cours des derniers six mois de leur vie.

## ANNEXE B

### Définitions des soins palliatifs

Année	Origine	Définition
1990	Organisation mondiale de la santé	<p>Des soins actifs, complets donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes, et la prise en considération de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux. Les soins palliatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal ;</li><li>• ne hâtent ni ne retardent la mort ;</li><li>• procurent un soulagement de la douleur et d'autres symptômes pénibles ;</li><li>• intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades ;</li><li>• offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;</li><li>• offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil.</li></ul> <p><b>La radiothérapie, la chimiothérapie et la chirurgie ont une place dans les soins palliatifs, à condition que les avantages symptomatiques du traitement l'emportent nettement sur ses inconvénients.</b></p>

Année	Origine	Définition
1993	<i>Oxford Textbook of Palliative Medicine</i> (Angleterre)	L'étude et la prise en charge des patients atteints d'une maladie active, progressive et très avancée, dont le pronostic est réservé, et pour qui les soins sont axés sur la qualité de vie (notre traduction).
1995	Association canadienne de soins Palliatifs (ACSP) Comité de normalisation	Les soins palliatifs, en tant que philosophie, allient les thérapies actives et de soutien moral en vue de soulager et d'aider le patient et sa famille qui font face à une maladie mortelle, et ce, pendant la maladie et le deuil. Les soins palliatifs s'efforcent de répondre aux attentes et aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels du patient et de sa famille tout en demeurant sensibles à leurs valeurs, leurs croyances et leurs pratiques personnelles, culturelles et religieuses. Les soins palliatifs peuvent être donnés conjointement à une thérapie visant à atténuer ou à guérir une maladie, ou ils peuvent être les seuls soins offerts.
Juin 1995	Sénat du Canada Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide	Les soins palliatifs sont des soins destinés à soulager la souffrance – physique, émotionnelle, psychosociale ou spirituelle – plutôt qu'à guérir. Ils ont pour objet le confort de la personne qui souffre ( <i>De la vie et de la mort</i> , p. 12).
Octobre 1997	Programme québécois de lutte contre le cancer	Les soins palliatifs [...] sont principalement destinés aux personnes pour lesquelles les traitements visant à guérir [le cancer] ou à prolonger la vie ne sont plus d'aucune utilité.
Novembre 1999	ACSP Conseil d'administration	Les soins palliatifs visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont à un stade avancé de leur maladie, de celles qui sont en fin de vie et de celles qui vivent un deuil.
Mars 2000	Rapport Lambert et Lecomte	Les auteures retiennent les définitions de l'OMS (1990) et de l'Association québécoise de soins palliatifs (soumises pour consultation) : « Ensemble des interventions nécessaires à la personne atteinte d'une maladie dont l'évolution compromet la survie, ainsi qu'à ses proches, afin d'améliorer leur qualité de vie en considérant les besoins de toutes dimensions. ».



Année	Origine	Définition
		<p>Les soins palliatifs reconnaissent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique ;</li> <li>• la très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort ;</li> <li>• la qualité de la vie telle qu'elle est définie par la personne concernée comme l'élément moteur des soins ;</li> <li>• la dignité de chaque personne et son droit d'être soulagée, d'être respectée dans son identité, son intégrité, son intimité, et son autonomie ;</li> <li>• la maladie et le mourir comme une étape de la vie où le potentiel de réalisation de chacun doit être soutenu et valorisé ;</li> <li>• le droit pour tout patient d'être informé selon ses besoins et ses désirs sur tout ce qui le concerne ;</li> <li>• l'autorité du patient au regard de la divulgation à des tiers de toute information le concernant ;</li> <li>• la compassion des intervenants comme attitude essentielle à la présence, à l'écoute et à l'action en communion à la souffrance d'un patient ou d'un proche ;</li> <li>• la solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.</li> </ul>
Juin 2001	Santé Canada Secrétariat de soins palliatifs et de soins de fin de vie	<p>Les soins palliatifs s'adressent aux personnes et aux familles qui sont aux prises avec une maladie mortelle qui en est habituellement à un stade avancé. Mettant l'accent sur la dignité de la personne, ils visent à alléger les souffrances et à améliorer la qualité de vie. Les soins palliatifs peuvent être appropriés pour tous les patients qui font face à une maladie mortelle, peu importe leur âge; il peut autant s'agir d'un enfant atteint du cancer que d'un aîné qui en est à ses derniers jours.</p>

Année	Origine	Définition
Février 2002	ACSP Comité des normes en soins infirmiers	Deux définitions sont adoptées dans ce rapport : celles de l'OMS (1990) et de l'ACSP (1995).
19 février 2002	République française Circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement	<p>Utilise la définition retenue dans la loi 99-477 du 9 juin 1999 : « soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».</p> <p>Clientèle et objectifs tels qu'ils sont définis dans la circulaire : les soins palliatifs concernent des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge.</p> <p>Ils améliorent ainsi la qualité de vie en luttant contre les symptômes physiques et en apportant un soutien psychologique, spirituel et social aux patients et à leurs proches. Tous les professionnels de la santé, travaillant en équipe interdisciplinaire et en lien avec des professionnels formés spécifiquement, sont concernés par cette démarche.</p>
Mars 2002	ACSP Comité des normes. Modèle de guide de soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux	<p>Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance, à améliorer la qualité de vie et à accompagner vers le décès. Les soins palliatifs sont prodigués pour aider les patients et leurs proches à :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• faire face aux problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques de la maladie, ainsi qu'aux attentes, besoins, espoirs et craintes qui y sont associés ;</li> <li>• se préparer à accomplir les tâches de fin de vie définies par le patient et à affronter l'étape de la mort ;</li> <li>• surmonter les pertes et la peine durant le deuil.</li> </ul> <p>Les soins palliatifs visent à 1) traiter tous les problèmes qui surviennent, 2) prévenir l'apparition de nouveaux problèmes et 3) promouvoir les occasions d'expériences enrichissantes, de croissance personnelle et spirituelle, et d'accomplissement individuel.</p>

Année	Origine	Définition
		<p>Les soins palliatifs sont destinés aux patients atteints d'une maladie pouvant compromettre leur survie, ou qui risquent d'être atteints d'une telle maladie, ainsi qu'à leurs proches. Quels que soient le diagnostic posé et le pronostic, et indépendamment de l'âge, les soins sont fournis aux personnes qui ont des attentes ou des besoins non comblés et qui sont prêtes à accepter les soins. Les soins palliatifs peuvent être associés au traitement de la maladie, ou devenir le pôle unique des soins.</p> <p>Les soins palliatifs sont prodigués de façon optimale par une équipe interdisciplinaire constituée d'intervenants possédant les connaissances et les compétences reliées à tous les aspects du processus de soins propre à leur champ de pratique. Ces intervenants suivent généralement une formation dans une école ou un organisme régi par des normes éducationnelles. Une fois qu'ils ont leur permis d'exercer, les intervenants ont l'obligation de respecter les normes d'éthique professionnelle fixées par les ordres ou les associations professionnelles.</p>
2002	OMS	<p>Palliative care is an approach which improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• provides relief from pain and other distressing symptoms ;</li> <li>• affirms life and regards dying as a normal process ;</li> <li>• intends neither to hasten or postpone death ;</li> <li>• integrates the psychological and spiritual aspects of patient care ;</li> <li>• offers a support system to help patients live as actively as possible until death ;</li> <li>• offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement ;</li> <li>• uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated ;</li> </ul>

Année	Origine	Définition
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;</li> <li>• is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.</li> </ul>
Non datée	Association québécoise des soins palliatifs (AQSP). Date de la visite du site Internet : 9 septembre 2002	<p>Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux prodigués aux patients atteints d'une maladie avec un 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 patients et leurs proches la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et donnés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire incluant le patient et ses proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements curatifs. Les soins palliatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal ;</li> <li>• ne hâtent ni ne retardent la mort;</li> <li>• atténuent la douleur et les autres symptômes;</li> <li>• intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins;</li> <li>• offrent un système de soutien pour permettre aux patients de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort;</li> <li>• offrent un système de soutien pour permettre aux proches de composer avec la maladie du patient et la période de deuil.</li> </ul>

## ANNEXE C

### Programmes universitaires de formation en soins palliatifs au Québec

#### Université Laval:

**Infirmières:** entré en vigueur à l'automne 1996 et géré par le département de médecine familiale de la Faculté de médecine, le certificat en soins palliatifs (30 crédits de cours obligatoires, dont 18 sous forme de stages) est un programme de « formation continue à l'intention de professionnels appelés à intervenir auprès de patients en phase terminale et auprès de leurs proches, avant et après le décès. » Ce programme comporte des activités de formation initiale, de perfectionnement et d'intégration. Les conditions d'admission indiquent que ce programme s'adresse aux membres en règle de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec qui possèdent une expérience d'au moins 5 ans dans un établissement du réseau de la santé.

**Médecins:** Un stage obligatoire en soins palliatifs est prévu pour les étudiants inscrits en radiothérapie et en oncologie médicale. Un stage optionnel en soins palliatifs est offert aux étudiants inscrits en médecine familiale et en médecine interne. Enfin, les étudiants des programmes de médecine peuvent s'inscrire à un programme complémentaire d'une durée d'un an en soins palliatifs.

**Pharmaciens:** un cours optionnel sur la démarche de soins pharmaceutiques dans le contexte des soins palliatifs est offert aux étudiants du Baccalauréat en pharmacie.

#### Université McGill:

**Étudiants en médecine:** la Faculté de médecine, division des soins médicaux palliatifs (*palliative care medicine*), offre aux étudiants non encore diplômés en médecine un stage optionnel d'un mois au sein d'une équipe du service de soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria.

**Résidents de médecine familiale ou de médecine interne:** le McGill Post-graduate Medical Education offre un programme d'un an en médecine palliative aux résidents ayant complété leur spécialisation en médecine interne ou familiale. Ce programme est conjointement accrédité par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et le Collège des médecins de famille du Canada.

Le département d'oncologie de la Faculté de médecine a mis sur pied en février 1999 un programme de soins globaux et intégrés à la personne (*Integrated whole person care*). Le département de pédiatrie de la Faculté de médecine possède un programme de soins palliatifs et une équipe multidisciplinaire qui peut offrir des ressources.

Université de Montréal:

**Résidents:** le département de médecine familiale de la Faculté de médecine offre un stage de formation en soins palliatifs aux résidents II dans les cinq centres hospitaliers depuis l'année 1999-2000.

**Finissants en médecine familiale, résidents et médecins:** le département de médecine familiale chapeaute également un programme de formation supplémentaire (certificat) d'un an en soins palliatifs depuis l'année 2000-2001. Ce programme s'adresse tant à des finissants en médecine familiale qu'à des résidents en spécialité ou à des praticiens en exercice, et peut accueillir trois résidents (rémunération de niveau résident II). Les stages se déroulent tant en centre hospitalier qu'en maison pour malades en fin de vie. Les résidents travailleront auprès des malades en soins palliatifs pédiatriques et adultes, à l'hôpital et à domicile. « Ce cheminement pédagogique a pour but principalement de favoriser l'émergence de « leaders » en soins palliatifs (enseignement, recherche, gestion, soins) ». Cette formation est reconnue officiellement par le Collège des médecins de famille du Canada et le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.

**Médecins:** le nouveau Diplôme d'études spécialisées en médecine familiale et soins palliatifs est une formation post-doctorale de trois ans (résidence) qui « s'adresse à des médecins qui aspirent à une grande autonomie clinique et à un niveau d'érudition élevé. Ce programme vise à répondre aux besoins de la société par une meilleure formation des médecins de famille et des spécialistes au regard des malades en phase terminale. Il vise également à former une masse critique de médecins qui développeront cette nouvelle discipline sur un plan académique. »

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT):

Pour ceux et celles qui possèdent une expérience pertinente en soins palliatifs ou qui détiennent un baccalauréat dans une discipline reliée à l'intervention clinique, l'UQAT offre le Programme court de deuxième cycle en soins palliatifs afin « d'outiller les praticiens pour intervenir adéquatement auprès de patients en phase terminale et de leurs familles. Les aspects étudiés incluent les aspects médicaux, interactionnels et éthiques de l'intervention en soins palliatifs ».

Université du Québec à Montréal (UQAM):

Centre d'études sur la mort

Université du Québec à Rimouski (UQAR):

Dans le cadre du Baccalauréat en sciences infirmières, il y a un cours sur les soins infirmiers et la mort.

Université de Sherbrooke :

La Faculté de médecine n'offre aucun cours ou stage en soins palliatifs pour les étudiants et résidents en médecine. Un cours optionnel sur les soins palliatifs est offert aux étudiants inscrits au Certificat ou au Baccalauréat en soins infirmiers. Une formation de 45 heures en soins palliatifs serait offerte (Lambert et Lecomte, 2000).

## ANNEXE D

### **Principales recommandations issues des rapports (québécois et canadiens) ayant traité de la question des soins en fin de vie depuis 1990**

#### ■ **Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada**

Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (novembre 2002)

Dans le chapitre portant sur les soins à domicile, la Commission recommande que les services de soins palliatifs à domicile visant à accorder un soutien aux personnes qui les requièrent au cours des six derniers mois de leur vie soient inclus dans la Loi canadienne sur la santé.

#### ■ **Rapport de l'Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie**

Secrétariat des soins palliatifs et en fin de vie de Santé Canada (mars 2002)

Les secteurs prioritaires retenus dans l'élaboration de la stratégie nationale sur les soins en fin de vie :

1. disponibilité des services et accès à ces services ;
2. considérations éthiques, culturelles et spirituelles ;
3. formation des fournisseurs de soins ;
4. recherche ;
5. surveillance ;
6. soutien aux familles, aux aidants et aux proches ;
7. éducation et sensibilisation du public.

#### ■ **Rapport final du Groupe de travail sur les soins palliatifs**

Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (janvier 2002)

Les recommandations s'appuient sur les quatre principes suivants :

1. les soins palliatifs constituent un élément central de la lutte contre le cancer et devraient être intégrés à toutes les étapes de cette maladie ;
2. la lutte contre le cancer doit faire appel à trois aspects fondamentaux et intimement liés : la production de nouvelles connaissances, l'application pratique de ces nouvelles connaissances et la prestation de soins ;
3. la création et l'amélioration d'un modèle intégré de prise en charge du cancer comportent l'adoption de nouveaux programmes ou de programmes révisés au sein de structures qui existent déjà, tant dans les organismes de lutte contre le cancer que dans le secteur plus vaste des services de santé ;
4. toutes les personnes atteintes du cancer doivent avoir accès à des interventions cohérentes et efficaces visant à soulager leurs symptômes, que ce soit dans un établissement de soins tertiaires ou dans le milieu communautaire.

Quatre voies de changement ont été déterminées, sur lesquelles devrait s'appuyer une stratégie de lutte contre le cancer. Sont également formulés les résultats escomptés suivants :

1. Mise en oeuvre des programmes : améliorer l'intégration de la prestation des soins palliatifs au sein des systèmes existants de soins du cancer et d'autres soins de santé ;
2. Lutte contre le cancer : confirmation des soins palliatifs comme une composante essentielle de la lutte contre le cancer ;
3. Formation : amélioration du soulagement de la douleur et des symptômes des patients grâce à une meilleure formation des professionnels de la santé ;
4. Recherche : augmentation de la capacité de recherche en soins palliatifs au Canada.

■ **« Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit »**  
(Sénat, juin 2000)

Principales recommandations au gouvernement fédéral :

1. élaborer une stratégie nationale sur les soins en fin de vie ;
2. élaborer un plan quinquennal de mise en oeuvre de cette stratégie ;
3. établir un rapport annuel sur les progrès réalisés ;
4. évaluer les besoins des agonisants en soins à domicile et en assurance médicaments et établir le financement que ces programmes nécessitent ;
5. assurer sans délai la sécurité de revenu et la protection d'emploi aux membres de la famille qui soignent un proche agonisant ;
6. examiner les façons d'accroître la formation interdisciplinaire et l'éducation des professionnels responsables des soins en fin de vie ;
7. élaborer une stratégie interministérielle sur les soins en fin de vie.

■ **« Le citoyen. Une personne du début à la fin de sa vie »**  
Rapport Lambert et Lecomte (pour l'Association québécoise de soins palliatifs)  
sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec (mars 2000)

L'exercice réalisé a permis de corroborer l'ensemble des recommandations formulées par le Comité spécial du Sénat canadien dans son Rapport *De la vie et de la mort* de 1995. Le rapport Lambert et Lecomte formule cependant un ensemble de recommandations spécifiques pour le gouvernement du Québec, qui sont les suivantes :

1. définir ses orientations et ses politiques en matière de soins palliatifs ;
2. se doter d'un plan d'urgence en soins palliatifs compte tenu des besoins actuels qui ne sont pas comblés et de la hausse de la demande ;



3. endosser la stratégie proposée par l'AQSP en matière de soins palliatifs, qui consiste à partir des orientations définies, à positionner le partenariat entre la communauté politique, l'État, le secteur privé et la société civile et à établir l'agenda des priorités en soins palliatifs;
4. instaurer un Forum québécois permanent en soins palliatifs;
5. organiser et soutenir les soins palliatifs à domicile, en CHSLD, dans les urgences des CHSGS, en CHSGS (étages);
6. soutenir les maisons d'hébergement existantes et mettre en place un processus en vue de statuer sur l'expansion de ce réseau.

Le rapport recommande aussi que le Forum québécois permanent assume l'organisation territoriale des régions en vue du développement durable de la desserte de services à partir des pistes suivantes :

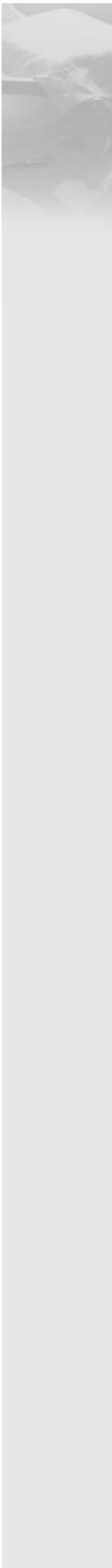
- l'organisation collective et progressive des soins palliatifs par territoire régional;
- l'élaboration d'un programme de formation national en soins palliatifs accessible sur l'ensemble du territoire québécois et l'insertion de ce programme dans le cursus offert en santé dans les universités. L'offre d'activités de formation continue et d'éducation populaire;
- l'instrumentation institutionnelle optimale dans les régions, fondée sur une procédure de planification territoriale. Les arrangements institutionnels optimaux;
- l'actualisation de l'expertise terrain en soins palliatifs;
- la stimulation de la relève.

Le rapport recommande également que le Forum québécois permanent pilote les projets suivants :

- l'élaboration d'un Programme québécois de soins palliatifs;
- l'évaluation et l'actualisation des modèles de distribution des services sur les plans de l'expertise, du statut légal, du fonctionnement, du financement, de l'intégration au réseau de la santé, du rayonnement dans le milieu;
- l'établissement des besoins humains, matériels et financiers pour assurer une desserte moderne adaptée aux conditions de vie du Québec;
- la programmation des activités d'expertise conseil en ligne sur l'ensemble du territoire québécois.

### ■ « Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe »

Le programme québécois de lutte contre le cancer est le rapport final du Comité consultatif sur le cancer (octobre 1997). Ce programme forme la Politique officielle du gouvernement du Québec en matière de lutte contre le cancer, politique adoptée en avril 1998. Le programme propose de lutter contre le cancer en mettant à contribution l'ensemble



des outils disponibles de façon coordonnée et complémentaire pour intervenir tant auprès des individus que des populations. Pour ce faire, le programme opte pour une stratégie d'intégration et propose un réseau intégré de lutte contre le cancer qui prévoit les activités suivantes : planification, organisation des soins et des services, systématisation du suivi clinique et de la circulation de l'information de même que le maintien et l'évolution de la qualité du programme. La lutte contre le cancer comprend plusieurs volets, soit la prévention, la détection précoce, l'investigation, le traitement et l'adaptation-réadaptation, les soins palliatifs de fin de vie et le soutien dès l'annonce du diagnostic.

Le programme propose l'implantation d'un réseau intégré de services reposant sur des équipes interdisciplinaires et garantissant aux intervenants de pouvoir recourir aux meilleures expertises et d'accroître ainsi l'accès aux services partout sur le territoire. Les préoccupations relatives à la qualité des services et aux besoins exprimés des personnes servent non seulement à évaluer et à améliorer les pratiques, mais à redéfinir l'organisation des services. Ainsi, le programme consacre une attention particulière à l'atteinte des objectifs suivants :

- rapprocher les services des lieux où vivent les personnes ;
- faciliter l'accès en proposant des mesures qui s'appuient d'abord sur une meilleure utilisation des ressources humaines et des compétences déjà présentes ;
- assurer la continuité des services et le soutien dès l'annonce du diagnostic.

Les soins palliatifs en fin de vie sont un volet d'intervention faisant partie intégrante du Programme québécois de lutte contre le cancer, en plus des volets de la promotion et de la prévention, de la détection précoce, de l'investigation, du traitement, de l'adaptation, de l'enseignement et de la recherche.

En ce qui concerne les soins palliatifs en fin de vie, le programme : 1) donne un aperçu de la situation actuelle (ressources du réseau, bénévoles, ressources communautaires et lacunes observées) ; 2) énonce des critères de formation des équipes (locaux, régionaux suprarégionaux) ; et 3) aborde les questions d'éthique.

■ **« Les services de soutien et de soins aux personnes atteintes de cancer ».**

Rapport du sous-comité sur le soutien et les soins palliatifs (août 1996). Document produit dans le contexte des travaux du Comité consultatif sur le cancer. Publié par le gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998.

Ce rapport ne constitue pas des orientations ministérielles et n'engage pas le Comité consultatif sur le cancer. Il peut toutefois servir d'outil de référence.

Les perspectives d'action proposées dans ce rapport misent sur les objectifs suivants :

- faciliter l'adaptation de la personne atteinte aux conséquences sociales et émotionnelles de la maladie par une intervention précoce ;
- respecter la liberté de choix de la personne ;
- assurer l'accès à des services continus et de qualité ;
- maintenir une qualité de vie optimale pour la personne atteinte et pour sa famille et ses proches.

Les principes directeurs qui ont été retenus pour orienter l'organisation des services sont les suivants :

- la primauté de la personne ;
- la dynamique de l'adaptation ;
- l'approche globale ;
- l'intégration d'un ensemble de services.

Pour assurer la primauté de la personne, la dynamique de l'adaptation et l'approche globale, le rapport formule les recommandations suivantes :

- Que les personnes atteintes d'un cancer et leur entourage aient accès à des services de soutien et de soins rapidement accessibles dès l'annonce du diagnostic et tout au long de la maladie, selon leurs besoins.
- Que les personnes atteintes d'un cancer aient le choix du lieu où elles vivront les derniers moments de leur vie, soit à domicile, dans une maison intermédiaire, en milieu hospitalier (équipe ou unité palliative) ou en milieu d'hébergement. Que ce lieu soit à proximité de chez elles, et qu'elles aient accès à tous les services nécessaires à leur bien-être.
- Que soit privilégiée une approche d'intervention humaniste, globale, centrée sur la personne, capable de reconnaître la dynamique de l'adaptation, et qui :
  - permette à la personne atteinte d'un cancer et à sa famille de participer activement aux traitements, au soutien et aux soins ;
  - restitue à la personne son autonomie, son pouvoir de décision et son pouvoir d'action ;
  - donne à la personne atteinte et à ses proches les informations pertinentes au sujet de la maladie et des services disponibles et leur indique la meilleure façon de les obtenir promptement ;
  - valorise l'expérience de la personne atteinte pour atténuer ses propres peurs devant la maladie et la mort ;
  - reconnaisse la dynamique de l'adaptation et facilite pour la personne atteinte et ses proches la prise de conscience de la réalité qui les entoure et des forces qu'ils ont pour provoquer un changement ;
  - reconnaisse avec certitude la capacité de la personne atteinte d'un cancer à vivre sa vie selon sa vérité ;
  - traite à la fois la personne, le cancer et les difficultés psychosociales qu'il engendre.
- Que la formation des intervenantes et des intervenants soit renforcée afin d'instaurer l'approche décrite: 1) en invitant les facultés de médecine, de sciences infirmières et les écoles de service social à mettre sur pied des programmes d'études en oncologie, 2) en stimulant la formation continue des professionnels et professionnelles et 3) en favorisant la formation de base des bénévoles et leur perfectionnement. Une formation qui met l'accent sur les aspects suivants :

- la recherche de l'équilibre entre le savoir, le savoir-faire et le « savoir-être » ;
- la priorité accordée à l'exercice du travail en interdisciplinarité ;
- la notion d'aide mutuelle, ce qui implique une relation de réciprocité, d'échange ;
- la place accordée aux individus en tant que partenaires ;
- l'intégration du changement et de son concept central, l'autonomie, le pouvoir d'agir.

Pour que soit assurée l'intégration des services de soutien et de soins dans chacune des régions du Québec, le rapport formule les recommandations suivantes :

- Que soient mises en place dans chacune des régions du Québec les conditions permettant :
  - une planification et une organisation des services où la personne atteinte a sa place, tout comme le personnel professionnel de diverses disciplines et les bénévoles, par la mise en place d'un comité régional d'oncologie aussi chargé des services de soutien et de soins ;
  - une coordination interrégionale, interétablissements et interorganismes ;
  - l'intégration de l'expertise, en ce qui a trait au soutien et aux soins, aux équipes multidisciplinaires prévues aux différents niveaux de l'organisation des services.  
 Au niveau local : une équipe multidisciplinaire d'intervention sur place ou une équipe partagée pour chaque établissement ou organisme donnant des services aux personnes atteintes d'un cancer avec désignation d'un intervenant ou intervenante pivot auprès de la personne. Au niveau régional : présence des intervenantes et intervenants spécialisés en soutien et en soins au sein des équipes multidisciplinaires. Au niveau suprarégional : intervention et consultation spécialisée dans le domaine du soutien et des soins.

De plus, chaque établissement ou organisme offrant des services doit se doter d'un programme de services écrit et de mécanismes d'appréciation et de soutien du personnel professionnel et bénévole.

- Que soit mis en place un continuum de services articulés autour de deux pôles :
  - 1) le maintien de la personne atteinte dans la communauté, assuré par les CLSC et
  - 2) l'hospitalisation rapide lorsqu'elle est justifiée par la complexité des besoins.
- Que les centres hospitaliers universitaires soient encouragés à mettre sur pied des centres d'excellence spécialisés dans le soutien et les soins et ayant pour mandat la recherche clinique et l'enseignement. Pour ce faire on devra accorder priorité à la recherche visant l'évaluation des besoins et des interventions cliniques et à l'évaluation des effets et des coûts-avantages d'un ensemble de services intégrés de soutien et de soins.
- Que soit mise en place une structure provinciale qui donnerait des avis concernant l'organisation des services et des soins et recueillerait les avis des usagers et usagères sur la qualité des services.

## ■ « De la vie et de la mort. »

(Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, juin 1995)

Principales recommandations concernant les soins palliatifs :

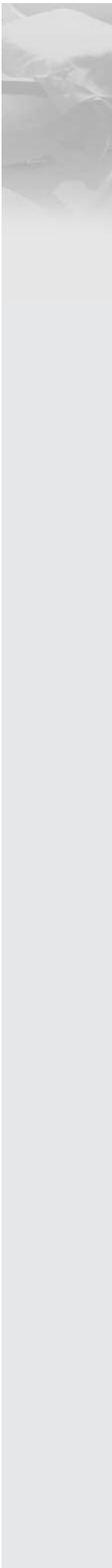
- que les gouvernements accordent une grande priorité aux programmes de soins palliatifs dans la restructuration du système de santé ;
- qu'on poursuive l'élaboration et la mise en œuvre des lignes directrices et de normes nationales ;
- qu'on améliore la formation des professionnels de la santé dans tous les aspects des soins palliatifs ;
- qu'on adopte une approche intégrée des soins palliatifs en coordonnant les services fournis afin de les rendre le plus efficaces possible, qu'ils soient offerts à domicile, dans des centres autonomes ou en établissements, avec l'aide de bénévoles. Les soins de répit doivent en constituer un élément essentiel ;
- qu'on intensifie la recherche dans le domaine des soins palliatifs, notamment en ce qui concerne le soulagement de la douleur et des symptômes.

## ■ Palliative Care 2000. Expert Panel Report to Cancer 2000 Task Force (1991)

Le groupe d'experts a formulé plus d'une centaine de recommandations touchant les soins. Treize recommandations majeures ont été retenues par le président de ce groupe dans un éditorial rédigé à l'occasion d'un numéro spécial du *Journal of Palliative Care* en 1992 concernant les faits saillants du rapport (Scott, 1992).

Principales recommandations (traduction libre de l'anglais) :

1. réordonner les priorités de lutte contre le cancer pour que les soins palliatifs et le contrôle de la souffrance soient considérés comme la quatrième phase essentielle de la stratégie de lutte (les trois autres phases étant la prévention, le diagnostic et le traitement) ;
2. redistribuer les ressources affectées à la lutte contre le cancer de manière que le contrôle de la souffrance obtienne sa juste part ;
3. mesurer en détail le fardeau attribuable à la souffrance liée au cancer et l'efficacité des soins palliatifs dans le soulagement de cette souffrance ;
4. redistribuer une portion majeure des ressources dans le secteur des soins à domicile et pour l'établissement de projets d'unités de soins palliatifs à domicile ;
5. rembourser les familles pour les pertes de revenu et les frais engagés pour prendre soin d'un membre de la famille au domicile ;
6. assujettir l'agrément des centres de cancérologie et les institutions de santé à la capacité de soulager la souffrance et d'offrir des soins palliatifs ;

- 
7. mettre sur pied au moins 16 centres de soins palliatifs régionaux (un par province et territoire) pour assurer l'enseignement et la recherche, pour accueillir une unité de consultation et pour servir de base pour les soins palliatifs spécialisés ;
  8. développer et valider un cursus d'enseignement obligatoire pour toutes les écoles professionnelles dans le domaine de la santé ;
  9. établir des spécialités infirmière et médicale certifiées en soins palliatifs ;
  10. développer des divisions d'oncologie palliative dans tous les centres régionaux de cancérologie ;
  11. restreindre l'utilisation de thérapies et de tests qui comportent peu d'avantages et redistribuer ces fonds pour le soulagement de la douleur et les soins palliatifs ;
  12. exhorter l'Institut national du cancer du Canada à être proactif envers la recherche sur les soins palliatifs ;
  13. exhorter la Société canadienne du cancer à réviser sa politique orientée vers le curatif qui occulte la réalité de la mort et à consacrer un volet majeur de ses campagnes d'éducation et de ses collectes de fond au contrôle de la souffrance.