



LE CITOYEN : UNE PERSONNE DU DÉBUT ----- À LA FIN DE SA VIE

**RAPPORT PRINCIPAL
RAPPORT EXÉCUTIF**



**PROFIL RÉGIONAL 06
Montréal-Centre**



**Rapport
Lambert, Lecomte**

sur l'État de situation
des soins palliatifs
au Québec

pour l'Association
québécoise de
soins palliatifs

RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE



MARS 2000

Mise au point

Le présent document ne constitue pas des orientations ministérielles ou gouvernementales, il représente l'opinion des auteures et de l'Association québécoise de soins palliatifs qui l'ont produit. Toutefois ce document peut-être un outil de référence en matière de services en soins palliatifs

Édition produite par :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Le présent document a été réalisé grâce à la collaboration financière du ministère de la Santé et des Services sociaux et peut être consulté et imprimé à partir du site Web de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) dont l'adresse est : www.aqsp.org

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes. De plus, le mot intervenant fait référence aux personnes de toutes disciplines ou fonctions rémunérées ou bénévoles.

© Gouvernement du Québec

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source et les noms des auteures soient mentionnés.

*La vie, la mort, le deuil,
les trois grandes veines
du fleuve parti
à la rencontre de la mer*

*À l'approche de la mort
sur le fil ténu
de la dépendance à l'autre*

*Le temps
pour l'être humain
d'offrir et de s'offrir
un dernier chant de liberté*

*La peine bercée
le deuil pacifié
la vie réconciliée*

*Micheline Lecomte
cogestionnaire, État de situation
des soins palliatifs au Québec*

**Conception et réalisation
du rapport:**

Pierrette Lambert, Inf., M.Sc., C.M.,
Micheline Lecomte, M.B.A., E.c.c.

Équipe de réalisation:

- Pierrette Lambert, Inf.,
M.Sc.,C.M., responsable de la
réalisation de l'État de situation,
- Micheline Lecomte, M.B.A.,
E.c.c., cogestionnaire
- Denise Boucher, adjointe admi-
nistrative et technicienne infor-
matique
- Nicole Goupil, Inf., agente de
liaison

Mandats ponctuels:

- Louise Auger, technicienne
informatique
- Martin Claveau, analyste infor-
maticien
- Régent Lachapelle, infographe et
technicien informatique

Production et diffusion:

- MSSS

Pour toute information,
veuillez s'il vous plaît vous
adresser au Secrétariat de
l'Association québécoise de
soins palliatifs
a/s Fondation québécoise du
cancer
2075, rue De Champlain
Montréal (Québec)
H2L 2T1
courriel de l'AQSP
info@aqsp.org

Préambule

Le projet de produire un État de situation des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire québécois était une première en son genre au Québec et au Canada.

Ce projet a suscité l'intérêt par son originalité, son cadre théorique organisationnel rigoureux et son envergure.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a mandaté l'Association québécoise de soins palliatifs avec l'intention de se servir de l'État de situation dans le cadre de ses travaux d'élaboration d'orientations ministérielles en soins palliatifs pour le Québec.

Cette recherche est devenue réalité grâce aux contributions financières suivantes:

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (60,7 %),

La Fondation GlaxoWellcome, division québécoise et canadienne (30,3 %),

La Fondation québécoise du cancer (9 %).

Les résultats de la recherche constituent un ensemble de rapports:

- rapport exécutif,
- rapport principal,
- dix-sept rapports sur les profils régionaux,
- un rapport d'enquête.

Ces rapports se veulent un instrument de réflexion et de soutien à la prise de décision incontournable pour le Québec.

Ces rapports sont disponibles:

- dans les régions régionales du territoire québécois,
- sur le site Web de l'Association québécoise de soins palliatifs, www.aqsp.org

Table des matières

<i>Lettre du Président de l'Association québécoise de soins palliatifs</i>	9
<i>Lettre de remerciements de la responsable de l'État de situation des soins palliatifs au Québec</i>	13
<i>Lettre des cogestionnaires du projet</i>	19

Première partie: La méthodologie

L'État de situation des soins palliatifs sur le territoire québécois

Les soins palliatifs à l'heure du déclin démographique

Le contexte	21
- Les définitions de soins palliatifs	22
- Les soins palliatifs auront bientôt trente ans	24
- En l'an 2000, sommes-nous en mesure d'affirmer.....	25
- L'AQSP s'implique et interpelle le MSSS	25
- Les impacts de l'Agenda de recherche en soins palliatifs	26

Une recherche action qui vise à réfléchir pour agir 29 |

- Les questions auxquelles nous souhaitons répondre
- Les objectifs poursuivis

Une approche tridimensionnelle qui tient compte de la complexité d'une desserte moderne de services..... 30 |

- L'approche territoriale.....
- L'approche fondée sur la communication
- L'approche organisationnelle basée sur un cadre théorique rigoureux

L'évaluation de la méthode, ou comment nommer et canaliser la tension du milieu pour la rendre créatrice de sens 35 |

- Analyse des forces, des faiblesses, des menaces et des opportunités en soins palliatifs

Une synthèse des méthodologies utilisées pour chacune des activités..... 36 |

- Les entrevues avec des experts.....
- L'enquête sur l'ensemble du territoire québécois.....
- La tournée des régions.....
- Les éléments à ne pas échapper
- La consultation publique sur le site Internet de l'AQSP

Les biens livrés 55 |

Le profil régional comprend trois parties complémentaires et une table des matières spécifique à chacune d'entre elles.

La première partie est composée d'un tronc commun d'information s'adressant à l'ensemble des régions. Elle se termine sur la méthodologie et les biens livrés.

La deuxième partie et la troisième partie sont constituées du profil régional et des résultats de l'enquête propres à chacune des régions. Le profil régional a été validé par les répondants des régions régionales, généralement, en collaboration avec les participants aux activités réalisées lors de la visite de la région concernée.

La présentation de mesdames Lambert et Lecomte cogestionnaires de l'État de situation des soins palliatifs au Québec se trouvent à l'annexe I.

Lettre du président

Chacun d'entre nous, un jour ou l'autre, sera confronté à la maladie terminale qui frappera un être cher, un parent, un conjoint, un enfant, un ami. Saurons-nous assurer à l'être cher le soutien émotif et spirituel nécessaire pendant cette période de crise ? Pourrons-nous compter sur une équipe de professionnels et de bénévoles compétents et empreints de compassion qui soulageront la douleur et les autres symptômes, assureront les soins nécessaires à la maison, en centre d'accueil, en maison d'hébergement ou encore à l'hôpital ? Serons-nous soutenus pendant cette période difficile qu'est la maladie et pendant la période de notre deuil ? Pour la plupart d'entre nous, il s'agit d'une réalité bien distante; pour plusieurs Québécoises et Québécois, il s'agit toutefois d'une réalité vécue au quotidien.

Voilà bientôt trente ans qu'au Québec, comme partout ailleurs à l'échelle de la planète, un ensemble de pionniers ont développé une approche et une philosophie de soins en réponse aux besoins des personnes en fin de vie et de leurs proches, il s'agit des *soins palliatifs*. Grâce aux efforts de ces pionniers qui ont affirmé qu'il y avait toujours quelque chose qui pouvait être fait pour améliorer la vie jusqu'au dernier souffle, nous savons désormais mieux soulager la douleur et les autres symptômes, mieux soutenir et accompagner la personne et ses proches, mieux soigner.

Le Québec a été l'un des terrains les plus fertiles du développement des soins palliatifs, et nous pouvons nous enorgueillir de l'existence de plusieurs milieux de soins qui, grâce au soutien de bénévoles et de la communauté, peuvent assurer des soins de fin de vie de la plus haute qualité possible aux personnes malades et à leurs proches qui les consultent.

Toutefois, le développement des soins palliatifs au Québec a connu des heures très difficiles au cours de la dernière décennie: coupures budgétaires, compétition entre le curatif et le palliatif pour l'allocation de ressources de plus en plus restreintes, désorganisation, manque de formation des professionnels, trop long silence de l'État sur ce que nous devrions pouvoir assurer à nos concitoyens et concitoyennes confrontés à la fin de leur vie. Il en résulte un accès très limité, par ceux qui en ont besoin, à des soins palliatifs de qualité, de la douleur et de la souffrance inutile.

Le présent est toutefois porteur d'espoir. Le soutien de madame Marois, ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, à l'établissement par l'Association québécoise de soins palliatifs d'un État de situation des soins palliatifs au Québec, représente un premier pas bien concret vers le développement d'une véritable réflexion, que nous devons entreprendre en tant que société, sur la mort, le mourir et la dignité de chacun lors de cette dernière étape de la vie.

Plus qu'un état de situation décrivant les ressources disponibles et les difficultés rencontrées par les équipes oeuvrant présentement en soins palliatifs, le présent document se veut une contribution tangible à cet effort

de réflexion qui nous apparaît incontournable pour la société québécoise, animée par les idéaux de compassion, de solidarité sociale et de justice qui la caractérisent.

Le projet que nous avons développé pour réaliser l'État de situation des soins palliatifs au Québec a été plus d'une fois qualifié d'audacieux et d'ambitieux. Ces réactions et le vécu des acteurs du terrain, les témoignages des membres des familles rencontrés sont à l'origine d'une tension soutenue et créatrice. Cette tension créatrice fut soutenue par la vision et le courage des deux co-chercheuses qui sont les auteures du présent rapport, mesdames Pierrette Lambert et Micheline Lecomte. Ces deux femmes remarquables ont su mettre au service de ce projet leurs expertises complémentaires en santé et en psychologie, en communication et en gestion. À la lecture de ce rapport, vous entendrez leur voix, leur questionnement et leurs espoirs qu'elles nous font partager au terme de plus d'une année qui les a menées dans chacune des régions du Québec, où elles ont pu rencontrer des centaines de nos concitoyens et concitoyennes. Le conseil d'administration de l'AQSP endosse totalement leurs conclusions et tient à les remercier chaleureusement de leur profond engagement et de leur vision qui nous poussent à sortir des sentiers battus et à envisager des solutions courageuses et novatrices.

Le présent projet n'aurait pu se dérouler sans le soutien financier du MSSS, de la Fondation Glaxo-Wellcome et de la Fondation québécoise du cancer. Nous leur en sommes profondément reconnaissants.

Il ne me reste qu'à souhaiter que la lecture de ce rapport puisse susciter chez chacun le désir de contribuer activement à un effort de réflexion et d'action qui permettront, à l'avenir, que l'ensemble des Québécois et des Québécoises puissent avoir accès à des soins de fin de vie compétents et empreints de compassion, et qu'aucun de nos concitoyens n'en vienne à considérer l'euthanasie ou l'aide au suicide comme la seule façon d'exercer un minimum de contrôle sur une vie marquée par la douleur, la souffrance, l'isolement et le sentiment d'être un fardeau pour ses proches et la société.

Bernard J. Lapointe, M.D
Président de l'Association québécoise de soins palliatifs

Lettre de remerciements

le mot de la fin au début

J'étais là il y a près de trente ans maintenant. J'ai cru à la mission des soins palliatifs, au respect qu'elle porte à une vie qui prend fin et à la vie qui se poursuit pour des êtres aimés et chagrinés.

Les pionniers de la première heure m'ont enseigné l'art et la connaissance de ces soins. J'ai été témoin de la grandeur et de la noblesse de ce travail, de ses succès sobres, vibrant à l'essentiel.

Près de trente ans plus tard, après une année consacrée à la présente recherche, j'y crois encore et plus fort. D'autres attendent, espèrent et croient que cette fois-ci sera la bonne pour la suite des choses.

Le moment est venu d'exprimer ma reconnaissance à chacun d'entre vous. Ce moment très agréable est également profondément émouvant. Il marque la fin d'une expérience relationnelle unique. Passé un certain niveau, les mots traduisent difficilement les empreintes laissées par les personnes et les événements à travers lesquels les choses arrivent et font toute la différence.

L'apport du ministère de la Santé et des Services sociaux a été significatif dans la réalisation de la présente recherche. La reconnaissance du bien-fondé du projet, la contribution substantielle, l'intérêt, l'écoute, l'aide concrète ont été déterminants et présents jusqu'à la fin. Soulignons le rôle de madame Mireille Filion, sous-ministre adjointe, Direction générale de la planification et de l'évaluation, celui de madame Jeannine Auger, la chef du service de la santé physique et santé mentale, et de madame Nicole Gauthier, agente de recherche, Direction de la santé physique, Direction générale des services à la population, notre précieuse collaboratrice du début à la fin. Merci aux personnes-ressources de la Direction des communications et de la Direction de la gestion de l'information.

Merci à madame Andrée Gravel, directrice des services des affaires externes (division du Québec) de la Fondation GlaxoWellcome. Merci pour cette reconnaissance provenant de la division du Québec et du Canada et pour les «*Leçons de vie*» objet d'une promotion pancanadienne des soins palliatifs.

Merci à monsieur Audet Lapointe, médecin, président de la Fondation québécoise du cancer, et à monsieur Daniel Cauchon, directeur général de la Fondation, pour l'intérêt porté à la recherche et à la cause des soins palliatifs.

Merci au docteur Balfour Mount. Vous avez ouvert et montré le chemin au Québec, au Canada et à l'étranger. Merci à mes collègues de l'époque. Vous avez marqué mon cheminement personnel et professionnel.

MSSS

Mesdames

Mireille Filion
Jeannine Auger
Nicole Gauthier
Louise Montreuil
Patricia Caris
Louise Turgeon

Messieurs

Michel Tanguay
Gilles Savard
Gilles Pelletier
Pierre Gingras
Marc André St-Pierre

Merci à l'Association québécoise de soins palliatifs, dont la mission fait en sorte que nos efforts ont porté sur les intérêts supérieurs des personnes et des proches aux prises avec la maladie terminale, la mort et le deuil. Merci à monsieur Bernard Lapointe, médecin, président, et aux membres du conseil d'administration de l'Association, de la confiance et du respect manifestés à notre égard et à notre autonomie de chercheurs.

Merci à nos représentants des régies régionales de la santé et des services sociaux qui ont assuré la réussite de la tournée des régions, de l'enquête et des suites à donner au dossier. L'accueil, la confiance témoignée et ressentie lors de notre passage et des exercices de validation des profils régionaux ont été une stimulation et un encouragement d'une région à l'autre, un voyage dans le voyage. Merci aux membres de l'Association québécoise de soins palliatifs qui ont collaboré à ce succès avec les représentants régionaux.

Merci à nos «acteurs» de l'État de situation des soins palliatifs, régionaux, nationaux et internationaux. Merci à chacun d'avoir généreusement et courageusement partagé votre savoir, vos inquiétudes, vos préoccupations et vos espoirs. Vos propos ont été une source de perpétuelles réflexions, d'analyses, de recherches et d'échanges pour la suite des choses. Vos opinions d'acteurs et vos noms sont dorénavant inscrits au cœur même de l'histoire et du devenir des soins palliatifs au Québec.

L'équipe, «la petite équipe»

Le voyage était audacieux, périlleux à certains égards. Le risque était présent, l'invisible et l'intangible de la partie. Il y avait aussi le désir, la volonté et l'espoir d'être utiles entremêlés du courage que nous, intervenants, attendons des personnes et des proches traversant l'expérience, l'épreuve la plus difficile d'une vie qui s'achève et d'un deuil qui sonne à la porte.

Nous avons réussi le voyage non sans labeur, sans sueur, sans doute et sans joie. Nous avons le sentiment d'avoir tout investi: *«L'inspiration et le labeur. Le beau... est le fruit d'une inspiration persévérante qui n'est qu'une suite de labeurs opiniâtres.»* (Eugène Delacroix, *Oeuvres littéraires*)

Nous avons appris à insuffler à chacun notre tour l'ingrédient juste pour que le bateau garde le cap et arrive à bon port. À chacun de vous, un merci tout spécial d'avoir tant donné... de votre expertise, de votre personne, de votre temps et des heures incalculables de travail bénévole. Merci aux bénévoles venus plus d'une fois à la rescousse de cette œuvre collective: les conjoints, les parents et amis. Merci à tous nos proches qui ont accepté et supporté notre travail et nos absences prolongées. Merci aux bons samaritains le long du voyage.

Merci à madame Françoise Gagnon, octogénaire bénévole, qui a assumé le rôle de lectrice principale et posé un regard vif, lumineux et critique **sur les fautes à ne pas laisser** sur le chemin de la vie, de la mort et du deuil... Merci également à toutes les bénévoles qui ont secondé madame Gagnon dans cette tâche délicate requérant une attention vigilante et soutenue.

Le nom de chacun d'entre vous est inscrit au rapport principal ou au rapport de votre profil régional. Vos opinions sont au cœur même de l'histoire et du devenir des soins palliatifs au Québec.

Merci aux: répondants régionaux, aux participants des entrevues, des «focus groupes», du colloque de l'Estérel, de l'enquête et à ceux rencontrés lors des visites.

Un merci tout spécial à:

Denise Boucher
Nicole Goupil
Régent Lachapelle
Micheline Lecomte

Pour votre implication ponctuelle:
Louise Auger
Martin Claveau

J'ai tant reçu de chacun de vous, de nos bénévoles et des bons samaritains...

On n'est jamais plus fort que son équipe.

Pierrette



À toi Micheline Lecomte, cogestionnaire du projet, qui m'a accompagnée tout au long de ce voyage... sur ce chemin de ma vie, école jamais finie.

Merci d'avoir offert si généreusement toutes tes expertises. Merci d'avoir approché l'univers de la santé et le domaine des soins palliatifs avec la vigilance, le doigté, la perspicacité, la profondeur, la sensibilité et l'intelligence qui transpirent à travers chaque ligne de cette recherche.

Merci à toi Micheline, au nom de nous tous du domaine de la santé.

Ce fut pour moi un vrai privilège de travailler avec «la petite équipe» et d'assumer la responsabilité d'une recherche de cette envergure et de cette complexité. ***Un pesant d'or précieux à mes yeux:***

par la confiance et les attentes réveillées sur notre passage,
par l'objet même de la recherche,
par les finalités espérées.

À l'occasion de cette recherche, nous avons rencontré des «leaders» potentiels, et d'autres en attente... J'espère que les résultats de cette recherche leur donnera le goût, le courage nécessaires pour faire un pas en avant.

À ce moment-ci de l'histoire des soins palliatifs, le Québec a besoin plus que jamais d'individus prêts à porter le flambeau, le relais de l'action, à assumer des responsabilités afin que

«le citoyen, une personne du début à la fin de sa vie»
soit accueilli et accompagné à son heure
dernière et à l'occasion de la perte d'êtres chers et aimés.

Une responsabilité qui porte sa valeur, son immanence et sa gratuité.

Pierrette Lambert, Inf., M.Sc., C.M.
Consultante AQSP
Responsable, État de situation des soins palliatifs au Québec

Il en est qui donnent et ne
ressentent ni douleur ni joie et
ne sont pas conscients de leur
vertu;
Ils donnent comme dans la
vallée là-bas le myrte exhale
son parfum dans l'espace.
Par les mains de tels êtres,
Dieu parle, et à travers leur
regard Il sourit à la terre.

*Khalil Gibran, Le prophète,
Parlez-nous du Don.*

Et vous qui recevez... Élevez-vous
plutôt avec celui qui donne, pre-
nant ses dons comme si c'étaient
des ailes;..

*Khalil Gibran, Le prophète,
Parlez- nous du Don.*

Lettre des cogestionnaires du projet

Offrir un instrument de réflexion et de support à la décision

À l'origine de cet exercice d'envergure, se retrouve notre souci d'offrir à la population, aux intervenants et aux élus, un instrument de réflexion et de support à la décision en ce qui a trait à la manière de mourir et de traverser le deuil au Québec.

La pertinence et l'utilité d'un tel instrument nous apparaissent cruciales compte tenu du résultat de l'état de situation actuelle des soins palliatifs. D'autre part, il est impératif à notre avis de se préparer à faire face à la situation démographique historique qui prévaudra au Québec pour les vingt prochaines années. En effet, la justesse et les conséquences de nos choix sociétaux actuels constituent et constitueront un défi de taille pour l'équilibre de l'individu, de la famille, du milieu de travail et de notre tissu social.

Les individus, les proches et les intervenants que nous avons rencontrés ont tenu à s'exprimer et à participer à l'amélioration des choses. Cette vaste mobilisation a créé un momentum exceptionnel sur l'ensemble du territoire.

La qualité des rencontres et la richesse de l'expérience que nous avons eu le privilège de vivre demeurent une source de grande fierté à l'égard de nos concitoyens, et particulièrement ceux qui œuvrent en soins palliatifs. En effet, à travers les 16 régions du Québec, s'expriment le besoin et le désir d'affirmer que le citoyen demeure une personne du début à la fin de sa vie.

Dans le contexte de la mondialisation des échanges sociaux et économiques, la présente réponse des Québécois aux besoins des sociétés vieillissantes et aux suites à assurer pour les jeunes qui prendront le relais de l'histoire, nous apparaît originale, créative et porteuse de sens.

En plus de colliger un important volume d'informations, de points de vue et de démarches réalisées dans le champ des soins palliatifs, le mérite du présent ouvrage est aussi de proposer une vision organisationnelle moderne de la desserte de services ainsi qu'une stratégie d'intervention adaptée à la culture québécoise. Nous sommes convaincues que l'État québécois saura profiter de cette opportunité pour insuffler un mouvement collectif à cette synergie.

Nous vous souhaitons une bonne lecture, une belle réflexion et un processus de décision éclairé.

Pierrette Lambert, Inf., M.Sc., C.M.
Consultante AQSP
Gestionnaire du projet

Micheline Lecomte, M.B.A., E.c.c.
Consultante AQSP
Cogestionnaire du projet

La présentation de mesdames
Lambert et Lecomte se
trouve en annexe I.

Première partie
La méthodologie
L'État de situation des soins palliatifs sur le territoire québécois
Les soins palliatifs à l'heure du déclin démographique

Le contexte

Les succès attribuables à l'évolution constante de la technologie et de la médecine sont reconnus et louangés par la population et les intervenants. Ils contribuent souvent à prolonger ou à sauver des vies. Par ailleurs, ils nourrissent ainsi le vieux rêve d'immortalité de l'Homme et de son pouvoir sur la vie et sur la mort.

Malgré tout, jour après jour, la maladie continuera de conduire des jeunes, des adultes et des personnes âgées vers l'étape finale de la vie et de plonger leurs proches dans le travail du deuil. Jour après jour, les intervenants continueront à être sollicités par les questions rattachées à la vie, à la mort, aux traitements à offrir, aux douleurs et aux souffrances à soulager.

Pourquoi des soins palliatifs

Au Québec, les soins palliatifs ont émergé dans les années 1970 pour répondre à ces besoins multidimensionnels. Depuis, de concert avec différents pays, les chercheurs et les pionniers ont amélioré les connaissances: médicales, psychologiques, sociales, spirituelles et culturelles face au vécu, aux besoins et aux services à rendre aux individus confrontés à la mort et au deuil. Ils ont ouvert la voie à des moyens appropriés d'améliorer la qualité de vie de ces individus et ils ont contribué à définir la philosophie, les objectifs et les principes de base de ces soins.

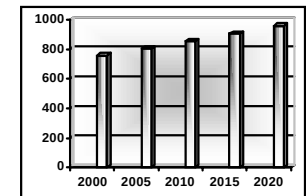
Évolution de la conception des soins palliatifs

Plusieurs définitions ont vu le jour depuis les années 1970, marquant les courants de pensée et l'évolution du concept des soins palliatifs à travers le temps. Plusieurs établissements ou organismes inspirés par l'une ou l'autre en ont fait des *formules maison*.

Dans le cadre de ses travaux démarrés en 1995 et visant à établir un consensus *pour une normalisation de la pratique en soins palliatifs*, l'Association canadienne des soins palliatifs fait référence à quatre principales définitions:

- Madame Cicely Saunders, années 1960-1970
- The Palliative Care Foundation, 1981
- Santé et Bien-être social Canada, 1989
- l'Organisation mondiale de la santé, 1990.

Taux de décès par
100 000 personnes



Source: Institut de la statistique du Québec 1999.

Suite à l'analyse de ces définitions, l'Association canadienne des soins palliatifs propose une définition provisoire qui situe l'intervention des soins palliatifs, à tout moment, dans le continuum de services.

En 1999, l'Association québécoise de soins palliatifs a adapté cette définition à la réalité québécoise en vue d'une consultation et d'une adoption par ses membres.

En octobre 1997, dans le Programme québécois de lutte contre le cancer, le Comité consultatif a jugé bon de distinguer traitements palliatifs et soins palliatifs pour cette pathologie:

... En effet les traitements palliatifs restent assez distincts selon le site de la tumeur. Ils peuvent, dans certains cas, permettre une prolongation importante de la durée de la vie, les périodes de rémission pouvant s'étendre sur plusieurs années... Les soins palliatifs par contre, sont principalement destinés aux personnes pour lesquelles les traitements visant à guérir ou à prolonger la vie ne sont plus d'aucune utilité...

Dans sa revue de novembre 1999, l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec distingue les soins palliatifs et les services d'accompagnement en fin de vie de la manière suivante:

... la notion de soins palliatifs fait davantage référence à un plateau technique de soins médicaux, tandis que les services de confort et d'accompagnement englobent, non seulement les soins médicaux mais aussi les services d'accompagnement aux proches et le suivi psychologique.

Afin de capter toutes les dimensions de la mission des soins palliatifs, deux définitions seront utilisées, celle que s'apprête à adopter l'AQSP et la définition de l'OMS utilisée dans le cadre de l'enquête du présent projet.

Les définitions de soins palliatifs

Définition de l'AQSP (en processus de consultation auprès de ses membres):

*Ensemble des interventions nécessaires à la **personne** atteinte d'une maladie dont l'évolution compromet la survie, ainsi qu'à ses proches, afin d'améliorer leur qualité de vie en considérant les besoins de toutes dimensions.*

Les soins palliatifs reconnaissent:

- la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique;
- la très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort;

- la qualité de la vie telle que définie par la personne concernée comme l'élément moteur des soins;
- la dignité de chaque personne et son droit d'être soulagée, d'être respectée dans son identité, son intégrité, son intimité et son autonomie;
- la maladie et le mourir comme une étape de vie où le potentiel de réalisation de chacun doit être soutenu et valorisé;
- le droit pour tout patient d'être informé selon ses besoins et ses désirs sur tout ce qui le concerne;
- l'autorité du patient en regard de la divulgation à des tiers de toute information le concernant;
- la compassion des intervenants comme attitude essentielle à la présence, à l'écoute et à l'action en communion à la souffrance d'un patient ou d'un proche;
- la solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté.

Définition de l'OMS:

*Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés **aux patients** atteints d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie.*

L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir pour les patients et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe multidisciplinaire incluant le patient et ses proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs.

Les soins palliatifs:

- Soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent, ni ne retardent la mort,
- Atténuent la douleur et les autres symptômes,
- Intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins,
- Offrent un système de soutien pour permettre aux patients de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort.

Des enjeux majeurs

Généralement, il y a dans le milieu des soins de santé une reconnaissance et une convergence d'opinions quant aux concepts de base des soins palliatifs, notamment en ce qui a trait à la **qualité de la vie**, à la **réponse aux besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels des personnes en cours de maladie terminale**, à l'accompagnement en processus de deuil et à l'intervention interdisciplinaire requise.

La divergence d'opinions parmi les acteurs se situe principalement autour de deux enjeux: **la place des soins palliatifs dans le continuum des services de santé, la reconnaissance de ces soins comme une spécialité.** Le milieu des soins palliatifs tente de mieux circonscrire son champ d'activité. Il fait valoir ses champs d'expertise et insiste sur l'importance d'intervenir plus tôt au cours d'une maladie à pronostic réservé. Cet avis n'est pas partagé par l'ensemble des partenaires du continuum de soins. Or, nous avons été à même de constater à quel point ces divergences d'opinions ont des conséquences majeures pour les individus, les proches et les intervenants. Nous en traitons abondamment à l'intérieur de notre rapport.

Les soins palliatifs auront bientôt trente ans

À l'heure de l'autoroute informatique et à l'aube de l'an deux mille, la réalité démographique et la refonte en profondeur du système de santé québécois nous interpellent d'une manière encore inégalée comme société, intervenants et gestionnaires de la santé.

Depuis l'avènement des soins palliatifs en 1970, la science et la technologie médicale ont évolué de manière imprévisible. Plus que jamais, elles nous permettent rapidement et de manière très pointue d'investiguer, de diagnostiquer et de traiter les différents problèmes de santé.

Ces découvertes ne cessent de nous surprendre, de nous dépasser parfois et nous sommes possiblement devant la pointe d'un iceberg. Le vieux rêve d'immortalité de l'Homme et de son pouvoir sur la vie et sur la mort se porte de mieux en mieux, d'ailleurs. Paradoxalement, plus nous progressons dans cette voie, plus nous décelons de personnes à traiter et plus les coûts du système augmentent. De nouvelles pratiques s'imposent, les lieux d'intervention et les missions d'établissements se resserrent.

Des questions éthiques se posent, les choix s'imposent. Quels services prioriser: les services préventifs ? curatifs ? de réadaptation ? palliatifs ? Quels individus prioriser ? Qui doit porter le poids de ces choix ? Pourquoi et quand prioriser ?

Depuis 1970, les soins palliatifs se sont développés, bon an mal an, au gré de la volonté de gestionnaires et d'intervenants sensibles aux besoins des individus mourants et des proches. Des unités de soins spécifiques ont vu le jour, des équipes de consultation se sont formées et le réseau communautaire s'est mobilisé et a été proactif également face aux personnes atteintes du sida et en processus de deuil. Des programmes et des activités de formation ont été mis en place.

Jusqu'à maintenant, les soins palliatifs au Québec ont réussi à survivre, à maintenir leur crédibilité sur la scène nationale et internationale et à augmenter le nombre d'adhérents à cette cause. Plus de 660 intervenants ont participé au 9^e colloque de l'Association des soins palliatifs en juin 1998, et plus de 1100 ont assisté récemment au 12^e colloque international organisé par le CHU McGill.

Les priorités d'actions sont établies et les budgets sont octroyés dans un contexte de changements relativement radicaux et dans une situation socio-économique précaire.

Faut-il craindre pour les soins palliatifs ?

La médecine connaît actuellement des succès éblouissants.

Le succès des soins palliatifs est plutôt modeste. La proximité de la mort et du deuil inciterait-elle plutôt à intervenir sobrement ?

Malgré tout, nous sommes toujours incapables de nous prononcer adéquatement sur la qualité, la pratique et l'étendue des besoins en soins palliatifs. Plus souvent qu'à leur tour, ces services ont été remis en question et menacés de disparaître. De nombreux intervenants se disent isolés, non reconnus et incapables de répondre à la question: où allons-nous en matière de soins palliatifs ?

**Pour la première fois en 1998 on brise le silence
autour des soins palliatifs, on les rend visibles en
les intégrant à un continuum de services, celui du
Programme de lutte contre le cancer.**

En l'an 2000, comme société et système de soins québécois, sommes-nous en mesure d'affirmer:

- Que nous procurons aux individus une fin de vie digne, confortable, sans les douleurs et les souffrances que nous pouvons atténuer et soulager, que leurs proches sont rassurés à cet égard et qu'ils peuvent en témoigner ?
- Que nous offrons aux proches l'aide et le réconfort dont ils ont besoin afin de diminuer les risques d'écueils consécutifs au travail du deuil qui s'enclenche pour eux ?

Dans cette optique, il est légitime de se demander si l'existence et la croissance des soins palliatifs à travers le Québec représentent une valeur sûre de notre système de santé actuel.

Les soins palliatifs survivront-ils à la transformation du réseau ? Pourront-ils se développer ? Quelle place auront-ils ? Le Québec peut-il se priver des soins palliatifs et de l'expertise qui lui est reconnue ? Qui peut et doit intervenir ? Comment intervenir ?

L'AQSP s'implique et interpelle le MSSS

À l'automne 1998, l'Association québécoise de soins palliatifs propose au MSSS, à l'intérieur de ses mandats et de ses responsabilités, d'entreprendre des travaux afin de reconnaître et d'assurer l'existence et le développement de ces services. À cet égard, nous identifions quatre champs d'actions complémentaires:

- connaître l'état des ressources en soins palliatifs.
- connaître l'écart entre les besoins et les ressources afin de prévoir un développement adéquat.
- disposer d'un modèle d'organisation de services adaptés aux diverses régions du Québec.
- développer et implanter une politique propre aux soins palliatifs.

Un momentum inégalé dans l'histoire des soins palliatifs:

- 1998: Programme de lutte contre le cancer
- décembre 1998: support ministériel en vue d'établir l'État de situation des soins au Québec
- décembre 1998: Agenda canadien de recherches AQSP, ACSP, Santé Canada
- 1999: amorce d'une consultation canadienne en vue d'établir des normes et standards, ACSP, AQSP
- Mouvement canadien: «Leçons de vie» Fondation Glaxo Wellcome

En décembre 1998, suite à cette proposition, le MSSS répondait rapidement à l'offre de collaboration de l'AQSP et décidait de supporter substantiellement notre projet.

Cette première au Québec et même au Canada survenait à un moment particulier, inégalé dans l'histoire des soins palliatifs.

Ce début s'inscrivait aussi dans une suite naturelle des choses !

Les impacts de l'Agenda de recherche en soins palliatifs

En effet, nous les deux cogestionnaires de la présente recherche, étions depuis peu co-chercheuses dans l'élaboration d'un agenda de recherche en soins palliatifs menée par l'Association canadienne de soins palliatifs pour Santé Canada. Nous étions également responsables d'établir les priorités de recherche pour le Québec, par la tenue de «focus groupes».

Notre façon d'écouter, d'apprendre, de comprendre, de rendre compte des besoins a été parmi les éléments déterminants de la conception du Plan d'action de l'État de situation des soins palliatifs au Québec.

Cette expérience a été très révélatrice de la capacité des personnes de partager avec simplicité, courage et honnêteté leurs expériences en vue de participer à l'amélioration des choses. Elles étaient invitées à s'exprimer sur les éléments suivants:

- Ce qui vous a aidé le plus ou ce qui vous aide le plus.
- Ce qui a été le plus difficile ou ce qui est le plus difficile.
- Ce qui pourrait et devrait être corrigé.
- Ce qui pourrait faciliter ce passage, cette expérience.

Des témoignages percutants et touchants ont été émis par les intervenants, les personnes à l'approche de la phase terminale et à différentes étapes du processus de deuil. En voici quelques exemples:

- Il est possible d'obtenir un bon contrôle de la douleur et des symptômes, et ce, tant à domicile qu'à l'hôpital. Cela exige par ailleurs que les médecins connaissent, appliquent et modulent adéquatement la médication.
- Les participants ont insisté sur le fait que la douleur et les symptômes non soulagés chez un proche provoquent des images qui s'incrusteront. Celles-ci deviennent des souvenirs traumatisants dont les impacts teintent longtemps l'expérience du deuil et influencent leurs perceptions quant à leur propre finalité.

- Les personnes qui ont pu bénéficier d'un processus de communication adéquat ont exprimé à quel point cela avait facilité leur expérience. Une référence aux soins palliatifs faite au bon moment, une information adéquate sur la phase en cours et sur les étapes subséquentes, une cohésion dans les échanges avec les intervenants; voilà autant de dimensions qui permettent de vivre l'expérience positivement. À l'inverse, le manque de communication transforme l'expérience en véritable drame.
- L'ensemble des participants conviennent de l'importance de briser le complot du silence entre les patients, les proches et les intervenants.
- Les participants ont mentionné à quel point la sensibilité de leur employeur face à leur vécu peut faciliter les choses. Tant les proches que les intervenants ont exprimé le besoin de se sentir respectés dans leur manière d'absorber le décès d'une personne que l'on vient d'accompagner jusque-là.
- A aussi été mentionné le danger de surcharger les proches dans certaines activités de prise en charge du patient. L'importance de poser un jugement professionnel ajusté aux réalités spécifiques et aux individus a aussi été précisée.
- C'est à l'unanimité que les participants soulignent leur souci de faciliter le passage, dans la dignité et dans le respect des valeurs et croyances individuelles.
- La complexité d'utilisation des ressources et la difficulté de fonctionner à travers des dynamiques d'intervention multidisciplinaire, inter-établissements et communautaire.
- Les participants ont convenu qu'étant donné la méconnaissance de ce que signifie réellement le mourir, cela donne lieu à divers scénarios et perceptions.
- Les participants ont affirmé que devant l'expérience de la mort (surtout pour une première expérience) ils ont senti qu'il leur fallait inventer une manière de faire. Ils n'avaient aucun mode d'emploi ni aucun guide qui expliqueraient ce qu'il faut faire et comment procéder. Les rouages entourant les services étant méconnus, les personnes se sont retrouvées au cœur d'un tourbillon qui a déstabilisé et parfois inhibé leurs actions.
- Les décisions rapides, les contraintes d'espace, de temps, d'argent et de responsabilités familiales sont autant d'éléments auxquels sont confrontés les patients, les proches et les intervenants dans leur volonté et leur capacité de vivre une expérience satisfaisante de fin de vie.
- Une question centrale se trouve encore sans réponse: où convient-il de mourir ? Selon le choix retenu, que convient-il de mettre en place pour que la fin soit digne et respectueuse des personnes ?
- Devant l'ambiguïté de la situation, les participants disent se sentir souvent impuissants, seuls et ils craignent l'épuisement ou ils sont épuisés. Ils s'inquiètent de la perte du sens de l'expérience de la fin de vie.
- Pour les participants, discuter sur le meilleur lieu où mourir constitue un faux débat. L'essentiel consiste à respecter, autant que faire se peut, le choix et les capacités des patients et des proches.
- Il est satisfaisant et soulageant de pouvoir conclure que ce qui était possible d'être fait a été effectivement fait.

Les participants aux «focus groupes» de l'Agenda de recherche

- individus en phase de maladie terminale
- proches des individus mourants
- médecins
- infirmières
- agents de la pastorale
- travailleurs sociaux
- gestionnaires
- représentants des groupes communautaires et d'associations

La liste de ces participants est confidentielle.

- Les personnes ayant vécu un deuil après une expérience positive de la fin de vie observent qu'il y a moins de risque de dépression à long terme; que l'expérience s'intègre plus facilement; que la réconciliation avec la vie se trouve facilitée ainsi que le réinvestissement personnel dans d'autres relations. Enfin, les individus affirment aussi que l'expérience positive facilite une meilleure perception de sa propre mort.
- Une expérience négative de la fin de vie laisse des empreintes traumatisantes qui demeurent longtemps et laissent des séquelles psychologiques entraînant aussi des risques sur le plan de la santé.

Les «focus groupes» effectués dans le cadre de l'Agenda canadien ont non seulement influencé l'approche utilisée pour l'État de situation, ils ont aussi influencé très significativement nos conclusions et notre recommandation concernant la stratégie de recherche en soins palliatifs.

Dans le rapport Section Québec, nous recommandons de concevoir la recherche d'une nouvelle manière. À notre avis, il importe d'aborder la recherche selon une approche systémique, coordonnée, orientée vers des axes prioritaires et menée parallèlement par diverses instances afin de développer des visions, un langage et des champs de préoccupations partagés par différents professionnels et gestionnaires. Il importe d'effectuer des recherches d'envergure, d'impact et des sondages en définissant des objets, des sujets et des projets de recherche.

Dans notre souci de partager les savoirs, une copie du rapport Section Québec est annexée au rapport principal, annexe II. Il s'intitule «**Association canadienne de soins palliatifs, recherche pancanadienne en soins palliatifs, Section du Québec, le «Focus Groupe» sur la recherche en soins palliatifs: Une manière de réfléchir en vue d'agir sur la qualité des soins dispensés**», mars 1999, Rapport LL, Lambert-Lecomte.

Le rapport du comité aviseur national sur la recherche de l'Association canadienne des soins palliatifs, 31 mars 1999, contient un sommaire du recensement des écrits, des «focus groupes» en anglais et en français et de l'analyse des sources de financement. Il est disponible à l'Association canadienne des soins palliatifs.

Agenda de recherche effectué sous l'égide de l'AQSP pour Santé Canada

La Section Québec, les «focus groupe» sur la recherche en bref:

- comprendre les besoins, les vécus, les finalités des soins palliatifs,
- objets, sujets, projets de recherche,
- choix prioritaires de recherche,
- une stratégie de la recherche: la recherche d'envergure, l'enquête, l'étude d'impact, le sondage.

L'État de situation des soins palliatifs au Québec, **Une recherche-action qui vise à réfléchir pour agir**

Le projet de recherche a été plus d'une fois qualifié d'audacieux, d'ambitieux et à tout le moins de projet d'envergure. Ces réactions ont vite fait jaillir une certaine tension, une tension soutenue et créatrice nécessaire au bon déroulement de notre recherche-action.

Considérant les connaissances acquises au cours de ces trente années, considérant que la recherche s'est principalement effectuée autour des soins et des services, considérant toutes les inconnues quant à la desserte de services sur le territoire québécois, notre objectif principal était de:

mettre les soins palliatifs à l'agenda social et politique du Québec au tournant de l'an 2000

Les questions auxquelles nous souhaitons répondre:

- Comment a évolué le concept des soins palliatifs au cours de ces trente dernières années ?
- Quelles valeurs sous-tendent la pratique des soins palliatifs ?
- Qui dispense les soins palliatifs et selon quelle expertise ?
- Dans quel type d'environnement interne sont dispensés les services ?
- Quelles sont les exigences liées à la dispensation des services ?
- Quels sont les mécanismes et les modes d'intervention qui permettent de régulariser l'offre et la demande ?
- Quel type de synergie caractérise le milieu actuel des soins palliatifs au Québec ?
- Qui a accès aux soins palliatifs et quels services sont accessibles ?
- Le Québec dispose-t-il d'une desserte de services moderne en soins palliatifs ? Est-il prêt à répondre à la demande prévisible de services compte tenu de la courbe démographique et de son caractère spécifique au tournant de ce siècle ?

Afin d'assurer une couverture globale et une analyse systémique de la complexité de la recherche, nous avons façonné le projet de manière spécifique.

Les objectifs poursuivis

L'État de situation étant une première au Québec, nous avons voulu impliquer le plus de personnes possible dans la démarche par le biais de quatre activités:

- une consultation publique sur le site Internet de l'AQSP,

Champs des connaissances:

- Besoins des personnes, des proches.
- Contrôle des douleurs et symptômes physiques.
- Soulagement de la souffrance.
- Champs d'expertises requises à la pratique.
- Littérature sur la recherche: médicale, psychologique, sociale, spirituelle, et au niveau du deuil, du support aux proches, du stress des intervenants.
- Évolution démographique, taux de prévalence des problèmes de santé, taux de morbidité et de mortalité et impact prévisible sur les besoins de soins palliatifs.

- 16 profils régionaux validés par les milieux
- un 17^e réalisé par des partenaires

- des entrevues,
- une enquête dans le réseau institutionnel et communautaire,
- une tournée des régions.

À travers ces activités, nous poursuivons les objectifs suivants:

- établir la connivence, la synergie autour de la préoccupation des besoins de la population.
- favoriser l'émergence des opinions, des points de vue documentés et des témoignages par rapport aux connaissances et expériences.
- faciliter la convergence des savoirs, des actions et des valeurs qui mènent à l'articulation d'une desserte de services moderne.
- recueillir l'information quantitative concernant l'organisation et la desserte des services en soins palliatifs.

À la fin du processus, nous souhaitons avoir:

- informé, sensibilisé la population ainsi que les acteurs sociopolitiques ;
- alimenté la réflexion et la recherche;
- actualisé et démocratisé le débat et la vision des soins palliatifs d'aujourd'hui et de demain;
- produit un État de situation complet, utile à la réflexion et à la prise de décision par rapport aux actes à poser par les individus, par les groupes, par les institutions, par l'État et par le gouvernement en vue de répondre adéquatement aux besoins.

Une approche tridimensionnelle qui tient compte de la complexité d'une desserte moderne de services:

L'approche territoriale

Nous avons opté pour une approche territoriale en premier lieu pour des raisons évidentes de respect des nombreux et divers territoires qui composent le Québec. Dans l'optique d'établir un État de situation des soins palliatifs au Québec, nous étions préoccupées de tenir compte des éléments territoriaux tels que:

- la géographie
- les ressources
- l'histoire
- les institutions
- les échanges
- l'appartenance.

**Le point de vue
des acteurs**

- les entrevues validées 16
- la tournée des régions 455
- Colloque de l'Estérel 100
- la consultation publique 6

Personnes consultées 577

- l'enquête 331
- établissements
- organismes
- maisons d'hébergement

Total 908

Cette approche territoriale vise l'élargissement du cadre de référence habituel de pensée lorsqu'il s'agit d'établir des orientations et un programme de soins palliatifs pour le Québec.

Dans le contexte uniformisant que la mondialisation de la santé tend à imposer, l'approche territoriale a permis de faire émerger des constats, des analyses et des pistes de solutions qui nous apparaissent à la fois originales et porteuses de sens en soins palliatifs.

L'approche fondée sur la communication

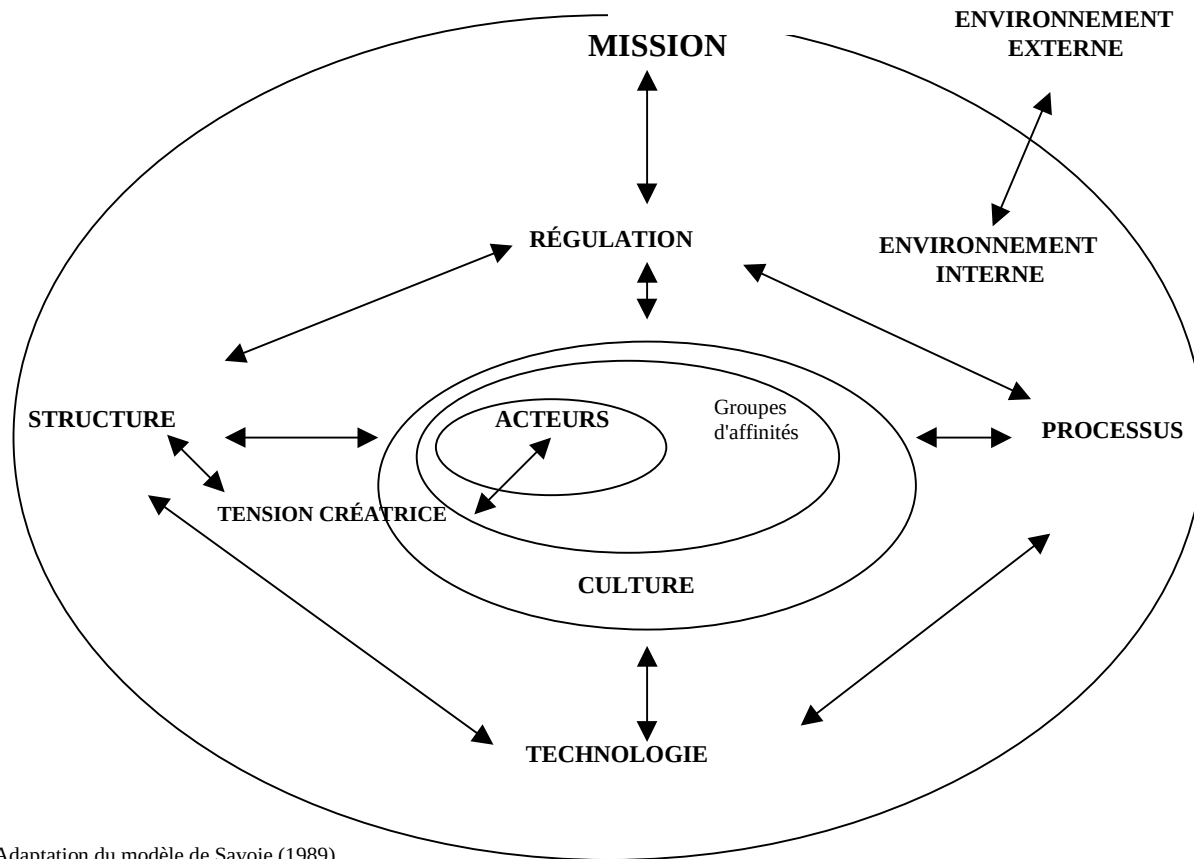
C'est essentiellement à travers sa capacité de communiquer que l'humain réussit à combler ses besoins fondamentaux et à donner un sens, une raison d'être à sa quête d'être reconnu, apprécié et utile. Nous nous sommes par conséquent préoccupées de respecter les besoins suivants chez les participants:

- être écouté
- être compris
- contribuer à l'avancement des choses

L'approche organisationnelle basée sur un cadre théorique rigoureux

Le cadre théorique que nous avons bâti se voulait un outil pédagogique, un outil nous permettant de maintenir une approche cohérente, la plus objective possible, afin de procéder à une analyse complète de la situation des soins palliatifs au Québec. À travers chacune des activités planifiées, les dimensions suivantes ont été explorées, celles qu'il nous plaisait d'appeler nos huit portes.

Modèle de dynamique organisationnelle



Adaptation du modèle de Savoie (1989)
par Micheline Lecomte, M.B.A., E.c.c.

LA MISSION

La mission est un énoncé clair et précis de la raison d'être des soins palliatifs, de ce qui caractérise sa clientèle, ses interventions et sa technologie. Elle répond essentiellement aux questions suivantes:

- quels besoins voulez-vous satisfaire ?
- qui sont les personnes ou les groupes de personnes que vous voulez satisfaire ?
- comment voulez-vous satisfaire ces besoins ?

La culture organisationnelle

Une culture organisationnelle alignée et forte repose sur un certain nombre de valeurs partagées par ses membres. Une valeur organisationnelle est:

- ce qu'on considère comme fondamental pour une organisation
- ce qui modèle le comportement de la plupart des employés
- ce qui explique les orientations d'une organisation et sa culture propre.

La structure organisationnelle

La structure organisationnelle sert à répartir le travail et à coordonner les efforts. Chacun de ces aspects est l'objet de choix qui produisent des effets.

L'environnement

L'environnement est le contexte dans lequel l'organisation doit opérer. L'environnement interne comprend des facteurs tels que la philosophie de gestion, la structure, la culture, le climat des relations de travail et les caractéristiques de la main-d'œuvre. L'environnement externe est composé des environnements économiques, politiques, sociaux, démographiques et technologiques.

La société continuera de connaître des transformations importantes au 21^e siècle, affectant l'environnement interne et externe des établissements ou organismes du réseau de la santé et des services sociaux.

Les processus

C'est au niveau opérationnel (les processus) que sont prises les décisions concernant l'exécution du travail et la recherche de moyens pour améliorer la productivité. C'est à ce niveau que l'information, la consultation et la mobilisation prennent tout leur sens, parce que c'est le niveau que contrôlent le mieux les employés.

La technologie

Par technologie, on entend généralement les techniques et les connaissances nécessaires à la production des biens et services de l'entreprise. Les différences de technologies influent considérablement sur la nature des emplois offerts, sur l'embauche et sur la formation des employés.

La régulation

Les systèmes de régulation sont ceux reliés à la gestion des relations de travail tels les mouvements de personnel, incluant la gestion des départs, ceux reliés à l'évaluation du rendement, ceux reliés à la gestion des vacances et congés, ceux reliés à l'administration des actes professionnels et ceux reliés à la gestion des conventions collectives, incluant les mesures d'équité en emploi.

La tension créatrice

Il s'agit de la qualité du rapport entre ce qu'il est convenu d'appeler le pouvoir officiel (conféré par un titre, un rôle) et le pouvoir réel (conféré par le pouvoir d'agir concrètement, telle la compétence ou la crédibilité). Un rapport de qualité entraîne une tension créatrice de collaboration, de synergie, de créativité. Un rapport de faible qualité entraîne un manque de tension, de tonus, de capacité d'agir.

Une tension déficiente peut entraîner une implosion ou une explosion des milieux d'intervention. La tension créatrice permet le rayonnement de la mission dans l'environnement interne et externe.

L'évaluation de la méthode, ou comment nommer et canaliser la tension du milieu pour la rendre créatrice de sens

Analyse des forces, faiblesses, menaces et opportunités de la méthodologie utilisée pour la réalisation de l'État de situation des soins palliatifs au Québec

Forces

Cette méthodologie propose:

1. Des façons de penser les soins palliatifs comme étant compris dans un ensemble de soins (convivence, émergence, convergence).
2. Un nouveau paradigme, fondé sur l'émergence de nouveaux modes de pensée et de référence en matière de dispensation des soins (la cadre théorique).
3. Une cogestion des liens susceptibles d'engendrer des actions concrètes en matière de soins palliatifs.
4. Une expérience humaine enrichissante et satisfaisante à l'intérieur d'un travail de groupe.
5. Un outil d'analyse et de synthèse d'une grande efficacité.

Faiblesses

Cette méthodologie implique que:

1. Les participants au processus de travail détiennent une réelle compétence dans leur champ d'intervention.
2. Les animateurs du processus maîtrisent parfaitement le cadre théorique et connaissent le sujet en profondeur.
3. Tant les participants que les animateurs conviennent d'une ouverture d'esprit, d'une capacité de risquer et d'un désir de créativité.
4. Les individus existent à l'intérieur du groupe et que le groupe puisse exister à l'intérieur des individus.
5. L'espace du libre penseur soit respecté sans arrière-pensée ni censure.

Menaces

Cette méthodologie peut être menaçante pour:

1. Les personnes qui vivent un sentiment d'incompétence inapproprié ou réel.
2. Les individus qui résistent fortement au changement.
3. Les milieux qui fonctionnent en vase clos.
4. Les individualités forcenées.
5. Ceux et celles qui sont peu enclins au travail de réflexion, d'autocritique et de critique.

Opportunités

Cette méthodologie peut s'avérer une occasion privilégiée:

1. De se surprendre, de se dépasser intellectuellement.
2. D'exercer sa créativité.
3. De réaliser son impact personnel dans un groupe et l'impact du groupe sur soi.
4. D'expérimenter des rencontres d'esprit fort enrichissantes.
5. De voir apparaître des leaders ou de les voir déployer leur talent librement.

Commentaires sur la méthode

Nous avons, en tant que cogestionnaires de l'État de situation, eu un réel plaisir à vivre nos rencontres avec les individus et les groupes à travers le Québec. Nous pensons que notre méthodologie y est pour beaucoup car nous sentions les gens détendus, rassurés et confiants en notre capacité de faire notre travail. Les rétroactions reçues dans chacune des régions nous confirment que notre perception est juste (voir les énoncés à l'annexe VI).

Une synthèse des méthodologies utilisées pour chacune des activités:

- Les entrevues avec des experts
- L'enquête sur l'ensemble du territoire québécois
- La tournée des régions du Québec
- La consultation publique sur le site Internet de l'AQSP

La méthodologie: 1. Les entrevues avec des experts

Une approche territoriale axée sur la communication et fondée sur un cadre théorique organisationnel rigoureux.

Objectifs: ouvrir et alimenter le débat dans le réseau de la santé et au-delà.

Au fond de nous, d'une manière plus ou moins camouflée ou avouée, nous savons que nous mourrons un jour. Les artistes, les poètes, les écrivains nous ramènent régulièrement à ces cycles de vie et de mort. Des individus de diverses disciplines consacrent une part de leur vie professionnelle à ces questions. Les intervenants de la santé rencontrent des individus en processus de mourir et des proches sur le chemin du deuil. Des intervenants en santé consacrent aux soins palliatifs toute leur vie professionnelle.

Le déroulement de l'activité

Les experts	Les critères de sélection	La démarche	Le processus de validation	Les résultats
<i>Entrevues avec des individus de toutes disciplines:</i> - accompagnant spirituel - animateur-vulgarisateur - anthropologue - bioéthicien - écrivain - médecins (5) - philosophe - psychologue - sociologue - technocrate - responsable de bénévoles	<i>Être:</i> - pionniers, experts en soins palliatifs - experts en disciplines connexes, intéressés au phénomène de la mort et du deuil - de renommée régionale, nationale, internationale - chercheur, enseignant, gestionnaire, technocrate, intervenant	Confirmation écrite de l'entrevue et du cadre théorique utilisés. Entrevue enregistrée d'une durée moyenne de deux heures menée par les responsables du projet. Analyse du matériel, synthèse du matériel enregistré. Rédaction abrégée et en association libre des propos enregistrés.	Présentation écrite du texte de l'entrevue à l'expert. Validation du texte et autorisation écrite à publier l'entretien. Curriculum abrégé et liste de publications fournis par l'expert.	16 entrevues validées présentées dans le rapport.
<i>Environ 100 participants au Colloque de l'Estérel</i>	Organisé par l'équipe conseil des soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame; les participants du milieu des soins palliatifs y sont admis sur invitation. L'événement est bisannuel.	Les responsables de l'État de situation des soins palliatifs ont soumis leurs constats préliminaires et l'analyse aux participants.	Les participants se sont prononcés sur le réalisme des constats préliminaires en rapport avec leur expertise, leur pratique quotidienne.	La présentation de quelques réactions des participants se retrouve jointe au texte qui suit.

Commentaires concernant les entrevues

Objectifs: ouvrir et alimenter le débat dans le réseau de la santé et au-delà.

D'une manière plus ou moins camouflée ou avouée, nous savons tous au fond de nous-mêmes que nous mourrons un jour et que nous perdrons des êtres significatifs. Plusieurs d'entre nous avons déjà traversé cette épreuve. Nous savons que d'autres deuils s'imposeront au cours de notre vie.

La vie et la mort appartiennent à la condition humaine, à l'individu, et non à un système, à une discipline ou une autre. Comment nous mourrons, cependant, dépend largement de l'expertise de plusieurs intervenants du système de santé.

Certains disent faire des soins palliatifs et s'intéresser à la vie et non à la mort. D'autres évitent de prononcer le mot mort. Certains soutiennent faire des soins palliatifs «en solo». Enfin, d'autres ne sont pas portés à échanger ou à recourir à des experts de diverses disciplines lors de l'étude de situations particulières.

Or, à l'instar de la nature, les artistes et les écrivains nous rappellent régulièrement le cycle de la vie et de la mort. Des individus de diverses disciplines consacrent une part importante de leur vie professionnelle à ces questions.

Par ailleurs, les intervenants du réseau de la santé rencontrent inévitablement des personnes en cours de maladie terminale et des proches sur le chemin d'un processus de deuil. D'autres intervenants en santé consacrent leur vie professionnelle aux soins palliatifs.

Nous avons le souci de démocratiser et d'ouvrir le débat dans le milieu des soins palliatifs et au-delà. Cette approche permettait de cibler des individus plutôt que des professions et respectait notre désir de faire participer les intervenants des équipes multidisciplinaires dans les seize «focus groupes» régionaux: infirmières, médecins, travailleurs sociaux, psychologues, pharmaciens, agents de la pastorale, etc.

Il fallait beaucoup de retenue pour nous limiter à seize entrevues, sachant notamment que dans le réseau de la santé œuvrent des pionniers de la première heure et des experts en soins palliatifs provenant de toutes les disciplines.

Nous avons été impressionnées. De la première à la dernière entrevue, nous avons rencontré des personnes accueillantes, préparées, intéressées par le projet.

Pour plusieurs, la tournée des régions et la participation des acteurs en soins palliatifs aux «focus groupes» représentaient les éléments importants du projet et suscitaient leur intérêt face aux connaissances qui en découleraient et aux bénéfices qu'ils en espéraient.

Les propos intenses et diversifiés que nous avons entendus et enregistrés constituent un matériel riche et très dense. Ces expertises, opinions, visions, interrogations et perceptions du phénomène de la vie, de la mort, des soins palliatifs, nous ont suivies à travers la province. Tantôt nous utilisons ce matériel comme base de réflexion et d'échange lors de nos déplacements d'une région à l'autre, tantôt il nous servait à stimuler ou alimenter les «focus groupes».

Commentaires concernant notre participation au Colloque de l'Estérel

Cette année, le thème du Colloque posait la question suivante: **Les soins palliatifs, dérive d'un concept initial ou projet d'avenir ?**

Le Colloque de l'Estérel est un événement, organisé à tous les deux ans par l'équipe-conseil de l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM. Ce colloque d'échange et de réflexion rassemble sur invitation des intervenants expérimentés en soins palliatifs. À notre demande, les responsables de l'organisation du colloque ont généreusement accepté de consacrer toute la plénière à notre intervention. Notre objectif était d'échanger avec les participants sur les constats préliminaires de l'État de situation des soins palliatifs au Québec.

Cette intervention survenait, en plein cœur d'un voyage inachevé, dans l'effervescence de nos découvertes et devant un auditoire avisé. Un temps significatif, un temps d'arrêt, un moment fébrile pour nous qui s'est rapidement transformé en une source d'encouragement à poursuivre le travail. Les constats préliminaires ont surpris quelques participants mais rassuré la majorité. Nous avons été félicitées pour la justesse de nos propos et le courage que nous avons de briser le silence afin de préserver la qualité et la mission première des soins palliatifs.

Colloque de l'Estérel

Quelques réactions issues de l'évaluation des participants au colloque et recueillies par les organisateurs du colloque:

- Excellent, merci, bravo !
- Difficile mais nécessaire « photo » de la réalité des soins palliatifs; permettra d'aller plus loin, de se battre pour mieux. Merci à vous deux et au plaisir de croiser à nouveau vos routes.
- Le but est atteint.
- J'ai le goût de critiquer et surtout d'être de plus en plus lucide et d'agir.
- Super réflexion sur « l'éveil ».
- Percutant, réaliste, extrêmement bien présenté.
- Très, très réaliste.
- Très dense, j'ai hâte de lire le rapport.
- Très percutant comme information.
- Pas assez long pour fournir assez de jus.
- Sujet « percutant » quel modèle d'éducation ! Très bonne présentation d'une nouvelle tendance de l'organisation. À suivre !
- Sujet de réflexion, recherche sur le terrain, de la lucidité, choc des idées.

La méthodologie: 2. L'enquête sur l'ensemble du territoire québécois

Une approche territoriale axée sur la communication et fondée sur un cadre théorique organisationnel rigoureux à huit dimensions.

Objectifs: Répertorier les données qualitatives et quantitatives relatives aux soins palliatifs et au suivi de deuil. Capter tous les mouvements et tous les modes d'intervention existant sur le territoire québécois.
Rejoindre par voie d'un questionnaire, tous les établissements de la santé, les organismes communautaires et les maisons d'hébergement susceptibles d'intervenir auprès d'individus en cours de maladie terminale et des proches en processus de deuil.

L'enquête	Les groupes ciblés	Le déroulement de l'activité	Les résultats	Mise en garde
Recherche de données qualitatives et quantitatives. Deux questionnaires ont été développés. Un général et un spécifique au suivi de deuil. Le questionnaire général comprend 8 sections et 47 questions. À la demande du Comité de lutte contre le cancer, une question portant sur le support au diagnostic à été ajoutée au questionnaire général (question 48). Le questionnaire spécifique au suivi de deuil comprend 31 questions et 39 sous-questions.	Le MSSS a adressé, en notre nom, le questionnaire général à tous les établissements inscrits au répertoire du MSSS (avril 99). Les régies régionales ont fourni la liste des organismes communautaires subventionnés par le MSSS susceptibles d'intervenir auprès de la clientèle et des proches en deuil. Les organismes ont reçu, selon le cas, le questionnaire général ou celui du suivi de deuil. Les maisons d'hébergement, les associations et les organismes reconnus pour faire du suivi de deuil ont été répertoriés par le biais des régies régionales, de la publicité et du bouche à oreille. Les répondants des régies régionales ont fait la relance auprès des établissements et des organismes communautaires ciblés.	Le développement de deux applications MS-Acess en vue de la saisie des données. Le développement d'un outil permettant de compiler les résultats selon: - le niveau provincial et régional - la mission, la culture, la structure, les processus la technologie, la régulation, l'environnement - les acteurs - les types d'établissements: CHSGS, CLSC, CHSLD, CR - les organismes communautaires - les maisons d'hébergement La saisie des données. La compilation des données et la mise en forme par tableau général, ventilé et par régions. L'analyse selon le cadre théorique et une connaissance approfondie des soins palliatifs. La mise en perspective des résultats de l'enquête et du contenu des «focus groupes».	Questionnaire général, nombre de répondants: - 235 établissements - 52 organismes communautaires - 6 maisons d'hébergement Questionnaire spécifique au suivi de deuil, nombre de répondants: - 6 établissements - 1 maison d'hébergement - 31 organismes communautaires Questionnaire général: - rapport pour l'ensemble du Québec - rapport ventilé pour l'ensemble du Québec - rapport régional ventilé. Questionnaire suivi de deuil - rapport ventilé pour l'ensemble du Québec.	Les responsables de l'État de situation tiennent à émettre cet avis à tous les utilisateurs potentiels des résultats de l'enquête: Les résultats des questionnaires devront être utilisés avec beaucoup de discernement et de parcimonie: - compte tenu de la confusion identifiée au niveau de la mission, - compte tenu de la desserte de services éclatée en soins palliatifs et de son absence dans le continuum qui contribue à marginaliser les diverses pratiques.

Commentaires concernant l'enquête

Objectifs visés:

En l'absence de politique, de budgets spécifiques et de programmes structurants, nous savions que les soins palliatifs s'étaient développés inégalement à travers la province, qu'il y avait peu d'information sur les services fournis aux personnes en deuil d'un être significatif.

Dans cette perspective, l'enquête visait à:

- Répertorier les données qualitatives et quantitatives relatives aux soins palliatifs et au suivi de deuil et capter tous les mouvements et tous les modes d'intervention existant sur le territoire québécois.
- Rejoindre, par voie d'un questionnaire, tous les établissements, les organismes communautaires et les maisons d'hébergement susceptibles d'intervenir auprès d'individus en cours de maladie terminale et des proches en processus de deuil.

À cet effet, nous avons développé un questionnaire général incluant deux questions relativement au suivi de deuil et un questionnaire spécifique au suivi de deuil. À partir de notre cadre théorique, nous cherchions à dégager les aspects suivants:

- . Combien avaient positionné la mission des soins palliatifs et le support au deuil au sein de leur organisation ?
- . Existait-il une culture organisationnelle ? Laquelle ?
- . La structure organisationnelle permettait-elle d'atteindre un rendement maximum, quels services étaient offerts, selon quels effectifs et horaires, etc.?
- . Quel rôle jouait l'environnement interne et externe dans la desserte de services ?
- . La technologie permettait-elle l'acquisition de l'expertise (connaissances, formation) ? Les intervenants disposaient-ils des moyens nécessaires à la prestation des services (fournitures, équipements, etc.) ?
- . Les processus en place assuraient-ils la continuité des services ? Les intervenants disposaient-ils des outils utiles à la transmission d'information, au suivi, aux échanges nécessaires ?
- . Les mécanismes régulateurs étaient-ils adaptés à la réalité ? Sélection, liberté de choisir ou non de travailler en soins palliatifs et remplacement du personnel ?

Total de la saisie de données: **77 779**

Les résultats:

Vouloir ne rien échapper, vouloir constituer une première banque d'informations aussi fiable et aussi complète que possible supposait qu'il fallait travailler dans:

- le risque, l'inconnu, l'intangible
- la perspective de cibler un horizon plus large qu'étroit
- la conscience que cette ouverture poserait le défi d'établir un taux de réponse juste et honnête

Étant donné que nous ne disposons pas de moyens concrets pour gérer l'opération, l'enquête devenait notre point d'intérêt, de tension, notre talon d'Achille. Le MSSS avait adressé, en notre nom, le questionnaire général aux 503 établissements inscrits au répertoire, incluant les établissements à but non lucratif et à but lucratif. Les régies régionales avaient fourni la liste des organismes communautaires susceptibles d'intervenir auprès des individus en phase terminale et en suivi de deuil. Nous avons répertorié quelques organismes et maisons d'hébergement qui se dédient aux personnes endeuillées. En tout, cela représentait 200 questionnaires acheminés dans le réseau communautaire.

- Comment les réseaux institutionnel et communautaire, constamment sollicités pour fournir des informations, réagiraient-ils à notre demande ?
- Pourquoi prioriser la recherche actuelle de l'AQSP: Pourquoi oui ? Pourquoi non ?
- Comment et avec quelle rapidité circuleraient les questionnaires à travers les structures ?
- Qui serait mandaté pour y répondre ?
- Quelle base d'informations servirait à compléter les informations demandées ? Selon quelle vision et quelle conception des soins palliatifs ?
- Quel taux de réponses aurions-nous ?

Le taux de réponses:

Pour obtenir un taux de réponses fiable, nous avons dû d'abord identifier et regrouper les établissements à but lucratif et à but non lucratif et soustraire de cette liste les Centres jeunesse et les centres de réadaptation. Nous avons par la suite déterminé le taux de réponses en utilisant le nombre de répondants à l'enquête et le nombre d'établissements susceptibles de desservir la clientèle des soins palliatifs.

Comme il n'existe aucune information nous permettant d'appliquer cette formule pour le réseau communautaire et les maisons d'hébergement, nous avons préféré présenter le nombre d'organismes et de maisons d'hébergement en valeur absolue.

Plusieurs répondants au questionnaire ont exprimé leur appréciation concernant sa construction, la qualifiant de pédagogique.

Certains ont dit s'en servir pour structurer leurs services ou élaborer leur plan d'action.

État de situation sur le territoire québécois Regroupement des établissements par type de mission Taux de réponses à l'enquête			
Questionnaire général		Répondants à l'enquête	
Établissements, répertoire MSSS avril 99 (*)			
CLSC	71	52	73,2 %
CH	13	9	69,2 %
CHSLD	62	44*	71 %
CLSC-CH	1		
CLSC-CHSLD	44	36	81,8 %
CLSC-CR	3	2	66,6 %
CH-CHSLD	72	55	76,4 %
CHSLD-CR	3	1	33,3 %
CLSC-CH-CHSLD	22	14	63,6 %
CLSC-CHSLD-CR	1	1	100 %
CH-CHSLD-CR	8	6	75 %
CLSC-CH-CJ-CR	1		
CLSC- CH- CHSLD-CR	1		
CLSC-CH-CJ-CHSLD-CR	2		
Total, établissements	304	220	
%	100 %	72 %	
Total, organismes communautaires, valeur absolue		52	
Total, maisons d'hébergement, valeur absolue		6	
Questionnaire de suivi de deuil			
Total, établissements, valeur absolue		6	
Total, organismes communautaires, valeur absolue		31	
Total, maisons d'hébergement, valeur absolue		1	
(*)15 CHSLD privés à but lucratif ont été soustraits du nombre de répondants à l'enquête <i>en vue d'établir le taux de réponses</i> . Leurs réponses sont incluses aux résultats de l'enquête. Les CJ, CR, CJ-CR. ont été retirés de la liste du MSSS compte tenu que leur mission ne correspond pas à la clientèle visée par l'objectif de l'enquête.			

Taux de réponses des établissements au questionnaire général: 72 %.

Les commentaires généraux

Le nombre de répondants à l'enquête est certes et au-delà du milieu un élément satisfaisant et significatif. Notamment au niveau des établissements du réseau de la santé où nous avons été en mesure d'établir un taux fiable de réponses correspondant à 72 %. Ce résultat est considéré élevé puisqu'il est, semble-t-il, selon nos sources d'information, supérieur aux opérations similaires réalisées à travers le réseau.

Comment interpréter ces résultats

Peut-on les attribuer à l'intérêt que suscitent les soins palliatifs au sein des établissements, à la relance et au suivi effectués par les répondants des régions régionales ? Au délai qui fut prolongé jusqu'à la mi-décembre ? Au fait que l'Association québécoise de soins palliatifs ne soit pas corporatiste et que sa mission première soit celle de promouvoir et de protéger les intérêts supérieurs des personnes et des proches ?

Quoi qu'il en soit, le nombre de répondants constitue définitivement une base solide d'information à partir de laquelle nous avons été en mesure de cerner l'État des soins palliatifs au Québec. À la lecture et à l'analyse des questionnaires reçus, il est évident que les personnes qui ont eu à fournir les réponses ont investi un temps considérable à la recherche des données et des personnes possédant l'information demandée. Les questionnaires ont été remplis avec soin et précision. Ces éléments fort appréciables ont permis d'identifier à des intensités variables les points de convergence et les points critiques en matière de soins palliatifs. À titre d'exemple...

Les questionnaires ont été remplis avec soin et précision

Les points de convergence:

- l'adhésion majoritaire à la définition de l'Organisation mondiale de la santé
- une certaine volonté d'ouvrir l'accès à différents profils de clientèles (les personnes atteintes de cancer, de sida et celles en phase terminale d'une maladie)
- l'attention à porter aux proches en cours de maladie terminale
- l'accompagnement aux personnes endeuillées
- la nécessité de répondre aux besoins physiques (contrôle de la douleur et des symptômes) aux besoins sociaux, psychologiques et spirituels
- la reconnaissance des soins palliatifs en tant que spécialité
- l'importance à accorder à la formation de base et à la formation spécifique et continue
- la volonté de répondre à l'augmentation des demandes prévisibles compte tenu de la courbe démographique
- la reconnaissance du fait que l'on ne dispose pas des moyens nécessaires pour répondre à la demande anticipée étant donné le déclin démographique du Québec.

Les points critiques:

- les choix organisationnels concernant la desserte de services,
- la place des soins palliatifs dans le continuum de services,
- les effectifs investis en soins palliatifs (personnel, type de professionnels),
- le volume d'individus traités annuellement,

- le volume de décès,
- le nombre de références reçues ou faites à des partenaires.

L'analyse des résultats obtenus concernant les points critiques a démontré la confusion qui existe au niveau de la définition et de la mission des soins palliatifs et l'existence d'une desserte de services de soins palliatifs éclatée au Québec. Ces éléments ont conduit à formuler la mise en garde qui termine ce volet de l'enquête.

Les résultats de l'enquête sont présentés de la manière suivante:

- Rapport pour l'ensemble du territoire québécois, questionnaire général
- Rapport ventilé pour l'ensemble du territoire québécois, questionnaire général
- Rapport régional, questionnaire général (16 rapports: 1 par région)
- Rapport ventilé pour l'ensemble du territoire québécois, questionnaire suivi de deuil
- La 18^e région.

LA MISE EN GARDE

La mise en garde s'adresse à tous les utilisateurs potentiels de cette banque de données. Nous les incitons à utiliser avec parcimonie les résultats de l'enquête et à interpréter les résultats en tenant compte:

- de la confusion identifiée au niveau de la mission des soins palliatifs,**
- de la desserte de services éclatée en soins palliatifs**
- de son absence dans le continuum qui contribue à marginaliser les diverses pratiques.**

Dans ce contexte, certains éléments précis concernant les effectifs investis, le nombre d'unités, d'équipes de consultation, le nombre d'individus traités, de lits disponibles; ne sauraient être divulgués ou utilisés pour décrire la réalité des soins palliatifs sans porter préjudice à la cause des soins palliatifs et à la population visée par ces soins.

Les résultats de l'enquête appuyant ce positionnement se retrouvent à l'annexe IV, section 3, «La structure organisationnelle».

La méthodologie: 3. La tournée des régions				
Une approche territoriale axée sur la communication et fondée sur un cadre théorique organisationnel rigoureux à huit dimensions.				
Objectif: Concrétiser une démarche fondée sur l'observation, l'écoute et l'échange avec la population et les acteurs impliqués dans les soins palliatifs, et ce, dans des contextes territoriaux et sociaux différents les uns des autres. La tournée a été une occasion unique de prendre contact avec la population et les acteurs des diverses instances, de dépister et explorer des modes d'intervention ou des points de vue originaux ou exceptionnels.				
La tournée des régions	Le déroulement de l'activité	La démarche	Les processus de validation	Les résultats
Préalablement à la visite régionale, les répondants des régions régionales et de l'AQSP ont été informés par le MSSS et les responsables de l'État de situation des soins palliatifs au Québec. Ils ont participé à l'organisation des activités prévues dans leur région - jour 1: tenue de «focus groupes» - jour 2: rencontres, visites et entrevues médiatiques Suite à la visite régionale, les représentants des régions ont fait la relance auprès des groupes cibles de l'enquête, assuré la validation du profil régional et accepté d'agir comme liaison au niveau de la distribution de la brochure <i>Leçons de vie</i>	Les critères suivants ont été transmis aux répondants des régions en vue de la tenue des «focus groupes», des visites et rencontres: <u>Les «focus groupes»</u> Formation d'un groupe de 10 à 12 participants assurant: - la représentativité territoriale - la multidisciplinarité, la diversité des lieux d'intervention - la participation de planificateurs, de gestionnaires, d'intervenants, de membres de conseils d'administration - la participation des secteurs public, communautaire et privé. <u>Les visites et rencontres</u> - les individus et les groupes-cibles - la direction et le personnel de la Régie impliqués dans les soins palliatifs - les individus ou les groupes dont la contribution aux soins palliatifs est reconnue comme originale ou exceptionnelle	<u>Les «focus groupes»</u> Présentation des objectifs, des activités, de l'approche et du cadre théorique. Animation d'une durée de deux heures. Synthèse de la matinée: - présentation des forces, des faiblesses, des menaces et des opportunités et d'un premier diagnostic par les responsables de l'État de situation, séance tenante - échange et validation verbale du contenu présenté - élaboration des éléments à ne pas échapper - recueil d'appréciation des participants à la journée <u>Les visites, entrevues et rencontres</u> effectuées sont inscrites dans chacun des profils régionaux Rédaction des profils régionaux des 16 régions visitées,	Premier processus de bonification du profil régional initial par les répondants des régions régionales préalablement à la tournée. Première validation du contenu des «focus groupes» séance tenante. Rédaction du profil régional final par les responsables de l'État de situation. Deuxième validation écrite du profil régional par les représentants des régions régionales et dans la majorité des régions avec la collaboration des participants aux «focus groupes».	16 profils régionaux validés. Information reçue de la 18^e région conciliée au profil régional Chaque profil régional validé contient: La méthodologie Un tronc commun d'information sur la démarche régionale. Un tronc d'information spécifique à chaque région: - des données de population provinciales et régionales - la liste des établissements, organismes et maisons d'hébergement ayant répondu à l'enquête et participé aux «focus groupes», - les forces, les faiblesses, les menaces et les opportunités, - la rétroaction des participants, - les avancées régionales - l'analyse et la synthèse des responsables de l'État de situation concernant la démarche régionale.

La tournée des régions

Pourquoi faire une visite des régions ? Pourquoi toutes les régions ? La visite de quelques régions ne serait-elle pas suffisante pour nous informer sur l'État des soins palliatifs au Québec ?

Telles sont les questions qui nous ont été adressées lorsque nous parlions du projet élaboré.

Nous étions persuadées qu'il devait en être autrement pour les motifs suivants:

- L'État de situation était une première au Québec;
- Il importait de dégager de la mosaïque québécoise les éléments de connivence, d'émergence et de convergence provinciale en soins palliatifs;
- Il fallait vérifier notre hypothèse, à savoir: une desserte moderne de services en soins palliatifs doit, pour être efficace et efficiente, s'ancrer dans l'environnement socioculturel, économique et géographique d'une région;
- L'enquête ne permettait pas de prendre contact avec la réalité des intervenants, d'explorer les modes d'intervention, de déceler l'émergence de points de vue originaux ou exceptionnels en matière de soins palliatifs;
- Il nous importait de stimuler, alimenter l'intérêt, évaluer le degré d'avancement des soins, les modes d'intervention et le niveau de préparation du Québec à affronter l'accroissement des demandes au tournant de l'an 2000.

Au terme de cette expérience relationnelle unique, vécue dans le temps et l'espace de chacune des 16 régions visitées, et dont nous pouvons témoigner, nous sommes convaincues que:

- Nous avons fait ce qui devait être fait.
- Dans chaque région, ce fut un voyage dans le voyage.
- Le virtuel ne peut suppléer au réel.
- L'approche territoriale est incontournable pour bien servir les citoyens du Québec.

Les réalités territoriales affectent la manière de vivre et celle de mourir. La réponse aux besoins des individus mourants et de leurs proches devra prendre racine dans chaque terroir en considérant les caractéristiques des petits milieux, des milieux ruraux et des milieux urbains.

Si la tournée des régions apparaissait indispensable, elle a pris tout son sens grâce à la réponse des personnes qui ont organisé les activités et qui y ont participé.

Itinéraire de la tournée Septembre à décembre 1999

Région	Date
(11) Gaspésie - Îles-de-la-Madeleine	27, 28 sept.
(01) Bas-Saint-Laurent	30 sept., 1 ^{er} oct.
(09) Côte-Nord	5 oct.
(02) Saguenay- Lac-St-Jean	7, 8 oct.
(10) Nord-du-Québec	13 oct.
(08) Abitibi- Témiscamingue	15, 18 oct.
(07) Outaouais	20, 21 oct.
(03) Québec	25, 26 oct. 26 nov.
(12) Chaudière- Appalaches	28 oct.
	Colloque Estérel 4, 5 nov.
(04) Mauricie et Centre-du-Québec	11, 12 nov.
(05) Estrie	15, 16 nov.
(16) Montérégie	18, 19 nov.
(13) Laval	22 nov.
(14) Lanaudière	23 nov.
(15) Laurentides	24, 25 nov.
(06) Montréal-Centre	29, 30 nov. 1 ^{er} déc.

8 000 km

Sauf pour la région 6, tous les répondants des R

régies régionales et, dans certaines régions, des membres de l'AQSP ont investi de leur temps et de leur énergie avant, pendant et après notre passage. Ces personnes ont entre autres:

- organisé la tenue des «focus groupes» et assuré la logistique;
- planifié et organisé les rencontres, les visites et, lorsque cela était possible des rencontres avec les médias;
- participé aux «focus groupes» et nous ont gracieusement accompagnées lors des visites et des rencontres dans leur milieu;
- effectué la relance auprès des groupes visés par l'enquête après notre passage;
- accepté de jouer le rôle de liaison afin de rendre accessible la brochure *Leçons de vie*;
- validé dans un délai très court le profil régional final en collaboration, pour la plupart, avec les participants aux «focus groupes».

La motivation des intervenants à participer au «focus groupe» mérite d'être soulignée. Plusieurs ont dû faire jusqu'à deux heures et plus de route pour participer à la rencontre. Dans d'autres régions, il n'a pas été possible de restreindre le nombre de participants. Tout compte fait, nous avons eu généralement affaire à des groupes de 12 à 15, de 30 et jusqu'à 46 participants !

Dans toutes les régions visitées, les échanges se sont avérés très éclairants et le climat de travail empreint d'ouverture, d'honnêteté et de courage.

À partir des réactions documentées au profil régional recueillies à la fin de la rencontre, nous pouvons affirmer que notre approche et notre méthode de travail ont traversé l'épreuve avec brio. Les intervenants ont été impressionnés par la rigueur et l'efficacité de la rencontre et surpris d'avoir accès, séance tenante, à une synthèse complète des forces, des menaces, des faiblesses et des opportunités régionales ainsi qu'au premier diagnostic des responsables de l'État de situation. À l'occasion, le «portrait de famille» projeté fut surprenant. Les participants ont fait preuve de maturité, de discernement. Ils ont eu la distanciation voulue pour reconnaître le profil comme un outil révélateur de leurs forces, de leurs faiblesses et des actions à entreprendre pour participer à l'amélioration des choses. Les 16 profils ont été validés.

Les rencontres, les visites

Nous étions attendues et nous avons été accueillies chaleureusement. Rien n'a été épargné pour que ces deux heures environ de visites ou d'échanges nous informent suffisamment sur le fonctionnement, les réussites, les préoccupations particulières de tous, et sur le confort, le climat des lieux où sont dispensés les soins.

23 septembre - 3 décembre
1999

Une tournée

8 000 kilomètres

16 régions

17 focus groupes

visites et rencontres

Rencontres avec les régies régionales

- la direction
- le personnel
- 15 régions sur 16

Les personnes rencontrées étaient fières de leurs réalisations et souhaitaient les faire connaître. Nous reparlions, la plupart du temps, d'une région avec de la documentation, des feuillets, des projets, des programmes. La liste de la documentation reçue figure au profil régional.

Les éléments à ne pas échapper

Nous sommes sensibles aux attentes que notre passage a pu créer concernant les soins palliatifs d'aujourd'hui et de demain. L'élaboration de la liste des éléments à ne pas échapper qui clôturait la session des «focus groupes» a servi de point de repère à nos réflexions, notre positionnement, et lors de l'élaboration des recommandations.

La tournée nous a profondément touchées à plusieurs égards. Nous repartions d'une région en nous rappelant notre engagement premier, celui de témoigner avec courage de la situation des soins palliatifs au Québec en respectant les particularités régionales.

Il a été impossible de visiter la région des Terres-Cries-de-la-Baie-James (18). L'information qui nous a été fournie, à l'occasion de cette recherche, sera déposée au profil de cette région.

La méthodologie: 4. La consultation publique sur le site Internet de l'AQSP			
Une approche territoriale axée sur la communication et fondée sur un cadre théorique organisationnel rigoureux à huit dimensions.			
Objectifs: - démocratiser le débat sur les soins palliatifs et inciter le plus grand nombre possible de citoyens à s'y investir - expérimenter la consultation via le site Internet afin de rejoindre de multiples univers simultanément - créer une synergie provinciale			
La consultation publique	Les groupes cibles	Déroulement de l'activité	Résultats obtenus
<i>Un débat construit à partir du cadre théorique et ses huit sources de questionnements, à savoir:</i> - Pourquoi et pour qui sont dispensés les soins en fin de vie ? - Comment et par qui sont-ils dispensés ? Où retrouve-t-on des services de soins en fin de vie ? - A-t-on vraiment le choix du lieu où nous désirons mourir ? - En quels termes peut-on évaluer les services et les soins dispensés ? - Dispose-t-on des moyens nécessaires pour les besoins de services et de soins de fin de vie ? - Quels sont les dispositifs qui facilitent la réponse aux besoins de services et de soins en fin de vie ? - Comment finir sa vie dans le respect des valeurs des individus, des normes de notre société, des standards en matière de soins et de la conscience de l'importance du passage de la vie vers la mort ainsi que de l'expérience du deuil ? - Pouvons-nous en tant que citoyen exprimer notre perception ou nos désirs à propos des soins à dispenser en fin de vie pour nous et nos proches ?	<i>Un débat démocratique ouvert sur de multiples univers simultanément.</i> La population cible: - les utilisateurs d'Internet - la population - les milieux de recherche et d'enseignement - le milieu de la santé et des services sociaux - le milieu des soins palliatifs	<i>Une consultation publique du mois de juin à la mi-décembre.</i> Une promotion, un suivi par le biais - d'un feuillet - d'invitations écrites et verbales - d'une relance - d'une inscription - d'une vingtaine de moteurs de recherche. Une animation auprès des participants, des questions adressées en fonction de notre cadre théorique.	<i>Les résultats obtenus sont peu significatifs.</i> - un débat sans acteur - 99 visites - 51 visiteurs - 13 commentaires de 6 individus. L'expérience aura permis de se questionner et de réfléchir sur l'utilisation de l'Internet pour aborder un thème comme celui de la recherche. Cela aura également été l'occasion de s'interroger sur le lien de causalité entre les résultats obtenus, la période où s'est tenue la consultation et la formule interactive utilisée.

La consultation publique tenue sur le site Internet de l'Association québécoise de soins palliatifs

Objectifs:

- démocratiser le débat sur les soins palliatifs et inciter le plus grand nombre possible de citoyens à s'y investir
- expérimenter la consultation via le site Internet afin de rejoindre de multiples univers simultanément
- créer une synergie provinciale

Réfléchir pour mieux agir

Dans le cadre de la recherche provinciale en soins palliatifs, un des objectifs était de mettre les soins palliatifs à l'agenda social et politique du Québec. Pour intéresser le plus grand nombre possible d'individus à cette réalité, il fut décidé d'exploiter plus d'une voie de communication.

Internet offrait la possibilité de contacter de multiples univers simultanément, tels que les lieux de travail, de recherche et d'enseignement, et de rejoindre le citoyen chez lui.

Un débat sur Internet sur les soins palliatifs, la vie, la mort et le deuil était en soi inusité et audacieux. L'intérêt et le souci de la démocratie nous y incitaient.

Une saine curiosité nous animait. La population prendrait-elle de son temps pour partager ses opinions, ses visions ? Qui prendrait le risque ? Y aurait-il des éléments de connivence, d'émergence et de convergence à dégager de cette consultation ? Était-il possible de créer un réseau, une synergie provinciale sur le sujet ?

La démarche

D'une part, la promotion de la consultation a été faite par des invitations et des relances écrites et verbales. D'autre part, le forum a été inscrit dans les vingt-huit moteurs de recherche suivants:

Francite, Elica, France Telecom Web, Alta Vista, Lycos, HotBot, WebCrawler's, Infoseek, What's new too, Excite, Excite Français, ICQit, Google, Nothern Light, Looksmart, Magellan, Perso-Search, Sharelook, Canada Com, Voilà, WhatUSeek, Netscan, Euroferret, Pengs, Infotiger, National Directory, Yahoo, La Toile du Québec.

La consultation eut lieu du mois de juin à la mi-décembre

Nous avons été plus ou moins étonnées des résultats. Nous souhaitions évidemment qu'il en soit autrement. Les résultats sont non représentatifs. Que s'est-il passé ? Comment les interpréter ? Comment les comprendre ? Il n'y a pas eu de réel débat; la population, les milieux institutionnels et communautaires n'étaient pas au rendez-vous.

Au total, nous avons eu 99 visites, 51 visiteurs, 13 commentaires provenant de 6 individus différents. Les sondages remplis par les responsables de l'État de situation n'ont pas été inclus dans le décompte des participants.

Quel enseignement faut-il tirer de cette expérience ? Faut-il éviter ce mode de communication ? Quels liens peut-on faire entre les résultats, le thème, le temps, le lieu et la forme de débat ?

Le temps

La consultation s'est déroulée du mois de juin à la mi-décembre. Nous pourrions conclure que la période estivale a eu un impact défavorable, que l'automne n'est pas propice compte tenu de la reprise des activités et qu'en décembre, il faut déjà penser à Noël ! Or, même si les résultats ne sont pas représentatifs, nous avons observé que les mois où le site a été le plus fréquenté sont les mois de juillet, août et septembre.

La question que nous posons est la suivante. Y a-t-il un moment plus favorable qu'un autre pour aborder des questions aussi existentielles, pour réfléchir sur la (sa) vie, le sens de la (sa) vie, le sens de la (sa) mort, sur les (ses) deuils ?

Dans une société qui, de l'avis de plusieurs, nie la mort et tente d'éliminer la souffrance de la vie, quel lien pouvons-nous faire entre le rythme de la vie actuelle, le temps et le thème ? Une réflexion individuelle et collective serait souhaitable, une réponse individuelle et collective serait salubre...

Rien n'est plus subjectif que le temps. Celui que l'on fuit, que l'on savoure, que l'on cherche à retenir, à oublier, à faire revivre, à éloigner. Le temps à soi, à l'autre, aux autres.

Le lieu

Écrire ses opinions, laisser circuler ses croyances, ses valeurs, ses craintes et ses questions sur la vie et la mort, risquer la répartition, tout cela demande un certain courage et un contexte favorable à l'ouverture.

Dans un forum sur Internet, l'auditoire est inconnu et invisible. Il peut réagir ou ne pas réagir et le «temps» de réaction est imprévisible et incontrôlable. Dans ce contexte, faut-il en déduire que le moyen de communication n'est pas approprié pour un tel débat ? L'expérimentation est-elle prématurée ?

La forme

Le forum interactif aurait pu prendre diverses formes. Celle que nous avons choisie peut-elle, à elle seule, expliquer l'écart entre le nombre de visites, de visiteurs et d'interventions ? L'animation a-t-elle influencé les participants ? Le nombre de participants et l'absence d'interaction ont-ils interrompu l'effet d'entraînement escompté ? La personnalisation demandée pour participer au forum a-t-elle inhibé les visiteurs ?

Autres

Au lancement du site, des difficultés techniques ont dû être résolues. Cette situation a-t-elle influencé momentanément ou définitivement les visiteurs ? Les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux disposent-ils des moyens technologiques nécessaires ? Ce type de communication convient-il à des pratiques et à des cultures axées principalement sur la relation et le contact humain concret ?

Conclusion

Notre expérience n'est pas représentative. Loin de nous la pensée qu'il faille renoncer à utiliser ce moyen de communication. D'autres expériences semblables auraient le mérite de faire progresser nos connaissances sur le comportement de la population face à des thèmes qui requièrent de l'individu, temps, réflexion, priorité et goût du partage du savoir, du savoir-être et du faire-savoir.

Les biens livrés

Rapport exécutif	Rapport principal	Annexes au rapport principal	Rapport 17 profils régionaux	Rapport Résultats de l'enquête
- Les soins palliatifs à l'heure du déclin démographique - Les principaux constats - La synthèse du point de vue des acteurs en soins palliatifs - Les recommandations - Dans 20 ans: regard sur l'impact des décisions prises aujourd'hui.	- La méthodologie - Passer de l'égo à l'éco-citoyen: le point de vue des experts - Mourir au Québec: une réalité humaine peu assumée socialement - Les trois grandes peurs exprimées dans l'ensemble des régions - L'analyse du point de vue des acteurs en soins palliatifs - Conclusions principales - Concevons l'architecture québécoise de la desserte de services en soins palliatifs - Les recommandations - Dans vingt ans: regard sur l'impact des décisions prises aujourd'hui - Bibliographie	- Présentation des co-chercheurs - Agenda de recherche, section Québec - Tableau des décès dans les régions du Québec - Les résultats de l'enquête - Exemple d'un profil régional - Rétroactions des participants aux «focus groupes» régionaux - Tableaux des forces et des faiblesses, des menaces et des opportunités par région - Liste des publications des experts interviewés	- Méthodologie - Profil régional validé - Résultat de l'enquête - Questionnaire général: rapport régional - Questionnaire suivi de deuil: rapport ventilé pour l'ensemble du territoire québécois - le profil de la 17^e région a été fourni par des partenaires	- Méthodologie - Questionnaire général: rapport pour l'ensemble du territoire québécois - Rapport ventilé pour l'ensemble du territoire québécois - Rapport régional - Questionnaire suivi de deuil: rapport ventilé pour l'ensemble du territoire québécois

Chronologie des événements

Janvier 1999

l'Agenda de recherche

l'État de situation

Juin 1999

- la consultation publique
- les entrevues

Juillet 1999

- l'enquête

Septembre 1999

- la tournée des régions

Fin décembre 1999,
mi-janvier 2000

- la validation
- des entrevues
- des Profils régionaux

Mars 2000

- le dépôt du rapport

TABLE DES MATIÈRES

DEUXIEME PARTIE - LE PROFIL REGIONAL

LE PROFIL RÉGIONAL	3
LES ACTIVITÉS RÉGIONALES RÉALISÉES	3
<i>Le focus groupe I et II.....</i>	3
<i>Les visites et rencontres</i>	7
<i>Média</i>	8
<i>La liste des répondants régionaux: établissements, organisme communautaires et Maisons d'hébergement qui ont répondu au questionnaire général.</i>	8
<i>Réseau Bénévoles de Verdun</i>	18
<i>Liste des répondants au Québec: établissements, organismes communautaires et Maisons d'hébergement qui ont répondu au questionnaire "Suivi de deuil".</i>	19
<i>Les documents déposés</i>	20
LES DONNÉES DE LA POPULATION	22
LES NAISSANCES ET DÉCÈS DANS CHAQUE RÉGION	22
TAUX DE MORTALITÉ MOYEN PAR PATHOLOGIE SUR 3 ANS POUR 100,000 PERSONNES.....	22
LES SOINS PALLIATIFS DANS LA RÉGION	23
<i>Le plan de la Régie régionale</i>	23
<i>Les ressources susceptibles d'intervenir en soins palliatifs.....</i>	24
<i>Liste des établissements du réseau de la santé et des services sociaux</i>	24
<i>Liste des organismes communautaires financés à travers le programme SOC.....</i>	28
<i>Soins et services palliatifs</i>	29
<i>Formation, échange, soutien aux intervenants</i>	29
<i>Maisons d'hébergement</i>	30
LA DÉMARCHE RÉALISÉE EN FOCUS GROUPE - GROUPE I	31
LA SYNTHÈSE DES FORCES, DES FAIBLESSES, DES MENACES ET DES OPPORTUNITÉS RÉGIONALES	31
LA SYNTHÈSE DES ENJEUX RÉGIONAUX	36
<i>La mission des soins palliatifs.....</i>	36
<i>L'environnement externe et interne</i>	36
<i>La structure</i>	37
<i>La technologie.....</i>	38
<i>Les processus</i>	38
<i>La régulation.....</i>	39
<i>Les acteurs</i>	39
<i>La tension créatrice</i>	39

LA RÉTROACTION DES PARTICIPANTS AU FOCUS GROUPE	40
LA DÉMARCHE RÉALISÉE EN FOCUS GROUPE - GROUPE II.....	41
LA SYNTHÈSE DES FORCES, DES FAIBLESSES, DES MENACES ET DES OPPORTUNITÉS RÉGIONALES	41
LA SYNTHÈSE DES ENJEUX RÉGIONAUX	45
<i>La mission des soins palliatifs.....</i>	<i>45</i>
<i>L'environnement externe et interne</i>	<i>46</i>
<i>La structure.....</i>	<i>46</i>
<i>La technologie.....</i>	<i>46</i>
<i>Les processus</i>	<i>47</i>
<i>La régulation.....</i>	<i>48</i>
<i>Les acteurs</i>	<i>48</i>
<i>La tension créatrice</i>	<i>49</i>
LA RÉTROACTION DES PARTICIPANTS AU FOCUS GROUPE	49
LA SYNTHÈSE DE LA DÉMARCHE RÉGIONALE - GROUPE 1	51
LES AVANCÉES RÉGIONALES ET COMMENTAIRES DES RESPONSABLES DE L'ÉTAT DE SITUATION PROVINCIAL DES SOINS PALLIATIFS	51
LA SYNTHÈSE DE LA DÉMARCHE RÉGIONALE - GROUPE II	53
LES AVANCÉES RÉGIONALES ET COMMENTAIRES DES RESPONSABLES DE L'ÉTAT DE SITUATION PROVINCIAL DES SOINS PALLIATIFS	53
<i>Les éléments à ne pas échapper</i>	<i>53</i>

LE PROFIL RÉGIONAL

Les activités régionales réalisées

Le focus groupe I et II

A partir des critères de participation soumis par les responsables du projet, les répondants régionaux ont sollicité la participation d'individus au focus groupe. Le focus groupe de 10 à 12 personnes devait être constitué de sorte à:

- Respecter l'approche territoriale.
- Assurer la représentation des secteurs communautaire, privé et public.
- Tenir compte de la multidisciplinarité, des lieux d'intervention et des niveaux de décision: planificateur, gestionnaire, intervenant, bénévole, membre de conseil d'administration.

GROUPE I

Prénom, Nom	Profession	Établissement ou organisme	Fonction	Intervention
Farley J.	Médecin	CHSGS Centre Hospitalier St. Mary's	Chef de services soins palliatifs	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Drabbe C.	Sociologue	Régie régionale	Conseillère	Aucune intervention auprès des clientèles
Gagnon L.-M.	Gestionnaire	Maison Plein Cœur	Directeur général	Intervenant auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Langis L.	Infirmière	Hôpital Général de Montréal Hôpital De jour CUSM	Infirmière Clinicienne spécialisée	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Bouchard C.	Infirmier Consultant	Hôpital Royal Victoria	Infirmier consultant Unité de soins palliatifs	Intervenant exclusivement auprès des individus en phase terminale
Towers A.	Médecin	Hôpital Royal Victoria	Directrice des soins palliatifs	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Belleau D.	Infirmière Retraitée	Regroupement soins palliatifs	Bénévole	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale

Desmeules M.	Infirmière Gestionnaire	CHSLD Champlain Manoir de Verdun	Chef d'unité Responsable des soins infirmiers, Intérim	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Lapointe C.	Infirmière	CLSC CHSLD	Coordonnatrice programme soins longue durée	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Samson R.	Infirmier	CHSLD Champlain Manoir de Verdun	Chef d'unité	Intervenant auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Tremblay C.	Médecin	Hôpital Notre-Dame	Médecin clinicien en soins palliatifs	Intervenant auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Plamondon G.	Médecin	CLSC La Salle	V.P. regroupement en soins palliatifs secteur Sud-Ouest de Montréal	Intervenant auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Néron A.	Pharmacienne Cliencienne	Hôpital St-Luc	Section clinique Soins palliatifs	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Plante H.	Conseillère	Régie régionale	Évaluation de programme	Aucune intervention auprès des clientèles
Dallaire M.	Médecin	Régie régionale	Conseil en gériatrie et en éthique	Intervenante exclusivement auprès des individus en phase terminale
Deschamps B.	Médecin	CLSC St-Louis-du-Parc	Coordonnateur médical projet soins palliatifs à domi- cile McGill	Intervenant auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Caron G.	Travailleur social et admi- nistrateur	Association d'entraide Ville- Marie	Directeur général	Intervenant exclusivement auprès des individus en phase terminale
Viau-Chagnon M.	Consultante pour les familles	Hôpital de Montréal pour enfants du Centre Universitaire McGill	Coordonnatrice du pro- gramme soins palliatifs	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Rochon M.-P	Infirmière re- traité	Regroupement en soins palliatifs secteur Sud-Ouest de Montréal	C.A. Regroupement en soins palliatifs	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale

Shantz J.	Infirmière	VON Montréal	Infirmière en soins palliatifs	Intervenante exclusivement auprès des individus en phase terminale
Lussier L.	Psychologue	Hôtel-Dieu de Montréal	Psychologue en oncologie	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Lefebvre M.	Professionnelle conseillère	Régie régionale	Conseillère responsable du dossier Lutte contre le cancer	Aucune intervention auprès des clien- tèles

GROUPE II

Prénom, Nom	Profession	Établissement ou organisme	Fonction	Intervention
Plante H.	Conseillère	Régie régionale	Service des études et de l'évaluation	Aucune intervention auprès des clientèles
Lafrenière S.	Infirmière	CLSC Montréal-Nord CHSLD Paul Lizotte	Infirmière clinicienne spécialisée et responsable des soins infirmiers	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Timmons M.	Infirmière	Victoria Order of Nurses St. Anne's District Branch	Soins palliatifs à domicile	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Poliquin N.	Administrateur Infirmière	Victoria Order of Nurses	Gestion clinique médicale Bénévole aux soins palliatifs du VON St. Anne & Région	Intervenante exclusivement auprès des individus en phase terminale
Casavant-Paré C.	Infirmière	CLSC-CHSLD de Rosemont	Intervenante pivot et gestionnaire de cas et maintien à domicile	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Morin J.-F.	Pharmacien	Pharmacie Jean-Guy Morin	Pharmacien	Intervenant auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Théberge B.	Étudiante au programme court 2 ^e cycle en études sur la mort UQAM	Organisme communautaire Place Vermeil	Intervenante socio-communautaire et bénévole à AEV	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Fournier L.	Infirmière- Gestionnaire	CLSC des Faubourgs	Chef de programme Maintien à domicile	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Farley N.	Ergothérapeute	CLSC des Faubourgs	Maintien à domicile	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Millette L.	Infirmière	CLSC des Faubourgs	Maintien à domicile	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Fortin M.	T.S.P.	CLSC des Faubourgs	Maintien à domicile	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale

Bellavance M.	Infirmière	Royal Victoria	Coordonnatrice de recherches CUSM-CLSC	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Lepecier P.	Intervenante sociale	Régie régionale	Conseillère	Aucune intervention auprès des clientèles
Mainville M.-C.	Infirmière	VON Montréal Inc.	Intervenante en soins palliatifs à domicile	Intervenante exclusivement auprès des individus en phase terminale
Mercier L.	Infirmière	CHSLD Plateau Mont-Royal	D.A.S.I.	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Lefebvre M.	Professionnelle Conseillère	Régie régionale	Conseillère aux établissements et responsable du programme de lutte contre le cancer	Aucune intervention auprès des clientèles
Lafortune S.	Infirmière	CHSLD Plateau Mont-Royal	Directrice générale	Aucune intervention auprès des clientèles
Boivin R.	Prêtre	CLSC Des Faugourgs Paroisse Ste-Bibiane	Agent de pastorale	Intervenant auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale

Les visites et rencontres

- Aucune

Les visites

- Aucune

CHSLD Verdun

Personnes ressources : Raymond Samson, infirmier chef d'unité

Marcelle Desmeules, responsable des soins infirmiers

CHSLD La Salle

Personnes ressources :

- Carole Lapointe, coordonnatrice programme de soins de longue durée
- Danielle Cayer, chef de programme des services de psycho-gériatrie, des services ambulatoires du centre de jour et 1B
- Jocelyne Samson, chef de programme psld
- Richard Auclair, chef de programme psld
- Jean-Paul Bouchard, directeur général

Hôpital Queen-Mary

Personnes ressources : Justine Farley, md.
Benoit Deschamps, md.

Média

Aucun

N.B.

Dans l'ensemble des établissements du réseau de la santé et des services sociaux se retrouvent, de manière transitoire ou définitive, des individus en cours de maladie terminale. La liste qui suit constitue une vue d'ensemble des ressources potentielles en soins palliatifs plutôt que des lieux qui offrent ou qui ont développé l'expertise de ces soins.

La liste des répondants régionaux: établissements, organisme communautaires et Maisons d'hébergement qui ont répondu au questionnaire général.

- Clinique Anjou et St-Bernard
7905 Louis H. Lafontaine suite 201
Anjou (Québec)
H1K 4E4

Centre hospitalier - soins longue durée

- CA Denis Benjamin Viger
3292 boul. Cherrier
Ile Bizard (Québec)
H9C 1E3

- Centre d'Accueil les Cèdres
95 boul. Gouin Est
Montréal (Québec)
H3L 1A6

- Centre d'Accueil Réal Morel
3500 rue Willington
Verdun (Québec)
H4G 1T3
- Centre d'hébergement St-Vincent Marie
1175 Côte Vertu
St-Laurent (Québec)
H4L 5V1
- Centre de soins prolongés de Montréal
5155, Ste-Catherine Est
Montréal (Québec)
H1V 2A5
- CH Catherine Booth
4375, Montclair
Montréal (Québec)
H4B 2J5
- Château Westmont
4860, de Maisonneuve O.
Montréal (Québec)
H3Z 3G2
- CHSLD Bayview Inc.
27 Lakeshore
Pointe-Claire (Québec)
H9S 4H1
- CHSLD Biermans et Triest
4900, boul. Lapointe
Montréal (Québec)
H1K 4W9

- CHSLD Bourget inc.
11570, Notre-Dame est
Montréal (Québec)
H1B 2X4
- CHSLD Bussey (Qc) inc.
2069, St-Joseph
Lachine (Québec)
H8S 4B7
- CHSLD Les Havres
1360, Jean-Talon est
Montréal (Québec)
H2E 1S2
- CHSLD Plateau Mont-Royal
4255 Papineau
Montréal (Québec)
H2H 2P6
- CHSLD Providence Notre-Dame-de-Lourdes
1870 boul. Pie 1X
Montréal (Québec)
H1V 2C6
- CHSLD Résidence Yvon Brunet
6250 Newman
Montréal (Québec)
H4E 4K4
- Foyer Rousselot
5655 Sherbrooke est
Montréal (Québec)
H1N 1A4

- Fulford Residence
1221 rue Guy
Montréal (Québec)
H3H 2K8
- Hôpital Chinois de Montréal
189, Avenue Viger est
Montréal (Québec)
H2X 3Y9
- Hôpital Ste-Anne
305, boul. des Anciens combattants
Ste-Anne de Bellevue (Québec)
H9X 1Y9
- Ma Maison St-Joseph
5605 Beaubien est
Montréal (Québec)
H1T 1X4
- Regroup du C.H. Juif de l'Espérance et du CA Juif
5725, Avenue Victoria
Montréal (Québec)
H3W 3H6
- Résidence Dandurand
3841, Dandurand
Montréal (Québec)
H1X 1P3
- Résidence Guilman
7010, Sherbrooke ouest
Montréal (Québec)
H4B 1R3

- Résidence Louis-Riel
2120, Augustin-Cantin
Montréal (Québec)
H3K 3G3

Centre hospitalier, soins généraux et spécialisés

- Hôpital de Mtl pour enfants du CUS McGill
2300, Tupper
Montréal (Québec)
H3H 1P3

Centre local de services communautaires

- CLSC Ahuntsic
1165, boul. Henri Bourassa est
Montréal (Québec)
H2C 3K2
- CLSC Côte des Neiges
5700, Chemin de la Côte des Neiges
Montréal (Québec)
H3T 2A8
- CLSC des Faubourgs
1250, Sanguinet
Montréal (Québec)
H2X 3E7
- CLSC du Plateau Mont-Royal
4689, Papineau
Montréal (Québec)
H2H 1V4
- CLSC Hochelaga Maisonneuve
1611 Avenue d'Orléans
Montréal (Québec)
H1W 3R4

- CLSC Lac St-Louis
180 avenue Cartier
Pointe-Claire
H9S 4S1
- CLSC Mercier-Est Anjou
9403 rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec)
H1L 6P2
- CLSC Métro
1801, de Maisonneuve , ouest
Montréal (Québec)
H3H 1J9
- CLSC Notre-Dame-de-Grâce
2525 boul. Cavendish, bureau 120
Montréal (Québec)
H4B 2Y4
- CLSC Olivier Guimond
5810 Sherbrooke est
Montréal (Québec)
H1N 1B2
- CLSC Pierrefonds
13800, boul. Gouin ouest
Pierrefonds (Québec)
H8Z 3H6
- CLSC René Cassin Institut Universitaire de gérontologie sociale du Québec
5800 boul. Cavendish
Côte St-Luc (Québec)
H4W 2T5

- CLSC Rivière-des-Prairies
8655, boul. Perras
Montréal (Québec)
H1E 4M7
- CLSC St-Léonard
5540 Jarry, est
St-Léonard, (Québec)
H1P 1T9
- CLSC St-Michel
7950, boul. St-Michel
Montréal (Québec)
H1Z 3E1
- CLSC Villeray
1425 Jarry est
Montréal (Québec)
H2E 1A7
- CLSC La Petite Patrie
6520 de St-Vallier
Montréal (Québec)
H2S 2P7

Fusion CHSGS-CHSLD

- Centre Hospitalier de Lachine
650, 16ième avenue
Lachine (Québec)
H8S 3N5
- Centre hospitalier Jacques-Viger
1051, rue Saint-Hubert
Montréal (Québec)
H2L 3Y5

- Centre hospitalier Notre-Dame-de-la-Merci
555, boul. Gouin, ouest
Montréal (Québec)
H3L 1K5
- Centre universitaire de Santé McGill
687, avenue des Pins Ouest
Montréal (Québec)
H3A 1A1
- CH Angrignon
4000, boul. Lasalle
Verdun (Québec)
H4G 2A3
- CH Groupe Champlain Marie-Victorin
7150, rue Marie-Victorin
Montréal (Québec)
H1E 1Z3
- CH-CHSLD de St-Mary's
3830, Lacombe
Montréal (québec)
H3T 1M5
- CHSLD Centre Hospitalier Mont-Sinaï
5690 Cavendish Bvd,
Côte St-Luc (Québec)
H4W 1S7
- CHSLD Lucille Teasdale
3095 rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec)
H1W 1B2

- Hôpital Douglas
6875 boul. Lasalle
Verdun (Québec)
H4H 1A3
- Hôpital Général du Lakeshore
160, Stillview
Pointe-Claire (Québec)
H9R 2Y2
- Hôpital Jean-Talon
1385 rue Jean-Talon est
Montréal (Québec)
H2E 1S6
- Hôpital Sacré-Cœur
5400, boul. Gouin
Montréal (Québec)
H4J 1C5
- Hôpital Santa Cabrini
5655, rue St-Zotique Est
Montréal (Québec)
H1T 1P7
- Hôpital Ste-Justine
3175 Côte Ste-Catherine
Montréal (Québec)
H3T 1C5
- SMBD Jewish General Hospital
3755, Côte Ste-Catherine
Montréal (Québec)
H3Tv1E2

Fusion CLSC-CHSLD

- CHSLD CLSC St-Laurent
1055 Ave Ste-Croix
Ville St-Laurent (Québec)
H4L 3Z2
- CLSC - CHSLD Lasalle
7475, boul. Newman, 2ième étage
Ville Lasalle (Québec)
H8N 1X3
- CLSC Montréal Nord – CHSLD
- Résidence Paul Lizotte
6850, Boul. Gouin est
Montréal (Québec)
H1G 6L7
- CLSC Montréal-Nord
11441, boul. Lacordaire
Montréal Nord (Québec)
H1G 4J9
- CLSC-CHSLD de Rosemont
3311, boul. St-Joseph est
Montréal (Québec)
H1X 1W3

Organismes communautaires et Maisons d'hébergement

- Association d'Entraide Ville Marie inc.
1110, rue Jean-Talon Est, Bureau 301
Montréal (Québec)
H2R 1V9

- Centre d'action bénévole de Montréal
235 rue Saint-Jacques
Montréal (Québec)
H2Y 1M6
- Centre de Bénévolat Côte des Neiges
4945 Côte des Neiges
Montréal (Québec)
H1V 3H5
- Centre Espoir Nouveau pour Personnes Agées
2225, Ave Régent
Montréal (Québec)
H4A 2R2
- Projet Genèse
5940 ave Victoria
Montréal (Québec)
H3W 2R8

Réseau Bénévoles de Verdun

- 3215 boul. Lasalle
Verdun (Québec)
H4G 1Z1
- Service bénévoles pour 3ième âge
1905, rue Centre
Montréal (Québec)
H3K 1J1

Liste des répondants au Québec: établissements, organismes communautaires et Maisons d'hébergement qui ont répondu au questionnaire "**Suivi de deuil**".

Maisons d'hébergement

- Maison d'Hérelle (Corp. Félix-Hubert d'Hérelle)
3738, rue St-Hubert
Montréal (Québec)
H2L 4A2

Organismes communautaires

- Deuil-Ressources
5575, 3ième avenue
Montréal (Québec)
H1Y 2W7
- Fondation in Memoriam Foundation
625, Président-Kennedy, Suite 1111
Montréal (Québec)
H3A 1K2
- Par Amour pour Marie-France
160, 86ième avenue
Montréal (Québec)
H1A 2K1
- Pilgrim Project
750, Dawson
Dorval (Québec)
H9S 1X1
- Von Montréal Infirmières de l'Ordre de Victoria
1246, Bishop
Montréal (Québec)
H3G 2E3

Les documents déposés

- Dépliant : Séminaire avec Christine Longaker, Trouver l'Espoir face à la Mort
- Dépliant : Centre de bénévolat Côte-des-Neiges
- Dépliant : Caring for Life Souci de la Vie, VON Canada
- VON Ste Anne & District Branch, Annual Report 1998-1999
- Portrait régional des soins palliatifs VON Ste Anne & District Branch
- Dépliant : Maison Plein Cœur
- Projet McGill : « vers l'établissement d'un continuum de soins et de services à l'intention des usagers adultes en phase terminale ». Un projet pilote de collaboration interétablissements entre les CLSC Notre-Dame-de-Grâce/Montréal-Ouest, CLSC Métro, CLSC St-Louis-du-Parc, CLSC René-Cassin, CLSC Côte-des-Neiges et le Service des soins palliatifs du Centre Universitaire de santé de l'Université McGill (CUSM). (Le CUSM comprend l'Hôpital Royal Victoria, l'Hôpital général de Montréal pour enfants, l'Institut neurologique de Montréal, le Centre Hospitalier Thoracique).

Liste des publications des établissements, des organismes et des Maisons d'hébergement effectuant un suivi de deuil sur le territoire québécois

Nom de l'organisme ou de l'établissement		Albatros 04 Cellule Québec Rive-Nord			
Titre	L'Albatros	Fréquence /an	4	Nb d'exemplaires	120
Nom de l'organisme ou de l'établissement		CHSLD Drapeau & Deschambault			
Titre	Journal "Entre amis"	Fréquence /an		Nb d'exemplaires	
Nom de l'organisme ou de l'établissement		CLSC de l'Estuaire			
Titre	Le Messenger, la marée	Fréquence /an	12	Nb d'exemplaires	300 + 250
Nom de l'organisme ou de l'établissement		Fondation in Memoriam Foundation			
Titre	Répert. de ressource. bilingue pr mieux vivre deuil	Fréquence /an		Nb d'exemplaires	10,000 à 50,000
Nom de l'organisme ou de l'établissement		La Maison Ombre et Lumière Volet "Choisir la vie"			
Titre	"Choisir la vie"	Fréquence /an	2	Nb d'exemplaires	
Nom de l'organisme ou de l'établissement		La Rose des Vents de l'Estrie			
Titre	Le Souffleur	Fréquence /an	4	Nb d'exemplaires	70
Nom de l'organisme ou de l'établissement		Les Amis Compatissants du Bas St-Laurent			
Titre	Les Amis Compatissants	Fréquence /an	4	Nb d'exemplaires	ou provincial: de 800 à 1000
Nom de l'organisme ou de l'établissement		Lumi-Vie			
Titre	Bulletin interne (L'Espoir) Info Lumi-Vie Occ.	Fréquence /an	3	Nb d'exemplaires	100
Nom de l'organisme ou de l'établissement		Pallia-Vie			
Titre	Bulletin d'information (Au (Gré des saisons)	Fréquence /an	2	Nb d'exemplaires	250

Les données de la population		
Source : Institut de la statistique du Québec, 1999		
	Région de MONTRÉAL - 1998 1,806,760	Ensemble du Québec - 1997 - 1999 7,333,297
Age	Population - région	Population - Ensemble du Québec
0-19	393,789	1,850,993
20-39	582,999	2,203,724
40-49	270,673	1,189,329
50-59	205,494	868,886
60-69	161,794	600,664
70-74	71,329	244,747
75-79	55,508	178,720
80-84	35,142	110,124
85-89	19,950	58,314
90...	10,082	27,796
Les naissances et décès dans chaque région		
Source : Institut de la statistique du Québec, 1999		
REGION	NAISSANCES EN 1997	DECES EN 1997
Gaspésie - Îles de la Madeleine	929	944
Bas St-Laurent	1,813	1,749
Saguenay - Lac-St-Jean	2,860	1,928
Québec	6,178	4,961
Chaudière - Appalaches	3,997	2,880
Mauricie	2,449	2,339
Centre du Québec	2,342	1,772
Abitibi - Témiscamingue	1,854	995
Nord du Québec	802	162
Estrie	3,125	2,316
Montréal	14,113	8,266
Montréal	21,323	15,954
Laval	3,695	2,164
Lanaudière	4,086	2,398
Laurentides	5,297	2,963
Outaouais	3,673	1,907
Côte-Nord	1,188	583
Ensemble du Québec	79,724	54,281
Taux de mortalité moyen par pathologie sur 3 ans pour 100,000 personnes		
Source : Surveillance de la mortalité du Québec, MSSS, Direction générale de la santé publique, No. 13, Décembre 1999.		
NOTE : Maladies de l'appareil circulatoire (CODES CIM-9 : 390-459), tumeurs malignes (CODES CIM-9 : 140-208), maladies de l'appareil respiratoire (CODES CIM-9 : 460-519) et sida (CODES CIM-9 : 042-044).		
	Région - 1995 - 1996 - 1997	Ensemble du Québec - 1995 - 1996 - 1997
Maladies de l'appareil circulatoire	254,5	258,9
Tumeurs malignes	211,3	215,8
Maladies de l'appareil respiratoire	61,8	64,5
Sida	14,0	5,6

Les soins palliatifs dans la région

- 1913 : Le Victorian Order of Nurses, succursale Ste-Anne (un district dans West Island)
- 1973 : Naissance de l'Entraide Ville-Marie à Montréal
Mise en place d'une étude sur les attitudes des patients et du personnel soignant face à la mort et aux malades en phase terminale à l'Hôpital Royal Victoria par B. Mount
- 1975 : Premier programme de soins palliatifs en milieu hospitalier à l'Hôpital Royal Victoria
- 1978 : Premier colloque international sur les soins aux malades en phase terminale organisé à Montréal par McGill et l'Hôpital Royal-Victoria
- 1980 : Ouverture de la première unité de soins palliatifs en milieu francophone à l'Hôpital Notre-Dame
L'Hôpital de Montréal pour convalescents ouvre une unité de soins palliatifs de 21 lits qui fermera en décembre 1991
Premier cours sur l'approche au mourant donné à l'éducation aux adultes au CEGEP Bois-de-Boulogne
- 1981 : Premier cours de deuxième cycle en thanatologie à l'UQAM
L'Hôpital Général Juif embauche une infirmière consultante en soins palliatifs
- 1983 : Mise en place officielle d'une équipe de consultation multidisciplinaire en soins palliatifs à temps complet au Centre Hospitalier de Verdun
- 1984 : Le Victoria Order of Nurses oeuvre dans le West Island de Montréal en offrant des services de soins palliatifs à domicile
- 1985 : Ouverture de 5 lits en soins palliatifs dans une unité de réhabilitation au Manoir de Verdun
Premier colloque francophone sur les soins palliatifs
- 1990 : Ouverture d'une unité de 12 lits au Centre Hospitalier Notre-Dame-de-la-Merci
Ouverture de la première maison pour personnes atteintes de SIDA : la Maison d'Hérelle
Fondation de l'Association Québécoise des Soins Palliatifs
- 1991 : Création du premier programme de soins palliatifs pédiatriques au Canada à l'Hôpital de Montréal pour enfants
- 1992 : Le Victorian Order of Nurses ouvre à Montréal en offrant des services de soins palliatifs à domicile
Ouverture d'une unité de 15 lits en soins palliatifs à l'Hôpital du Mont Sinaï
- 1993 : Fondation du regroupement en soins palliatifs du secteur Sud-Ouest de Montréal
- 1995 : Sectorisation de 12 lits en soins palliatifs à l'Hôpital Sacré-Cœur
Formation de la première équipe de consultation en soins palliatifs à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Le plan de la Régie régionale

- Obtenir un portrait réel des soins palliatifs existants à ce jour
- Définir et implanter un modèle d'organisation et de dispensation des soins et des services pour tous les usagers en phase terminale, basé sur le partenariat entre les différents acteurs du réseau. Ce modèle doit être à l'image du concept « guichet unique » développé pour la clientèle âgée en perte d'autonomie et doit comprendre : des équi-

pes ambulatoires disponibles (par sous-région) 24 heures par jour, des services de maintien à domicile interdisciplinaires suffisants (...), des services communautaires d'aide et de soutien, d'accompagnement de répit-dépannage, une capacité d'accueil au sein des ressources (...), un service de soins palliatifs dans les centres hospitaliers qui opèrent un programme d'oncologie (...)

- Rendre disponible un programme de formation pour les intervenants et développer un système d'information permettant de suivre l'évolution et l'efficience des ressources mises en place.

Les ressources susceptibles d'intervenir en soins palliatifs

Liste des établissements du réseau de la santé et des services sociaux

CLSC

- Clinique Communautaire de Pointe St-Charles
- CLSC Ahuntsic
- CLSC Côte des Neiges
- CLSC des Faubourgs
- CLSC du Plateau Mont-Royal
- CLSC du Vieux La Chine
- CLSC Hochelaga-Maisonneuve
- CLSC La Petite Patrie
- CLSC Lac St-Louis
- CLSC Mercier Est / Anjou
- CLSC Métro
- CLSC Notre-Dame-de-Grâce
- CLSC Olivier-Guimond
- CLSC Parc Extension
- CLSC Pierrefonds
- CLSC René-Cassin
- CLSC Rivière-des-Prairies
- CLSC Saint-Léonard
- CLSC St-Michel
- CLSC St-Henri
- CLSC St-Louis du Parc
- CLSC Verdun - Côte St-Paul
- CLSCVilleray

CLSC-CHSLD

- Centre d'Accueil - CLSC J. Octave Roussin
- Centre d'accueil La Salle
- St-Laurent
- de Rosemont
- Montréal-Nord
- Bordeaux-Cartierville

CHSGS-CHSLD

- Centre hospitalier Angrignon
- Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
- Centre hospitalier de Lachine
- Centre hospitalier de St-Mary
- Centre hospitalier Fleury
- Centre hospitalier Jacques-Viger
- Centre hospitalier Richardson
- Champlain - Manoir de Verdun
- Lucille Teasdale
- Hôpital Douglas
- Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
- Hôpital Général de Montréal
- Hôpital Général de Lakeshore
- Hôpital Jean-Talon
- Hôpital Louis-H Lafontaine
- Hôpital Maisonneuve-Rosemont
- Hôpital Notre-Dame de la Merci Inc.
- Hôpital Royal Victoria
- Hôpital Santa Cabrini
- Institut Universitaire de gériatrie de Montréal
- L'Hôpital Général Juif Sir Mortimer B. Davis
- Hôpital Ste-Justine
- Hôpital de Montréal pour enfants

CHSGS

- Centre Métropolitain de Chirurgie Plastique Inc.
- Hôpital Catherine Booth de l'Armée du Salut
- Hôpital Marie-Clarac des SRS Charité Ste-Marie (1995)

- Hôpital Neurologique de Montréal
- Hôpital Shriners pour enfants (Québec) Inc.
- Institut de Cardiologie de Montréal
- Institut Philippe Pinel de Montréal
- Hôpital de Réadaptation Lindsay
- Institut de Réadaptation de Montréal
- Villa Médica Inc.

CHSGS-CHSLD-CR

- Hôpital Marie-Enfant
- Hôpital Rivière-des-Prairies

CHSLD public

- Biermans-Triest
- Centre-d'Accueil Denis-Benjamin Viger
- Centre d'Accueil Father Dowd
- Centre d'accueil Juif
- Centre d'Accueil Louis Riel
- Centre d'Accueil Nazaire Piché
- Centre d'Accueil Réal Morel
- Centre d'Accueil St-Margaret
- Centre Hospitalier - Centre d'Accueil Gouin-Rosemont
- Hôpital Notre-Dame-de-la-Merci Inc.
- La Corporation du Centre d'Accueil de Lachine
- Le Centre de soins prolongés de Montréal
- Le Ministère des Affaires des Anciens Combattants
- Institut Canadien-Polonais du Bien-Etre Inc.
- Hôpital Chinois de Montréal (1963)
- Hôpital Mont-Sinai
- Hôpital Grâce Dart
- Foyer Dorval
- Foyer Rousselot
- Les CHSLD du Plateau Mont-Royal
- Corporation du Centre Hospitalier Gériatrique Maimonides
- Centre Hospitalier Juif de L'Espérance
- Centre Hospitalier Saint-Michel
- Centre-Ville de Montréal
- Emilie Gamelin, Armand Lavergne

- Les Havres
- Les Foyers Presbytériens de St-Andrew Inc.
- Les Résidences Laurendeau, Légaré, Louvain,
- Manoir Cartierville
- Résidence Yvon-Brunet
- Résidences Mance-Décary

CHSLD privé conv. ABL

- Bayview Inc.
- Centre d'Hébergement St-Vincent-Marie inc.
- Centre le Cardinal Inc.
- Château Westmount Inc.
- Bourget Inc.
- Bussey (Québec) Inc.
- Gouin Inc.
- Marie-Claret Inc.
- Groupe Champlain Inc.
- Groupe Roy Santé Inc.
- Hôpital Notre-Dame-de-Lourdes
- Hôpital St-Denis(1980) Inc.
- Hôpital Ste-Thérèse Inc.
- Ishtar Investments Inc.
- Résidence Angelica
- Vigi Santé Ltée
- Association Montréalaise pour les aveugles (CR)

CHSLD privé conv. SBL

- Les Cèdres-Centre d'Accueil pour personnes Agées
- Les Rés. Montréalaises de l'Eglise Unie pour Personnes Agées
- Petites Sœurs des Pauvres (Maison St-Joseph)
- Résidence Rive Soleil Inc.
- 9023-9807 Québec Inc.

CHSLD privé non-conv. ABL

- Centre d'Accueil Héritage Inc.
- Madame Jeannine Pigeon-Gingras
- Madame Marie-Claire Lamontagne
- Manoir Pierrefonds Inc.

- Mme Lyette Chevalier-Gauthier et M. Guy Gauthier (Résidence Dandurand) Aucun soins palliatifs
- M. L. Chanotis et M. B.S. Kachra
- Monsieur Manuel Folla
- Monsieur Michel et Madame Mariana Lavoie Inc.
- Résidence Berthiaume-Du tremblay
- Résidence Ste-Claire Inc.
- Villa Belle Rive Inc.
- 125852 Canada Ltée
- 132466 Canada Inc.
- 88980 Canada Inc.

CHSLD privé non-conv. SBL

- La Résidence Fulford

Liste des organismes communautaires financés à travers le programme SOC

- Albatros 04
- Association d'Entraide Ville Marie inc.
- Centre d'action bénévole de Montréal
- Centre de Bénévolat Côte-des-Neiges
- Centre Espoir Nouveau pour Personnes Agées
- Cœur D'Espoir
- Deuil-Ressources
- Deuil Secours
- Fondation in Memoriam Foundation
- L'Arc-en-source
- Les Amis Compatissants
- Les Enfants de Béthanie
- Leucan
- Organisme Montréalais des Personnes Atteintes de Cancer
- Par Amour pour Marie-France
- Pilgrim Project
- Projet Genèse
- Regroupement en soins palliatifs du secteur sud-ouest de l'Ile de Montréal
- Réseau Bénévoles de Verdun
- Service bénévoles pour 3ième âge
- Spécialité professionnelle et clinique en soins palliatifs de l'Association des pharmaciens en établissements de santé.

- VON Montréal Infirmières de l'Ordre de Victoria
- Petits Frères des Pauvres

Soins et services palliatifs

- RRSSS Montréal-Centre : Bilan des questionnaires expédiés à tous les établissements de la région sera disponible en cours d'année 2000
- Pharmaciens communautaires, conseillers spirituels, transport, meals on wheels (popotes roulantes)
- AEV : infirmières, bénévoles et préposés aux soins (hygiène et auxiliaires familiales font du support à la famille, accompagnement des mourants mais peu de suivi de deuil
- VON : infirmières, préposés et bénévoles. Certains VON ont des médecins consultants
- En 1999, 10 CHSHS disent offrir des services ambulatoires en soins palliatifs, certains centres font des visites à domicile
- Tous les CLSC de la région de Montréal-Centre donnent des soins en fin de vie aux clients qui le requièrent.

Formation, échange, soutien aux intervenants

- Programme de formation en soins palliatifs à domicile offert par le Service des Soins Spécialisés de l'Hôpital Ste-Justine
- Formation de 2 ans offerte aux résidents en médecine familiale au Centre Hospitalier Angrignon
- Formation de 20 heures offerte 2 fois par année aux nouveaux employés, aux bénévoles et aux stagiaires de la Maison d'Hérelle
- Atelier de formation-sensibilisation-soutien offert deux fois par année au personnel oeuvrant auprès d'enfants en phase terminale, offert à l'Hôpital de Montréal pour Enfants
- Programme de formation sur 4 jours offert par l'Hôpital Sacré-Cœur aux infirmières et aux bénévoles
- Stages offerts par l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont aux résidents en médecine familiale et en psychiatrie
- Stages offerts par l'Hôpital Notre-Dame aux résidents en médecine familiale, en psychiatrie, en oncologie médicale et en radio-oncologie
- Stages offerts à l'Hôpital Notre-Dame-de-la-Merci
- Programmes de formation offert par l'Hôpital Royal-Victoria : stages cliniques, fellowship en médecine palliative, internat en musicothérapie, formation continue pour le Centre de Santé McGill, formation des bénévoles
- Congrès international sur les soins aux personnes en phase terminale organisé tous les deux ans par l'Université McGill
- Colloque annuel d'une journée organisé par le Regroupement en soins palliatifs du secteur Sud-Ouest de l'île de Montréal
- Formation offerte par l'Association des pharmaciens en établissements de santé sur les aspects pharmacologiques des soins palliatifs
- Centre d'études sur la mort met à la disposition de nombreuses publications à l'Université à Montréal

- Tant AEV que VON forment les bénévoles qui interviennent en soins palliatifs. AEV exclusif soins palliatifs à domicile, tandis que VON cela dépend des districts.

Maisons d'hébergement

- Maison d'Hérelle (Corp. Félix-Hubert d'Hérelle)
- Maison Plein Cœur
- Maison Ludovic
- Maison Dehon
- Maison du Parc
- Maison Amaryllis
- Maison reliée au CH Lakeshore
- Il semble que certains hôpitaux soient entrain de se procurer des maisons à être transformées en maisons de soins palliatifs. En décembre 99, annonce publique d'une nouvelle entité : maison reliée au CH général du Lakeshore. D'autres seraient en voie... Bilan à compléter.

LA DÉMARCHE RÉALISÉE EN FOCUS GROUPE - GROUPE I

L'exercice réalisé en focus groupe en est un de perception et de reflet. L'objectif visé est de recueillir de manière ponctuelle la vision, l'analyse et l'opinion des personnes investies dans les services et soins dispensés aux malades en phase terminale de maladie et à leurs proches. Les données quantitatives provenant de l'enquête réalisée dans tous les établissements de santé et les groupes communautaires du Québec viendront compléter le portrait développé dans le focus groupe.

Cette partie présente la synthèse des forces, des faiblesses, des menaces et des opportunités régionales qui ont fait l'objet d'une présentation aux participants et d'une validation à la fin de la session de travail ainsi que la rétroaction des participants au focus groupe. Suit la synthèse des enjeux régionaux identifiés et classés selon le cadre de référence proposé au focus groupe et exposé au début de ce document.

Enfin, le profil régional clôture sur les avancées régionales et les commentaires des responsables de l'État de situation provincial.

La formulation de la synthèse et de la rétroaction respecte l'expression spontanée des participants aux focus groupes

La synthèse des forces, des faiblesses, des menaces et des opportunités régionales

Forces	Faiblesses
- Les oncologues sont de plus en plus sensibilisés aux soins palliatifs dans les milieux hospitaliers où il y a des unités de soins - Le rayonnement des équipes multidisciplinaires - Les services de suivi de deuil (certains milieux) - L'accompagnement spirituel adapté aux communautés culturelles - L'équipe de consultation interne et externe (CHUM) - Montréal : berceau de l'expertise et de l'expérience en soins palliatifs au Québec - Les liens informels (force relative) - La volonté et la motivation des intervenants en soins palliatifs et des organismes communautaires	- Le manque de ressources humaines, matérielles et financières - La faiblesse de la référence (en nombre et en qualité) - La clientèle des urgences échappe aux soins palliatifs - Le manque de services en suivi de deuil - Les listes d'attente pour hospitalisation en soins palliatifs - L'ignorance des services dans la population - L'information et la communication au sujet de la mort - Les CLSC ont besoin d'être sensibilisés. Ils ne sont pas suffisamment formés pour dispenser des soins palliatifs

- La présence des universités sur le territoire (recherche, enseignement) - L'émergence de projets dans le milieu des soins palliatifs - L'expertise des bénévoles et des organismes communautaires - Les comités éthiques dans certains établissements - La formation dispensée sur le terrain - Plus d'ouverture aux patients atteints du SIDA - L'expertise en soins palliatifs auprès des enfants.	- L'écourtement de la durée de séjour - L'interruption des liens avec le CHSLD lorsque l'hôpital réfère un patient en hébergement - Les liens inter-établissements - Montréal est devenu un parent pauvre. On a tout pour faire de bons soins palliatifs. Que nous arrive-t-il? - La mauvaise utilisation de l'urgence - La problématique des soins confiés à des agences privées - La mauvaise utilisation des ressources psychosociales (psychologues, etc...) lorsqu'elles existent parce que mal insérées dans le processus - La problématique des cliniques médicales privées - Le manque d'expertise psycho-sociale dans l'ensemble du réseau (CH, CHSLD et CLSC) - La desserte de services en soins palliatifs n'est pas articulée : manque de fluidité, de continuité et de gestion des interfaces. - Les critères d'entrée aux soins palliatifs dirigent vers le système de Cadillac ou l'enfer - Il y a un manque de vision en soins palliatifs, nous n'avons pas de programme uniforme et il n'y a pas d'imputabilité - La définition des soins palliatifs n'est pas claire pour tous - La problématique entourant le pronostic médical - Les clients qui échappent à la définition et au réseau des soins palliatifs ou à la référence : ex : personne seule, problématique autre que le cancer, cancers non référés parce que abandonnés, etc... - Les universités ne font pas leur travail - Les suivis de deuil et l'intervention psychosociale arrivent tardivement dans le processus
--	---

	- Le manque de formation des intervenants, des bénévoles, de la population - La liberté relative du client de mourir là où il le désire - L'absence de choix de l'intervenant de travailler ou non en soins palliatifs - La rigidité du réseau - L'accès inégal aux services à domicile selon : - Le lieu de résidence - Les besoins spécifiques (ex : parents avec enfants) - Le manque de communication avec le patient - L'expertise multi-culturelle (encore à ses débuts) - Le concept de mort digne ne fait pas consensus - Le processus de gestion de la mort est en cours. Les décisions se prennent sans qu'on le sache - Le poids mis sur les soignants - L'évacuation des besoins spirituels et de la quête de sens - La bureaucratie qui influence les choix, la vision et le temps (ex : CTMSP) - La gestion des médicaments (manque d'information, d'arrimage dans les prescriptions, et absence de consignes concernant les médicaments à domicile) - Manque de support adapté aux parents avec enfants (technologie, aide psycho-sociale, ressources répit et gardiennage, etc) - Les patients ne parlent plus - Les soins palliatifs ne sont pas une priorité pour les décideurs - Le gouvernement n'a pas de cœur - L'effritement du tissu social - Les gestionnaires sont peu informés - Les limites de gestion imposées par les conventions collectives
--	--

	- La reconnaissance des soins palliatifs dans les établissements (à refaire année après année) - Le manque de médecin de famille à Montréal - L'absence de comité d'éthique dans certains établissements - Le manque d'effectifs médicaux intéressés et compétents en soins palliatifs.
--	--

Menaces	Opportunités
- Faire des soins palliatifs sans briser la conspiration du silence - Le danger de développer une approche palliative qui exclut les « soins spirituels » - La perte de l'expertise en soins palliatifs due à l'écourtement de la durée de séjour et la réduction de l'utilisation de l'expertise psycho-sociale - Faire des soignants avec des aidants - Les dérapages dans le domaine éthique concernant : - La mort digne - Le respect du choix du patient de mourir là où il le désire - Le soutien aux aidants naturels - Le respect du choix de l'intervenant de travailler ou non en soins palliatifs - L'épuisement des familles, des bénévoles et des intervenants - Que les soins palliatifs deviennent une question de perception dans le réseau - La peur de la mort, la peur de la vie. Il nous faut promouvoir la production pour l'homme et non l'homme pour la production - L'État actuel n'a pas de cœur et pas de sens	- Informer la population et l'ensemble des intervenants - Analyser l'hypothèse d'une certaine rotation de personnel dans le réseau - Les retombées potentielles du Projet McGill qui vise l'intégration des soins palliatifs au continuum de services - Les retombées potentielles des projets émergents dans le Centre Ouest - Montréal détient une masse critique de population et peut assumer un certain leadership en soins palliatifs - Éveiller les gestionnaires aux problématiques en soins palliatifs - Introduire plus de compassion dans le milieu des soins palliatifs - Profiter de l'opportunité des travaux de l'AQSP (État de situation provinciale) - Dispenser de la formation - Revoir les modalités d'articulation du réseau - Introduire des incitatifs pour soutenir les aidants naturels qui prennent soin d'un proche en phase terminale de maladie.

- La déshumanisation des soins et la mort indigne d'une société civilisée - Le risque de perdre la desserte de services en soins palliatifs - La transformation sournoise des missions de soins palliatifs dans les établissements - La tentation d'ajouter d'autres structures - Le risque de perdre le lien de confiance avec la population - Limiter les soins palliatifs au traitement des symptômes en disant que c'est tout ce qu'on peut offrir - Le manque d'effectifs médicaux tout court fait que c'est difficile de faire des soins palliatifs et la disparition du médecin de famille - Le manque d'effectifs médicaux intéressés et compétents en soins palliatifs à domicile et en centre hospitalier - Le mode de rémunération des médecins qui travaillent en soins palliatifs à domicile.	
--	--

La Synthèse des enjeux régionaux

Voici la synthèse des enjeux régionaux identifiés en focus groupe et classés selon le cadre de référence proposé au groupe et exposé au début de ce document.

La mission des soins palliatifs

Si quelques-uns se souviennent bien pourquoi il fallait venir en aide aux personnes en phase terminale de maladie et à leurs proches, plusieurs autres l'ont oublié ou ont à peine commencé à se questionner sur le sens des soins palliatifs dans une société civilisée comme le Québec.

Montréal en est là, à la croisée des routes. D'un côté, il y a ceux qui savent l'importance d'aider les personnes mourantes et qui connaissent les impacts de cette aide sur la communauté. Ceux-là connaissent aussi l'expertise et les moyens nécessaires pour dispenser des soins palliatifs de qualité.

De l'autre côté, il y a ceux qui connaissent peu ou pas les soins palliatifs, leur utilité médicale et sociale. Dans l'ensemble il s'agit souvent de gestionnaires. Pour plusieurs leur opinion est souvent qu'aider un mourant se résume à tenir sa main. L'information sur les soins palliatifs leur arrive généralement par le biais de la gestion des lits (dans le cas des hôpitaux ou des centres d'hébergement) ou le volume de demande de services à domicile (dans les CLSC).

Enfin il y a ceux qui ne souhaitent pas s'ouvrir aux réalités des soins palliatifs soit parce qu'ils questionnent leur pratique professionnelle, qu'ils introduisent une réflexion sur la mort ou encore parce que ces soins nécessitent un certain nombre de choix sociétaux et éthiques. Si l'ensemble des intervenants de la santé sont touchés par cette problématique, les médecins quant à eux le sont au premier chef. En effet il demeure que c'est au médecin que revient la responsabilité du contrôle de la douleur et des symptômes. Ce n'est qu'une fois le patient soulagé que l'expertise psycho-sociale et l'accompagnement spirituel peuvent être utiles et avoir du sens pour le malade et ses proches.

Un certain noyau de personnes de la région de Montréal détient une connaissance et une expertise pointue des soins palliatifs. Cependant, la définition et la vision des soins palliatifs ne fait pas consensus dans le milieu de la santé ni dans la population.

L'environnement externe et interne

La région de Montréal est étendue. Ses particularités urbaines avec ses quartiers économiquement et socialement très différents et ses caractéristiques multiculturelles constituent un véritable défi en matière d'organisation d'une desserte moderne de services de soins palliatifs.

La transformation du réseau de la santé et des services sociaux a eu pour conséquence de fragiliser les services de soins palliatifs et a même mis en péril certains d'entre eux.

Les décisions administratives relatives à l'écourtement de la durée de séjour en établissement, l'atterrissage en catastrophe des services de soins palliatifs dans les centres de soins de longue durée et à domicile, sans préparation ni formation sont parmi les principaux éléments aggravants d'une réduction de l'accès à ces soins et de la qualité de cette desserte.

La région de Montréal est peuplée. La courbe démographique indique une hausse considérable de la demande en soins palliatifs pour les prochaines années. Considérant aussi les diverses causes de mortalité outre le vieillissement de la population, force est de constater que la région qui dessert actuellement une minorité de sa clientèle en soins palliatifs n'est pas prête à faire face aux besoins des années 2000.

Une analyse des besoins et des ressources en soins palliatifs est en cours à la Régie régionale.

La structure

Le problème identifié comme affectant le plus la dispensation des soins palliatifs sur le territoire est la rigidité du réseau de la santé.

Les liens inter-établissements sont généralement faibles ou inexistantes. Les modalités d'articulation n'ont pas été conçues alors que le réseau déploie les soins palliatifs dans tous les milieux et les établissements du territoire.

Il n'y a pas eu à ce jour d'exercice de planification et de coordination des efforts en soins palliatifs. Il n'y a pas non plus d'imputabilité par rapport à cette desserte de services.

Si les soins palliatifs ne sont pas véritablement structurés sur une base régionale, il y a cependant des milieux et des établissements qui s'organisent mieux que d'autres. Dans les faits cette organisation est souvent tributaire des ressources et du leadership particulier aux divers milieux et établissements.

Les bénévoles et les groupes communautaires ont à conjuguer avec l'incohérence du réseau en matière de soins palliatifs. Ces personnes et ces groupes dépensent une énergie considérable à tenter d'arrimer les besoins des malades et des familles aux ressources existantes. Les groupes communautaires se disent souvent mal et sous-utilisés par le réseau de la santé. La précarité de leur financement met constamment en péril cette structure d'aide à la population.

La reconnaissance de l'importance des soins à dispenser au malade en phase terminale de maladie et à ses proches étant déficiente dans la région, la légitimation de ces services n'est pas acquise pour ces personnes. Le réseau formel de la santé ne le considère donc pas à ce jour comme devant faire partie d'une desserte de services organisés et compétents.

Il n'y a pas de structure de gestion de la performance, ce qui rend difficile l'élaboration de programmes spécifiques de formation.

La technologie

La région de Montréal dispose sur son territoire des dispensateurs suivants pour répondre aux besoins des personnes en phase terminale de maladie et leurs proches :

- des unités de soins palliatifs en milieu hospitalier
- des universités (enseignement, recherche)
- des CLSC
- des CHSLD
- des bénévoles et groupes communautaires
- des agences de services à domicile
- des cliniques privées.

Les ressources et les moyens dont disposent ces dispensateurs sont très variables. Les soins palliatifs à domicile souffrent le plus du manque de ressources humaines, de technologies, de moyens et d'alternatives.

Le besoin de formation émerge clairement de tous les milieux et de tous les établissements :

- tronc commun de formation pour tous les intervenants en soins palliatifs
- formation spécifique pour le personnel clinique
- formation générale pour la population
- enseignement sur mesure aux familles qui prennent soin d'un proche à domicile
- tout programme de formation devrait davantage identifier les compétences à développer et comment s'apprennent et se développent ces habiletés, ces connaissances, etc... et prévoir une série de stratégies d'apprentissage appropriées plutôt que de restreindre la formation à quelques heures en salle de cours.

Les processus

La communication, la circulation de l'information et la concertation régionale sont des éléments faibles ou absents dans le milieu des soins palliatifs. Ces carences génèrent des frustrations et du stress auprès des malades et ses proches, des bénévoles, des groupes communautaires, des intervenants du milieu public et privé.

Les principales conséquences de cette situation sont :

- le manque de cohésion dans le réseau
- l'éparpillement des efforts investis
- la perte de confiance du public

Le message central véhiculé dans la population est qu'il vaut mieux choisir sa maladie pour mieux mourir et avoir le bon réseau de contact pour obtenir les services nécessaires.

La plus grande inquiétude du milieu des soins palliatifs actuellement : constater la peur du patient face au réseau de la santé et réaliser que les malades se taisent de plus en plus.

La régulation

Le milieu des soins palliatifs s'entend pour dire que dans le contexte actuel seule une minorité des demandes trouvent une réponse. Dans la réponse fournie, on retrouve un spectre très étendu de type, de nombre, de durée et de qualité de ces services.

Les acteurs

Les acteurs en soins palliatifs sont motivés par l'importance que revêt ces services auprès des malades et leurs proches.

Ils sont aussi happés par les structures du réseau qui sont tissées trop serrées pour leur donner la marge de manœuvre que constitue l'autonomie professionnelle.

Si déjà l'image de l'engrenage était utilisée pour illustrer la dépersonnification des acteurs, aujourd'hui c'est davantage l'image du broyeur qui s'impose.

Les acteurs en soins palliatifs ont un pied dans la réalité humaine d'une personne finissant sa vie et ses proches amorçant leur deuil. L'autre pied est dans la réalité virtuelle d'un réseau devenu insensible et déconnecté de la condition humaine et ce qui en découle.

Le poids des choix sociétaux et des décisions à caractère éthique pèsent lourds sur les soignants qui sont conscients que la situation actuelle n'est pas normale, que ces questionnements sont globaux et qu'en démocratie il appartient aux élus d'assumer la responsabilité de dégager ce qui sert les intérêts supérieurs de la communauté.

En attendant, les bénévoles et les intervenants en soins palliatifs sont témoins de situations parfois dramatiques et inacceptables dans une communauté humaine civilisée. Ils interpellent le réseau de la santé pour que les choses s'améliorent pour les malades en phase terminale de maladie et leurs proches.

La tension créatrice

Il y a fort peu de communication, sinon à la pièce, entre les représentants officiels du réseau de la santé et le milieu des soins palliatifs. On ne peut donc véritablement parler de rapports créateurs d'un discours cohérent et sensé auprès de la population de la région de Montréal.

La rétroaction des participants au focus groupe

- Pour une fois que quelque chose se fait provincialement, il va y avoir une force impressionnante. Votre approche globale va nous aider, nous les soldats. C'est une démarche importante, pas mal de monde est derrière vous. J'ai l'espoir qu'il va se passer des choses.
- J'ai participé à plusieurs journées de ce type. C'est la première journée où je sens une structure de fond, d'analyse et de compétence. Je vous remercie beaucoup.
- J'espère que le rapport sera diffusé et qu'il y aura des suites.
- Déposer un rapport au Ministère implique une mobilisation. C'est ce qui fait la différence. La roue qui grince amène de l'huile. Il faut qu'on se mobilise. Je veux une stratégie provinciale en soins palliatifs.
- Je suis un membre du CA de l'AQSP et je connais la volonté de l'association de faire bouger les choses en se donnant un bon plan d'action.
- Sans présumer du rapport, votre démarche est très intéressante. Vous avez plusieurs sources d'information. L'effort d'humanisation est dynamique et va faire réfléchir. J'ai confiance que l'AQSP va bouger. Quant au MSSS veut-il dynamiser ou étouffer les choses ?
- Il faudrait impliquer les médias dans la diffusion du rapport.
- Une responsabilité de plus : j'aimerais que l'AQSP puisse faire en sorte que je puisse exercer et non faire de la politique.
- Je suis impressionnée par votre démarche. C'est exceptionnel. Ce matin lorsqu'on a parlé des problèmes, j'ai trouvé ça un peu court. Je suis restée sur mon appétit. Une journée comme celle-ci ouvre une réflexion d'ensemble sur qui on est et ce que l'on fait. Pas en vase clos : très intéressant ! Une dimension que nous avons laissée à l'écart : les familles confrontées aux réalités difficiles. Je crois que ça n'a pas assez ressorti. Tout commence et tout fini dans le milieu naturel.
- J'ai beaucoup apprécié ma journée. Je pars quand même avec mes questions. Très enrichissant. Le bénévolat est interpellé de plus en plus.
- Si j'avais une dernière chose à dire c'est qu'aujourd'hui j'ai connu des personnes que je ne connaissais pas. J'ai aimé ça. Redites-moi vos noms.

LA DÉMARCHE RÉALISÉE EN FOCUS GROUPE - GROUPE II

L'exercice réalisé en focus groupe en est un de perception et de reflet. L'objectif visé est de recueillir de manière ponctuelle la vision, l'analyse et l'opinion des personnes investies dans les services et soins dispensés aux malades en phase terminale de maladie et à leurs proches. Les données quantitatives provenant de l'enquête réalisée dans tous les établissements de santé et les groupes communautaires du Québec viendront compléter le portrait développé dans le focus groupe.

Cette partie présente la synthèse des forces, des faiblesses, des menaces et des opportunités régionales qui ont fait l'objet d'une présentation aux participants et d'une validation à la fin de la session de travail ainsi que la rétroaction des participants au focus groupe. Suit la synthèse des enjeux régionaux identifiés et classés selon le cadre de référence proposé au focus groupe et exposé au début de ce document.

Enfin, le profil régional clôture sur les avancées régionales et les commentaires des responsables de l'État de situation provincial.

La formulation de la synthèse et de la rétroaction respecte l'expression spontanée des participants aux focus groupes

La synthèse des forces, des faiblesses, des menaces et des opportunités régionales

Forces	Faiblesses
- Le bénévolat et sa contribution : action sociale, éducation populaire, formation et services aux personnes malades et à leurs proches - La centration sur le client - L'expertise des équipes multi-disciplinaires de CLSC - La concertation sous-régionale - La démarche de développement d'instruments d'accompagnements spirituels (prière universelle, rituels, etc) - Les acteurs en soins palliatifs : - Conscience - Expertise - Créativité - Autoformation - Approche d'aide globale	- L'absence de programme en soins palliatifs - Manque de diffusion des connaissances (ex : contrôle de la douleur et des symptômes) - La formation concernant : - Les médicaments - Le travail des médecins et des intervenants - L'enseignement aux familles - Les problématiques reliées aux soins de fin de vie des personnes avec déficit cognitif - Le manque de temps consacré au patient par l'intervenant - Les préjugés de certains médecins et pharmaciens face aux soins palliatifs - L'information et l'éducation aux familles, à la population

- Valeurs : respect des choix du patient, compassion, écoute, discours axé sur la collaboration et le réseautage.	- Les clientèles qui échappent ou sont exclues - L'impuissance des intervenants, les intervenants dépassés, en détresse - Le malade qui a de moins en moins de choix possible et de plus en plus de renoncements à faire - Les particularités culturelles qui sont méconues - Le manque de répit pour les familles, la souffrance de ces aidants naturels - L'épuisement des familles et des intervenants - Le manque d'écoute du patient, de ses choix et de ses attentes face au réseau - Le manque de connaissance des besoins des personnes seules (une réalité à Montréal) - Les services inégaux sur le territoire selon les secteurs - Le manque de bénévoles dans les milieux pauvres - Les structures d'intervention ne sont pas uniformes et de qualité égale sur le territoire - Le manque de technologies qui provoque du stress : les fournitures à domicile, le financement de ces fournitures et des médicaments - La médecine à 1-2-3 et 0 vitesse - La définition, la vision et la mission des soins palliatifs ne sont ni claires ni partagées - La relève chez les bénévoles et les intervenants - Les ressources de transport, incluant les patients en phase pré-terminale de maladie - La rigidité du réseau, les structures et les services sont trop standardisés - Le cloisonnement des assurances privées - Les références tardives et les conflits avec les oncologues - Le manque d'écoute du patient par le réseau dans le contexte actuel
---	--

	- Les incitatifs pour soutenir les familles - Les groupes d'entraide compartimentés (ex : cancer, SIDA, etc) - Le manque de liens inter-établissements - L'accompagnement spirituel pas seulement religieux - Les normes, les barrières d'accès aux soins palliatifs - Le manque de coordination des ressources - Le peu de maillage dans le réseau - La sous-utilisation des groupes communautaires - La manque de support aux intervenants - Le manque de connaissances des gestionnaires par rapport aux soins palliatifs - Le poids mis sur les soignants - Le manque de places disponibles et le manque de ressources formées en CHSLD qui permettrait de desservir un bon nombre de clients et d'héberger de façon temporaire certaines personnes - Manque de personnel psychosocial dans les soins palliatifs diminue la qualité des services (psychologue et travailleurs sociaux) - Manque de médecins formés en soins palliatifs
--	--

Menaces	Opportunités
- La déshumanisation des soins - Épuisement des aidants naturels, des bénévoles et des intervenants - Perte de qualité des services - Perte de confiance dans le réseau - Perte de l'expertise en soins palliatifs - Perte de l'approche globale - Pas de formation de base - Pas de formation continue - Pas d'apprentissage assisté dans le savoir-faire et le savoir-être - Perte de la vision d'ensemble des besoins, des tendances et des enjeux (trop pris dans le quotidien) - Manque de relève en soins palliatifs - Qu'on ne consulte pas et qu'on oublie les ressources communautaires - Manque de formation pharmacien dans la communauté - Voir le développement des soins palliatifs dans les CHSLD comme dans les CH : unité ou équipe palliative. Il faut plutôt s'orienter vers un milieu de vie plutôt qu'un étage de mourants et vers des experts sur place ou équipe de référence - Difficulté parfois à concilier soins gériatriques et soins palliatifs - L'entourage est porté à faire beaucoup de pressions pour décourager leurs parents d'avoir ou de les orienter vers les soins palliatifs. « L'attitude consommatrice des services et le sentiment que Être bien traité signifie beaucoup de services et d'interventions » les amène facilement à une culture d'intervention. Ces nombreuses pressions	- Informer et éduquer la population, les familles, les intervenants - Instaurer des incitatifs pour aider les familles - Dispenser de la formation - Que le réseau s'organise pour écouter vraiment le patient - Instaurer des processus d'organisation du travail en soins palliatifs - Assumer un leadership au niveau de bénévolat, du développement et de la formation - Préciser la définition, la vision et la mission des soins palliatifs - Continuer la stratégie des petits pas et maintenir l'ouverture sur l'ensemble. - Ouverture très grande de certains CHSLD à développer des programmes de fin de vie et à adapter leurs critères d'admission pour dispenser des soins palliatifs

- de l'entourage en fin de vie doivent être gérées par le personnel compétent sinon plusieurs interventions inutiles seront recommandées - De plus en plus de malades renoncent à la condition humaine lorsqu'ils constatent le manque de temps et de disponibilité des intervenants, ils ne veulent pas déranger - Le manque d'éducation de la population face à certaines attitudes, à la souffrance, à la mort et à l'utilisation de médicaments peut compromettre les progrès en soins palliatifs		
---	--	--

La Synthèse des enjeux régionaux

Voici la synthèse des enjeux régionaux identifiés en focus groupe et classés selon le cadre de référence proposé au groupe et exposé au début de ce document.

La mission des soins palliatifs

Au sein du secteur Est de la région de Montréal, le mourir à domicile est en voie de redéfinir le sens et la raison d'être du mourir et de ses conséquences sur les soins palliatifs. En effet, à partir de l'approche globale de la personne prise en charge par un établissement et du support psycho-social et spirituel adressé à ses proches, les soins palliatifs à domicile se reformulent quant à eux à partir :

de l'aide globale à apporter au malade en phase terminale de maladie du point de vue médical et du support technologique, économique, psycho-social et spirituel dont il a besoin ainsi que ses proches pour mourir chez lui.

La desserte de services en soins palliatifs diffère et l'expérience du mourir n'est pas la même lorsque la personne en phase terminale de maladie est prise en charge par un établissement ou par ses proches. L'expérience des proches diffère aussi selon l'un ou l'autre contexte.

Le soulagement de la douleur et des symptômes, l'apaisement de la souffrance et la qualité de la vie du patient demeurent des objectifs centraux des soins palliatifs qu'ils soient dispensés en établissement ou à domicile. Cependant c'est le sens même de l'expérience du mourir qui est affecté selon un contexte ou l'autre. C'est pourquoi la question du respect du choix, et il s'agit du choix éclairé, du patient est-elle au centre des préoccupations.

Le milieu des soins palliatifs débat de la définition, de la vision et de la mission des soins palliatifs de l'an 2000 dans cette perspective.

L'environnement externe et interne

La clientèle de Montréal est très diversifiée. Les particularités culturelles, les problématiques reliées aux jeunes familles et les populations pauvres ou démunies sont des éléments qui influencent significativement les besoins et l'organisation des services de soins palliatifs.

Le réseau de la santé même s'il connaît assez bien ses clientèles, ignore à peu près tout de ce qu'impliquent et nécessitent les soins palliatifs à domicile et dans les CHSLD.

La population apprend sur le tas, lorsque la mort d'un proche s'annonce, ce que signifie les soins palliatifs. Sa compréhension des services offerts dans le réseau est mince et sa vulnérabilité face au système est grande.

La région de Montréal instaure, par essai et erreur, jour après jour sa desserte de services en soins palliatifs sur le territoire. La région n'est pas préparée à faire face aux besoins des années 2000. Elle ne répond pas à la demande actuelle et les soins palliatifs ne font pas actuellement partie des priorités régionales.

La structure

L'organisation des soins varie d'un secteur à l'autre de la région. Les disparités sont nombreuses aux plans des ressources et des services dispensés.

Il n'y a pas de programme de soins palliatifs sur le territoire. Les ressources ne sont pas coordonnées, les liens inter-établissements peu nombreux et les modalités d'articulation du réseau sont à toute fin pratique inexistantes. Initiatives en développement dans la région de Montréal-Centre. Il faut tenir compte des expériences comme celles du Sud-Ouest et du CHUM - CHU McGill.

Chaque établissement est un peu une planète qui s'organise avec les moyens du bord. Les liens informels entre les intervenants du réseau compensent souvent les lacunes de l'organisation des soins.

Les bénévoles et les groupes communautaires sont très investis dans le milieu des soins palliatifs. Leur intégration dans un réseau plutôt rigide et non-organisé constitue un défi important pour eux. Les groupes communautaires se disent peu reconnus en soins palliatifs et sous-utilisés par le réseau de la santé.

La technologie

Les moyens de réaliser une véritable desserte de soins palliatifs est l'une des préoccupations centrales des intervenants et particulièrement ceux des CHSLD et des CLSC.

Les CLSC sont sous-équipés, non préparés et formés pour dispenser des soins palliatifs. Par ailleurs ils sont les premiers et les seuls au Québec à qui on confie la tâche d'accompagner l'ensemble du processus du mourir à domicile.

Les CHSLD ne sont pas non plus préparés et formés pour dispenser des soins palliatifs. Ils connaissent bien les soins de fin de vie. À ce jour, ils ont travaillé à faire entrer l'expertise en soins palliatifs dans ces milieux. Mais l'approche spécifique aux soins palliatifs, le savoir faire et le savoir être dans cette phase finale de la vie d'une personne, les intervenants ont besoin de l'apprendre. Tous les intervenants doivent être formés pour exercer une approche palliative. On doit s'orienter vers une continuité de soins en CHSLD plutôt que centraliser les soins palliatifs en unités.

Ces milieux ont aussi besoin que soit développée l'expertise de soins palliatifs (soulagement de douleurs) auprès des personnes ayant un déficit cognitif ou vivant une problématique de maladie chronique. Enfin les intervenants doivent aussi être préparés à accueillir les nouvelles clientèles que leur envoient les hôpitaux et qui vivent des problématiques particulières.

Les familles pauvres ou démunies vivent des situations souvent tragiques et un stress constant lorsque, accompagnant un proche en phase terminale à domicile, elles manquent :

- d'argent pour financer du transport, des médicaments, des fournitures, etc.
- des ressources de répit, de dépannage, de gardiennage
- de soutien psychologique, social et spirituel.

L'efficacité et l'efficience des services de soins palliatifs ne peuvent pas s'appuyer sur les technologies existantes. Les acteurs en soins palliatifs incluant les familles doivent faire preuve d'une créativité et d'une débrouillardise telles que la conséquence se traduit souvent par l'épuisement.

La gestion des médicaments à domicile :

- les quantités
- la dangerosité
- les mélanges
- l'utilisation
- le gaspillage
- la récupération
- les risques de dérapage

sont parmi les grandes inquiétudes des intervenants à ce chapitre.

Les processus

La communication, la circulation de l'information et la concertation régionale étant des éléments plutôt faibles ou même absents, le réseau informel et la concertation sous-régionale ont pris le relais.

Les intervenants et bénévoles observent que les gens ont peur et se taisent. La population a l'impression que le réseau ne peut plus rien pour elle à cause des nombreuses coupures survenues. Les gens se sentent souvent abandonnés du système de santé.

La population de la région est en général peu informée de ce que sont les soins palliatifs et des services qui existent sur leur territoire.

La régulation

Une minorité de la clientèle de la région a accès à de véritables soins palliatifs. De nombreuses personnes échappent au réseau ou encore sont exclues de ces soins pour diverses raisons comme la pathologie, le pronostic posé, les critères d'accès des établissements et l'ignorance des ressources existantes.

Les ressources et les services sont distribués de manière inégale sur le territoire. Les disparités sont nombreuses et diffèrent selon le secteur de Montréal.

On parle d'une médecine de soins palliatifs à plusieurs vitesses dans la région, 1-2-3 et... 0.

Les acteurs

Les acteurs en soins palliatifs sont très centrés client. Ce souci du client peut même à certains égards cesser d'être une force et devenir une faiblesse.

En effet, la sensibilité au client est une chose et l'attitude professionnelle en est une autre. Les intervenants de ce focus groupe de Montréal ont tendance à s'oublier complètement et à occulter leurs besoins lorsqu'ils abordent leur problématique de travail auprès des personnes en phase terminale de maladie et de leurs proches.

Ce sont généralement les bénévoles et les groupes communautaires qui, leur faisant un reflet, nomment leur manque de temps auprès du client, leur fatigue, leur solitude, leurs frustrations devant les efforts à déployer pour organiser l'aide, etc.

Les intervenants interpellent peu le réseau. À l'image de leurs clients, ils s'arrangent. Leur leitmotiv pourrait être : si vous ne pouvez pas nous aider, au moins ne nous nuisez pas...

La question de la responsabilité professionnelle se pose ici alors que la voix de la clientèle se fait trop discrète et que la nécessité d'informer les gestionnaires et les élus surgit dans le champ des questionnements éthiques.

À domicile les gestionnaires devraient au minimum être informés sur l'ensemble des enjeux de la problématique des soins palliatifs pour être à même de mettre en place des conditions favorisant la qualité du travail. Comment, en effet, penser implanter une approche en soins palliatifs sans que les gestionnaires connaissent bien les différents aspects de

cette problématique spécifique y compris l'encadrement professionnel et la supervision clinique qui auraient intérêt à être adaptés à cette problématique.

Les bénévoles et les groupes communautaires quant à eux continuent de promouvoir leurs valeurs sociétales. Ils continuent d'interpeller un réseau fatigué qui ne semble pas encore avoir trouvé le moyen de les utiliser correctement.

La tension créatrice

Les instances officielles du réseau de la santé et les acteurs de cette partie de la région de Montréal se parlent peu ou pas. Il n'émerge pas actuellement de ces rapports une tension créatrice de cohésion et un discours articulé qui donneraient du sens à cette desserte de services dans la population.

La rétroaction des participants au focus groupe

- Je veux dire mon étonnement. La composition du groupe influence énormément ce qui en sort. L'interaction de l'ensemble des groupes peut être générateur de réflexion. Je suis inquiète. Si les soins palliatifs égalent unités de soins, je suis inconfortable et en opposition à ça. Le pouvoir du médecin d'orienter vers tel ou tel service en soins palliatifs est trop grand pour sa compétence. Ça devrait être une équipe multidisciplinaire avec la participation du patient qui fait cela en analysant les besoins et les ressources. On a peu abordé l'âme et la spiritualité. On a laissé ça aux spécialistes mais ce n'est pas uniquement eux qui sont concernés par cela.
- Il faudrait réfléchir à une façon de nous consulter, nous les intervenants centrés sur les clients et trouver une forme, une façon de faire valoir nos points de vue.
- Merci de faire ce projet. Vous avez identifié des problèmes importants. Vous m'avez donné espoir.
- Vous êtes claires, transparentes c'est pas partout qu'on voit ça.
- Vous étiez centrées sur les soins palliatifs et sur toutes leurs dimensions. Il y a eu beaucoup d'écoute. Bonne méthode, merci on a vu l'ampleur du dossier. J'ai apprécié. Vous êtes branchées sur plusieurs dimensions.
- J'ai apprécié l'objectivité de l'approche.
- Très enrichissant. Je commence dans le milieu. J'ai pu avoir une vision globale. J'ai aimé écouter le monde. Bravo pour votre manière d'aborder les choses. J'ai confiance. Cette journée me donne espoir.
- On se sent moins seul. Votre approche a de la souplesse, à l'image des soins palliatifs : il faut s'adapter à chaque minute. Votre méthode est adaptée aux soins palliatifs.
- Le fait de savoir que vous allez faire quelque chose avec le rapport est un baume. Les portraits régionaux : c'est très utile pour nous. Votre crédibilité me donne de l'espoir.
- Merci. J'ai travaillé au programme de lutte contre le cancer pendant trois ans. Dans ce contexte on a rencontré plus de médecins. C'était pas aussi concret, c'était axé planification et administration. Je trouvais que c'était une lacune. Je connais la clientèle à domicile. Le pouls des intervenants me manquait.
- J'aimerais que le MSSS réalise l'intérêt de soutenir les ressources humaines :
 - Il n'y en a pas à la base

- Les gestionnaires mettent l'accent sur le budget
- Les administrateurs, c'est fou leur nombre de dossiers
- La Régie vit dans l'instabilité.
- Cela m'a enrichi de venir ici aujourd'hui. Merci de l'occasion. Ça m'a fait du bien. Merci à vous au terrain.
- Merci à vous deux et bonne chance pour la suite des choses.

LA SYNTHÈSE DE LA DÉMARCHE RÉGIONALE - GROUPE 1

Les avancées régionales et commentaires des responsables de l'État de situation provincial des soins palliatifs

Les participants à ce focus groupe de la région de Montréal (secteur Ouest) nous ont particulièrement sensibilisés à l'importance de structurer la desserte de services en soins palliatifs en conservant à l'esprit : l'approche globale de l'humain et la réponse adaptée à sa condition.

Au moment de rédiger le rapport adressé au MSSS nous prendrons aussi en compte les préoccupations suivantes que les participants nous ont confiées :

- Qu'une offre de soutien soit offerte aux aidants naturels avant que ceux-ci ne soient épuisés
 - Des lits de répit, du dépannage, du transport, de l'aide pour l'achat de médicament et de fournitures (pour les personnes démunies) et des lits destinés aux personnes en phase pré-terminale de maladie.
- Établir des modalités accélérées d'admission pour les personnes orientées vers les centres d'hébergement et assouplir les critères d'admission.
- Travailler au réseautage des établissements et des intervenants afin de ne pas briser la continuité des services dispensés au patient et à ses proches.
- Reconnaître les soins palliatifs dans le Québec des années 2000. Élaborer des stratégies à l'avenant et y consacrer les ressources nécessaires.
- Favoriser la continuité des soins professionnels, par exemple qu'un client ne change pas de médecin s'il change de lieu. Assurer aussi la stabilité dans l'approche.
- Que les soins palliatifs soient arimés aux spécialités internes et externes aux établissements. Ce sont des voies futures à étudier en soins palliatifs. Affirmer que nous sommes conscients et que nous voulons travailler ensemble.
- Développer des stratégies :
 - penser à l'utilisation de toutes les ressources de la communauté pas seulement à celles des établissements
 - utiliser les professionnels hors réseau

- implanter des ressources légères 24 heures 7 jours genre services téléphoniques pour répondre aux personnes qui ne sont pas familières avec les soins palliatifs. Fournir un soutien de réconfort et non seulement une réponse technique
 - supporter les familles avec des allocations directes et divers incitatifs.
- Penser aux coûts directs et indirects que doivent assumer les familles.
- Revoir les causes qui font que des clientèles nous échappent ou sont exclues des soins palliatifs.
- Établir un cadre de référence, des normes et des standards en soins palliatifs.
- Élargir l'accès à toutes les clientèles.
- Dispenser un programme de formation reconnu et adapté aux milieux et aux établissements.
- Livrer le message suivant : il faut plus que de la bonne volonté pour faire des soins palliatifs ça prend des connaissances et des aptitudes relationnelles. Ces exigences sont plus importantes que l'ancienneté.
- Soutenir les intervenants en soins palliatifs ce n'est pas du gaspillage.
- Porter attention à l'utilisation du 1% consacré à la formation dans les milieux de travail. La formation en soins palliatifs ne doit pas être mise en concurrence avec d'autres besoins de formation déjà inclus dans le 1 %. Il faut investir dans la formation en soins palliatifs.
- La recherche et le développement dépend largement de la formation. Un certificat, un baccalauréat, une maîtrise, un doctorat en soins palliatifs, c'est important.
- Stabiliser et consolider les unités de soins palliatifs afin qu'elles sortent de leur précarité.

LA SYNTHÈSE DE LA DÉMARCHE RÉGIONALE - GROUPE II

Les avancées régionales et commentaires des responsables de l'État de situation provincial des soins palliatifs

Les participants à ce focus groupe de la région de Montréal nous ont particulièrement sensibilisées à la nécessité de questionner et d'actualiser la raison d'être des soins palliatifs conformément aux besoins des années 2000 et de bien définir ce qu'ils comportent.

Au moment de rédiger le rapport adressé au MSSS nous aurons aussi à l'esprit les préoccupations suivantes que les participants nous ont confiées :

Les éléments à ne pas échapper

- Former tous les intervenants en soins palliatifs. Former davantage les médecins et les infirmières. Former les gestionnaires à l'organisation spécifique des soins palliatifs et les sensibiliser aux dimensions éthiques. Former les bénévoles, les familles, la population.
- Établir des mécanismes de communication entre les médecins de famille et les spécialistes.
- Standardiser, homogénéiser les technologies utilisées en soins palliatifs (protocoles, fournitures, équipement, utilisation de pompes, etc...) incluant les aspects ergonomiques.
- Instaurer une politique de gestion des médicaments.
- Doter les soins palliatifs d'un cadre de référence ou d'un programme spécifique et souple.
- Assurer la reconnaissance de l'importance des soins palliatifs et leur utilité auprès des malades et leurs familles.
- Mettre les soins palliatifs dans le continuum de la vie, le relier à la fin de la vie.
- Apporter du support aux aidants naturels, aux bénévoles et aux intervenants.
- Articuler les formes que peuvent prendre le mot répit dans le programme de soins palliatifs.
- Éviter des orientations ministérielles qui incitent à mourir à domicile mais plutôt offrir des alternatives pour que le choix du malade soit éclairé.
- Promouvoir la valeur du respect du choix du malade.

- Offrir le choix aux intervenants de travailler ou non en soins palliatifs.
- Être créatif avec le personnel (ex : stage d'un an à la Maison Michel Sarrazin, formation dans et hors les murs).
- Éviter de désapproprier la personne de son processus de mort comme ce fut le cas pour l'accouchement.
- Éviter d'improviser au plan des structures.
- Préparer la relève. Instaurer une souplesse administrative.
- Promouvoir les soins palliatifs dans la population. (L'éducation de la population peut faire une très très grande différence).
- Ajouter des ressources humaines, matérielles et financières.
- Demander à l'État de développer des politiques dont la vision dépasse quatre ans. Penser continuum.