



RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX

DE MONTRÉAL-CENTRE

Service des études et de l'évaluation

Direction de la programmation et coordination

Rapport 1998-2001

P R O J E T

Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale

Évaluation de la mise en œuvre

RAPPORT DE SYNTHÈSE

par

Huguette Plante

Sous la supervision de Normand Lauzon,
Directeur du service

Mai 2001

Disponible aux Services documentaires de la Régie régionale de Montréal-Centre
(514) 286-5604

Prix : 5.00\$

"Ce projet a été soutenu par une contribution financière du Fonds pour l'adaptation des services de santé du Canada. Les points de vue exprimés dans ce rapport ne représentent pas nécessairement la politique officielle du gouvernement fédéral, provincial ou territorial."

© Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 2001

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 2001

Table des matières

Table des matières	i
Remerciements.....	iii
Description sommaire du projet.....	1
Un enjeu majeur : la démocratisation	2
Une mise en œuvre sous le signe de la complexité	4
Cadre conceptuel et méthodologie	7
Clientèle-cible	8
Adéquation des besoins et des ressources.....	10
Le continuum intra et interétablissements.....	12
Le continuum : une réponse 24 h sur 24	16
Les médicaments.....	19
En guise de conclusion:	
Sommes-nous plus avancés aujourd'hui?	20
Le modèle d'organisation des services	23
Stratégie pour réussir la mise en oeuvre	26

Liste des sigles

ACSP	Association canadienne des soins palliatifs.
AFS	Auxiliaires familiales et sociales
BD	Base de données. L'expression est toujours suivie du nom précis de la base de données. On retrouve au chapitre 1 le nom de toutes les bases de données utilisées, accompagnées d'une explication sommaire.
CH	Centre hospitalier
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre hospitalier de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CLSC NDG	CLSC Notre-Dame-de-Grâce/Montréal-Ouest
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
CUSM SP	Équipe de soins palliatifs du centre universitaire de santé McGill regroupant les unités de soins palliatifs, les équipes de consultation-liaison ainsi que l'hôpital de jour située dans l'hôpital Général de Montréal
MAD	Maintien à domicile ou équipe de services à domicile située dans chaque CLSC
OMS	Organisation mondiale de la santé
PSI	Plan de services individualisés (interétablissements)
RRSSM-C	Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre
SP	Soins palliatifs

Remerciements

J'aimerais remercier chaleureusement NORMAND LAUZON, mon superviseur, pour son professionnalisme et son appui constant. Les discussions et les échanges, nombreux, tout aussi intéressants que féconds, m'ont permis une progression constante et éclairée. Sans cet appui, l'atteinte de l'objectif aurait été beaucoup plus laborieux. Son concours m'a été précieux.

Merci à LISETTE MARTIN, secrétaire et femme discrète mais combien efficace, qui a assumé l'édition des six premiers chapitres de mon rapport d'évaluation. Ses connaissances sur le plan de la langue, de l'édition, comme celui de l'informatique m'ont été d'une aide considérable. Elle a été d'une grande générosité, ce qui ne se calcule pas seulement en termes de disponibilité.

Merci à MARJOLAINE BELLAVANCE, coordonnatrice de la recherche, qui m'a assuré une coopération constante. J'ai bénéficié de ses connaissances et de ses judicieux conseils.

Merci à Messieurs TERRY KAUFMAN, fiduciaire du projet, et FERNAND MUCCI, coordonnateur du projet, pour leur écoute et la confiance qu'ils m'ont accordée lorsque j'ai pris le mandat, alors que le projet était déjà en route. Merci aussi au personnel de l'équipe Soutien au réseau.

Merci à LOUISE PILON, psychologue et à D^R BENOIT DESCHAMPS, coordonnateur médical du projet, qui partageaient tous les deux leur temps entre l'hôpital et le CLSC, merci pour avoir pris le temps de fournir les explications nécessaires à ma compréhension, à de nombreuses reprises.

De plus, je tiens à remercier les MEMBRES DE TOUS LES COMITES du projet-pilote pour leur disponibilité et leur participation active aux nombreuses entrevues et rencontres que j'ai eu le plaisir de réaliser avec eux. Je veux également remercier tous les nombreux gestionnaires et intervenants-intervenantes, autant des centres hospitaliers que des CLSC, qui, à tout moment, malgré des sommes importantes de travail, ont satisfait à mes demandes, accepté les rendez-vous et répondu aux bourrasques de questions que je leur posais ! Merci de votre grande et généreuse collaboration.

Merci à toutes les personnes hors projet qui m'ont ouvert la porte et ont répondu patiemment à mes multiples interrogations.

À tous et à toutes, tout simplement

Merci !

« Clinical integration requires difficult, lifelong work. This is the most fundamental lesson from the study and is emphasized by others as well (for example, see Conrad, 1993). Unlike implementing an information system or recruiting a targeted number of primary care physicians, clinical integration is not something that one declares « finished » at a given point in time or after spending a fixed sum of resources or effort. It is an inherent difficult process because it involves reorganization of the medical profession and of relationships among physicians, nurses and other health care professionals; (...) incorporation of new technologies and treatment practices; and ongoing adaptation to (...) patient preferences. The challenge is to integrate across time, place, profession and technology. **These challenges will grow in importance as chronic illnesses loom larger.** »

Stephen M. Shortell et collab., Remaking Health Care in America , 1996 , p. 157

Description sommaire du projet

Implanter un continuum de services palliatifs	Le projet avait pour but d'implanter, de valider et d'évaluer un continuum de services palliatifs pour les personnes adultes en phase terminale. Il est le résultat d'une démarche concertée entre les CLSC du centre-ouest de Montréal et le CUSM, visant à répondre aux besoins des personnes en phase terminale. Plus spécifiquement, ont participé au projet les CLSC Côte-des-Neiges, Métro, NDG/Montréal-Ouest, René-Cassin, Saint-Louis-du-Parc et le CUSM. Les partenaires des différents établissements concernés avaient l'habitude de se réunir avant le démarrage proprement dit du projet en 1998. Les premiers services du projet, financés par le Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS), ont débuté en novembre 1998 pour se terminer le 31 mars 2001.
Buts du projet	Plus spécifiquement, les buts poursuivis par le projet étaient les suivants : ▪ Expérimenter, valider et améliorer un modèle intégré de soins et de services palliatifs (CH-CLSC) à l'intention des personnes adultes atteintes d'une maladie terminale et de leurs proches. ▪ Identifier et valider les ajouts nécessaires au réseau de soins/services. ▪ Estimer le degré d'intensification nécessaire des soins/services existants qui maximise les chances de mourir chez soi (prolonger la présence à domicile).
3 volets du projet	Pour atteindre ses buts, le projet disposait de trois moyens : 1. Les programmes existants de soins et services aux différentes clientèles desservies par les CLSC et le CUSM, notamment le programme de maintien à domicile et l'équipe de soins palliatifs du CUSM (unité de soins palliatifs et le service de consultation/liaison en soins palliatifs). 2. De nouveaux services créés dans le cadre du projet ou l'intensification de services déjà offerts par les CLSC et le CUSM. Les services ajoutés et financés par le projet sont : ▪ En CLSC : une ligne téléphonique dédiée 24 heures, sept jours par semaine, pour les usagers en soins palliatifs pour chacun des CLSC; un service de garde infirmière, médicale et pharmaceutique de soir, de nuit et de fin de semaine; les services d'une psychologue; une banque d'équipement; l'intensification des services d'aide et de soins à domicile; les services de répit et de gardiennage. ▪ Les services ajoutés au CUSM : un hôpital de jour et une infirmière clinicienne spécialisée en SP. 3. La recherche comportant 5 volets : l'évaluation de la mise en oeuvre dont il sera question dans le présent texte; la satisfaction des patients et des aidants; les connaissances et les perceptions des intervenants; les caractéristiques de la clientèle (base de données); les coûts.
Clientèle cible	Pour bénéficier de services ajoutés par le projet en <u>CLSC</u>, les usagers (patients) devaient être inscrits au projet. Les critères étaient les suivants : être résident de l'un des territoires des CLSC participants; être admis au maintien à domicile du CLSC; avoir un pronostic de 90 jours et moins ou avoir un score de 60% et moins sur la grille PPS (Palliative Performance Scale) ou selon un jugement clinique, être recommandé pour bénéficier des services palliatifs (Les critères d'inscription ont été modifiés au cours du projet). Pour avoir droit aux services de <u>l'hôpital de jour</u>, il fallait être atteint d'une maladie terminale, être suivi par un médecin rattaché au CUSM et être référé par un médecin.
Gestion du projet	Le CLSC NDG/Mtl-Ouest assure la fiducie et la gestion des fonds accordés au projet par le FASS. La coordination du projet est réalisée par un coordonnateur/gestionnaire de projet qui est responsable de l'équipe <u>Soutien au réseau</u>, composée d'une psychologue, d'une travailleuse sociale, d'une ergothérapeute, d'une infirmière clinicienne, d'une agente de relations avec la communauté, d'un agent financier et d'une secrétaire. Il est responsable de la mise en place des <u>comités nécessaires à l'animation du continuum de services</u>. Il voit à la coordination des activités cliniques, de recherche, d'évaluation et de diffusion de concert avec les représentants des CLSC participants et du CUSM. Pour compléter, un <u>coordonnateur médical</u> est désigné. Le coordonnateur du projet voit à maintenir, avec les personnes désignées, une coordination entre les divers services communs.
Coordination et comité de suivi de l'implantation	La mise en œuvre du projet s'est effectuée sous la responsabilité du <u>comité de suivi de l'implantation</u> qui se réunissait au moins une fois par mois. Il était composé des représentants des établissements participant au projet. Ce comité, présidé par monsieur Terry Kaufman, directeur général du CLSC NDG agit comme le « gouvernail » du projet. Plus spécifiquement, il veille à 1) mettre en place le projet; 2) effectuer le monitoring des divers volets, 3) recommander les modifications nécessaires aux pratiques et au fonctionnement; 4) poursuivre le travail d'intégration des efforts. L'équipe de recherche avait un représentant et deux observateurs (avec droit de parole) à ce comité, dont l'auteur de ces lignes.

Un enjeu majeur : la démocratisation

La démocratisation des soins palliatifs ce n'est pas seulement le défi de l'accès

La démocratisation	Le Québec, tout comme les autres pays occidentaux, est à la croisée des chemins en ce qui concerne le développement des soins palliatifs. Bien sûr, des progrès importants ont été réalisés depuis qu'ont été créés les premiers hospices pour les personnes en phase terminale. Plusieurs hôpitaux du Québec ont aujourd'hui une unité de soins palliatifs. Il n'en demeure pas moins que, en dépit de tous les efforts consentis pour développer les soins palliatifs, l'accès à ces services piétine. Seule 5 % à 10 % de la population bénéficie de soins palliatifs, et cette proportion n'augmente que très peu. Le défi des soins palliatifs aujourd'hui est donc celui de trouver les moyens de rejoindre une proportion beaucoup plus grande de la population. Ce besoin de réinventer les soins palliatifs pour que tous puissent en bénéficier, nous l'avons appelé le défi de la démocratisation. C'est donc à la lumière de ce défi que nous allons juger de la pertinence ou non d'un modèle d'organisation de services. Est-ce que le modèle d'organisation de services proposé par le projet permet de relever au moins en partie ce défi de la démocratisation ? L'expérimentation réalisée dans le cadre du projet fournit-elle des pistes de solution permettant de mieux configurer la réponse aux besoins de l'avenir ? Avant d'entrer dans le vif du sujet, voyons tout d'abord un peu plus en détail ce que représente ce défi de la démocratisation.
Limites à l'accessibilité	▪ En ce qui concerne les ressources, tout d'abord, il est clair qu'elles ne peuvent aujourd'hui répondre à la demande. Les services à domicile (personnel, équipement et transport), en particulier, sont nettement insuffisants. On note également que les services d'accompagnement offerts aux personnes endeuillées sont très limités. ▪ Dans certains cas, le malade pourrait avoir accès à des ressources, mais l'arbitraire de la référence médicale limite cet accès. (Voir l'exemple détaillé présenté au chapitre 4.) ▪ Dans le système actuel, l'accès n'est pas possible « au bon moment », c'est-à-dire que les références ne sont pas suffisamment précoces pour que le traitement puisse réellement être profitable. ▪ Faute de moyens financiers, la plupart des malades et des proches n'ont pas la possibilité d'avoir recours à un psychologue pour aborder toute la dimension proprement psychologique de la souffrance, du mourir et du deuil et de toutes les émotions qui y sont rattachées.
Accessibilité répondre aux besoins émergents en gériatrie	Les traditions et les modèles courants en soins palliatifs sont nettement reliés à l'oncologie, limitant ainsi l'accès aux personnes atteintes de cancer. Or, la clientèle atteinte de maladies chroniques ou gériatriques devrait aussi bénéficier de services palliatifs; on prévoit d'ailleurs un accroissement très important de cette clientèle au cours des années à venir.
Clientèle souhaitant participer aux décisions qui la concernent	De plus en plus, les gens ne se contentent plus des traitements offerts et exigent qu'on prenne le temps de leur donner des explications qui les satisfassent. On est beaucoup mieux renseignés et donc plus exigeants qu'avant. Il y a également davantage de personnes qui demandent d'en faire plus, d'aller plus loin, d'essayer tel ou tel traitement, d'explorer telle avenue. De façon générale, les exigences des citoyens rejoignent les valeurs démocratiques sous-tendues dans les soins palliatifs : ramener le pouvoir de décision concernant la santé le plus près possible du malade et de son entourage. Cela ne signifie pas seulement bien comprendre l'enjeu des traitements, mais aussi avoir la possibilité de décider de l'endroit où mourir et de pouvoir changer d'idée en cours de route.
Médiatisation des enjeux reliés aux soins palliatifs	La peur de la mort, le problème des conditions dans lesquelles les gens meurent, les valeurs qui nient de plus en plus le sens de la souffrance, risquent de rendre de plus en plus visibles, c'est-à-dire médiatisés, les problèmes d'euthanasie. Il est clair que cette tendance va rendre de plus en plus critique le besoin de bien informer et de bien desservir les proches.
Dispose-t-on d'un personnel préparé à donner les services ?	Sur le plan des ressources humaines, les défis reliés à la démocratisation sont également importants : ▪ le recrutement du personnel est difficile, car il n'y a que peu d'intervenants réellement formés en soins palliatifs; ▪ beaucoup d'intervenants se sentent mal préparés ou mal à l'aise de desservir ces clients, à cause de la souffrance et des émotions reliées à la mort et aux événements que vivent les malades et leurs proches; ▪ pour les médecins, travailler en soins palliatifs s'accompagne souvent d'une baisse de statut professionnel. ▪ l'épuisement professionnel est élevé partout au Canada chez les personnes qui se dédient uniquement aux soins palliatifs; ▪ toute expansion des soins palliatifs va se buter au problème de la disponibilité des ressources expertes susceptibles de former adéquatement de nouvelles recrues. En effet, si les personnes formées sont rares, les personnes qui disposent de l'expertise nécessaire pour montrer aux autres à faire le travail sont encore plus rares.
Le soutien aux	Le défi de la démocratisation suppose qu'on desserve plus de clients et mieux. Les mesures de soutien clinique

**professionnels : une
condition sine qua
non**

Conclusion

appropriées et la formation du personnel sont au centre de ce défi, puisque la qualité s'améliore seulement dans ces conditions. Il faut donc, pour démocratiser, réussir à passer à des modèles et à des pratiques dont la tradition reposait jusqu'à maintenant surtout sur le dévouement du personnel pour en arriver à des pratiques valorisantes et enrichissantes, susceptibles d'attirer et de conserver un plus grand nombre d'intervenants dans la pratique.

Le défi de la démocratisation est donc en premier lieu le défi d'une plus grande accessibilité, dans un contexte de rareté des ressources financières, de changements de plus en plus rapides, avec des savoirs plus nombreux et plus complexes à acquérir, par des ressources « en pénurie » et dans une perspective d'une plus grande intégration entre les différents milieux de soins.

Pour en savoir plus

PSYCHOLOGUE :	Rôle du psychologue en soins palliatifs. Voir annexe VII. Voir aussi p. 135 à 139.
BESOIN EN GERIATRIE :	« Notre mère n'a pas la bonne maladie » Voir étude de cas, chap. IV p. 147 à 149.
MALADIES CHRONIQUES :	Classification des maladies pouvant bénéficier d'une approche palliative. Voir annexe 1.
PROCHES :	Comment voir les proches : Voir p. 118-120, p. 123-124. Voir aussi p. 91-93, p. 99, p. 110.

Une mise en œuvre sous le signe de la complexité

Toute mise en œuvre en soins palliatifs devra faire face à la complexité inhérente à la problématique des soins palliatifs et du continuum, ainsi qu'aux contraintes liées au contexte.

Environnement du projet	Après avoir mis en lumière la nécessaire démocratisation en soins palliatifs, nous avons jugé important d'évoquer les défis qu'avait à relever le projet. D'une part, parce que les promoteurs d'autres projets similaires ailleurs seront confrontés eux aussi, en gros, aux mêmes défis, mais aussi parce qu'il convient de comprendre les résultats du projet à la lumière du chemin qu'il avait à parcourir, et nous pourrions constater que ce chemin était bien long et parsemé d'embûches. Nous avons regroupé ces défis sous deux grands thèmes, soit, d'abord, des éléments reliés au contexte dans lequel se déroule le projet et, ensuite, des défis reliés à la complexité de la problématique.
CONTEXTE recrutement difficile craintes des intervenants problèmes posés par l'organisation du travail épuisement professionnel fréquent en soins palliatifs solutions technologiques non disponibles	Pour ce qui est du contexte dans lequel se déroule le projet, on retiendra les éléments suivants : ▪ Le recrutement du personnel est présentement difficile dans le réseau. Ce problème se pose non seulement pour les médecins mais aussi pour la plupart des types de personnel. Il semble également que ce problème de recrutement soit loin d'être conjoncturel et qu'il faudra composer avec cette difficulté pour les années à venir. À cela s'ajoute la difficulté qu'éprouvent les organisations à retenir leur personnel. ▪ Le scepticisme de certains intervenants à l'égard de ce type de projet constitue un frein. Les coupures effectuées depuis des années dans le réseau ont rendu le personnel quelque peu sceptique. Mettons-nous à leur place : comment peut-on les assurer de la permanence d'une expérience qui requiert tant de ressources ? Ne court-on pas le risque de devoir s'occuper de cette clientèle dans le futur, mais sans les ressources supplémentaires rendues disponibles par le projet ? ▪ L'organisation du travail pose aussi problème. Beaucoup de postes ont été coupés à l'hôpital. Dans les CLSC, le surplus de travail est souvent confié à des agences, en particulier pour les infirmières et les auxiliaires familiales. Les problèmes particuliers que posent les soins palliatifs – caractère imprévisible de la demande, besoins de service le soir et la nuit – font en sorte que le recours aux agences est important, mais contre-productif en termes de qualité d'accompagnement. ▪ L'épuisement professionnel a été bien documenté dans le domaine des soins palliatifs. Il faut donc prendre tous les moyens nécessaires – formation, accompagnement, etc. – pour éviter que ces situations se produisent ou du moins qu'elles se produisent le moins souvent possible. ▪ Les problèmes de communication dans le projet sont particulièrement difficiles à résoudre. Nous pensons qu'un élément crucial du projet, qui constitue un véritable levier pour assurer le continuum de soins, ce sont les technologies de l'information. Toutefois, on constate que les institutions du réseau, tant les hôpitaux que les CLSC, n'ont pas intégré une culture informatique qui viendrait appuyer le changement, faute de moyens financiers suffisants.
COMPLEXITÉ une culture à contre courant des tendances actuelles valeurs en conflit des normes de performance différentes	En ce qui a trait à la complexité du projet, voici quelques-uns des éléments les plus importants que nous avons retenus. ▪ La culture des services palliatifs est très différente de celle des services curatifs. Ainsi, dans le cas des soins palliatifs, l'intervention consiste non seulement à soulager la douleur mais aussi à accompagner la famille dans sa quête de sens, dans son désespoir, dans sa souffrance et dans son chagrin. On conviendra que reconnaître la souffrance spirituelle des mourants et de leurs proches dans un contexte où la spiritualité est complètement évincée des milieux de soins – et y répondre – pose des problèmes bien différents de ceux auxquels les intervenants ont normalement à faire face. Les difficultés à mettre de l'avant ces valeurs seront reliées au fait qu'elles s'inscrivent souvent en contradiction avec les valeurs d'efficacité du système, de productivité du personnel et de diminution du coût des interventions : l'organisation aura donc des problèmes de congruence. ▪ Le résultat recherché par un traitement ou un service diffère de celui attendu en soins curatifs : on ne peut donc l'évaluer de la même façon. Les normes de performance entre le curatif et le palliatif seront donc très différentes et vont même souvent dans des sens complètement opposés, quoique dans certains cas complémentaires. Dans le cas des soins palliatifs, on doit mettre l'accent sur la relation : cela prend du temps alors que du côté des soins curatifs, la pression est plutôt du côté du maximum d'efficacité, du nombre de visites par jour et par intervenant, etc.

COMPLEXITÉ (suite) notions ardues à saisir besoins fluctuants de la clientèle interdépendance plus grande des interventions professionnelles des dilemmes d'équité une réponse aux besoins émotifs les processus de travail des cadres souples une continuité horaire 24h sur 24h une formation continue dans une métropole aux institutions multiples des missions en évolution	- Quant aux soins palliatifs en eux-mêmes, ils contiennent un nombre important de notions ardues à saisir qui comportent chacune plusieurs définitions et plusieurs sens et qui peuvent être interprétés différemment en fonction du système de valeur de chacun. - Les besoins des mourants et de leurs proches fluctuent continuellement et rapidement. Cela demande au système une capacité de souplesse et de flexibilité qu'il ne possède pas aujourd'hui. - L'intervention auprès de la clientèle doit être interdisciplinaire, ce qui pose des exigences différentes de la multidisciplinarité : en effet, l'équipe joue un rôle particulièrement important en soins palliatifs. Elle permet à chacun de s'approprier les différentes facettes des besoins des malades et de leurs proches et d'en faire un tableau le plus complet possible. Elle joue également un rôle très important pour maintenir des conditions psychologiques soutenantes devant les différentes émotions ressenties, conditions nécessaires au maintien de l'intégrité personnelle de chacun des membres de l'équipe. - La mission des soins palliatifs n'est pas encore bien définie et cette ambiguïté de la mission, on le verra, va poser des difficultés bien concrètes aux acteurs du projet. - Donner des soins palliatifs, dans le contexte d'aujourd'hui, soulève des questions d'équité ou d'ordre éthique. Pourquoi donner tant de services aux mourants quand on est incapable de traiter convenablement la clientèle habituelle ? Que dire à un patient qui ne connaît pas encore son diagnostic ? Que faire avec un client qui dit préférer mourir tout de suite ou qui demande d'en finir ? - Les besoins psychologiques des patients et de leurs proches sont très importants : angoisse, culpabilité, etc. L'angoisse face à la mort, tout à fait légitime, doit être considérée tant du point de vue du malade que de celui du proche. - Lorsque nous regardons de plus près la dimension de continuum (services intégrés), nous sommes amenée à penser qu'il s'agit plutôt d'un projet qui s'apparente davantage, sous plusieurs de ses aspects, à une reconfiguration¹ majeure des processus existants. - La demande faite à l'organisation de s'ajuster aux besoins du client constitue un objectif ambitieux car cela vient bousculer bien des organigrammes. - Le fonctionnement des CLSC, le soir et la nuit, 7 jours semaine, n'est pas encore consolidé et la nécessité d'opérer de façon continue dans le cas des soins palliatifs pose des problèmes longs et difficiles à résoudre. - Les besoins de formation sont très importants, et d'autant plus difficiles que les apprentissages à faire sont peu techniques : apprendre à entrer en relation avec des mourants ne s'apprend pas en 48 heures, et les problèmes éthiques ne se maîtrisent pas en trois leçons. - Le contexte montréalais dans lequel se déroule le projet ajoute également à la complexité du projet. En effet, chacun des CLSC doit composer quotidiennement avec au moins une dizaine d'hôpitaux, et il en va de même pour ces derniers qui doivent transiger avec une multitude de CLSC. En région, le nombre d'établissements impliqués dans un projet similaire serait beaucoup moindre. De plus, le caractère multiethnique de la population montréalaise ajoute une dimension supplémentaire à la configuration des services à Montréal. - Le développement d'un partenariat de services intégrés entre deux institutions de taille très différente dont l'une, le CUSM, est en transition à la suite de la fusion de cinq hôpitaux ayant de fortes traditions, ajoute encore un élément de complexité important au projet.
--	--

Pour en savoir plus

COMPLEXITÉ :	Voir le chapitre VII, p. 286 à 288.
CONTEXTE :	Voir le chapitre VII, p. 288 à 290.

¹ Dans le sens de réinventer les processus. Selon le créateur du reengineering, Michaël Hammer, il s'agit d'une remise en cause fondamentale et d'une redéfinition radicale des processus opérationnels pour obtenir des gains spectaculaires dans les performances critiques que constituent aujourd'hui les coûts, la qualité, le service et la rapidité.

Cadre conceptuel et méthodologie

Nos questions	De façon générale, l'évaluation de la mise en œuvre d'un programme comme celui-ci implique que nous devons répondre à un certain nombre de questions. Ce sont toujours les mêmes questions qui reviennent, celles-ci devant toutefois être adaptées au contexte particulier de chaque projet. Voici celles auxquelles il nous fallait répondre (pour plus d'information, voir chap. 1) : ▪ Le projet atteint-il la clientèle visée ? ▪ Y-a-t-il une bonne adéquation entre les ressources allouées et les besoins identifiés ? ▪ Au sein de chacune des composantes, comment s'actualise la planification initiale des services ? ▪ Comment s'actualise la continuité dans le programme ? ▪ Le programme atteint-il les résultats escomptés ? ▪ Les principaux intéressés sont-ils satisfaits du continuum mis en place ? Voici brièvement les principaux éléments du cadre conceptuel que nous avons adoptés pour répondre à ces questions.
Un processus itératif	Tout d'abord, il s'agit d'un processus itératif, c'est-à-dire que le projet se modifie au fur et à mesure qu'on l'expérimente, au fur et à mesure des difficultés éprouvées et des solutions apportées pour les résoudre. Ainsi donc, contrairement à une démarche linéaire, il existe des allers-retours permanents entre les différentes étapes identifiées : la définition d'hypothèses de recherche, la formulation d'objectifs, l'identification des variables et l'évaluation ne sont pas des opérations dont l'enchaînement est fixé une fois pour toutes dans le temps et dans l'espace.
La dynamique du changement	En deuxième lieu, il nous est apparu essentiel d'évaluer le projet sous la perspective d'un changement à réussir. En effet, la documentation sur le changement a identifié un certain nombre de phases de changement, qui nous permettent d'évaluer jusqu'à quel point le projet a réussi le changement qu'il s'est proposé de faire par rapport aux différentes composantes. Dans le contexte du projet, qui est encore jeune, il importe par exemple de vérifier si les acteurs sont conscients que la mise en œuvre en elle-même constitue un changement, qu'il y a un écart entre la situation recherchée et la situation réelle. Cette analyse nous conduit en outre à déterminer s'il y a eu progression : progression dans la prise de conscience, dans la compréhension des enjeux, etc. De plus, la documentation sur le changement nous permet de comprendre les réactions des différents acteurs dans un processus de changement. Ce n'est pas parce que certains acteurs s'opposent à un changement que celui-ci ne sera pas réussi. Au contraire, tout changement s'effectue en une suite d'avancées et de reculs et il convient de ne pas interpréter ces reculs comme des échecs, mais plutôt comme des phases normales du processus.
Une rétroaction régulière	En troisième lieu, l'évaluation, si elle se passe durant la mise en œuvre, implique une rétroaction régulière, de façon à ce que les acteurs réussissent à développer une perspective plus grande que les questions strictement opérationnelles ou quotidiennes. L'obligation implicite de rétroaction nous oblige à modifier notre façon d'envisager la collecte de données : celle-ci devient alors davantage un processus de collecte d'information plutôt qu'une activité précise dans le temps. En effet, lorsqu'on structure une rétroaction à la suite d'une collecte de données, les acteurs interagissent, s'interrogent, commentent, etc. Ces réactions constituent à leur tour des données qui doivent être recueillies et utilisées dans l'évaluation. On assiste donc à une forme d'aller et retour entre l'évaluation et la planification, ce qu'on désigne souvent sous le terme d'évaluation formative.
La collecte des données	Du côté de la collecte et de l'analyse des données, nous avons examiné la situation sous divers angles afin de couvrir la plus grande diversité de points de vue et le plus grand nombre d'interlocuteurs possible : patients et proches, intervenants des différentes professions, cadres et experts dans le domaine. Nous avons constamment validé nos hypothèses, nos questionnements, nos résultats et nos conclusions, non seulement avec les instances décisionnelles des différents comités, mais également avec le plus grand nombre d'intervenants qu'il nous a été possible de rencontrer.

Clientèle-cible

Pourquoi étudier la clientèle ?

La question de la clientèle est une question centrale dans le contexte de l'évaluation d'un projet comme celui du continuum de soins et services palliatifs. En effet, même si les établissements réussissent à collaborer de façon efficace, même si les malades sont satisfaits des services reçus, il n'en demeure pas moins que si le projet ne dessert pas les bons clients ou qu'il n'en dessert qu'une toute petite fraction, on ne pourra pas parler d'une mise en œuvre réussie.

Dans le défi de la démocratisation, nous avons déjà mentionné que les programmes de soins palliatifs ne rejoignent qu'une très faible proportion (entre 5 % et 10 %) des gens qui décèdent. La question de savoir si le projet réussit à rejoindre sa clientèle cible est donc loin d'être acquise au moment où il débute.

Desservir les bons clients exige de faire un lien avec l'approche retenue en soins palliatifs. Cela consiste à se demander, par exemple, si l'on doit desservir tous les mourants ou plutôt seulement les cancéreux. Cela consiste également à se demander si la définition de la clientèle retenue est opérationnelle et en lien avec l'approche retenue en ce qui concerne les soins palliatifs. Ainsi, devrait-on intervenir seulement à la phase terminale ou beaucoup plus tôt dans la trajectoire de la maladie ?

Les principaux enjeux à l'égard de la clientèle

En ce qui a trait aux résultats du projet relativement à la clientèle, nous avons choisi de discuter des résultats plus loin dans la section intitulée *Sommes-nous plus avancés aujourd'hui ?* Nous traiterons ici plutôt de quatre enjeux à l'égard de la clientèle qui ont retenu plus particulièrement notre attention :

- La faible durée moyenne du séjour et son impact sur le projet.
- Les difficultés de traiter les malades atteints de d'autres maladies que le cancer.
- L'importance de mieux s'occuper des proches.
- La nécessité de partager une définition commune de la clientèle.

La durée de séjour dans le projet est beaucoup plus faible que prévu

La durée de séjour dans le projet s'est révélée être beaucoup plus courte que ce qui avait été prévu initialement. Les statistiques recueillies par le projet indiquent en effet que la durée moyenne de séjour dans le projet n'est que de 55 jours, et que la moitié seulement des patients ont une durée de séjour qui excède un mois. Beaucoup sont orientés vers les services palliatifs à la dernière minute, ainsi qu'en témoigne le fait que 22 % des personnes décèdent dans les 7 jours suivant leur admission au projet.

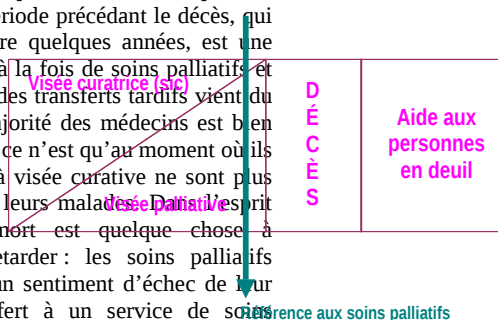
0-7 jours	8 à 14 jours	15 à 30 jours	1 à 2 mois	2 à 3 mois	3 mois et plus
22 %	5 %	24 %	22 %	10 %	17 %

Données préliminaires : 107 personnes

Des références tardives qui traduisent notamment le peu de pouvoir des ressources spécialisées en soins palliatifs au sein de l'hôpital

Une des principales difficultés éprouvées vient du fait que beaucoup de malades sont dirigés très tard par les hôpitaux. Le plus souvent, l'hôpital va diriger un patient lorsque la conclusion s'impose qu'il est désormais inutile de continuer les traitements. Au moment où cette décision est prise, il ne reste la plupart du temps que quelques jours à vivre au patient, ce qui explique pourquoi le projet hérite ainsi d'un grand nombre de clients à la dernière minute.

Le diagramme ci-contre montre bien la difficulté de conjuguer soins curatifs et soins palliatifs. Dans l'esprit des experts en soins palliatifs, la période précédant le décès, qui peut durer plusieurs mois, voire quelques années, est une période où le patient bénéficie à la fois de soins palliatifs et de soins curatifs. Le problème des transferts tardifs vient du fait que la perception de la majorité des médecins est bien différente de cette vision et que ce n'est qu'au moment où ils constatent que les traitements à visée curative ne sont plus d'aucune utilité qu'ils dirigent leurs malades dans l'esprit de plusieurs médecins, la mort est quelque chose à combattre, à vaincre et à retarder : les soins palliatifs éveillent donc chez plusieurs un sentiment d'échec de leur propre intervention. Le transfert à un service de soins palliatifs dépend largement de cette perception très difficile à changer.



Santé et Bien-Être Canada et ACSP

Une découverte importante : le critère de phase terminale n'est pas opérationnel	Une des découvertes importantes du projet vient du fait qu'on a réalisé que le critère de phase terminale n'est pas opérationnel. Il s'agit là d'un acquis important, car cette notion de phase terminale a paru au début tout à fait « naturelle » aux principaux acteurs du projet, de sorte que dans l'esprit de tous, il ne suffisait que de trouver les moyens pour la rendre opérationnelle. Aujourd'hui, on constate que cette notion est non seulement sans aucun lien avec les besoins du client, mais qu'elle est également inopérante. Au-delà de ces deux constats, on a noté l'impérieuse nécessité, pour les cliniciens, de disposer de notions sur les soins palliatifs à partir de repères cliniques, tangibles, afin d'être en mesure de déterminer le moment opportun pour le transfert et pour l'amorce d'une approche palliative. Le projet n'a pas permis de dégager de consensus minimal sur cette question, sauf qu'il est reconnu par tous que le transfert et les interventions ont avantage à être précoces.
Impact de la faible durée de séjour	La faible durée de séjour a un impact important sur la qualité de l'intervention. En particulier, les interventions de nature psychosociale sont rendues beaucoup moins efficaces par le fait que la personne et ses proches sont rencontrés pour la première fois dans les derniers jours de la maladie. C'est également une situation difficile pour les intervenants qui vivent beaucoup d'impuissance et d'insatisfaction parce que relégués à un rôle « d'intervenants de l'Extrême-onction ». La très courte durée de la majorité des interventions fait donc en sorte qu'il devient impossible de travailler avec les patients et leurs proches d'une façon qui est compatible avec la philosophie d'intervention en soins palliatifs. Il s'agit donc d'un enjeu majeur pour le projet, car ce ne sont pas des soins de fin de vie qu'on veut développer et offrir aux clients des cinq territoires, mais bien un programme complet de soins palliatifs bien articulé.
Intégrer les maladies autres que le cancer	Le deuxième enjeu concerne les personnes atteintes d'une autre maladie que le cancer et qui échappent presque complètement au projet. Ceci est d'autant plus vrai pour l'aspect du continuum, puisque ce sont les CLSC qui recrutent ces malades, et le partenaire hospitalier n'est pas disponible pour assurer la continuité. Il nous apparaît clair que d'intégrer ces personnes au projet n'est pas chose facile. D'une part, parce qu'il n'y a pas de consensus dans la profession médicale sur ce que devrait être une approche en soins palliatifs et, en second lieu, parce que le milieu hospitalier n'a pas tendance à diriger ces personnes aux soins palliatifs.
Efforts à poursuivre pour mieux desservir les proches	En troisième lieu, il y a des efforts à déployer dans le projet relativement aux proches. Il faut faire en sorte que ces derniers ne soient plus seulement considérés comme des aidants, mais aussi comme des clients, c'est-à-dire comme des personnes qui ont potentiellement des besoins que les services en soins palliatifs peuvent combler, des souffrances qui demandent à être soulagées. Des progrès ont été enregistrés à ce chapitre mais beaucoup reste à faire.
Les partenaires du projet doivent partager une définition commune de la clientèle	Nous aurons l'occasion, plus tard dans ce rapport, d'insister sur l'importance, pour les partenaires du continuum, de partager et de maintenir une philosophie commune. Pour l'instant, insistons simplement sur le fait que cette philosophie commune doit inclure une définition commune de la clientèle. En effet, si l'un ne dirige pas au moment où l'autre est prêt à prendre la relève, on obtiendra soit des situations où les établissements se disputent les mêmes clients, soit, ce qui est le plus fréquent, des personnes qui se retrouvent entre deux chaises car personne ne considère en avoir la responsabilité. De la même façon, la question des transferts tardifs sera au moins à moitié résolue lorsque les deux partenaires auront une vision claire et conjointe de ce qui constitue leur clientèle respective.

Pour en savoir plus

PHILOSOPHIE :	Les différentes définitions des soins palliatifs : Voir p. 50 à 54.
CLIENTÈLE DESSERVIE :	Portrait de la clientèle desservie : Voir p. 61 à 73. Clientèle potentielle qui échappe au projet : Voir p. 74 à 85.
FAIBLE DURÉE DE SÉJOUR :	On note différents types d'impact : Voir p. 90 à 100.
MALADIE GÉRIATRIQUE :	Enjeu pour un continuum : Voir p. 101 à 104.

Adéquation des besoins et des ressources

Pourquoi ?	On croit qu'en investissant des ressources supplémentaires à domicile, plus de personnes choisiraient de mourir chez elles comme elles le veulent; on pense également que si l'hôpital répondait plus rapidement et plus adéquatement aux besoins aigus des personnes à domicile, un plus grand nombre choisirait de rester plus longtemps chez elles. Enfin, une plus grande proximité des ressources institutionnelles assurerait une réponse plus adéquate aux besoins des malades et de leurs proches en leur donnant toutes les possibilités de soins requis par leur condition.
Trois pôles	L'équilibre idéal repose sur trois pôles : 1. Quels sont les besoins identifiés ? Sont-ils bien identifiés ? 2. Comment veut-on y répondre ? Quels sont les services qui doivent en faire partie ? 3. Quelles sont les ressources qu'on doit y consacrer ? En identifiant les difficultés d'une bonne adéquation dans le contexte actuel, nous serons amenés à faire ressortir les conditions qui vont permettre de mieux arrimer les ressources aux besoins.
1. LES BESOINS complets? connus? compris?	Les besoins de la clientèle identifiés au départ couvrent, dans l'ensemble, toutes les dimensions à respecter dans une programmation complète de soins palliatifs. Ils sont suffisamment documentés et cernés par les praticiens spécialisés dans le domaine pour qu'on puisse dire qu'ils sont bien connus. Cependant, l'expérimentation a démontré que, compte tenu de la complexité du sujet, des efforts importants doivent être faits pour qu'ils soient bien compris de la part des intervenants qui sont chargés d'incarner la programmation : le défi est de les cerner et de les rendre suffisamment explicites avant et pendant la mise en œuvre. Le projet a permis de mettre en lumière les notions les plus difficiles à saisir et à mettre en application. Une ressource expérimentée en ingénierie des connaissances devrait faire partie de l'équipe de gestion de projet au moment de la planification initiale du projet, donc avant la mise en œuvre, pour s'assurer de faire une identification suffisamment détaillée des besoins et des comportements professionnels souhaités pour y répondre.
Facettes pro- blématiques	Voici quelques facettes problématiques des besoins dans le domaine des services palliatifs : ▪ Prendre en considération deux clients, malades et proches, dont les besoins sont très émotifs et très intenses, mais fort différents, exige deux évaluations différentes. Ce sont deux pôles d'une même intervention : cela amène une tension et requiert le développement d'habiletés très spécifiques. Par exemple, accompagner les proches signifie autant soutenir leurs efforts lorsqu'ils prennent en charge l'individu mourant que les accompagner dans leur cheminement (vivre avec la maladie de l'autre, perte et deuil). ▪ La souffrance du proche est souvent invisible, ce qui ne veut pas dire qu'il ne faille pas s'en occuper. ▪ Nous avons observé une confusion entre la cible (le sens de l'intervention) et les moyens pour l'atteindre. Il est important d'établir clairement ce qu'on cherche à accomplir pour éviter, par exemple, que le service concret ou le services d'AFS ou encore l'acte posé par l'infirmière devienne un objectif d'intervention en soi. ▪ Faire la différence entre le besoin ressenti et la demande telle que formulée. Seul l'éclairage psychosocial permet d'aller chercher le besoin qui se cache derrière la demande : ainsi, comme le dit Françoise Dolto, « La demande d'en finir avec la souffrance doit être déchiffrée comme une sorte d'appel au secours ».
Révision immédiate ou réévaluation pé- riodique?	La nature même des soins palliatifs requiert qu'on procède différemment lors de la collecte de l'information nécessaire pour réaliser une évaluation adéquate des besoins du malade et des besoins du proche et, par conséquent, une allocation appropriée des ressources. La démarche de collecte d'information et d'évaluation doit être vue comme un processus dynamique et continu : le temps est court, beaucoup d'événements « émotifs » sont susceptibles de se présenter, la situation du malade et des proches change rapidement. Certes, il est extrêmement important d'exercer une vigilance afin de voir venir les situations qui peuvent se détériorer, mais il faut surtout savoir tirer profit des occasions qui se présentent, plutôt que d'exercer une planification des besoins qui soit statique car, comme le font souvent ressortir les intervenants : « ces moments privilégiés ne se représentent pas, il faut savoir les prendre quand ils passent, car si la personne n'est pas disposée à recevoir le service un jour, elle peut en ressentir le besoin et se montrer ouverte le lendemain ». Mais surtout, le malade ou les proches doivent avoir la possibilité de changer d'idée en cours de route quant au choix du lieu de décès. Parfois, leurs désirs n'évoluent pas dans le même sens. Toutes ces considérations nous amènent donc à proposer de concevoir différemment la collecte d'information afin que celle-ci reflète mieux les particularités de l'intervention en soins palliatifs. Ainsi, peut-être serait-il préférable d'envisager que les plans d'intervention donnent lieu à des révisions immédiates et fréquentes au lieu de considérer qu'ils devraient être réévalués périodiquement, selon une échéance prévue. Cette dernière remarque s'applique particulièrement aux clients qui sont orientés tardivement vers les soins palliatifs.

2.

LES SERVICES

Dans la planification initiale, les services sont décrits essentiellement par les fonctions professionnelles (services d'ergothérapie, etc.). Toutefois, cela n'illustre pas suffisamment les gestes qui doivent être posés ni les comportements à adopter pour qu'un intervenant puisse saisir la spécificité du service à donner et se sentir à l'aise auprès de la clientèle. À ce chapitre, notre étude révèle que les difficultés éprouvées pendant la mise en œuvre étaient souvent reliées au fait qu'aucun plan de développement des compétences n'existait au démarrage du projet, bien que la perception des acteurs ait été différente : en effet, le personnel hospitalier, responsable de la formation, pensait que les heures prévues à ce chapitre étaient suffisantes et constituaient un plan. Nous soulignons ces difficultés dans la mise en œuvre parce nous estimons qu'elles sont susceptibles de se reproduire alors qu'elles pourraient être en grande partie résolues si ceux qui implantent disposaient de plans de développement des compétences exhaustifs au tout début du projet.

Répit pour les proches

Dès le début du projet, les intervenants ont rapidement constaté l'état de fatigue, d'épuisement ou de détresse des proches. On a donc mis sur pied un programme de répit dont un des objectifs principaux consistait à prévenir les situations de crise qui conduisent souvent à une hospitalisation.

Des difficultés se sont posées lors de la mise en œuvre. Premièrement, il a fallu distinguer entre les services d'aide à la personne malade et les services visant le répit aux proches. Pour les intervenants, cette distinction n'est pas évidente. Ensuite, il a fallu définir les qualifications requises pour faire ce travail, car on s'est rapidement rendu compte que d'être une bonne gardienne n'était pas à la portée du premier venu. Ensuite, peu de personnes ont été formées pour faire ce travail qui exige stabilité, calme et fiabilité.

Dès l'offre initiale de services

De l'expérience du projet, on retiendra qu'en ce qui a trait au répit offert aux proches, il faut offrir le service dès les premières rencontres et non au moment où ils deviennent trop épuisés pour continuer. En fait, il s'agit d'appliquer le même principe de traitement qu'en gestion de la douleur : pour être efficace, il ne faut pas attendre que la douleur soit solidement installée pour administrer le médicament anti-douleur.

Du personnel qualifié et rémunéré

Par ailleurs, nous proposons, suite à l'expérimentation, que le service de **répit à domicile** soit offert par des personnes qualifiées et rémunérées en conséquence. On voit très bien les AFS jouer ce rôle, en variant leurs tâches auprès du malade et de ses proches tout au long de la maladie. Nous avons constaté que les clients préfèrent se priver du service plutôt que d'avoir à composer avec une multitude d'intervenants différents à qui ils doivent répéter les mêmes petits détails de la vie quotidienne : les blocs horaires des AFS devraient refléter ce besoin. Finalement, il nous apparaît plus approprié de parler de personnel qui veille les malades plutôt que de gardienne, compte tenu que ce terme décrit beaucoup mieux la nature du travail à accomplir.

3.

LES RESSOURCES
Intégrer les autres
acteurs du continuum

Sur le plan des **ressources institutionnelles**, nous avons observé qu'il manquait des joueurs dans le continuum et que la façon dont chacun d'eux définit son territoire fait en sorte que certains besoins ne sont pas couverts. Nous pensons ici tout particulièrement à l'hôpital de jour, dont la mission à l'intérieur du continuum reste à préciser en collaboration avec les autres partenaires.

Les CHLSD et les maisons d'hébergement doivent être intégrés au continuum pour que le malade et ses proches puissent réellement exercer leur choix. Nous avons noté deux conditions essentielles à cette intégration : 1) une attitude d'ouverture qui consiste à être centré avant tout sur la réponse aux besoins du client plutôt que sur la satisfaction des règles institutionnelles; 2) des intervenants expérimentés et à l'écoute de ses besoins capables d'orienter les personnes vers la bonne ressource, au bon moment.

Un problème majeur : l'arbitraire de la référence

Multiplier les ressources en soins palliatifs est certes nécessaire, mais inutile, si les malades ne sont pas référés par les médecins traitants. Comme ceux-ci connaissent peu les soins palliatifs, on constate qu'il y a un degré important d'arbitraire qui détermine l'accès aux soins palliatifs. Cette situation apparaît d'autant plus arbitraire que le médecin traitant se retrouve souvent seul à prendre cette décision, sans avoir la possibilité de prendre en considération l'éclairage qu'une équipe de soignants pourrait apporter.

On voit donc qu'il ne suffira pas de multiplier les ressources pour répondre aux besoins et relever défi de la démocratisation, même si tous conviennent qu'elles sont insuffisantes aujourd'hui. Le défi consiste plutôt à ce que les malades soient effectivement référés aux ressources qu'on pourra allouer dans le futur aux services palliatifs.

Pour en savoir plus

BESOINS SPIRITUELS :	La compréhension de la dimension spirituelle : Voir p. 122 et 123.
RÉFÉRENCE :	INTRA-HOSPITALIÈRE vers les soins palliatifs : Voir p. 146 à 149.
RÉPIT :	Pour veiller les malades, des gardiennes ou des AFS ? Voir p. 127 à 132.

Le continuum intra et interétablissements

La continuité : un enjeu capital	La continuité constitue l'enjeu le plus important du projet. Le titre du projet, <i>Vers l'établissement d'un continuum de services palliatifs</i>, y fait d'ailleurs référence explicitement. Trois raisons expliquent cette importance accordée à la continuité dans le projet. Premièrement, on s'attend à ce que le patient soit transféré de façon continue d'un établissement à l'autre. Nous verrons plus tard dans cette section que cette situation exige davantage des établissements qu'une simple complémentarité à laquelle ils avaient été habitués jusqu'ici : il s'agit plutôt dans ce projet de véritable intégration clinique entre les établissements. Deuxièmement, les enjeux pour le patient et donc pour les établissements sont plus exigeants : le manque de continuité pour un patient à la veille de son décès peut être très grave ce qui laisse peu de place à l'improvisation. Enfin, ce projet exige des CLSC une continuité horaire 24 heures par jour, situation qui n'avait pas encore été expérimentée. Nous avons déjà fait état précédemment du caractère complexe du projet et cette notion de continuité qui passe par une intégration clinique plus poussée l'illustre particulièrement bien.
Qu'est-ce que la continuité	Il n'est pas facile de définir de façon précise ce qu'est la continuité, même si, par ailleurs, les résultats d'un manque de continuité sont la plupart du temps bien évidents. Nous retiendrons ici le principe que la continuité doit avant tout être définie du point de vue du client. Par exemple, a-t-on répondu à l'ensemble de ses besoins d'une façon professionnelle, au bon moment et dans le bon ordre ? A-t-on minimisé les problèmes causés par le transfert d'une institution à l'autre ? Le client a-t-il dû repasser les mêmes tests ou répondre plusieurs fois aux mêmes questions ?
Deux grandes sections	Il nous a paru judicieux de traiter la question de la continuité dans deux sections séparées : la première porte sur le continuum hôpital et CLSC et examine plus particulièrement la dimension de la continuité clinique inter et intra-établissement. Dans la seconde section, intitulée <i>Le continuum : une réponse 24 h sur 24</i>, nous allons discuter plus en détail, entre autres, de la question de la continuité entre les différents quarts de travail.
3 perspectives	Dans la première grande section, nous allons analyser la continuité sous trois angles distincts : - En vérifiant en premier lieu jusqu'à quel point les établissements fonctionnent à l'intérieur de paramètres qu'ils se sont donnés sur le plan de l'intégration clinique. On a distingué à cet égard trois niveaux de continuité : interétablissements, intra-établissement et outils de travail communs. - En examinant les gains obtenus sur le plan de la continuité depuis le début du projet. - En vérifiant jusqu'à quel point la clientèle des partenaires est véritablement une clientèle conjointe et comment le projet a changé les patterns traditionnels de référence entre les établissements concernés par le projet.
1. CONTINUITÉ a) interétablissements Des références de qualité du CUSM SP Prise en charge plus rapide par les CLSC Problème des références de dernière minute Éviter l'urgence Discussions conjointes pour progresser dans l'intégration clinique Notion de médecin traitant reste floue	Tout d'abord, pour ce qui est de la continuité interétablissements, on note les éléments suivants : La qualité des références concernant les malades et leurs proches provenant du CUSM SP facilite la prise de décision : ainsi, on observe des délais plus courts de prise en charge dans les CLSC quand l'information transmise est complète, exacte, précise, succincte et adaptée. On note une différence importante dans la qualité des références provenant des autres unités hospitalières. La prise en charge des clients dirigés aux CLSC est rapide (on est passé de 72 h à 24 h). C'est un gain important depuis le début du projet : les CLSC ont pris conscience de l'importance de ce facteur dans un contexte où la durée de survie des patients est très courte (22 % ont une durée de séjour dans le projet de 7 jours et moins). Les craintes des CLSC de devoir absorber des clients à la dernière minute sont fondées. Il y a d'une part leur incapacité de prévoir les variations de la demande, plus tributaires des choix de l'hôpital que des clients eux-mêmes. Il faut souligner, d'autre part, les difficultés de recrutement du personnel dans ces situations (une référence sur quatre a lieu entre jeudi 16 h et lundi 8 h). Réadmission du malade : deux patients sur trois ont dû passer par l'urgence, malgré les mécanismes prévus; l'exigence du CUSM SP que le patient soit connu d'un médecin de soins palliatifs peut être considérée comme une fermeture à l'expérimentation ou comme une difficulté hospitalière de déroger à ses normes organisationnelles habituelles. De plus, les conditions qui permettent d'éviter le recours à l'urgence sont bien documentées. La progression de l'intégration clinique s'effectuera difficilement sans discussions conjointes et sans plans de services conjoints. Pour développer une approche commune et centrée sur la clientèle, les cliniciens doivent maximiser les occasions d'apprentissage conjoint et discuter des cas ensemble le plus souvent possible. Malgré la bonne volonté des partenaires, la notion de médecin traitant reste floue. Il y a parfois plusieurs médecins traitants en même temps. Il y a clairement une difficulté à l'identifier sur les différents formulaires utilisés par le CUSM ou les CLSC. De plus, personne n'a le rôle de coordonner les interventions médicales : c'est une barrière importante dans l'établissement d'un continuum.

1. CONTINUITÉ b) intra-établissement Le gestionnaire de cas : un leadership d'expertise Cloisonnement levé Mieux présenter les services de répit exige de camper le service dans une évaluation des besoins des proches	En ce qui a trait à la continuité intra-établissement, on note les éléments suivants : Le fait que le gestionnaire de cas, dans le continuum de soins palliatifs, vienne toujours du CLSC est un bon principe. Cependant, cette réalité s'applique difficilement présentement, car le personnel des CLSC n'est pas aussi expérimenté que nécessaire. Le gestionnaire de cas joue un rôle de coordination intra et interétablissements dans un continuum et doit avoir un leadership d'expertise pour être crédible. Un plan de développement des compétences approprié pourrait remédier à la situation. Il demeure prioritaire toutefois de définir précisément ce rôle de gestionnaire de cas et qu'il soit sanctionné par les partenaires et tous leurs représentants dans le continuum. Un cloisonnement important a été levé : celui de l'absence de l'implication de ressources psychosociales ou d'ergothérapie dans l'évaluation initiale. La possibilité de services de répit n'est pas toujours présentée dès l'offre initiale de services. Il s'agit d'un réflexe à développer de façon systématique tant dans le réseau hospitalier que dans celui des CLSC. Il faut comprendre que l'offre de répit doit venir d'une évaluation des besoins des proches et non pas exclusivement d'une évaluation des besoins du malade. Le développement d'une grille de répit chez les proches permet de mieux connaître leurs besoins. L'effort important dans l'amélioration des plans d'intervention, tant au CH que dans les CLSC, doit porter sur une meilleure définition du résultat à atteindre (signification du service) et non sur le moyen (le service concret de répit) pour l'atteindre.
1. CONTINUITÉ c) outils Une révision des outils s'impose	Parmi les différents objectifs que les partenaires se sont fixés, une révision s'impose à la fois sur le plan des outils eux-mêmes et sur celui de leur utilisation dans un contexte de mise en œuvre de services intégrés. En effet, on a cru, lors de la planification initiale, que le développement d'outils communs était non seulement un préalable et un bon point de départ, mais aussi une des clés de l'intégration clinique. Nous sommes d'avis que les interactions autour des besoins du client (PSI) sont davantage susceptibles d'amener les cliniciens à développer une vision commune et unificatrice, préalable aux autres démarches. Parmi les efforts complémentaires qu'il faut poursuivre ensemble, un développement conjoint des compétences serait aussi susceptible d'augmenter de façon significative l'expertise dont disposerait le continuum de services palliatifs et de standardiser les approches. On retrouve au chapitre 5 (p.183 à 188) une réflexion plus poussée sur les attentes souvent irréalistes reliées à l'adoption d'outils pour faciliter la mise en œuvre : l'outil est souvent vu, à tort, comme un moyen privilégié d'obtenir une standardisation recherchée des comportements.
2. LES PRINCIPAUX GAINS	Passons maintenant à la deuxième partie de notre analyse, qui consiste à examiner quels ont été les principaux gains réalisés par le projet sur le plan de la continuité depuis le début. Nous les avons regroupés en trois grands thèmes. Les voici :
La continuité reconnue comme un enjeu majeur	Premièrement, le gain le plus significatif réalisé par le projet à l'égard de la continuité est probablement relié à la perception des acteurs eux-mêmes. Au début du projet, la continuité n'était pas vraiment une préoccupation des divers partenaires, en ce sens que cela dépassait rarement les plaintes et les constats fragmentés qui traduisaient la discontinuité. Cela se comprend, les efforts portaient plutôt, bien concrètement, sur la mise sur pied et le rodage des différentes activités qu'exigeait la mise en place du projet. En outre, chacun avait un souci ou un angle de prise sur la continuité qui différait du partenaire : pour les CLSC, on pourrait parler de continuité systémique (mécanismes et processus qui favorisent le résultat), alors que l'orientation du CUSM SP correspondait davantage à la continuité des soins palliatifs en termes de réponse médicale aux clients. Au fond, les perspectives étaient fortement teintées par les champs d'expertise de chacun. Un an plus tard, on note un changement important : la continuité est reconnue désormais comme un enjeu par les partenaires, elle s'est même taillée une place parmi les préoccupations majeures. Cette réflexion a même commencé à porter ses fruits dans la perception des acteurs sur les changements nécessaires à l'actualisation d'une véritable continuité clinique : on se rend compte, par exemple, qu'on ne peut pas demander aux gestionnaires de cas d'être responsables de processus déficients – les processus sont beaucoup trop fragmentés – et on commence à entrevoir le <i>redesign</i> qui s'impose pour arriver à un véritable continuum. Une vision d'ensemble se dessine.
Pas de continuum sans médecins	Deuxièmement, les CLSC ont finalement pris acte du constat établi par les partenaires du réseau hospitalier qui conclut qu'il n'y a pas de continuum possible sans médecins. Au début du projet, on assistait à un dialogue de sourds : d'un côté, l'hôpital réclamait la présence de médecins aux CLSC pour pouvoir travailler avec eux, tandis que les CLSC répondaient que trouver des médecins constituait un problème insoluble et qu'il fallait trouver d'autres façons de travailler. Ce dialogue de sourds s'est finalement transformé en un défi à relever pour les partenaires. Comment trouver les médecins dont nous avons besoin pour assurer le continuum ? Le comité de suivi de l'implantation a donc confié un mandat à l'agent de liaison avec la communauté et au coordonnateur médical, qui a consisté à contacter par sondage tous les médecins de la communauté afin d'assurer à long terme des liens étroits avec des médecins susceptibles de développer une pratique coopérative en soins palliatifs avec le CUSM et les CLSC. Les résultats de ce sondage ont été très encourageants car plus de 130 médecins ont répondu au questionnaire et les partenaires commencent à entrevoir la possibilité que les CLSC puissent éventuellement assurer un suivi médical adéquat. Cet exemple nous apparaît très éclairant, car non seulement montre-t-il bien l'ampleur des efforts communs qui doivent être accomplis pour progresser vers une plus grande continuité, mais il illustre également de façon éloquentes les

	changements de paradigmes nécessaires pour y arriver. D'un côté, les CLSC ont dû revoir leur conviction qu'il leur était impossible d'attirer des médecins, et le CUSM SP, de son côté, n'a jamais abandonné ses efforts de pousser sur les CLSC pour qu'ils résolvent de manière satisfaisante cet enjeu jugé stratégique.
Pas de continuum possible sans développement des compétences	Finally, les partenaires du projet sont arrivés à la conclusion commune que le continuum n'était pas possible sans le développement des compétences des intervenants et que ce développement devait s'appuyer sur une philosophie et sur une approche communes en services palliatifs. Autrement dit, le continuum ne peut se développer harmonieusement si chacun développe de façon différente l'expertise de ses intervenants. Là encore, cette décision de développer les compétences des intervenants tranche avec les façons de faire habituelles des CLSC et des CH qui, de façon générale, n'ont pas une culture de développement des compétences. Au fil des ans, cet aspect de la gestion des ressources humaines a donc été, somme toute, ignoré. Ainsi, l'identification et le développement des compétences ne sont-ils ni vus, ni utilisés habituellement comme l'un des trois leviers les plus importants pour la réalisation du changement souhaité. On a donc créé le rôle de clinicien formateur : ce sont des infirmières des CLSC choisies pour leur expertise en même temps que pour leur crédibilité dans le milieu. Ces personnes sont responsables d'accompagner les intervenants dans leur développement et assurent une meilleure appropriation de toutes les composantes du projet, puisqu'elles ont la disponibilité et la compétence pour orienter le questionnement quotidien dans le sens du développement professionnel de qualité. En se regroupant, les cliniciens formateurs de toutes les institutions pourraient constituer une troupe d'élite qui va porter le changement et se charger de sa pénétration en profondeur dans les différents milieux. Enfin, ils vont tranquillement développer une pensée commune qui va participer à formaliser et à standardiser les comportements d'un établissement à l'autre.
3. DE VÉRITABLES PARTENAIRES ?	<u>Le troisième angle</u> sous lequel nous avons analysé la continuité nous a conduit à examiner plus en détail les patterns de référence entre les établissements. Par cet examen, nous avons tenté d'établir si la clientèle des différents établissements était véritablement une clientèle conjointe ou si, au contraire, il y avait une proportion importante des malades qui n'étaient pas dirigés d'un établissement à l'autre. Une autre façon de se poser la même question consiste à se demander jusqu'à quel point le projet a changé la façon des établissements de diriger leur clientèle.
Des univers encore largement parallèles	Si on examine en détail les clientèles respectives des différents établissements, on se rend compte que les partenaires, s'ils connaissent tous les clients potentiels, évoluent dans des univers qui sont largement parallèles. Ainsi, seule une personne sur quatre connue par le département des soins palliatifs du CUSM est dirigée aux CLSC. Au total, il y a davantage de personnes atteintes de cancer qui sont traitées séparément par chacun des partenaires que celles qui sont inscrites au projet. Il est également important de souligner que, dans le projet, un peu plus de 50 % des références de l'hôpital vers les CLSC proviennent de d'autres départements que celui des soins palliatifs. Il est probable que ces personnes n'aient pas bénéficié, à l'hôpital, de soins palliatifs. Ce résultat met en lumière l'importance pour les CLSC de développer certains liens avec d'autres entités à l'hôpital que celle des soins palliatifs.
Des transferts un peu moins tardifs	On constate également que le CUSM réfère ses patients un peu moins à la dernière minute que les autres institutions. L'écart est significatif, puisque 30 % de la clientèle provenant des autres institutions décède à l'intérieur de deux semaines, comparativement à 23 % pour le CUSM : celui-ci fait donc un peu mieux que les autres hôpitaux, mais on ne peut pas conclure que le continuum avec les CLSC a complètement changé les patterns de référence du CUSM. D'autre part, comme on l'a déjà mentionné, deux patients sur trois inscrits au projet doivent passer par l'urgence lors d'une réadmission. Il y a donc encore beaucoup d'efforts à faire pour rendre le continuum plus efficace à cet égard.
Des partenaires qui doivent se rechoisir	Des progrès vers une plus grande intégration exigent un effort plus important des deux partenaires de regarder ensemble, et non pas séparément, leur caseload et de déterminer conjointement le meilleur plan de traitement pour chacun des malades. Pour aller plus loin dans les défis qui s'annoncent, le CUSM et les cinq CLSC doivent se choisir à nouveau comme partenaire privilégié respectif.

Une philosophie commune

Un modèle de continuité interétablissements « tricoté serré », c'est bien plus que des modalités d'articulation et qu'une complémentarité dans les services. Prenons l'exemple du suivi de deuil qui nous semble, à cet égard, particulièrement éclairant.

Peut-on parler d'un véritable continuum si la personne, à chaque fois qu'elle est transférée d'un partenaire du continuum à l'autre, se voit offrir un service de suivi de deuil dont la nature est complètement différente ? Si, dans un cas par exemple, les services sont offerts à toute la famille et, dans l'autre, seulement au conjoint ? Si, dans un cas, on offre seulement des activités de groupe et, dans l'autre, des activités individuelles ? Si, dans un cas, le service est assuré par des bénévoles et, dans l'autre, par des professionnels du réseau ? Si, dans un cas, les activités commencent seulement lorsque les personnes présentent des symptômes physiques et, dans l'autre, pour toute personne qui traverse une période difficile ? Le lieu du décès du malade doit-il déterminer par qui la personne sera suivie ? Et ainsi de suite...

On voit bien que si les partenaires veulent offrir un véritable continuum aux personnes inscrites au projet, il faut le faire de façon conjointe, avec une approche et une philosophie communes. C'est la seule façon qu'on a de réussir à véritablement aider les familles sans que celles-ci se sentent trimbalées dans un dédale de services dont elles finiront par sortir plutôt aigries que soulagées.

Ce qui est vrai pour le suivi de deuil l'est également, à notre avis, pour bien des aspects de la programmation. Voilà pourquoi nous pensons que la continuité, bien plus qu'une série de modalités d'articulation, nécessite que les partenaires s'assoient à la même table pour penser et mettre sur pied des services qui émanent d'une philosophie commune. Le projet, jusqu'ici, a réussi honorablement la première étape qui consistait à mettre sur pied ces modalités d'articulation. Il reste maintenant à passer à la seconde étape.

La continuité : un enjeu complexe qui confronte tous les systèmes de santé en Occident

L'enjeu de la continuité n'est donc pas un enjeu spécifique au projet qui nous occupe, mais un enjeu qui confronte tous les systèmes de santé en Amérique et dans les pays occidentaux. Si les progrès sont lents et difficiles pour tous ceux qui en font un objectif, ce qui n'est pas surprenant compte tenu de la complexité des enjeux, il ne faudra pas se surprendre si c'est le cas également pour le projet de soins palliatifs, et il nous apparaît donc très important que les progrès du projet relatifs à cet enjeu soient évalués dans cette perspective.

La continuité vue sous l'angle du changement

En guise de conclusion à cette première grande section sur la continuité, il nous apparaît très important que les partenaires, au moins les membres des différents comités, reconnaissent les résistances inhérentes aux changements majeurs qui se jouent un peu partout dans le système comme des signes que le travail avance. Il est certain que plus on se rapproche des points névralgiques, plus les points de tension vont apparaître et plus on se trouvera en présence de contre-forces qui tendent à préserver le *statu quo* : la situation la plus grave serait d'abandonner pour ne pas gérer dans l'adversité. Pour réaliser le changement souhaité, les partenaires doivent reconnaître que les difficultés éprouvées font partie de tout processus de changement et que, dès le moment où s'amorce le changement, les efforts des différents intervenants, peu importe où ils sont et leur statut dans le système, tendront à revenir à la situation confortable qu'ils connaissaient auparavant plutôt que d'être confrontés à l'inconnu.

Pour en savoir plus

CONTINUITÉ CLINIQUE :	4 Tableaux synthèse présentent les résultats de la continuité et l'intégration cliniques: Voir p. 175, 179, 182, 191.
CADRE DE RÉFÉRENCE :	Facteurs de succès par dimension (intégration clinique): Voir p. 211 à 216. L'efficacité de chacun des partenaires est parfois acquise au détriment du tout : Voir p. 208 à 210.
OUTILS :	Réflexion sur les outils : Voir p. 185 à 188.

Le continuum : une réponse 24 h sur 24

La continuité 24 heures, un enjeu stratégique

Pourquoi traiter de la ligne téléphonique dédiée ?

En premier lieu, nous avons abordé, dans la première section sur la continuité, des aspects reliés à la continuité inter et intra-établissement, mais nous avons laissé de côté jusqu'ici les éléments reliés à la continuité horaire 24 heures sur 24. C'est donc de cet aspect de la continuité qu'on traitera ici plus particulièrement. La ligne téléphonique dédiée est l'un des rouages les plus importants de cette continuité horaire, et elle nous servira de fil conducteur tout au long de notre analyse.

En deuxième lieu, le projet exige qu'on donne aux clients une réponse personnalisée et spécifique en tout temps. La façon dont les CLSC vont relever ce défi est déterminante, car elle servira à démontrer à l'ensemble du réseau, en particulier aux autres CLSC, leur capacité à mettre sur pied des services de première ligne continus, personnalisés et flexibles. C'est donc un enjeu stratégique pour les CLSC car, s'ils réussissent, ils seront beaucoup mieux placés pour jouer véritablement leur rôle d'intervenants de première ligne dans le réseau. Pour les CLSC, une meilleure accessibilité pour leur clientèle est devenue une question de survie à long terme et ce projet en soins palliatifs leur permet d'expérimenter des façons qui vont leur permettre de répondre à ces besoins.

Un service important...

La mise en place d'une ligne téléphonique dédiée vise d'abord et avant tout à créer et à maintenir un sentiment de sécurité chez le malade, et peut-être encore davantage chez les proches à son chevet. En voici les principales caractéristiques :

- Un seul numéro de téléphone en tout temps (aucun délai d'attente, aucune boîte vocale).
- Un accès à des ressources qui peuvent aider à prendre des décisions rapides (conseil et service) et à régler les problèmes éprouvés à domicile concernant la personne malade ou les proches.
- Accueil personnalisé (éviter au client d'avoir à réexpliquer sa situation).
- Une réponse rassurante qui permet d'éviter que des situations de panique conduisent indûment à des hospitalisations inappropriées.

...de plus en plus utilisé

Après des débuts assez chaotiques, principalement reliés à des problèmes techniques de fonctionnement difficiles à diagnostiquer, la ligne téléphonique dédiée est de plus en plus connue de la clientèle. Aujourd'hui, elle est utilisée par un client sur six. Dans deux cas sur trois, c'est le proche qui place l'appel. De plus, la plupart de ces appels se traduit par des consultations ou des visites.

Rester en contact avec les besoins des clients

Un avantage de la ligne dédiée est qu'elle permet aux intervenants de prendre plus fréquemment le pouls de la situation et de demeurer continuellement en contact avec les besoins et les attentes des clients. Dans cette optique, la ligne dédiée se veut bien davantage qu'une réponse aux cas d'urgence : elle a été conçue et planifiée de façon à avoir le plus souvent et aussi rapidement que l'exige la situation, une rétroaction des malades et de leurs proches; c'est pour cette raison qu'on a demandé aux intervenants d'encourager au maximum son utilisation au moment qui convenait le mieux aux clients. Cette approche peut paraître plus contraignante, mais elle permet d'intervenir avant que les crises ou les insatisfactions ne se manifestent. En soins palliatifs, la situation fluctue constamment et les intervenants doivent toujours rester alertes : voir venir les événements est une condition de succès dans la prévention des crises et des hospitalisations inutiles.

Les utilisateurs sont-ils satisfaits ?

Une première question qu'il convient de se poser par rapport à ce service consiste à savoir si les utilisateurs en sont satisfaits.

Utilisateurs actifs et passifs

Un élément très important à considérer dans l'analyse de la satisfaction de la clientèle face à ce service est le niveau des attentes des patients et des proches, niveau qui est particulièrement élevé. C'est un des constats qu'on retrouve dans toutes les études qui ont abordé ce sujet.

Dans cette perspective, nous avons considéré qu'il existait deux types d'utilisateurs. Il y a d'abord les utilisateurs **actifs**, c'est-à-dire ceux qui utilisent effectivement le service. Il y a ensuite ceux que nous avons appelés les utilisateurs **passifs**, c'est-à-dire ceux qui, sans utiliser le service, savent qu'il existe et qu'ils peuvent consulter quelqu'un rapidement, au besoin. Il en est ainsi de ces personnes, par exemple, qui vont toujours garder le dépliant explicatif du service à portée de la main.

des utilisateurs satisfaits

De façon générale, nous avons noté que les utilisateurs actifs étaient en général satisfaits du service. Du côté des utilisateurs passifs, il est bien sûr plus difficile de mesurer la satisfaction, mais nous avons pu noter que la plupart des personnes connaissaient bien l'existence du service.

Un « autre service » ou le prolongement de l'intervention

Comment ce service est-il présenté aux clients par les intervenants ? Soulignons tout d'abord que la promotion d'un service par le personnel est reliée à la connaissance de ses caractéristiques et de ses attributs, ainsi que de son positionnement par rapport aux autres services de même nature, son avantage concurrentiel, pour ainsi dire. Or, il est clair que le service n'est pas toujours présenté de la même façon par les intervenants des différents CLSC et de l'hôpital. Tantôt on évoque la ligne d'urgence, tantôt la ligne palliative, tantôt la ligne spéciale ou la ligne dédiée.

De plus, au début du projet, les intervenants présentaient la ligne dédiée comme ils la percevaient, c'est-à-dire comme un service donné par quelqu'un d'autre : « Voilà un service de plus » plutôt que comme un prolongement naturel de l'intervention. Ainsi le service n'était-il pas compris de tous comme faisant partie intégrante ni de l'intervention ni d'une approche de continuité des soins palliatifs. Nous avons remarqué, également, que les intervenants s'empressaient de répondre sans délai à la ligne dédiée, comme les consignes le demandaient, mais qu'ils pouvaient difficilement expliquer pourquoi ils le faisaient pour les cas palliatifs et non pour les autres patients desservis. Cependant, on constate une évolution importante chez les cliniciens quant à la compréhension de cet aspect de la continuité.

L'art de présenter le service

Dans la pratique, on note également un problème particulier relié à la présentation du service au malade ou aux proches : il provient du malaise de plusieurs intervenants d'aborder la spécificité du service sans parler ouvertement de la mort ou sans prononcer le mot fatidique de « palliatif ». Comme plusieurs malades ne connaissent pas leur pronostic, soit qu'ils ne le savent pas, soit qu'ils ne veulent pas vraiment être informés, comment évoquer la ligne palliative sans les perturber ? C'est ainsi que, plutôt que d'offrir le service de ligne palliative, certains intervenants préfèrent ne pas en parler. Ainsi, les clients qui en auraient sans doute le plus besoin en sont exclus, faute de trouver une formulation appropriée qui ne cache pas la vérité au malade, ne fausse pas les choses, mais lui suggère une aide « pour traverser une période difficile ». Il y a donc un art à développer chez les intervenants pour se sentir à l'aise de faire connaître le service aux plus vulnérables, ceux qui, sans nier ouvertement la fin prochaine, semblent si muets par rapport à leur maladie ou à la maladie de leur proche.

Un plus grand entraînement du personnel à « cet art » permettrait certes d'atténuer considérablement cette difficulté, mais les experts nous ont affirmé que, en plus de la formation, les deux ingrédients essentiels pour atteindre plus d'aisance dans le domaine sont le temps et la possibilité de partager, avec des collègues, ses valeurs et ses émotions par rapport à la maladie et à la mort.

Au-delà du service

En somme, ce que cette discussion montre ici, c'est qu'il ne suffit pas de donner un service 24 heures sur 24 pour pouvoir en tirer des conclusions définitives sur la capacité des organisations à offrir une véritable continuité horaire. Dans le cas de la ligne téléphonique, que nous avons utilisé comme exemple, il convient à ce stade-ci de voir à ce que le service soit mieux positionné qu'il ne l'est actuellement par rapport aux autres services, en travaillant notamment sur la façon dont il doit être présenté aux utilisateurs et en expliquant, de façon plus structurée aux intervenants, comment ce service constitue non seulement un des piliers essentiels de l'intervention en soins palliatifs, mais également en insistant qu'il en est partie intégrante. Toute la clientèle peut bénéficier de cette « sécurité virtuelle ».

Deux enjeux

Nous terminerons cette discussion sur deux enjeux importants que la mise sur pied de la ligne téléphonique a soulevés : il s'agit de l'impact que ce projet a eu sur la mission de la Centrale Info-Santé qui répond en dehors des heures d'ouverture du CLSC local ainsi que de l'importance pour le projet de se doter des moyens techniques permettant de faire circuler l'information plus efficacement.

Nouvelle mission pour Info-Santé ?

Rappelons que la mission de base de la Centrale Info-Santé est de répondre, sans connaître la personne et sans avoir de renseignements sur elle, à un besoin immédiat d'information ou de conseil devant un problème de santé qui, bien souvent, cause un certain degré d'inquiétude et face auquel on se sent incertain quant aux actions à poser ou aux ressources à consulter.

Le rôle d'Info-Santé par rapport au projet est donc de nature complètement différente de ce qui est habituellement fait. En effet, il consiste à donner 1) une réponse spécifique, 2) à une clientèle dont la maladie progresse rapidement et qui risque de se retrouver bientôt en phase terminale, 3) en continuité avec les interventions de jour et de soir, 4) pour un client déjà connu du CLSC. Bien sûr, on ne sera pas surpris que cette demande de collaboration ait éveillé de la crainte et de l'inconfort chez les gens de la Centrale. La demande de collaboration, en effet, laisse entrevoir que se profilent peut-être à l'horizon non seulement d'autres demandes de même nature, mais aussi un réaligement possible des orientations stratégiques.

Les nouvelles technologies de l'information : une nécessité dans un continuum de soins palliatifs

Il existe aujourd'hui des technologies qui permettent d'améliorer de façon spectaculaire la circulation de l'information. La qualité des logiciels disponibles s'améliore constamment, alors que le coût du *hardware* va, lui, en décroissant.

Dans un projet comme celui-ci où la continuité, et donc la circulation de l'information, est un élément clé de la réussite, où le nombre de personnes en contact avec le même client est beaucoup plus élevé qu'il ne l'est dans les programmes existants, où l'on a plusieurs personnes qui ont besoin d'avoir simultanément accès à une information à jour, peu importe le lieu où elles se trouvent, il est impératif de se donner les outils nécessaires. C'est un des leviers essentiels à la continuité des interventions intra et interétablissements.

Plusieurs voient ce type d'investissement uniquement comme une dépense, mais quand on regarde le temps et l'énergie que les intervenants consacrent à la circulation de l'information, on peut rapidement changer sa perspective et considérer ces dépenses comme un investissement qui va rapporter : par exemple, s'il n'est plus nécessaire d'envoyer un fax à cinq ou six personnes différentes à chaque fois qu'un client change de médicament, c'est autant de temps qu'on peut prendre pour s'occuper de ses clients.

Pour en savoir plus

NOTORIÉTÉ DU SERVICE :	Importance de la notoriété et de la compréhension des intervenants : Voir p. 237 à 241.
TECHNOLOGIE :	Importance des problèmes technologiques récurrents et effets sur la mise en oeuvre: Voir p. 245 à 247.
CIRCULATION DE L'INFO :	Quelques facettes du problème de circulation de l'information : Voir p. 250, 255 à 257, 260 à 263.

Les médicaments

Une clé : apprendre à tenir compte des craintes et des préjugés

Pourquoi aborder la question de la médication ?

Pourquoi parler de la médication ? D'abord parce qu'il s'agit d'un enjeu important pour la continuité. En effet, le client doit pouvoir avoir accès aux médicaments dont il a besoin et ce, rapidement. On pourra constater, à la lumière de la discussion qui suit, que cet accès aux bons médicaments, au bon moment, exige bien davantage que de rendre disponible de manière centrale une série de médicaments. En effet, la question de la médication renvoie à toute une série d'autres enjeux, comme la gestion de la douleur, la circulation de l'information, la gestion des médicaments à domicile, les préjugés et les peurs entourant les médicaments utilisés en soins palliatifs, les questions éthiques. La question de la médication constitue donc une dimension centrale dans toute programmation ou dans tout projet en soins palliatifs.

Méconnaissance des médicaments utilisés en soins palliatifs

Notons d'abord que la gamme des médicaments utilisés en soins palliatifs pour les différents cancers n'est pas très bien connue des médecins traitants qui ne sont pas spécialisés en soins palliatifs. Il en va de même pour les pharmaciens d'officine. C'est le cas, également, de la plupart des infirmières qui, faute de bien connaître ces médicaments, ne peuvent pas bien lire les réactions des malades ni, donc, apporter un soulagement approprié de la douleur et des symptômes.

Peurs et préjugés concernant la médication limitent la portée des interventions visant à soulager la douleur

À plusieurs reprises, il nous a été donné de constater à quel point les malades, tout autant que les proches, se sentent mal à l'aise à l'égard des médicaments prescrits. Les préjugés face à la prise de médicaments sont très fréquents car, derrière le refus du médicament, se glisse souvent l'inacceptation de la maladie et de la mort, ou encore la crainte de laisser partir quelqu'un qu'on aime. Ces préjugés sont d'autant plus tenaces qu'il s'agit le plus souvent de narcotiques. Enfin, il faut bien admettre aussi que ces mêmes préjugés ou stéréotypes sont largement partagés par les intervenants, ce qui limite alors considérablement les possibilités d'influencer les malades et leurs proches.

Peurs souvent inadéquates

Même s'il n'est pas toujours facile de départager les peurs des préjugés, tant chez les clients que chez les soignants, nous avons délibérément choisi d'aborder la peur des médicaments de façon séparée, car cette « peur », si peu dite dans tous les rapports officiels, nous conduit tout droit à la question de l'utilisation des médicaments pour soulager la souffrance. Ces peurs obscures souvent éprouvées pourraient-elles être fondées ? Y aurait-il des gestes posés à l'insu des malades ? À l'insu des proches ? Des intentions homicides peuvent-elles se cacher derrière une prescription banale d'antalgiques ou une sédation massive ? Cette confusion existe toujours dans l'esprit du grand public. Cette facette de la médication et des peurs fait partie de la mise en œuvre d'une programmation : une préparation est nécessaire pour bien aborder une question aussi difficile et complexe. Cela devrait faire l'objet d'une programmation régionale.

Ramifications éthiques

Devant toutes ces croyances profondément ancrées, les soignants ont un rôle important à jouer qui dépasse largement la simple explication rationnelle des effets des médicaments: ils doivent prendre le temps d'écouter la personne, partir de ses formulations pour regarder avec elle les avantages de la médication et contrer ses objections. La relation de confiance établie par l'intervenant est alors déterminante dans l'adoption du comportement désiré. Savoir aborder la question, savoir influencer le proche pour permettre au malade de profiter d'un médicament qui peut soulager est une condition de réussite.

Savoir influencer, une clé dans le soulagement de la douleur

En conclusion, la question de la médication est une question complexe qui, de plus, comporte des ramifications éthiques importantes. Il ne faut donc pas s'attendre, compte tenu de cette complexité, à trouver des solutions, rapidement et facilement, aux dilemmes qu'elle pose. Il faut plutôt travailler à s'éveiller progressivement à tout un champ de valeurs qui inclut, entre autres, la dimension spirituelle. Ce projet touche à des valeurs profondes, des croyances qui sont fortement enracinées tant dans la population que chez les intervenants, et les habiletés à développer par les praticiens pour composer avec les peurs et les préjugés sont longues à maîtriser et requièrent un entraînement spécifique. En outre, seul un accompagnement de qualité qui écoute la souffrance permet un usage judicieux des médicaments.

Une question complexe : éthique, douleur et accompagnement

Pour en savoir plus

ENJEUX :	Peurs et préjugés des malades, des proches et des soignants reliés à la médication. Voir p. 271 à 277.
MÉDECIN :	On retrouvera en annexe 5 des articles parus dans le Journal le Devoir portant sur le problème des médicaments.
TROUSSE D'URGENCE :	Pourquoi? Voir p. 265. En annexe, on trouvera la liste des médicaments compris dans la trousse.
DEUX EXEMPLES VÉCUS :	Voir p. 273 et p.147-148.

Sommes-nous plus avancés aujourd'hui?

Impacts du projet	Dans chacun des chapitres, nous avons dégagé certains acquis par rapport à chacun des aspects étudiés et avons signalé les pistes à suivre tout autant que les pièges à éviter. Nous présentons ici la synthèse des principaux acquis en regard des résultats escomptés par le projet. Dans un premier temps, nous avons interrogé les acteurs du projet pour connaître leur opinion sur ce qui constituait, de leur point de vue, les gains décisifs du projet. Nous reprenons ici leurs principales conclusions dans la mesure où nous avons pu corroborer ces constats par nos propres observations. Nous avons ensuite complété ce portrait par d'autres éléments que les acteurs n'avaient pas mentionnés, mais que nous avons jugé suffisamment importants pour être relevés ici. Commençons donc par ce que nous disent les intervenants et les gestionnaires du projet.
1. Fonctionner autrement pour s'adapter aux besoins particuliers de la clientèle	Le projet a permis aux CLSC de se montrer beaucoup plus souples et flexibles qu'ils ne l'étaient auparavant. L'expérience montre également qu'il ne suffit pas de faire preuve de souplesse à un ou deux endroits dans l'organisation. Pour desservir cette nouvelle clientèle, il a fallu faire preuve de souplesse à tous les niveaux de l'organisation. Par contre, il y a encore beaucoup d'intervenants qui trouvent que la tâche est bien lourde ou qui ne sont pas à l'aise avec le fait qu'ils pourraient avoir à prolonger leur journée ou à changer leur planification à quelques minutes d'avis. L'imprévu et le planifié, pour les intervenants comme pour les organisations, demeureront toujours difficiles à concilier.
2. Soutien et formation des intervenants	Du point de vue des gestionnaires : l'expérimentation réalisée dans le projet a permis une prise de conscience plus grande de ce que peut signifier le soutien psychologique et clinique des intervenants impliqués dans les soins palliatifs. Nous considérons cette préoccupation d'améliorer l'encadrement clinique en CLSC à la fois comme un résultat et un effet du projet. C'est un travail qui reste à poursuivre, mais qui nécessite qu'on s'adjoigne des ressources pour assumer certains rôles de soutien. Les intervenants, de leur côté, ont découvert que ces moyens les aidaient. Ils se sont sentis respectés et ont apprécié cette ouverture et ce souci constant des gestionnaires concernant les moyens à prendre pour les aider à faire face aux difficultés éprouvées dans le cadre du travail.
3. Évolution de l'organisation du travail en équipe	Le projet de soins palliatifs a permis aux intervenants de travailler beaucoup plus en équipe interdisciplinaire, et cette interdisciplinarité s'obtient par une organisation différente du travail. Par contre, le contexte multiclientèle, les normes de performance et le recours fréquent aux agences limitent considérablement les chances de poursuivre l'interdisciplinarité. Il est difficile d'imaginer pouvoir donner des soins palliatifs de qualité sans une contribution plus stable des auxiliaires familiales et sociales et sans une formation et une rémunération adéquate. Cet aspect « chantier » reste à parfaire.
4. Philosophie d'intervention	L'expérience acquise a permis aux intervenants de comprendre progressivement en quoi les soins palliatifs et les soins curatifs sont bien différents. Il y a parfois difficulté à conjuguer les soins palliatifs avec les interventions à visée curative comme on voudrait le faire. Une session formelle pour éclairer les principaux concepts serait appropriée, puisque la pratique pourrait maintenant alimenter les discussions et favoriser une intégration plus grande des principales notions qui caractérisent ces soins. Ces questionnements et ces dilemmes que nous rapportons ici témoignent, par leur présence dans les débats, d'une progression de l'approche palliative dans les milieux de soins et de la nécessité d'explorer davantage toute la dimension reliée à l'éthique proprement dite.
5. Compréhension des besoins de la clientèle	Selon certains, il y a eu amélioration dans la gestion du moment présent auprès des patients. Mais l'anticipation des symptômes, du mode et du lieu de décès reste encore difficile. Le manque d'anticipation est dû en partie au manque de connaissance physiologique (dynamique de certains cancers ou de certaines maladies) et à des pratiques développées en gériatrie où les fluctuations de besoins sont beaucoup moins fréquentes. Il reste aussi à trouver des façons de transposer l'expertise développée pour les cancers aux maladies chroniques et gériatriques de façon à ce que ces malades en profitent pleinement.
6. Problème mieux défini	Nous avons retenu, à notre tour, plusieurs thèmes différents où nous avons jugé utile de faire état des acquis et des pistes à poursuivre. Les voici. Tout d'abord, on comprend beaucoup mieux aujourd'hui ce que représente la mise sur pied d'un programme de services palliatifs en CLSC en continuité avec le CH. On saisit mieux la nécessité d'intervenir plus tôt au cours de la maladie et l'on découvre progressivement l'importance de répondre aux besoins psychologiques des malades et de leurs proches. Par contre, on doit continuer à déployer des efforts constants pour amener les intervenants à une intégration plus grande des notions en soins palliatifs et développer les habiletés d'intervention requises.
7. Exigences du conti-	Il y a des acquis importants dans le continuum, mais il faut en arriver à une véritable intégration. Un des moyens recommandé pour progresser est de permettre (donner les occasions, le temps et la latitude) aux cliniciens de travailler

nuum mieux connues

davantage ensemble, entre autres pour élaborer des plans conjoints.

Le geste qui nous apparaît le plus susceptible de consolider les acquis serait de poursuivre le continuum avec le CUSM et d'intégrer progressivement deux acteurs supplémentaires, soit le CHSLD et la maison d'hébergement.

Enfin, on doit accorder plus d'effort à l'arrimage du corps médical au continuum.

8.

Le taux de pénétration pour les personnes souffrant de cancer atteint 35 % en 2000

Si on examine les principaux résultats du projet relativement à la clientèle, on constate tout d'abord que le taux de pénétration du projet pour les malades atteints de cancer, compte tenu que le projet est encore jeune, est excellent. **De 25 % au début du projet, il a grimpé à environ 30 % en 1999, et l'on prévoit qu'il atteindra plus 35 % en 2000.** En outre, la méthodologie retenue sous-estime le taux de pénétration réel du projet. On peut donc dire que le projet a un impact certain sur sa clientèle cible.

Du côté des maladies autres que le cancer, le taux de pénétration est plus faible. Toutefois, même sur ce plan, il s'agit d'un progrès significatif par rapport à d'autres projets similaires qui ne rejoignent, à part des personnes souffrant de cancer, que celles qui sont atteintes du sida. De plus, dans le projet, la proportion des malades atteints de d'autres maladies que le cancer s'élève à 11%, là aussi un pourcentage plus important qu'ailleurs.

	Au début du projet	Mars 1999 à mars 2000	Prévision mars 2000 à mars 2001
Cancer	25 %	30 %	35 - 40 %

9.

Les moyens pour rejoindre davantage la population sont bien documentés

Non seulement a-t-on augmenté de façon substantielle le taux de pénétration pour les malades atteints de cancer, mais on comprend beaucoup mieux pourquoi une partie de la clientèle échappe au projet et comment on devrait s'y prendre pour les rejoindre davantage. À notre avis, cette situation s'explique en partie par la perception des acteurs, par leur vision des soins palliatifs, par leur façon habituelle de gérer les processus ainsi que par leur façon d'aborder les problèmes. Ainsi, nul doute que les proches, les personnes qui ne connaissent ou ne reconnaissent pas leur diagnostic, celles qui se déplacent facilement pour venir au CLSC, celles, suivies à domicile, qui sont hospitalisées momentanément ou définitivement dans les départements autres que ceux qui relèvent des soins palliatifs, les personnes qui refusent les services, les personnes seules, etc., constitueront de moins en moins des clientèles qui échappent au projet, au fur et à mesure que s'intégreront les nouvelles pratiques professionnelles et qu'aura lieu la formation qui est envisagée. L'ouverture des acteurs, leur réflexion et les moyens qu'ils se donnent témoignent des progrès déjà accomplis à cet égard.

10.

Décès à domicile

On a pu constater qu'une proportion importante de la clientèle préférerait mourir à domicile. Par ailleurs, on a réussi à ce **qu'un peu plus de la moitié des clients du projet décèdent chez eux**, ce qui est beaucoup plus élevé qu'ailleurs au Québec. D'un côté, ce résultat n'est pas vraiment surprenant puisque, dans les autres pays occidentaux, on meurt beaucoup plus à la maison qu'au Québec et au Canada. Par contre, il était loin d'être évident qu'on puisse atteindre un tel niveau aussi rapidement avec une aussi grande proportion de gens seuls sur le territoire.

	Domicile	Hôpital	Convalescence	Total
Personnes seules	10 (+2)*	21 (-2)	4	35
Un ou plusieurs aidants	36 (+1)	27 (-1)	8	71
Total	46 (+3)	48 (-3)	12	106
TOTAL	46 %	42 %	12 %	100 %

* L'OMS considère que les personnes décédées à l'hôpital jusqu'à 2 jours après leur arrivée au CH sont réputées être décédées à domicile.

11. *Gens seuls*

Le projet a eu un impact beaucoup plus important que prévu auprès des gens seuls. Comme on peut le constater au tableau précédant, le tiers environ de la clientèle n'avait pas de proche pour l'aider. De plus, le tiers des personnes seules sont décédées à domicile, ce qui est beaucoup plus élevé que ce à quoi on s'attendait. Il faut donc continuer à développer l'expertise pour cette catégorie de personnes. Il faut également rappeler régulièrement aux intervenants qui ne seraient pas enclins à le reconnaître qu'il est possible d'avoir de bons résultats avec cette clientèle.

12. *Capacité du système à évoluer*

Le projet a réussi à faire la preuve que les organisations étaient capables de s'adapter à un changement de mission important. Ces changements auraient avantage à être soutenus par des personnes spécialisées en changement et devraient bénéficier de l'appui continu de la haute direction des établissements concernés.

Conclusion

En conclusion, on est frappé par la variété et l'ampleur des progrès réalisés. Tous les sous-systèmes des CLSC ont été interpellés par le projet et tous ont dû s'adapter aux changements et à ce qu'il signifiait pour eux. Certains acquis cependant sont fragiles et demandent à être soutenus.

Pour en savoir plus

GAINS : La réflexion des acteurs : Voir p. 297 à 305.
 GAINS : Notre perception : Voir p. 305 à 310.
 SOUTIEN DU PERSONNEL : Encadrement, soutien et ressourcement : Voir, entre autres p. 136 à 139 et p. 298 à 300

Le modèle d'organisation des services

Équipe spécialisée ou équipe généraliste?	Tout au long du projet, des discussions ont porté sur la meilleure façon d'organiser le continuum de soins et services palliatifs. En gros, ce débat consistait à se demander s'il était préférable que les soins palliatifs à domicile soient donnés par une équipe spécialisée en soins palliatifs ou, au contraire, par une équipe composée de généralistes qui donne des soins à la fois préventifs, curatifs et palliatifs.
Hôpital : équipe spécialisée	On ne sera pas surpris de voir que les partisans de la première solution viennent surtout des hôpitaux, car c'est toujours de cette façon que les soins palliatifs ont été donnés à domicile par ces établissements. Jusqu'à maintenant, les modèles d'organisation de soins palliatifs connus tendent à partir de l'hôpital vers la communauté, et les professionnels qui y travaillent s'y consacrent entièrement, desservant presque uniquement des personnes atteintes de cancer. Ces équipes sont présentées comme des équipes spécialisées en soins palliatifs, tant à domicile qu'à l'hôpital ainsi que dans les maisons d'hébergement comme La Maison Michel-Sarrazin. Elles sont principalement composées de médecins et d'infirmières, auxquelles se greffent parfois d'autres types de professionnels ainsi que des bénévoles.
Un nouveau modèle d'organisation	Il est donc important de signaler que nous avons un projet qui, pour la première fois, propose un modèle d'organisation des services à domicile qui se distingue des autres : ainsi, les CLSC privilégient des services palliatifs dispensés par des intervenants qui ont acquis une approche palliative et qui pratiquent principalement dans des équipes multidisciplinaires de maintien à domicile. Leur clientèle est principalement composée de personnes vieillissantes aux prises avec différents problèmes de santé et de malades affectés de pathologies chroniques. On y retrouve aussi des personnes handicapées physiquement et mentalement.
Pourquoi discuter du modèle?	Pourquoi traiter de cette question – équipe spécialisée ou équipe généraliste ? Comme nous l'avons déjà indiqué au début de ce document, nous sommes à la croisée des chemins en ce qui concerne l'évolution des soins palliatifs au Québec et le défi des soins palliatifs aujourd'hui est donc celui de la démocratisation. Nous verrons au cours des pages qui suivent qu'il y a un lien entre le mode d'organisation des soins et la capacité ou non du système à rejoindre une partie importante de la clientèle potentielle.
Se poser la question autrement	Ce débat entre équipes généralistes et équipes spécialistes est donc, quant à nous, un faux débat ou, si l'on préfère, un problème mal posé. La question qu'il convient plutôt de se poser, à notre avis, consiste à se demander quel est le modèle de fonctionnement qui est le plus susceptible de permettre aux établissements de relever le défi de la démocratisation des soins palliatifs.
Modèle spécialisé incapable de rejoindre toute la population	Dans le modèle préconisé par l'hôpital, on s'est aperçu que la principale limite de ce modèle venait de son incapacité à rejoindre une proportion importante de la population qui avait besoin de soins palliatifs et surtout à les rejoindre de façon précoce. Nous en sommes donc arrivées à la conclusion que si on voulait aller plus loin, il fallait que l'équipe spécialisée en soins palliatifs trouve les moyens de partager son expertise, de répandre la bonne nouvelle en quelque sorte, de manière que les personnes hospitalisées aux autres étages puissent recevoir les soins palliatifs appropriés à leur état, même s'ils reçoivent en même temps d'autres soins curatifs. Il faut donc trouver les moyens que le personnel, ou une partie du personnel des autres étages, ait suffisamment de connaissances en soins palliatifs pour pouvoir identifier les cas de soins palliatifs, être en mesure de poser les bonnes questions aux bonnes personnes, donner les soins s'il y a lieu, etc. Mais il faut aussi modifier les pratiques hospitalières pour permettre qu'un patient bénéficie de soins palliatifs complets tout en demeurant à l'unité où il se trouve hospitalisé (décision d'équipe pour demander la consultation en soins palliatifs, modification de certaines normes hospitalières, temps, flexibilité, accès à d'autres dimensions du service de consultation que la gestion de la douleur, comme le soutien aux proches, le suivi de deuil etc.)
Problème des références hospitalières	Par contre, du côté des CLSC, le problème se pose de façon différente. De façon générale, les références acheminées vers les CLSC sont loin de tracer un portrait global de la personne. Elles identifient un ou deux services à mettre en place ou à poursuivre comme s'il s'agissait d'une référence acheminée vers une autre unité de l'hôpital (ex : pansement deux fois par semaine, bain une fois par semaine, etc.) Comme on le voit, ce n'est pas le client qui est au centre, c'est l'acte à poursuivre. Rares sont les références qui expliquent la situation globale du malade et l'aide requise pour s'adapter à sa maladie, les réactions de ses proches, comme les études de besoins l'indiquent (Conseil de lutte contre le cancer, oct. 97). La requête est donc souvent simplement instrumentale. Pour être en mesure de suivre adéquatement ces malades et leur entourage dans la communauté, les CLSC se sont donc dotés de plans d'évaluation multidisciplinaire et globale qui leur permet d'intégrer tous les aspects reliés à la santé de la personne.
Atouts du modèle communautaire des CLSC	Parmi les atouts dont disposent les CLSC, notons le fait qu'ils desservent déjà une clientèle dans la communauté : ils ont la possibilité de prendre la décision d'adopter une approche palliative au moment opportun , même si la personne reçoit encore des traitements curatifs. Une intervention précoce est déterminante pour l'efficacité de l'intervention palliative. Il n'en tient qu'à eux d'utiliser cette marge de manœuvre, à la condition, bien sûr, que les ressources suffisantes soient accordées pour leur permettre de jouer ce rôle. En outre, la coexistence des approches palliatives et curatives tant souhaitées par les promoteurs et experts en soins

	palliatifs est désormais possible dans ce contexte. Le fait de privilégier que tous les intervenants soient familiers avec l'esprit des soins palliatifs leur permet de tirer profit de cet atout. Enfin, le fait de suivre une clientèle dans l'évolution de la maladie et de faire progressivement une place de plus en plus grande aux soins palliatifs, permet une transition beaucoup plus en douceur du point de vue du client. Enfin, les personnes atteintes de pathologies chroniques ou gériatriques déjà desservies par les CLSC peuvent bénéficier de soins d'accompagnement comme ceux qui sont offerts aux cancéreux lorsqu'ils arrivent dans les derniers moments de leur vie. En outre, les personnes âgées desservies en CLSC sont souvent affectées de plusieurs maladies et il est rare de voir une personne aux prises avec une seule pathologie tandis que le modèle d'organisation hospitalière en spécialité médicale répond très mal aux besoins de ces clients qui se retrouvent très souvent « entre deux chaises », pour employer leur expression. En conclusion : le fait même que ce modèle d'organisation prenne son point de départ dans le milieu de vie du patient permet d'intervenir précocement, de concilier les approches palliatives et curatives, de rejoindre un plus grand nombre de personnes et de s'assurer que les personnes vieillissantes aux prises avec des maladies incurables ne soient pas oubliées. Il permet également une offre de services diversifiés puisque différents professionnels se côtoient en CLSC.
Identifier les risques du modèle pour mieux y faire face	Le problème majeur auquel sont confrontés les CLSC relativement à leur choix de retenir un modèle où tout le monde peut offrir des services palliatifs est celui de la dilution de l'expertise et parfois aussi de la banalisation. Si tout le monde hérite de cas de soins palliatifs une fois de temps en temps, il y a un réel danger que la qualité ne soit pas au rendez-vous. Il y a donc, à notre avis, la nécessité de concentrer l'expertise à l'intérieur d'un noyau qui aura, entre autres responsabilités, celle d'être le gardien de l'expertise dans les établissements.
L'importance d'un noyau central	Un des éléments importants de ce modèle de fonctionnement est le noyau central. En effet, on ne peut pas penser qu'on puisse développer et maintenir un certain niveau d'expertise présent partout dans l'organisation sans conserver de façon permanente un noyau de personnes expérimentées, constamment à jour, pouvant offrir les services les plus complexes, disponibles pour accompagner et former le personnel de manière continue et pouvant également constituer des ressources qui sont régulièrement consultées, au besoin, par le personnel.
Noyau central	Le personnel retenu pour participer à ces équipes doit présenter des caractéristiques particulières, notamment des aptitudes à l'exercice du rôle conseil et à la transmission de l'expertise. Dans le projet actuel, les personnes qui se sont vues confier des responsabilités de clinicien formateur sont uniquement des infirmières; on doit également se préoccuper de confier au psychologue, entre autres, des responsabilités similaires pour mieux travailler les nombreuses composantes psychologiques des soins palliatifs, là où sont les plus hauts risques pour le personnel et pour le client.
Comment généraliser l'expertise	Voici les principaux éléments à considérer par les promoteurs d'un projet en vue de généraliser l'expertise en services palliatifs dans son organisation. Nous allons d'abord énumérer les contraintes puis nous exposerons les principes qui permettent de déterminer à quelles conditions on peut agrandir sans risques le bassin des soignants formés tout en indiquant les limites à ne pas franchir.
4 contraintes de départ	Même si on veut étendre l'expertise (plus de professionnels), il n'est pas possible : ▪ D'envisager que tous, sans restriction, soient en mesure de le faire. ▪ De la généraliser avant de l'avoir acquise et consolidé en son sein. ▪ De généraliser la pratique dans l'organisation sans plan de généralisation issu d'une stratégie clairement définie. ▪ De généraliser sans conserver de façon permanente un noyau central.
1. Sélection des professionnels	En premier lieu, on comprend aisément la nécessité de prendre en compte l'intérêt des personnes à offrir des soins d'accompagnement ou, autrement dit, de ne pas exiger que les personnes qui ne se sentent pas de prédisposition soient forcées à dispenser des services palliatifs contre leur gré. Par contre, on sous-estime fréquemment les dangers et les risques encourus par le personnel, risque d'épuisement professionnel, bien sûr, mais aussi risque que les personnes n'aient pas les aptitudes nécessaires et que la qualité de la réponse aux clients ne s'en ressente. Il importe donc de recruter soigneusement le personnel en fonction de ces risques, ce qui est d'autant plus important dans le cas des soins palliatifs que la formation du personnel est longue et coûteuse pour l'organisation.
2. Un modèle de performance	Baliser avec un modèle de performance (best practices), comme le signale le défi de l'accès de la RRSSM-Centre 1998-2002 signifie qu'on dispose d'un modèle de ce qui doit être accompli par les intervenants, des comportements recherchés auprès de la clientèle à partir des meilleurs résultats obtenus. Comme la performance visée ne peut s'atteindre que si elle est définie spécifiquement, il est bon de la préciser.
3. Un plan de développement des compétences	Il est important de disposer d'un plan rigoureux couvrant tous les aspects des compétences à développer pour l'ensemble des professionnels et indiquer les moyens appropriés pour maîtriser chacune d'elle. Ce plan doit commencer par les concepts les plus simples pour évoluer tranquillement vers le plus complexe et doit être centré sur les apprentissages à réaliser, les habiletés (<i>skills</i>) à développer et non sur l'enseignement à dispenser. Ce plan implique un tronc commun et des spécificités professionnelles. Enfin, il doit être arrimé aux différentes mesures de soutien reliées autant à la supervision professionnelle qu'à la réflexion et au ressourcement et refléter les particularités propres aux différents milieux de soins.

4. Un plan d'apprentissage personnalisé	L'organisation doit aussi se doter d'un plan d'apprentissage personnalisé en lien avec le plan de développement des compétences de l'organisation et avec les différentes mesures de soutien individuelles et de groupe. Le signal envoyé par la direction générale doit être très clair et sans hésitation : « Nous considérons ces situations de travail comme des moments d'apprentissage, ils doivent être bien organisés pour que les gens ne perdent pas leur temps, les employés doivent y arriver bien préparés ». Cette formalisation a un effet bénéfique à long terme sur les apprentissages, et tout particulièrement sur le développement d'habiletés durables et sur la performance.
5. Des cliniciens formateurs	On doit mettre l'accent sur le coaching, qui est une méthode de formation en milieu de travail qui se veut pratique à partir de situations réelles. Le contenu de la formation est basé sur ce que l'employé en formation sait déjà et sur ce qui lui reste à apprendre pour améliorer sa performance au travail. La formation, individuelle et sur mesure, est donnée par un employé très expérimenté : le clinicien formateur. Dans ce contexte, le clinicien formateur est une personne à l'expertise reconnue qui entretient une relation de partenariat et d'aide avec un employé en formation, le guide dans les tâches à accomplir et le motive à se développer et à augmenter sa performance au travail, en lui offrant le support et les opportunités nécessaires, tout en le conseillant sur les activités de formation à entreprendre.
6. Plan d'orientation pour les nouveaux	L'organisation doit se doter d'un plan qui précise ce que les nouveaux employés doivent faire, comment on entend les préparer, à quel rythme et par qui. Par exemple, on pourrait avoir comme politique organisationnelle que le nouvel employé ne s'implique en soins palliatifs que s'il a déjà une expérience de travail, ou encore que tous doivent intégrer des patients palliatifs dès leur arrivée selon un plan d'entraînement personnel.
7. Un système de récompense bien aligné	Les comportements qui sont récompensés dans les faits doivent être les mêmes que ceux qui sont encouragés verbalement. Ainsi, si quelqu'un démontre une grande flexibilité en organisant ses horaires pour respecter les besoins du client lorsque nécessaire, il ne devrait pas être pénalisé, sinon, il finira par abandonner ces comportements. Il faut donc que les récompenses soient en lien avec les objectifs.
8. Favoriser la rétention du personnel	On doit se rappeler que former un clinicien formateur coûte très cher. Il est donc important que l'institution tente de garder non seulement ses formateurs, mais aussi le personnel qu'elle forme. Les entreprises où le développement des compétences est considéré important ont tendance à avoir un personnel plus motivé et à avoir une rétention plus grande. Des politiques de rétention accompagnent la formation.
9. Travailler en équipe interdisciplinaire	Soulignons que le travail en équipe interdisciplinaire est sans contredit l'une des deux plus grandes contraintes à la généralisation telle que mise de l'avant par les CLSC. Ce qui conduit à l'interdisciplinarité réelle, c'est le fait que les personnes sont stables et permanentes, qu'elles s'habituent à travailler ensemble et qu'il est facile de se réunir rapidement pour partager de l'information ou modifier un plan. Plus il y a d'acteurs, plus les acteurs changent, moins cette interdisciplinarité est possible. L'équipe interdisciplinaire joue également un rôle important dans l'intégration des apprentissages.
10. Flexibilité	Enfin, se donner toute la flexibilité possible sur tous les plans (horaires de travail, priorités, etc.) pour faire face aux imprévus est l'élément primordial en soins palliatifs. L'expérimentation a aussi démontré que, pour y arriver, la charge de travail doit d'abord être constituée de clients nécessitant des soins palliatifs pour être ensuite complétée avec d'autres tâches ou d'autres clients et non l'inverse.

Pour en savoir plus

MODÈLE :	Éléments pour un modèle de continuum en soins palliatifs : Voir chapitre VII. p. 311 à 328.
PRINCIPES :	Conditions et limites pour généraliser l'expertise dans son établissement : Voir p. 328 à 339
CONCLUSION :	Conclusion sur le modèle d'organisation expérimenté : Voir p. 339.

Stratégie pour réussir la mise en oeuvre

Un savoir qui nous permet de préciser les conditions d'une mise en œuvre réussie

Dans les deux sections précédentes nous avons fait état des acquis du projet et présenté les principaux éléments d'un modèle intégré de services palliatifs. En résumé, on retiendra qu'un des grands résultats de l'expérimentation, c'est d'avoir tracé la piste vers une plus grande démocratisation des services palliatifs.

Au-delà de ce grand résultat, on dispose également, grâce aux apprentissages réalisés dans le projet, d'un savoir qui devrait nous permettre de mettre en œuvre plus efficacement des projets de services intégrés de soins palliatifs. Puisque le projet a permis de préciser une façon différente de concevoir et d'articuler la mise en œuvre d'une programmation de services intégrés et ce, dans un contexte d'accélération des changements, nous allons préciser les principales conditions qui, selon nous, permettraient d'assurer le succès de la mise en œuvre de projets similaires, ailleurs au Québec. Examinons d'abord les quatre leviers stratégiques de la mise en œuvre pour ensuite passer aux moyens les plus susceptibles de favoriser une intégration du savoir.

Les 4 leviers stratégiques de la mise en œuvre

L'expérimentation a bien fait ressortir à quel point le défi de la mise en œuvre d'une programmation consiste surtout à développer une nouvelle approche. Or une nouvelle approche s'exprime par de nouvelles façons de faire, de nouveaux comportements. Bien cibler le changement désiré, c'est d'abord dresser l'inventaire de tous ces nouveaux comportements pour illustrer tout ce qui doit être accompli par tous les acteurs. Vue sous cet angle, la mise en œuvre constitue un projet d'envergure dont on sous-estime facilement la complexité. L'enjeu est important car les changements à effectuer exigent beaucoup de ressources et ces ressources sont rares. Pour travailler efficacement à réussir ce changement, on doit se doter d'une bonne planification.

Le premier levier consiste à se doter d'un **plan de mise en œuvre**. Pour l'établir, on doit 1) Établir un bon diagnostic : (où sommes-nous aujourd'hui ?). 2) Se donner des cibles à atteindre et dresser l'inventaire de tous les nouveaux comportements recherchés dans le contexte de cette nouvelle approche. 3) Formuler un plan de changement qui doit tenir compte simultanément des dimensions stratégique, structurelle, culturelle et technique et les aligner l'une par rapport à l'autre.

Le second levier vient appuyer le plan de mise en œuvre. Un **plan de développement des compétences** avant la mise en œuvre est essentiel à la réussite du projet.

Un **plan de communication** détaillé constitue le troisième levier : être à l'écoute et savoir influencer sont indispensables tout au long de la mise en œuvre.

Finalement, le dernier levier de cette stratégie consiste à se donner un **plan technologique**. On ne pourra pas établir de continuum si on ne dispose pas de toute la technologie nécessaire pour faciliter la circulation de l'information entre les différents quarts de travail, les différentes professions, les différents établissements et les différents cadres de soins. Pour conjuguer complexité, flexibilité et rapidité aujourd'hui, il est indispensable d'investir dans les nouvelles technologies.

Intégrer l'expertise aux pratiques professionnelles

Le rapport Lambert, Lecomte insiste sur le fait que, dans le domaine des soins palliatifs, le savoir n'est pas intégré aux pratiques. Le défi de la mise en œuvre, c'est donc avant tout de se donner les moyens nécessaires pour réussir cette intégration de notions complexes. Les cinq éléments présentés ici constituent, à notre avis, les clés pour favoriser cette intégration des connaissances à la pratique des cliniciens. On doit par ailleurs abandonner l'idée qu'il suffit de recourir à des outils pour implanter et standardiser les nouvelles pratiques.

1. Il est important de progresser en commençant par les activités les plus simples.
2. Il faut gérer le rythme d'intégration des connaissances et se donner une stratégie pour y arriver.
3. Le clinicien formateur constitue une personne clé dans l'intégration. Chaque établissement devrait envisager la possibilité de recourir à cette ressource. Un réseau de cliniciens formateurs dans la région faciliterait l'accélération de la mise en œuvre d'une programmation régionale.
4. Mieux comprendre les paramètres de l'intervention psychologique (malade et proche) est fondamental.
5. Il est nécessaire de mettre sur pied des mesures de soutien, d'encadrement et de discussions en équipe pour que les problèmes éprouvés dans les situations de travail deviennent des occasions d'apprentissage.

Des gestionnaires prêts à faire des vagues

N'oublions pas en terminant que tous les plans du monde ne réussiront jamais un changement à eux tout seuls. Une condition essentielle de la réussite, ce sont aussi des gestionnaires et des promoteurs qui ont la conviction qu'ils peuvent réussir ce changement et qui sont prêts à faire le nécessaire pour que les décisions se prennent lorsqu'il faut qu'elles soient prises, quitte à bousculer certaines habitudes.

Pour en savoir plus

CONCLUSION : Leçons tirées de l'expérience : Voir p. 341 à 348.

