

Portrait

DES SOINS PALLIATIFS
OFFERTS DANS
LES COMMUNAUTÉS
DES PREMIÈRES
NATIONS DU QUÉBEC



FÉVRIER 2016



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Rédaction

Véronique Rankin, agente aux soins continus – projet spécial – CSSSPNQL
Linda Simon – Simon Management Services

Collaborateurs

Marjolaine Sioui, directrice générale –CSSSPNQL
Sophie Picard, gestionnaire des services de santé – CSSSPNQL
Kathleen Jourdain, agente de programme – services aux personnes en perte d'autonomie – CSSSPNQL
Audrey Vézina, conseillère en santé mentale – CSSSPNQL

Révision linguistique

Edgar

Traduction

Edgar

Graphisme

Nancy Pomerleau, Siamois graphisme

Photo de la page couverture

Marc Tremblay

Note au lecteur

Veuillez noter que le genre masculin est utilisé comme générique dans le seul but d'alléger le texte.

Le document fait mention du ministère des Affaires autochtones et du Nord Canada (AANC) et de Santé Canada. En 2017, le gouvernement du Canada a annoncé la dissolution d'AANC et la création du ministère des Services aux Autochtones Canada (SAC) qui réunit maintenant les services de santé aux Premières Nations et aux Inuit (autrefois avec Santé Canada), les services d'éducation, les services sociaux essentiels, les services à l'enfance et à la famille ainsi que les services de logement et d'infrastructure (autrefois avec AANC).

Remerciements

La CSSSPNQL tient à remercier les représentants des communautés des Premières Nations du Québec qui ont pris le temps de remplir le questionnaire avec autant d'éloquence et de diligence. Ils ont contribué à la réussite de cette étude et nous leur en sommes fort reconnaissants.

Nous tenons à manifester notre appréciation du travail de M^{me} Linda Simon (Simon Management Services), qui a coordonné la réalisation du sondage et qui a rédigé une partie du présent portrait.

Nous tenons également à exprimer nos remerciements au personnel de la région du Québec du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits de Santé Canada pour leur soutien et participation à ce projet.

Tous droits réservés à la CSSSPNQL.

Ce document est accessible en version électronique, en français et en anglais, à l'adresse www.cssspnql.com. Toute reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction et la diffusion, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable de la CSSSPNQL. Sa reproduction ou son utilisation à des fins personnelles, mais non commerciales, est toutefois permise à condition d'en mentionner la source.

Toute demande doit être adressée à la CSSSPNQL par courrier ou par courriel aux coordonnées ci-dessous :

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador
250, place Chef-Michel-Laveau, bureau 102 Wendake (Québec) G0A 4V0

info@cssspnql.com

ISBN version imprimée : 978-1-77315-221-9

ISBN version Web : 978-1-77315-220-2

© CSSSPNQL 2019

Table des matières

Avant-propos.....	5
1. Introduction	7
2. Revue de littérature	10
3. Résultats de l'étude.....	17
4. Commentaires sur la Loi concernant les soins de fin de vie	37
5. Conclusion	38
6. Recommandations.....	40
Références	41
ANNEXE 1	
Questionnaire et lettre de présentation.....	43
ANNEXE 2	
Documents et information pertinente des services de santé non assurés pour les Premières Nations et les Inuits pour un client en soins palliatifs.....	53



Avant-propos

Mise en application de la Loi concernant les soins de fin de vie

Ce projet a été réalisé en 2015 alors que le gouvernement du Québec préparait la mise en application de la Loi concernant les soins de fin de vie, loi devant entrer en vigueur en décembre 2015.

Le présent portrait présente donc un état de situation précédant la mise en vigueur de cette Loi qui pourrait avoir des répercussions considérables sur les soins et services offerts dans les communautés des Premières Nations non conventionnées du Québec.

Bien que cette Loi soit abordée dans le présent document, son application fera l'objet d'analyses plus poussées de la part de la CSSSPNQL.





1. Introduction

1.1 MISE EN CONTEXTE

Depuis plusieurs années, différents travaux ont été réalisés et ont permis de faire ressortir plusieurs constats concernant la prestation des soins palliatifs dans les communautés autochtones au Canada. Déjà il y a dix ans, le rapport sommaire *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*, réalisé avec la participation de différents organismes autochtones et fédéraux, présentait des recommandations visant l'amélioration des services de soins continus. Certaines de ces recommandations concernaient spécifiquement les soins palliatifs. En effet, on peut y lire que les soins palliatifs font partie des services qui doivent être ajoutés afin d'améliorer les soins pour les clients recevant des soins continus actuellement dans les communautés autochtones. Plus spécifiquement, il est proposé que les soins palliatifs et les soins de fin de vie soient reconnus comme essentiels dans les soins continus et qu'ils soient soutenus financièrement (Miller et Hollander, 2006). Les résultats démontrent aussi que, pour les patients autochtones du Québec, les besoins sont grands, mais très variables selon les communautés. Ainsi, il ressortait de cette étude une démonstration claire de l'existence d'une forte demande en services de soins palliatifs ainsi que des manques importants quant à l'offre (CSSSPNQL, 2006).

En 2009, l'évaluation sommative du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et des Inuits (PSDMCPNI) de

Santé Canada faisait état de constats semblables. Il est mentionné dans cette évaluation qu'une priorité doit être accordée à la prestation de services pouvant répondre aux besoins en santé non satisfaits, dont les soins palliatifs, et aux lacunes dans la prestation de soins continus. Les répondants à cette étude ont évoqué le sous-financement des services de soins ainsi que la discordance entre le PSDMCPNI et les besoins des communautés. Plusieurs enjeux sont mentionnés, dont la pénurie des ressources humaines en santé ainsi que le manque de formation spécifique aux soins palliatifs, les questions de compétence, les liens avec le système de soins de santé provincial qui varient d'une région à l'autre, la situation d'éloignement ou d'isolement de certaines communautés, l'insuffisance de données, les particularités culturelles et le logement. L'absence de soins palliatifs est la lacune du programme la plus souvent mentionnée.

La nécessité d'offrir des soins palliatifs dans les communautés autochtones a donc été souvent signalée et est maintenant considérée comme un besoin fondé. La gamme de services et leur intensité doivent être repensées en fonction de l'évolution qu'a connue le PSDMCPNI et de l'accroissement de la capacité des communautés à prendre en charge des services de soins de santé et des services sociaux. D'ailleurs, les instances autochtones se sont prononcées au cours des dernières années pour que des démarches soient entamées en ce sens.



Au Canada

Le sujet des soins palliatifs en milieu autochtone fut très présent en 2013 dans le programme politique, tant au niveau national que régional. En juillet 2013, lors de l'Assemblée générale annuelle de l'Assemblée des Premières Nations (APN), les Chefs ont adopté à l'unanimité une résolution donnant le mandat à l'APN d'effectuer des démarches et des pressions auprès du gouvernement fédéral afin que les soins palliatifs deviennent une priorité et soient considérés comme un élément des services essentiels dans les communautés des Premières Nations (*Résolution n° 07-2013 – Augmentation du financement des soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations*).

En septembre 2013, le groupe de travail des Premières Nations du PSDMCPNI a tenu une rencontre avec l'équipe du projet « Aller de l'avant » pour commenter l'ébauche de leur Cadre national pour l'intégration de l'approche palliative dans la prestation des soins.

Au Québec

En décembre 2013, le Conseil d'administration de la CSSSPNQL ajoutait aux priorités de l'organisation la réalisation d'un portrait sur les soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations non conventionnées du Québec.

Le 10 juin 2014, le gouvernement du Québec sanctionnait le projet de loi n° 52 : Loi concernant les soins de fin de vie. Cette Loi vient préciser les droits correspondant aux soins de fin de vie, les règles particulières applicables aux différents dispensateurs de soins (établissements, maisons de soins palliatifs, cabinets privés, etc.), ainsi que l'encadrement et l'organisation s'y rattachant. Elle permet également aux personnes en phase terminale de bénéficier de l'aide médicale à mourir et décrit les conditions sous lesquelles ces personnes peuvent y recourir. Lors de l'élaboration de cette Loi, les Premières Nations n'ont pas été invitées à se prononcer aux consultations particulières tenues en septembre et octobre 2013. À ce jour, les répercussions que cette Loi aura sur les Premières Nations et les communautés autochtones du Québec sont encore inconnues.

La réalisation de ce portrait s'inscrit donc dans une perspective de documenter davantage la situation des soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations non conventionnées du Québec, et ce, dans le but de soumettre des recommandations spécifiques pour ces communautés.

1.2 ÉTAT DE SITUATION

Accès aux soins palliatifs

L'*Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec* (ERS) de 2008 nous démontre que les soins palliatifs sont un des soins les moins accessibles en matière de soins à domicile. En effet, l'ERS révèle que seulement « 9,6 % de ceux qui mentionnent avoir besoin de soins palliatifs en reçoivent » (CSSSPNQL, 2008, p. 27). Il s'agit là de la plus faible proportion de personnes ayant accès à un service jugé pourtant nécessaire par le répondant.

Financement des soins palliatifs

Les communautés des Premières Nations du Québec administrent le PSDMCPNI, financé par Santé Canada. La formule de financement de ce programme est fondée uniquement sur la prestation des services essentiels et elle ne tient pas compte des services complémentaires. Puisque, selon ce programme, les soins palliatifs à domicile font partie des services complémentaires, les communautés ont la possibilité de fournir ce type de soins uniquement lorsque les services essentiels sont offerts et s'il reste des fonds.

Afin de disposer du financement et de s'assurer que les communautés satisfont aux critères du programme, Santé Canada exige à chacune d'entre elles un plan de prestation des services. Ce document doit décrire la façon dont les services essentiels sont assurés ainsi que le mode de prestation des services de soutien que les communautés souhaitent offrir selon la disponibilité des fonds. Cependant, puisqu'il est difficile de prévoir la demande en soins à domicile pour une année, il est presque impossible d'entrevoir un montant en surplus budgétaire qui permettrait d'offrir des soins palliatifs. Finalement, si une communauté est sous un modèle de financement qui lui permet une plus grande souplesse, elle a la possibilité d'utiliser les fonds d'un autre programme pour les réaffecter.

dans le programme de soins à domicile et ainsi offrir des soins palliatifs à domicile. L'offre de service des soins palliatifs dans les communautés diffère donc en fonction de plusieurs facteurs, dont le contexte social, économique géographique ou encore démographique.

L'offre des soins palliatifs

En mars 2015, les communautés des Premières Nations non conventionnées du Québec, y compris les Naskapis, ont été sondées dans le but d'analyser la situation concernant les soins palliatifs offerts dans les communautés de Premières Nations du Québec. L'objectif de cette démarche était de connaître les besoins, de cerner les effets de l'inaccessibilité aux soins palliatifs sur la population et d'étudier les possibilités pour un développement durable des soins et des services. Cela est devenu encore plus urgent avec l'adoption du projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie au Québec.

Il est à noter que le portrait vise à faire état de la situation des communautés des Premières Nations non conventionnées seulement puisque les communautés conventionnées ont un statut particulier face aux gouvernements provincial et fédéral. Ainsi, au Québec, les trois groupes autochtones conventionnés ont une réalité différente de celle qui est présentée dans ce portrait.

1.3 LA COLLECTE DE DONNÉES

Le mandat de réaliser une collecte de données a été assigné à un consultant. Les principaux objectifs du mandat étaient les suivants :

1. Développer et faire passer un questionnaire pour recueillir les informations provenant de différents intervenants impliqués dans la prestation des soins palliatifs dans les communautés;
2. Dresser un portrait de la situation (niveaux communautaire et régional) et démontrer les besoins, les effets et les possibilités de développement et de financement des soins et services.

Les communautés étaient invitées à remplir un questionnaire et à le retourner dans un délai prescrit. Le consultant pouvait également remplir le questionnaire avec le répondant par entretien téléphonique. Au total, 18 communautés ont répondu à l'invitation pour un total de 19 questionnaires remplis¹. Le taux de réponse des communautés est donc établi à 62 %; soit 18 communautés sur une possibilité de 29².

1.4 LE QUESTIONNAIRE

Le questionnaire portait sur les dimensions suivantes :

- Les besoins des patients, de leur famille et des communautés
- Les services et soins palliatifs offerts sur communauté
- Les raisons ne permettant pas aux communautés d'offrir des soins palliatifs
- Les différents obstacles rencontrés par les patients et les intervenants provenant des communautés des Premières Nations
- Les partenariats
- L'application de la Loi concernant les soins de fin de vie

1.5 LE PORTRAIT

Le présent portrait a été rédigé en combinant les informations tirées du rapport soumis par la consultante qui a réalisé la collecte de données, les données globales compilées et fournies par Santé Canada pour la région du Québec, et d'autres références et sources pertinentes inscrites en bibliographie.

¹ Une communauté a soumis deux questionnaires remplis pour couvrir la totalité des services.

² Le questionnaire a été envoyé dans 31 communautés, mais 2 d'entre elles ont déclaré ne pas pouvoir participer, l'une étant conventionnée et l'autre n'ayant pas de résidents dans la communauté.



2. Revue de littérature

2.1 LITTÉRATURE GÉNÉRALE

Les soins palliatifs permettent de soulager la douleur et d'autres symptômes éprouvants afin d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, et intègrent les aspects physiques, psychologiques et spirituels des soins aux patients. Ils affirment le droit à la vie et traitent la mort comme un processus normal de la vie. Ils ne cherchent pas à précipiter ni à retarder la mort. Ils offrent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort et pour aider la famille à composer avec la maladie du patient et à vivre ensuite son deuil. Ils utilisent une approche fondée sur le travail d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille. Ils visent à améliorer la qualité de vie et peuvent aussi avoir un effet positif sur l'évolution de la maladie. Les soins palliatifs peuvent être amorcés tôt dans le développement de la maladie, de concert avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie, et incluent les examens nécessaires pour mieux comprendre et gérer les éventuelles complications engendrant de la détresse (Organisation mondiale de la Santé, 2013).

Soins palliatifs

Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.

(Organisation mondiale de la santé, 2015)

Soins de fin de vie

Ce sont les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et ils constituent l'ultime étape du continuum de soins offerts à une personne bénéficiant de soins palliatifs.

(Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2013)

Au Canada, une faible proportion de la population aura besoin de soins palliatifs complexes, intensifs ou tertiaires (c.-à-d. ultraspécialisés) offerts par des équipes d'experts en soins palliatifs dans un milieu institutionnel (maisons de soins palliatifs ou hôpitaux avec soins de courte durée). Toutefois, toute personne aux prises avec une santé fragile ou une maladie chronique pourrait avoir besoin de services en soins palliatifs (Association canadienne de soins palliatifs, 2015).

Seulement 10 % des gens meurent de façon subite; les autres 90 % nécessitent des soins et du soutien en fin de vie. De plus, seule une petite proportion de Canadiens – environ 15 % – nécessitent les soins palliatifs complexes (tertiaires) que prodiguent les spécialistes des résidences et unités de soins palliatifs. Ainsi, les besoins de la majeure partie de la population pourraient être comblés en intégrant l'approche palliative dans tous les contextes où les gens vivent et sont soignés, par exemple à la maison, dans les établissements de soins de longue durée, dans les hôpitaux, et même dans les refuges et les pénitenciers (Association canadienne de soins palliatifs, 2015, p. 9).

Aujourd'hui, il est possible qu'une personne âgée ou ayant une maladie incurable vive plusieurs années avec une santé fragile. Toutefois, cette personne peut également décéder subitement, si bien qu'il est difficile de déterminer les services de soins palliatifs les mieux adaptés à chaque situation. Étant donné l'incertitude concernant le moment où surviendra le décès, plusieurs personnes ne recevront jamais

de soins palliatifs, puisqu'elles n'auront pas été identifiées comme étant à risque de mourir (Association canadienne de soins palliatifs, 2015).

L'Association canadienne de soins palliatifs et ses partenaires préconisent l'intégration précoce des soins palliatifs au programme de prestation de services pour les maladies chroniques et d'autres maladies. Une approche intégrée des soins permet aux personnes et à leur famille d'avoir accès à tous les aspects des soins palliatifs au moment voulu dans leur vie ou pendant une maladie et dans tous les contextes de soins, ce qui peut inclure une communication ouverte et sensible sur l'état et la maladie du malade, la planification préalable des soins, le soutien psychosocial et spirituel, et la gestion de la douleur et des symptômes, lesquels sont offerts au malade et à sa famille et adaptés pendant la progression de la maladie.

Le comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement a publié en 2011 un rapport intitulé *Avec dignité et compassion : Soins destinés aux Canadiens vulnérables*. Dans ce rapport, le comité fait des recommandations pour l'amélioration des soins palliatifs au pays. La cinquième recommandation du Comité concerne spécifiquement les Premières nations, Métis et Inuits :

Nous demandons au gouvernement fédéral de renforcer le programme de soins à domicile pour les communautés des Premières nations, métisses et inuites, et de concevoir des ressources en soins palliatifs à domicile, adaptées à leurs besoins communautaires, culturels, familiaux et spirituels. Il est nécessaire d'effectuer des recherches, d'offrir une formation et de renforcer les capacités pour que les peuples des Premières nations, métis et inuits reçoivent les soins palliatifs et de fin de vie qu'ils méritent (Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement, 2011, p. 41).

Le comité parlementaire recommande également que le gouvernement fédéral finance des programmes de recherche dans le but de renforcer les capacités des communautés autochtones et la qualité de prestation de soins palliatifs destinés aux autochtones. Le financement de tels programmes devrait permettre, au final, d'élaborer :

- des modèles de soins palliatifs adaptés aux Premières Nations;
- des programmes de formation et d'éducation adaptés à la culture des Premières Nations, et finalement;
- des stratégies de communication et de collaboration entre des experts ou spécialistes externes et les fournisseurs locaux de services.

2.2 ÉTUDES PROPRES AUX PREMIÈRES NATIONS

La littérature portant sur les soins palliatifs destinés aux Autochtones démontre qu'au Canada, les membres des Premières Nations souhaitent recevoir des soins palliatifs à domicile dans leur communauté (Hotson et coll., 2004; Prince et Kelley, 2006; Kelly et Minty, 2007; McGrath, 2007; Kelley et Prince, 2014). « Cette population compte des personnes de tous les âges dont le diagnostic varie et qui bénéficieraient de soins palliatifs, surtout au cours de la dernière année de vie, ainsi que leur famille et leurs fournisseurs de soins communautaires. Lorsque les personnes souhaitent mourir à la maison, les soins palliatifs s'élargissent pour inclure les soins de fin de vie » [traduction] (Kelley et coll., 2015, p. 2).

Trois principaux constats peuvent être tirés des études récentes réalisées sur la prestation de soins palliatifs dans les collectivités autochtones éloignées et rurales au Canada, aux États-Unis, en Nouvelle-Zélande et en Australie. Ces études révèlent ainsi que de manière générale, les personnes autochtones préfèrent mourir à domicile, que les ressources sont insuffisantes pour répondre à leurs besoins et qu'il est nécessaire d'offrir des soins palliatifs culturellement adaptés sur et hors communauté (O'Brien, V., 2012). Ainsi, la plupart des Autochtones souhaiteraient mourir à domicile, mais ne le peuvent pas. « Mourir à la maison est l'option privilégiée par la plupart des membres des



Premières Nations, mais c'est aussi beaucoup plus économique de fournir des soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations. Aujourd'hui, les membres des Premières Nations meurent à l'hôpital, le contexte de soins de fin de vie qui coûte le plus cher, et une utilisation peu efficace des services de santé » [traduction] (Kelley et coll., 2015, p. 2).

Selon la revue de la littérature effectuée par Kelly (2007), bien des aspects de la perspective traditionnelle autochtone diffèrent des points de vue d'autres Canadiens. Ces différences pourraient affecter la prise de décision et la prestation de soins palliatifs, car les conceptions et croyances, telles que celles entourant la fin de vie, peuvent non seulement différer de celles de la culture occidentale, mais également d'une communauté autochtone à une autre (Kelly et Minty, 2007). Kelly participe aussi à une autre étude menée dans le but de « (...) comprendre les soins hospitaliers interculturels de fin de vie du point de vue des membres de la famille endeuillée des Premières Nations qui considèrent que les soins palliatifs sont une expérience communautaire et familiale élargie » [traduction] (Kelly, L., 2009, p. 394). Les répondants à cette étude ont exprimé avoir des besoins d'hébergement et de services pouvant accommoder un grand nombre de visiteurs auprès du patient. Une communication franche et directe empreinte de respect ainsi que la reconnaissance du rôle du personnel soignant auprès du patient sont également des éléments importants qui sont ressortis de cette étude. Bien que les participants soulignent que les relations entre les patients, leur famille et le personnel soignant sont en général positives, les soins deviennent un plus grand défi lorsque la mort du patient est imminente. Une attention particulière doit être accordée à certaines composantes des soins palliatifs afin d'opter pour des stratégies d'adaptation culturelle des interventions. Les participants à l'étude de Kelly ont mentionné que des stratégies de prestations de soins et services ainsi que de communication doivent être élaborées afin de répondre convenablement aux besoins de la clientèle autochtone.

En plus des études spécifiques aux soins palliatifs, il est important de mentionner que d'autres études abordant différents aspects de la prestation des soins de santé aux personnes âgées autochtones ont été réalisées. De manière générale, les auteurs mentionnent l'importance d'offrir des soins culturellement sécuritaires.

En raison des séquelles de la colonisation et des pensionnats indiens, et du racisme qui continue de sévir dans la société canadienne, les personnes âgées en arrivent à beaucoup se méfier des institutions établies. En cas de symptômes, de nombreuses personnes âgées retardent leurs consultations chez les professionnels de la santé, attendant d'être gravement malades, car elles craignent que le diagnostic les force à quitter leur communauté pour obtenir des soins, sans jamais pouvoir y revenir. (Conseil canadien de la santé, 2013, p. 9)

Les conséquences d'une prestation de soins et services non culturellement sécuritaires sont nombreuses. Par exemple, une personne âgée autochtone peut ne plus se présenter à ses rendez-vous ou cesser de suivre son traitement. De plus, en étant peu ou pas informé sur le passé historique et le quotidien (vie personnelle et vie communautaire) des Autochtones, le personnel soignant peut présenter des hypothèses erronées pouvant compromettre la santé du patient en évaluant mal « (...) la capacité qu'ont ces personnes de s'occuper d'elles-mêmes, ainsi que sur leur accès aux services et aux ressources » à l'intérieur ou à l'extérieur de la communauté (Conseil canadien de la santé, 2013, p. 9). Ainsi, des personnes frêles peuvent être retournées dans leur communauté sans qu'une vérification soit faite concernant les soins et services de soutien à domicile offerts par la communauté et pouvant leur permettre de retourner chez soi en toute sécurité.

Dans le but de guider les intervenants de la santé dans leur intervention auprès d'une clientèle autochtone, la CSSSPNQL a publié en 2005 un ouvrage présentant l'état de santé global des Premières Nations ainsi que les traits et valeurs

culturels pouvant différer entre les Autochtones et les Allochtones³. Plus récemment, en 2012, le Conseil canadien de la santé a publié un ouvrage dont le sujet principal est la sécurisation culturelle pour les Autochtones dans les systèmes de santé en milieu urbain. Les encadrés qui suivent présentent des éléments contenus dans ces deux publications. Ces informations rappellent des caractéristiques générales qui ne rendent pas compte des nuances culturelles propres à chaque nation ou communauté, mais servent à démontrer que la compétence des intervenants à assurer une sécurisation culturelle est primordiale sur le plan de l'état de santé des Autochtones⁴. Voici les définitions présentées par le Conseil canadien de la santé permettant de mieux comprendre les concepts utilisés.

Compétence culturelle

« La compétence culturelle vise à créer un milieu de soins de santé dépourvu de racisme et de stéréotypes, où les Autochtones sont traités avec empathie, dignité et respect. »

Sécurisation culturelle

« La sécurisation culturelle (...) s'appuie sur une compréhension du déséquilibre de pouvoir inhérent à la prestation des services de santé, de la discrimination institutionnelle et de la nécessité de rectifier ces iniquités en apportant des changements dans le système et dans le domaine de l'éducation. »

Soins culturellement sécuritaires

« Les soins culturellement sécuritaires exigent la création de liens de confiance avec les patients autochtones et la reconnaissance des effets des conditions socioéconomiques, de l'histoire et des politiques sur la santé. [Ils] appellent à communiquer avec respect pour les croyances, les comportements et les valeurs des patients. » (Conseil canadien de la santé, 2012, p. 5)

Ces éléments sont importants, car « les Autochtones sont plus enclins à utiliser les services de santé et à suivre les conseils de traitement quand ils font confiance aux prestataires de soins » (Conseil canadien de la santé, 2012, p. 6). Cette publication fait également état de pistes d'action pouvant permettre d'assurer la structuration de systèmes de santé appuyant la compétence culturelle et la sécurisation culturelle. Ainsi, les systèmes de santé répondant aux caractéristiques identifiées par le Conseil canadien de la santé sont susceptibles de pourvoir leurs employés de compétence culturelle et d'assurer ainsi une sécurisation culturelle pour leur clientèle autochtone. Ces caractéristiques sont les suivantes :

- Assurer une participation des Autochtones dans le processus décisionnel pour les questions qui les concernent;
- Assurer l'accès aux Autochtones aux outils nécessaires à la bonne gestion de leur santé et leur mieux-être;
- Avoir du personnel informé sur les ressources et besoins des Autochtones et qui intègre ces informations à leurs pratiques en modifiant leurs approches face à la clientèle autochtone (Conseil canadien de la santé, 2012).

Pour assurer le rehaussement de la qualité des soins et le renforcement de l'accès aux services de santé pour les Autochtones, les fournisseurs de soins doivent améliorer leur connaissance et compréhension de la culture, de l'histoire et de la réalité contemporaine des Autochtones. À titre d'exemple, voici une énumération non exhaustive de valeurs partagées par les groupes culturels autochtones et qui parfois diffèrent ou même s'opposent aux valeurs occidentales.

3 Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2005), *Adapter nos interventions à la réalité autochtone*, disponible pour consultation sur place seulement.

4 Ces tableaux peuvent donner des indications aux professionnels de la santé désirant adapter leurs interventions à la clientèle autochtone. Toutefois, il est conseillé d'approfondir ces connaissances sur la culture locale autochtone afin d'adapter ses interventions le plus convenablement possible.



Présentation de valeurs autochtones

CONCEPTS	VALEURS AUTOCHTONES
Famille	- Comprend la famille élargie (parents, enfants, tantes, oncles, cousins, cousines, grands-parents). - La famille élargie et la communauté sont impliquées dans l'éducation des enfants.
Temps	- Le moment présent est important. - La notion de temps n'est pas rattachée à l'heure, mais plutôt à des moments de la journée.
Spiritualité	- La spiritualité est un lien qui existe entre les individus et les forces naturelles et constitue un mode de vie. - Les actes religieux sont spontanés et peuvent se produire n'importe quand (p. ex., prière avant les réunions).
Aînés	Un grand respect est accordé aux aînés, qui ont accumulé un grand nombre de connaissances.
Santé	C'est l'équilibre entre les différentes sphères de la vie (psychologique, spirituelle, émotionnelle ou physique). C'est la conséquence globale de l'action de toutes les fonctions vitales et de l'harmonie qui règne entre elles.
Maladie	C'est la résultante d'un déséquilibre dans la vie de la personne malade. Ce déséquilibre peut être psychologique, spirituel, émotif ou physique.
Traitement	- Si, par tradition orale, la propriété d'une plante a été louangée, le traitement par des méthodes traditionnelles est convenable. - La médecine traditionnelle peut être combinée à la médecine moderne.
Diagnostic	Le diagnostic bien souvent sera partagé avec les membres proches de la famille du client.
Consentement éclairé	Notion qui risque de susciter la méfiance compte tenu d'expériences passées quant à l'imposition d'interventions médicales chez plusieurs.

* Tableau adapté de la CSSSPNQL, 2005.

2.2.1 EXEMPLES DE RECHERCHES EFFECTUÉES DANS DES COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS

Peu de recherches ont été menées par les Premières Nations dans les communautés des Premières Nations, mais il y en a eu quelques-unes en Ontario, au Manitoba et en Colombie-Britannique.

Ontario et Manitoba

Une recherche, financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (2010-2015), a été effectuée par une équipe de l'Université Lakehead à Thunder Bay. Cette recherche a été réalisée en partenariat avec quatre communautés des Premières Nations de l'Ontario et du Manitoba : la Première Nation Nootkamegwaning, la Première Nation de Fort William, le Territoire des Six Nations de la rivière Grand et la Première Nation de Peguis.

La recherche avait pour but d'améliorer les soins de fin de vie dans les communautés des Premières Nations en créant des programmes et des équipes de soins palliatifs dans les communautés. Elle a

produit des recommandations pour améliorer la qualité des soins de fin de vie dans les communautés des Premières Nations et l'accès à ces soins (incidences stratégiques découlant du projet de recherche sur l'amélioration des soins de fin de vie dans les communautés des Premières Nations).

Selon ces recommandations, pour que la stratégie pancanadienne de soins palliatifs réponde adéquatement et équitablement aux besoins des Premières Nations, le gouvernement fédéral doit revoir les services et l'équipement de ses programmes afin de les adapter de manière à ce qu'ils tiennent compte des besoins réels. Les recommandations mentionnent aussi que le gouvernement devrait soutenir et appuyer les dirigeants des Premières Nations locales, et leur allouer les ressources nécessaires, afin de faciliter l'élaboration d'une approche qui intègre les soins palliatifs aux services de santé et aux services sociaux dans les communautés. Il faut créer des programmes locaux de soins palliatifs et veiller à ce que la télémédecine soit accessible dans toutes les communautés des Premières Nations afin d'aider les fournisseurs de soins des Premières Nations à faire leur travail quotidien dans les communautés. Il est recommandé que Santé Canada revoie son processus d'approbation pour le programme des services de santé non assurés (SSNA) afin d'appliquer le principe de Jordan et de mettre en place un processus d'approbation rapide pour les clients en fin de vie (Université Lakehead, 2014).

Les résultats du projet comprenaient des évaluations dans les quatre communautés des Premières Nations, la création d'équipes de soins palliatifs, et l'établissement d'un cadre pour guider l'élaboration des politiques et des programmes pour les soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations.

En parallèle à cette recherche, un livret sur les soins palliatifs adaptés à la réalité des Premières Nations, *Caring for the Terminally Ill: Honoring the Choices of the People (Soins aux malades en phase terminale : respecter le choix des personnes)*, a été publié en Ontario en 2014. Ce livret a été conçu dans un souci d'aider les

Premières Nations aux prises avec une maladie incurable vivant en milieu rural ou éloigné et s'adresse également aux proches aidants de la personne malade. L'Association canadienne de soins palliatifs encourage ce type de projet réalisé à petite échelle.

Idéalement, le virage vers l'approche palliative intégrée devra s'effectuer simultanément à tous les niveaux du système de santé, c'est-à-dire aux niveaux décisionnels (fédéral, provincial/territorial et régional), y compris dans les régions où les Premières Nations, les Inuits et les Métis sont responsables de diriger, gérer et fournir des services de santé à l'échelle locale ou dans les organismes. Toutefois, les organismes de première ligne n'ont pas à attendre que les autorités fédérales, provinciales/territoriales ou régionales passent à l'action; l'intégration de l'approche palliative peut commencer n'importe où – et devrait commencer partout – dans tous les secteurs du réseau de la santé. (Association canadienne de soins palliatifs, 2015, p. 31)

Ainsi, bien que ce livre ait été conçu pour fournir des informations aux Premières Nations du Nord de l'Ontario, il peut être utilisé et adapté par d'autres Premières Nations en y incluant des éléments de la culture et des traditions locales.

Colombie-Britannique

Une autre recherche intitulée *Addressing Barriers to Palliative Care Services in Northwest British Columbia First Nations Communities (Surmonter les obstacles qui empêchent de fournir des services de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations du Nord-Ouest de la Colombie-Britannique)* a été entreprise en tant qu'initiative du comité consultatif sur les maisons de soins palliatifs et les soins palliatifs de l'autorité sanitaire du Nord de la Colombie-Britannique (Verde, M., et coll., 2010). Comme le titre l'indique, l'objet de cette recherche était de déterminer les obstacles limitant l'accès aux soins palliatifs pour les Premières Nations, tant dans les communautés



qu'en milieu urbain. Des obstacles considérables ont été relevés, et le tableau qui suit présente les recommandations qui ont été faites pour les surmonter. Ces recommandations sont des pistes de solutions pouvant servir à établir un partenariat entre les parties prenantes, de sorte que les solutions puissent être développées en commun en considérant les rôles et responsabilités de chacun.

Recommandations pour surmonter les obstacles

CATÉGORIE	RECOMMANDATIONS
Planification	Planifier une évaluation des besoins en soins palliatifs.
	Élaborer des plans communautaires de soins palliatifs afin d'assurer une pérennité.
	Inviter des intervenants des Premières Nations dans les groupes de prise de décision des établissements urbains afin que les groupes autochtones et l'aspect culturel soient considérés dans la planification de leurs services.
Formation	Intégrer de la formation générale sur les cultures autochtones dans le réseau du système de santé de la Colombie-Britannique.
	Intégrer de la formation spécifique sur la culture autochtone locale dans chaque zone ou territoire du Nord-Ouest de la Colombie-Britannique.
	Intégrer de la formation pour les membres des Premières Nations en matière de soins palliatifs dans le but d'augmenter leur niveau de confort à prendre soin d'un proche dans les derniers stades de la maladie et de la vie.
	Intégrer de la formation pour les membres des Premières Nations sur les pratiques de santé traditionnelles.
Soutien aux clients et à leur famille	Allouer des fonds pour soutenir les familles qui doivent se déplacer pour accompagner ou visiter leur proche en traitement ou hospitalisé.
Prestation de services	Allouer du financement pour accroître les capacités des communautés à fournir des soins palliatifs et à avoir accès à des experts pour les soutenir selon les besoins 24 heures sur 24, sept jours sur sept.
	Développer des protocoles de services formels entre les communautés des Premières Nations et les fournisseurs de services dans chaque zone ou territoire afin de faciliter l'accès aux services aux intervenants de première ligne.
	Renforcer le Comité d'amélioration de la santé autochtone.

* Tableau adapté de la Northern Health and BC Cancer Society, 2010.

Cette recherche avait également pour but de construire des réseaux de soutien entre les communautés des Premières Nations et les centres hospitaliers en identifiant des solutions pouvant permettre de réduire les barrières limitant l'accès aux services. Un cadre pour la formation en soins palliatifs a été établi dans le but d'engendrer ou d'accroître la capacité des travailleurs des Premières Nations à fournir des soins palliatifs. Ce cadre contenait un aperçu des besoins de formation, une section sur les fournisseurs de soins de santé en milieu urbain, une section sur les fournisseurs de soins de santé dans les communautés, et une section sur les familles et les amis qui fournissent des soins (Verde, M., et coll., 2010, p. 5).

3. Résultats de l'étude

Comme il a été mentionné précédemment, la CSSSPNQL a coordonné la réalisation d'un portrait sur les soins palliatifs dont la première étape a été de collecter des données relatives aux soins et services offerts sur communauté. Cette étude avait pour but de recueillir de l'information auprès d'intervenants de la santé et de responsables des résidences pour aînés des communautés des Premières Nations du Québec non conventionnées (y compris les Naskapis). Parmi les 31 communautés sollicitées, seulement 2 ont décliné l'invitation à participer, l'une étant conventionnée et l'autre n'ayant pas de résidents dans la communauté. Finalement, 19 questionnaires remplis ont été reçus pour 18 communautés participantes, car une communauté a soumis 2 questionnaires pour couvrir la totalité des services offerts.

3.1 PROFIL DES COMMUNAUTÉS PARTICIPANTES

Les questionnaires ont été retournés par les communautés ayant les profils suivants, et pour les besoins de l'étude, les zones géographiques définies par Affaires autochtones et du Nord Canada (AANC) ont été utilisées.

Zones géographiques⁵ selon la définition d'AANC

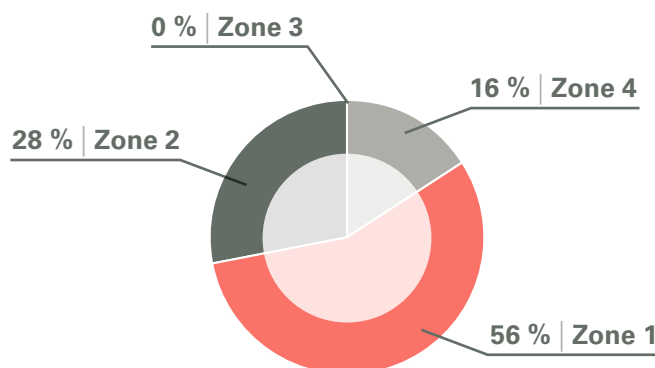
Zone 1 : Zone géographique où la Première Nation est située à moins de 50 km d'un centre de services relié par une route d'accès ouverte à longueur d'année.

Zone 2 : Zone géographique où la Première Nation est située entre 50 et 350 km d'un centre de services relié par une route d'accès ouverte à longueur d'année.

Zone 3 : Zone géographique où la Première Nation est située à plus de 350 km d'un centre de services relié par une route d'accès ouverte à longueur d'année.

Zone 4 : Zone géographique où la Première Nation n'a pas de route d'accès ouverte reliée à longueur d'année à un centre de services et, de ce fait, subit des coûts de transport plus élevés.

Voici le pourcentage de communautés ayant participé à l'étude présentée selon la zone géographique.



⁵ Il est important de noter que la définition de centre de services fait référence à la localité la plus près où les membres de la communauté doivent se rendre pour avoir accès aux fournisseurs, aux banques et aux services gouvernementaux. En réalité, plusieurs patients autochtones fréquentent des établissements de santé situés dans les grands centres urbains du Québec ou hors de la province de Québec lorsque les soins et services ne sont pas disponibles en région ou dans la langue comprise par le patient.

Le tableau qui suit présente le taux de participation à l'étude selon la population résidant dans une communauté.

Pourcentage de communautés selon le nombre de résidents

POPULATION SUR COMMUNAUTÉ	% DES COMMUNAUTÉS
0 à 1000	44
1001 à 2000	28
2001 à 3000	17
Plus de 3000	11

Source : Site Internet d'AANC

3.2 LES BESOINS DES CLIENTS EN FIN DE VIE ET DE LEUR FAMILLE

Le questionnaire comprenait des questions portant sur les besoins en soins et services des clients en fin de vie et de leur famille. Les réponses obtenues ont permis de cerner des besoins communs pour les clients en fin de vie et les familles des différentes communautés.

Le tableau suivant présente les réponses de toutes les communautés participantes concernant le nombre de clients par année qui auraient besoin de services de soins palliatifs.

Nombre de clients qui auraient besoin de services de soins palliatifs

NOMBRE DE CLIENTS PAR ANNÉE	% DES COMMUNAUTÉS
1 à 2	44
3 à 6	22
+ de 6	22
Information non fournie	11

Les données globales tirées du PSDMCPNI de Santé Canada rapportent une moyenne de 36 clients en fin de vie par année, pour la période de 2008 à 2014, et ce, pour la totalité des 27 communautés non conventionnées offrant des services par l'entremise de ce programme. Toutefois, cette donnée ne représente que les clients qui sont inscrits au programme comme étant un client en fin de vie. Ainsi, les clients ayant été inscrits au programme pour d'autres raisons (p. ex., soins aigus, services à long terme ou réadaptation) peuvent avoir reçu des soins de fin de vie et ne pas être inclus dans les statistiques si l'information concernant le type de clientèle n'a pas été mise à jour suivant l'évolution de leur condition de santé ou pour toute autre raison. Il est donc difficile de connaître le nombre réel de personnes en fin de vie dans les communautés, et les résultats de l'étude nous indiquent que les besoins sont plus élevés. En effet, selon les réponses des communautés participantes, le nombre de clients nécessitant des soins palliatifs se situerait plutôt entre 37 et 56 clients par année.



Les familles peuvent également avoir des besoins en matière de soutien et d'accompagnement lorsqu'un proche est mourant ou suite au décès d'un proche. Le tableau suivant présente les réponses de toutes les communautés participantes concernant le nombre de familles par année qui auraient besoin de services de soutien.

Nombre de familles par année qui auraient besoin de services de soutien

NOMBRE DE FAMILLES PAR ANNÉE	% DES COMMUNAUTÉS
1 à 2	39
3 à 6	11
+ de 6	22
Information non fournie	28

Il est à noter qu'il n'existe pas de données dans le PSDMCPNI sur les services et soins donnés aux familles d'une personne bénéficiant de soins palliatifs. Les services pouvant être offerts aux familles sont variés. Ils peuvent comprendre, entre autres, de l'accompagnement et de l'enseignement aux aidants naturels, du répit aux familles ou encore du soutien psychologique individuel ou de groupe avant et après le décès d'un proche. D'ailleurs, de manière générale, « (...) le répit serait considéré comme le service dont les proches ont le plus besoin, suivi par les soins infirmiers et médicaux à domicile et par l'aide domestique » (Shang, M. et A. Jancarik, 2013, p. 22). De plus, plusieurs études démontrent que les proches aidants d'une personne en fin de vie sont plus susceptibles de manifester un état de santé mentale fragilisé par rapport à la population en général (Shang, M. et A. Jancarik, 2013, p. 22). Aussi, les besoins d'accompagnement et de soutien peuvent être nombreux pour une famille puisqu'il est connu que chez les Premières Nations, le réseau familial est très large et comprend entre autres, les tantes/ oncles, cousins/cousines et grands-parents (CSSSPNQL, 2003).

Les sections qui suivent présentent, de manière plus détaillée, la compilation des informations recueillies dans le cadre de l'étude concernant les besoins des clients Premières Nations au Québec et de leur famille.



3.2.1 LES BESOINS DES CLIENTS

Les répondants ont relevé les besoins suivants pour assurer une fin de vie de qualité aux clients.

Besoins des clients

TYPE DE BESOIN DES CLIENTS	COMPILATION DES RÉPONSES OBTENUES
Environnement	- Être capable de rester ou revenir dans leur environnement (c.-à-d. communauté ou leur propre maison) - Avoir accès à un environnement familial
Choix	- Avoir le choix de mourir à domicile, en maison de soins palliatifs ou à l'hôpital - Avoir le choix de recevoir des soins de fin de vie ainsi que des soins palliatifs
Soins	- Recevoir les soins nécessaires en particulier pour la gestion de la douleur - Accès à du personnel médical (médecin, infirmier, psychologue, etc.) : ce qui inclut des visites à domicile, de la disponibilité 24 heures sur 24, sept jours sur sept
Soutien	- Soutien pour aider le client à naviguer dans le système de santé - Personnel de soutien et bénévole disponible 24 heures sur 24, sept jours sur sept - Service de repas - Fonds pour payer les médicaments non couverts par Santé Canada - Programmes de soutien pour les membres de la famille (aide au déplacement et hébergement)
Culture	- Services en langue autochtone - Accès à des ressources spirituelles - Respect pour la culture et la religion du patient
Équipement	- Accès à de l'équipement spécialisé et adéquat pour un patient en fin de vie - Ex. : lit d'hôpital, matelas thérapeutiques, équipement d'oxygène, équipement d'ergothérapie (c.-à-d. marchette, fauteuil roulant, banc de baignoire, barres d'appui, siège de toilette surélevé, etc.)
Information et formation	- Information pour comprendre les différentes étapes de la fin de vie - Accès à du personnel formé spécifiquement pour une clientèle en fin de vie
Famille	- Avoir un service de répit pour leur famille - Être proche de la famille (présence de proches) - Mourir avec dignité entourés de leur famille et de leurs amis - Savoir que les membres de leur famille auront de l'aide et du soutien après leur décès



3.2.2 LES BESOINS DES FAMILLES

Les répondants ont énuméré les besoins suivants pour les familles dont un membre est en fin de vie.

Besoins des familles	
TYPE DE BESOIN DES FAMILLES	COMPILATION DES RÉPONSES OBTENUES
Soutien	• Soutien psychosocial, émotionnel, culturel et spirituel • Soutien de bénévoles ou d'aidants naturels expérimentés • Avoir le soutien nécessaire pour garder la personne en fin de vie à domicile ou dans la communauté • Soutien pour faire face au deuil • Fonds pour payer les médicaments non couverts par Santé Canada • Programmes de soutien pour les membres de la famille (aide au déplacement et hébergement)
Services	• Services de répit • Services de gardiennage pour de courtes périodes • Avoir accès à du personnel médical et professionnel 24 heures sur 24, sept jours sur sept (infirmier, médecin, intervenant social, etc.) • Avoir une liste des ressources disponibles • Avoir les services nécessaires pour garder la personne en fin de vie à domicile ou dans la communauté
Éducation et information	• Éducation et information pour : - adapter le domicile pour les soins du patient - prendre soin d'une personne malade (repas, ménage, etc.) - administrer les médicaments - offrir des soins à une personne malade (p. ex., identification des symptômes, soins de la peau, contrôle de la douleur, etc.) • Information sur les différentes étapes de la fin de vie • Information sur les soins et services disponibles (offerts par la communauté ou tout autre fournisseur de service)
Culture	• Avoir des services dans une langue comprise (français, anglais ou autochtone) • Accès à des ressources spirituelles • Accès à des services culturellement adaptés



En conclusion de cette partie traitant des besoins, il est pertinent de mentionner que les études présentées dans la revue de littérature font état du besoin de développer « une philosophie, une définition et un processus communautaire unique pour fournir des soins palliatifs dans les collectivités des Premières Nations qui est distinct du modèle occidental, médicalisé ou urbain des soins palliatifs » [traduction libre] (Kelley et coll., 2015, p. 3). Un tel processus doit être réalisé afin de répondre aux besoins spécifiques des Premières Nations et doit prendre en compte les éléments suivants :

- Chez les Autochtones, la façon de voir la santé, la maladie, la naissance et la mort diffère selon les communautés et les groupes linguistiques;
- La prise en charge locale et la mise en œuvre d'une approche de renforcement de la capacité communautaire qui mise sur la participation des membres de la communauté et intègre la culture, les forces et les ressources communautaires;
- La vision et les objectifs du cadre national pour aller de l'avant (Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada et Association de soins palliatifs au Canada, 2014) qui préconise une approche intégrée des soins palliatifs pour les clients, leur famille et les fournisseurs de soins dans les communautés. Cette approche favorise l'autonomie et le choix du contexte des soins (domicile, hôpital, maison de soins palliatifs, centre de soins de longue durée), répond aux besoins d'une population des Premières Nations vieillissante et accablée par la maladie chronique, et fait valoir le besoin de soins adaptés à la culture pour les Premières Nations. (Kelley et coll., 2015, p. 3)

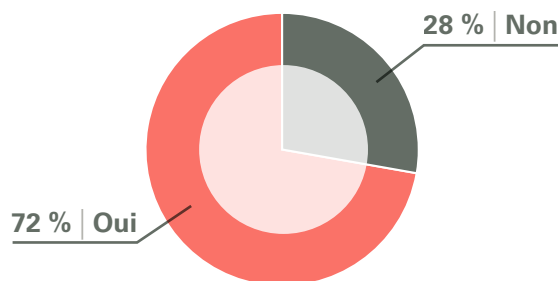
Dans une perspective globale, les besoins exprimés ailleurs au Canada sont les mêmes qu'au Québec à quelques particularités près et la définition d'un modèle distinct du modèle occidental de soins palliatifs est souhaitable.

3.3 L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS DANS LES COMMUNAUTÉS

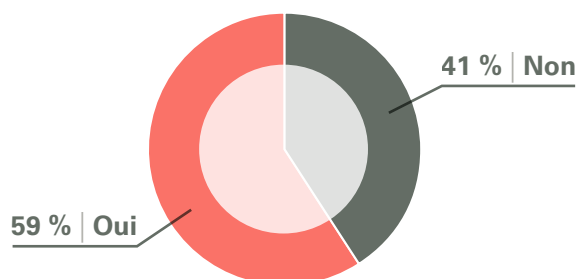
Une section du questionnaire s'adressait spécifiquement aux communautés ayant déclaré offrir des soins palliatifs. Les résultats de l'étude indiquent que 72 % des communautés⁶ affirment offrir des soins palliatifs alors que 28 % déclarent ne pas en offrir. Les données de 2013-2014 tirées du PSDMCPNI de Santé Canada nous indiquent toutefois que c'est 59 % des communautés qui offrent des services aux personnes en fin de vie pour lesquelles elles n'obtiennent pas de financement supplémentaire.

Offre de soins palliatifs dans les communautés non conventionnées des Premières Nations du Québec

Résultats de l'étude



Données du PSDMCPNI – Région du Québec (Santé Canada)



⁶ Treize communautés affirment offrir des soins palliatifs alors que cinq déclarent ne pas en offrir.

L'étude a permis de mettre en évidence les problématiques liées à la fiabilité des données colligées par Santé Canada en matière de soins palliatifs. Ces problématiques peuvent s'expliquer d'une part par le fait que les soins palliatifs ne sont pas financés par le PSDMCPNI, et d'autre part par le fait que les clients peuvent avoir recours à plusieurs catégories de soins selon l'évolution de leur état de santé. Ainsi, les données peuvent ne pas représenter fidèlement la condition du patient si les modifications concernant l'évolution de l'état de santé ne sont pas inscrites au système. Cette situation est très probable puisque la définition d'une personne en fin de vie inscrite au PSDMCPNI est celle d'une personne « dont l'état de santé ne répond pas au traitement curatif et dont la durée de vie prévue est de moins de six (6) mois » (Santé Canada, 2014, p. 7). Or, il est possible que l'état d'une personne nécessitant des soins palliatifs ne corresponde pas à cette définition. Le tableau qui suit présente les catégories de client telles que définies dans le PSDMCPNI.

Feuille de travail renseignements sur les clients – Type de client⁷

TYPE DE CLIENT	DÉFINITION
Aigu	Les résultats sont prévisibles et le rétablissement devrait avoir lieu dans un court laps de temps OU Le client a besoin de soins immédiats ou urgents (dans les trois mois) pour améliorer ou stabiliser un état pathologique ou postopératoire. S'il demeure dans le programme plus de trois mois, vous devez lui donner congé et changer le type de client.
Fin de vie	Client dont l'état de santé ne répond pas au traitement curatif. Sa durée de vie prévue est de moins de six mois.
Réadaptation	Client ayant des limitations d'activités ou des incapacités temporaires ou permanentes. Il y a une possibilité d'amélioration significative de l'état fonctionnel.
Soutien à long terme	Client souffrant de plusieurs problèmes de santé complexes et risquant d'être institutionnalisé. L'état de santé du patient peut être instable ou fragile.
Maintien	Client dont le problème de santé chronique ou la limitation fonctionnelle est stable. Des ressources supplémentaires sont nécessaires pour les soins personnels ou les activités de la vie quotidienne.
Autre	Depuis avril 2014, ce type de client ne doit plus être utilisé.

Ces définitions permettent de comprendre que des clients recevant des soins palliatifs peuvent être inscrits comme clients de type aigu ou soutien à long terme sans correspondre à la définition de fin de vie, et aucune autre donnée du système utilisé par le PSDMCPNI ne permet de cibler les clients recevant des soins palliatifs. Cela peut expliquer les différences entre les réponses obtenues et les données de Santé Canada.

⁷ Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et Inuits, Guide de l'utilisateur de l'e-RSPS – mise à jour 2013/2014 – Annexe C – Listes et définitions des codes (p. 7).



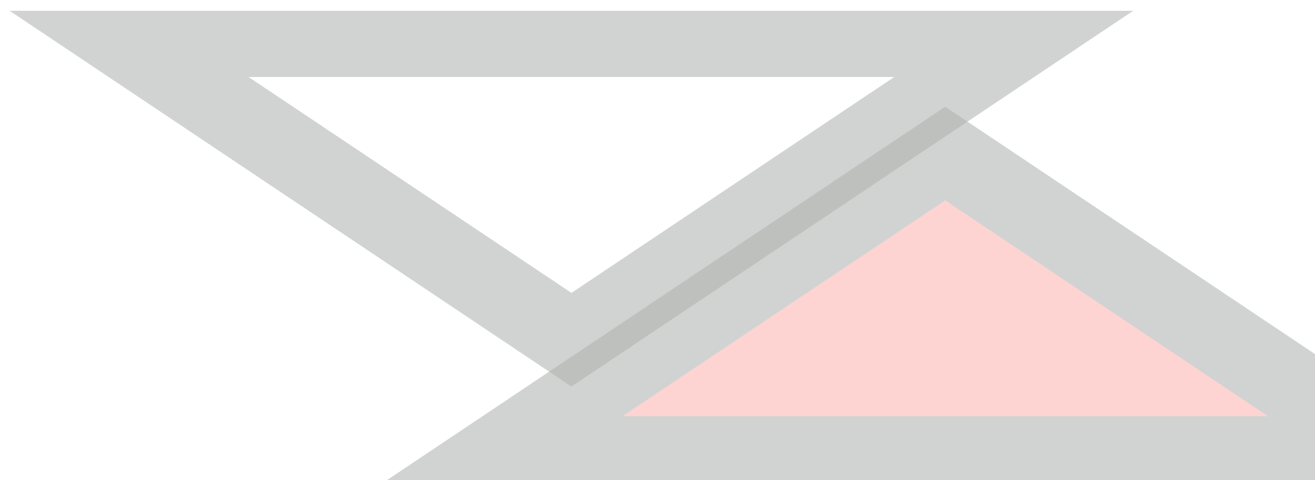
3.3.1 INFORMATION SUR LES SERVICES OFFERTS

Les réponses obtenues ont permis d'établir une liste de soins et services les plus fréquemment offerts par les communautés aux patients et à leur famille. Le tableau suivant les présente en commençant par les plus souvent mentionnés.

Services et soins les plus fréquemment offerts par les communautés offrant des soins palliatifs

SERVICES ET SOINS AUX PATIENTS	SERVICES DE SOUTIEN AUX FAMILLES
Plan de soins	Soutien psychosocial
Soutien psychosocial	Services de répit
Infirmiers à domicile	Soutien spirituel
Visite de médecin	Formation
Gestion de la douleur et des symptômes	Visite de bénévole
Soutien spirituel	Soutien nutritionnel
Soutien nutritionnel	Cercle de partage
Visite de bénévole	
Cercle de partage	

Le tableau suivant présente une liste, bien que non exhaustive, de la possibilité d'acteurs, de services et de programmes pouvant intervenir dans la prestation de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations au Québec. Le tableau ne représente pas les services offerts dans chaque communauté puisque l'offre de services est différente pour chacune d'elle. Toutefois, elle permet d'apprécier la quantité de services, programmes et personnes intervenant dans la prestation de soins et services dans la communauté.



SERVICES RESPONSABLES D'OFFRIR DES SOINS ET SERVICES	PROGRAMMES	PERSONNEL IMPLIQUÉ DANS LA PRESTATION DE SERVICES	NOMBRE D'HEURES DE SOINS OFFERTS
Centre de santé Services sociaux Résidence pour aînés Services de loisir Services infirmiers Hôpitaux Famille Les centres de santé et services sociaux provinciaux	PSDMCPNI (Santé Canada) Aide à la vie autonome (AADNC) Santé mentale Services de support à la famille SSNA Première ligne Services infirmiers Médecine traditionnelle Ergothérapie Services de soins palliatifs	Responsable des soins infirmiers Infirmier – soins à domicile Infirmier Infirmiers auxiliaires Auxiliaire familial Médecin Psychologue Travailleur social Gestionnaire de cas Aide domestique Nutritionniste Coordonnateur culture et langue Bénévole Traducteur	Variable Selon les besoins de chaque patient 4 heures par mois pour des soins infirmiers Aucun (car il n'y a pas de programme local)

Les communautés ont déclaré qu'il n'y avait pas de financement pour les soins palliatifs et qu'elles devaient utiliser les fonds de transfert pour la santé ou d'autres programmes pour répondre aux besoins de leurs membres. Une résidence pour aînés a mentionné qu'elle avait droit à du financement d'AANC pour un maximum de deux heures et demie de soins personnels, mais a dit qu'il serait inhumain de sortir les aînés de leur maison pour les envoyer dans un autre établissement à cette période de leur vie où ils sont vulnérables. La communauté absorbe donc ces coûts. La section qui suit présente plus en détail des exemples d'organisation des services tels que décrits par les répondants au sondage et démontre la variété des structures ayant été mises en place dans les communautés Premières Nations du Québec pour assurer le service à sa population.

3.3.2 ORGANISATION DES SERVICES

Dans bien des communautés, les services sont structurés à partir d'une évaluation des besoins réalisée au moyen de l'outil d'évaluation multiclientèle de la province. Une intervention est planifiée par l'infirmier et le coordonnateur des services de soins à domicile et en milieu communautaire. Souvent, une réunion multidisciplinaire est organisée pour gérer les cas et les heures de soins sont déterminées selon les besoins. Le client et la famille peuvent être consultés. Les services sont alors fournis selon le plan de soins (plan de services) par les services de soins communautaires et les services sociaux. Certaines communautés offrent des services de soins infirmiers en dehors des heures de travail. Elles procèdent à une évaluation des besoins lorsque la situation change.



Afin de démontrer la diversité des structures de services en place, la partie qui suit présente des exemples répartis selon la situation géographique des communautés.

Exemples venant de communautés situées près d'un centre de services (zone 1)

Dans une communauté située près d'un centre de services, les services sont structurés selon les besoins du client en matière de soins à domicile ou en établissement. L'infirmier en chef évalue les besoins et fournit les ressources nécessaires pour répondre aux besoins biologiques, psychologiques et culturels du client. Dans cette communauté, un infirmier gère les soins palliatifs à domicile ou en établissement, et il y a deux intervenants remplaçants. Parallèlement, il existe un programme de soutien en fin de vie qui comprend les personnes en établissement. Le personnel est formé pour fournir des soins palliatifs. Des réunions interdisciplinaires sont tenues au moins trois fois par année ou selon les besoins.

Dans une autre communauté, on peut faire appel à un préposé aux services de soutien à la personne 24 heures sur 24, tous les jours, ainsi qu'à un infirmier en chef et à un infirmier auxiliaire autorisé le jour et le soir. Un infirmier est de garde la nuit et, au besoin, se rend au chevet des clients des services de soins palliatifs. Le CLSC fournit de l'équipement et du soutien au besoin. La principale difficulté de la résidence pour aînés de cette communauté est d'avoir un médecin et un protocole de soins palliatifs.

Dans une autre communauté, la plupart des clients des services en fin de vie sont inscrits au programme de soins palliatifs établi par le CSSS. Les soins visent à assurer le bien-être du client, de ses proches et de ses aidants naturels. L'équipe de soins palliatifs est composée d'un médecin, d'un infirmier et d'un travailleur social. Ils travaillent comme une équipe interdisciplinaire et se réunissent ou se parlent régulièrement pour assurer le meilleur suivi possible du client. Un médecin et un infirmier sont de garde en 24 heures sur 24, tous les jours. Les services se fondent sur les besoins et l'état de santé du client ainsi que les soins donnés par les aidants naturels. Les

travailleurs sociaux peuvent fournir des services pour le bain et l'habillage ainsi que des services d'accompagnement, selon ce que l'équipe décide. Il est également possible d'obtenir des services de répit pour la famille et d'admettre le client dans un centre de soins palliatifs où les soins palliatifs sont fournis en grande partie par le personnel du centre et le CLSC.

Le programme de soins à domicile fournit des soins palliatifs dans cette communauté. Lorsqu'un patient arrive au stade des soins palliatifs, les infirmiers augmentent leurs visites à domicile et, lorsque cela est indiqué, ils s'y rendent sur appel en tout temps. Un rôle important de l'infirmier consiste à enseigner à la famille et aux proches comment donner des soins de base au patient. La famille fournit la majeure partie des soins, et l'infirmier établit un plan de soins, guide les soins et soutient la famille.

Pour cette communauté, des procédures ont été établies pour les soins palliatifs : pour l'admission aux services de soins palliatifs à domicile, il faut utiliser l'outil d'évaluation multiclientèle, une liste de médicaments et une autorisation signée de communiquer des renseignements s'il n'y a pas de médecin de famille pour préparer une ordonnance. La famille et le personnel infirmier signent une entente. Cette entente prévoit une visite quotidienne, ou au besoin, par les fournisseurs de soins à domicile et en milieu communautaire, un plan de soins thérapeutiques, et la consultation d'un nutritionniste. Lorsque le pronostic est de trois mois ou moins, les visites sont plus fréquentes, les soins sont plus intensifs et peuvent être fournis 24 heures sur 24, sept jours sur sept au besoin par cinq infirmiers qui se relaient.

Exemples de communautés situées loin d'un centre de services (zone 2)

Pour cette communauté située loin d'un centre de services, s'il est possible d'envoyer un client à la maison pour recevoir des soins palliatifs, l'infirmier qui assure la liaison avec l'hôpital prend les dispositions nécessaires concernant la disponibilité d'un médecin, les formalités administratives, les soins infirmiers, les soins à domicile et les soins personnels. Il veille aussi à ce que le domicile soit

prêt à accueillir le client. Les besoins des clients sont pris en charge par des fonds de transfert pour la santé.

Une autre communauté dit qu'elle commence par rencontrer la famille pour définir les soins pouvant être fournis à domicile et dans la communauté selon les besoins. La communication se fait entre l'infirmier, le préposé et la famille. Les services professionnels nécessaires sont déterminés en utilisant l'outil d'évaluation multiclientèle et un plan de soins thérapeutiques est établi.

L'hôpital local envoie des demandes de services au centre de santé d'une autre communauté. Le client et la famille sont informés des ressources qui existent : infirmiers, préposés aux services de soins personnels, préposés à l'entretien ménager, travailleurs sociaux et médecins de famille. La distribution des ressources humaines, des documents pour la famille et de l'équipement relève de l'infirmier en chef responsable des soins à domicile et en milieu communautaire.

Exemples de communautés isolées (zone 4)

Dans cette communauté, aucune structure n'est établie et ce type de services n'existe pas à l'heure actuelle. Les soins palliatifs à domicile offerts consistent à fournir des services de soins infirmiers tous les deux ou trois jours selon les besoins de la famille.

Pour une autre communauté, il y a un poste de soins infirmiers où deux infirmiers et un infirmier en chef travaillent à temps plein. Des services de soins infirmiers sont offerts 24 heures sur 24, tous les jours. La communauté compte environ 300 personnes, et ce sont les personnes âgées de 0 à 30 ans qui ont le plus besoin de ces services. Depuis 2010, il y a eu seulement trois cas nécessitant des soins palliatifs. Il n'y a pas de structure ni d'établissement de soins palliatifs. Les infirmiers fournissent du soutien à la famille, gèrent la douleur et voient au confort du client.

3.3.3 PLAN DE SOINS

Le plan de soins décrit l'évaluation des objectifs et des besoins d'une personne en matière de santé et les soins qui seront fournis pour répondre à ces besoins et atteindre ces objectifs.

Les résultats de l'étude indiquent que 13 communautés affirment offrir des soins palliatifs, et de ce nombre, 69 % ont déclaré utiliser un plan de soins pour les clients qui reçoivent des soins palliatifs et des services connexes.



3.3.4 NOMBRE DE CLIENTS SELON LES SERVICES FOURNIS

Le tableau suivant indique les services fournis et le nombre de clients qui reçoivent ces services.

TYPE DE SERVICE	% DES COMMUNAUTÉS OFFRANT LE SERVICE	NOMBRE TOTAL DE CLIENTS RECEVANT LE SERVICE/ANNÉE (RÉGION DU QUÉBEC)
A. AUX CLIENTS		
Planification préalable des soins	77	24
Soutien psychosocial	85	25
Services infirmiers à domicile	85	25
Gestion de la douleur et des symptômes	62	15
Soutien nutritionnel	54	14
Visites d'un médecin	77	21
Soutien spirituel	43	5
Visite par des bénévoles	31	9
Autre : Cercle de partage	31	12
Livraison d'équipement (p. ex., lits adaptés)	8	8
TYPE DE SERVICE	% DES COMMUNAUTÉS OFFRANT LE SERVICE	NOMBRE TOTAL DE FAMILLES RECEVANT LE SERVICE/ANNÉE (RÉGION DU QUÉBEC)
B. AUX FAMILLES		
Soutien psychosocial	54	25
Soutien nutritionnel	15	2
Services de répit	38	12
Soutien spirituel	23	6
Visite par des bénévoles	23	8
Formation et enseignement	31	6
Autre : Cercle de partage	8	3

3.3.5 BESOINS DES INTERVENANTS

Selon les résultats des questionnaires remplis par les communautés qui fournissent des soins palliatifs, les principaux besoins des intervenants sont les suivants :

1. Formation générale sur les soins palliatifs, la mort et le deuil;
2. Formation spécifique sur les soins palliatifs selon la fonction, c'est-à-dire infirmiers, préposés aux services de soutien à la personne, personnel auxiliaire, etc.;
3. Accès fréquent à un médecin ou au centre hospitalier;
4. Équipement comme des lits électriques et des sièges d'aisance;
5. Fournitures comme des piqués et des coussins de gel;
6. Services de soutien.

Les communautés qui fournissent des soins palliatifs ont mentionné les besoins détaillés suivants par catégorie :

CATÉGORIES	COMPILATION DES RÉPONSES OBTENUES
Formation (besoin cité le plus souvent)	• Formation pour les infirmiers : approche thérapeutique et gestion de la douleur et cours de recyclage pour rester à jour. • Formation pour les aides familiaux (préposés aux soins à domicile et aux soins personnels) : approche thérapeutique et aide à la mobilité dans un environnement adapté et sécuritaire et cours de recyclage pour rester à jour. • Formation pour les fournisseurs de soins : formation générale sur tous les aspects des soins palliatifs. • Formation pour les bénévoles de l'organisation afin qu'ils puissent répondre aux besoins de la communauté et cours de recyclage pour rester à jour. • Formation pour tout le personnel de la résidence pour aînés sur les soins palliatifs et cours de recyclage pour rester à jour. • Formation sur les soins de plaies, la gestion de la douleur pour les soins palliatifs, les périodes de deuil, l'aide à la famille et aux aidants naturels et les relations avec eux, connaissances de base sur les soins palliatifs. • Davantage de documents et de formation en anglais pour les travailleurs de soutien. • Formation pour gérer la perte d'un enfant et le deuil. • Brochures bilingues sur les soins palliatifs pour donner des renseignements sur les différents stades et ce qui peut être fait pour fournir du soutien et assurer le confort.
Accès aux services médicaux	• Médecin rattaché à la résidence des aînés. • Médecin, psychologue, travailleur social, nutritionniste et bénévoles capables d'aller au domicile du client. • Création d'un corridor officiel de services avec le centre hospitalier et liaison entre le CLSC, la famille, le centre de santé et la pharmacie. • Ordonnances et protocoles médicaux.
Équipement	• Équipement comme des lève-personnes portatifs pour les soins à domicile, des lits électriques articulés, de l'oxygène concentré, des surfaces thérapeutiques comme des coussins ROHO, des coussins de gel et des matelas pneumatiques, des lits légers, des chaises, des tables mobiles (pour les lits), des urinoirs et des bassins, et du matériel comme des piqués, de la crème hydratante, des couches, de la boisson nutritive (p. ex., Ensure), etc. • Budget pour aménager le domicile avec l'aide d'un ergothérapeute et acheter du matériel et des lits adaptés. • Moins de bureaucratie pour les SSNA faciliterait les situations nécessitant des soins palliatifs.
Services de soutien	• Disposer d'une équipe d'aides familiaux pour les soins d'hygiène et de confort. • Soutien psychosocial offert aux familles, aux fournisseurs de soutien et aux travailleurs. • Être capable d'embaucher un infirmier auxiliaire autorisé pour donner un répit à l'infirmier qui fournit des soins à domicile ou relayer le personnel infirmier afin de prévenir le risque d'épuisement. • Équipe multidisciplinaire composée d'un travailleur social, d'un infirmier et d'aides familiaux qui travaillent avec la famille et le client pour fournir des services de soutien et de répit.

3.3.6 SERVICES SÉCURITAIRES SUR LE PLAN CULTUREL

Parmi les communautés qui fournissent des services de soins palliatifs, 77 % ont affirmé que leurs services étaient sécuritaires sur le plan culturel. Voici des exemples de pratiques sécuritaires sur le plan culturel.

Soutien spirituel

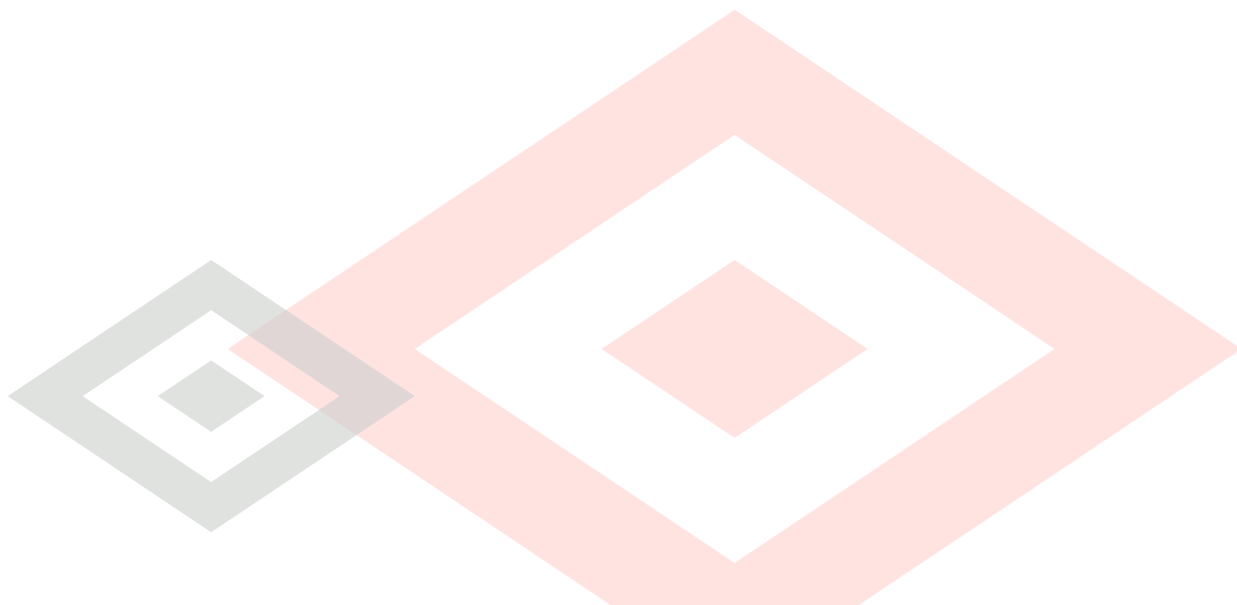
- Organisation de soirées de prière
- Accès aux guérisseurs traditionnels ou aux aînés avec qui les infirmiers collaborent pour la prestation de soins palliatifs
- Cercles de partage
- Cérémonies de fin de vie
- Compréhension des coutumes et des traditions
- Séances de médecine traditionnelle données par des guérisseurs traditionnels (p. ex., purifications)

Soins et services palliatifs

- Adaptation des services selon la personne et sa volonté de mourir, gestion de la douleur, médicaments, etc.
- Adaptation de l'environnement pour permettre au patient en fin de vie d'être entouré des membres de sa famille et de la communauté
- Acceptation de l'intégration des pratiques rituelles et spirituelles dans le cadre des soins

Médecine traditionnelle

- Projet pilote de médecine traditionnelle



3.4 LES COMMUNAUTÉS N'OFFRANT PAS DE SOINS PALLIATIFS

Les communautés ayant déclaré ne pas offrir de soins palliatifs, soit un peu plus du quart des communautés ayant participé à l'étude, étaient invitées à répondre à des questions portant sur les raisons entourant cette situation ainsi que sur les services externes utilisés pour répondre aux besoins des personnes de leur communauté.

3.4.1 RAISONS QUI EMPÊCHENT LES COMMUNAUTÉS DE FOURNIR DES SOINS PALLIATIFS

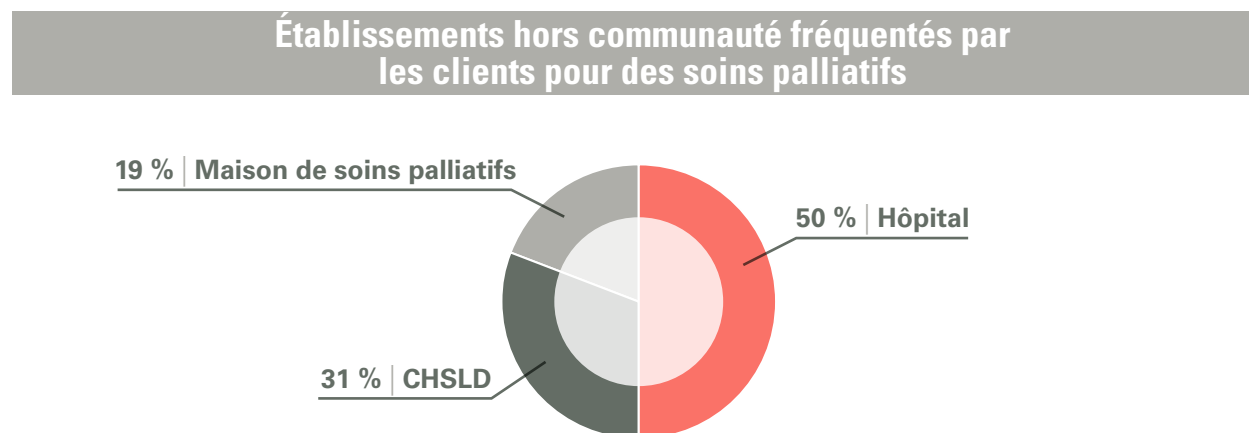
Comme il est souvent mentionné, les communautés sont différentes et les situations varient de l'une à l'autre. Les communautés ont dit qu'elles ne fournissaient pas de soins palliatifs pour les raisons suivantes.

RAISONS	EXTRAITS DE RÉPONSES
Manque de ressources humaines	- Notre personnel infirmier ne peut pas assurer un service de soins palliatifs 24 heures sur 24, tous les jours, car nous n'avons pas de service d'urgence les soirs et les fins de semaine dans la communauté. - Notre effectif limité à trois infirmiers ne nous permet pas d'affecter un infirmier à temps plein à un client nécessitant des soins palliatifs.
Contrainte financière	- Aucun établissement construit pour fournir des services. - Nous n'avons pas non plus d'établissement de soins nous permettant de traiter les cas dans la communauté.
Contrainte de programme	- Le mandat de Santé Canada porte sur la prévention et la sensibilisation, mais n'inclut pas encore les soins palliatifs. - Les heures de travail du personnel, y compris les infirmiers des soins à domicile et dans la communauté, sont de 8 h à 16 h, du lundi au vendredi. Nous sommes fermés les jours fériés et pendant les deux semaines de la période des fêtes (Noël et jour de l'An). - La réalité de notre programme ne permet pas de fournir des services en dehors des heures normales de travail et les fins de semaine. - Les services à domicile sont limités : 40 heures par semaines pour le soutien à domicile et 2 heures par jour, 5 jours par semaine pour les soins infirmiers.
Personnel non formé pour offrir ce service	Aucun des fournisseurs de soins de santé n'a la formation requise pour fournir ce service.
Absence de politiques et de procédures pour encadrer la prestation de soins et services	- Des soins infirmiers doivent être inclus dans un programme de soins palliatifs. - Aucune politique ni procédure n'a été établie pour la prestation de ces services.
Aucune demande de service	- Les clients ne demandent pas des services que notre centre de santé n'est pas en mesure de fournir, car il y a un petit hôpital à 15 minutes de la communauté. - Il n'y a pas beaucoup de personnes qui ont besoin de soins palliatifs.

Il est à noter qu'aucune donnée statistique n'est recueillie pour connaître le nombre de personnes touchées lorsque le service n'est pas offert puisque le système actuel ne collecte pas cette donnée. Toutefois, les communautés ont déclaré dans le questionnaire avoir en moyenne d'un à trois cas par année.

3.4.2 OÙ VONT LES CLIENTS

Comme l'indique le diagramme ci-dessous, 50 % des répondants ont déclaré que leurs clients allaient à l'hôpital, 31 % dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), et 19 % dans une maison de soins palliatifs.



3.4.3 ENVIRONNEMENTS SÉCURITAIRES SUR LE PLAN CULTUREL

Parmi les répondants, 67 % ne croyaient pas que les services étaient sécuritaires sur le plan culturel dans les établissements provinciaux. Certains ont dit qu'ils n'avaient pas accès à cette information puisque les établissements étaient situés à l'extérieur de leur communauté ou qu'ils n'avaient pas eu de difficulté jusqu'à présent.

Dans certaines circonstances, les communautés ont réussi à sensibiliser suffisamment l'hôpital local pour qu'il permette les visites à un plus grand nombre de membres de la famille, mais dans bien des cas, les traditions culturelles et les rituels de purification ne sont pas acceptés. Toutefois, une communauté a pu fournir une formation sur la sensibilisation aux réalités culturelles au personnel de l'hôpital où vont les clients de la communauté. Cet hôpital accepte les cérémonies spirituelles dans l'aile des soins palliatifs. Cependant, selon la majorité des répondants, les clients et leur famille ne se sentent pas en sécurité sur le plan culturel dans ces environnements et certains répondants ont ajouté que la langue est aussi un problème.

3.4.4 FINANCEMENT

Qui finance ces services de soins palliatifs à l'extérieur de la communauté? Les répondants ont indiqué que le financement est offert par le réseau de santé du Québec lorsque les clients vont dans ses établissements. Par conséquent, le réseau provincial finance les soins palliatifs offerts à l'extérieur des communautés des Premières Nations.

Du financement est fourni pour un accompagnateur par le programme des services de santé non assurés. Certaines communautés disposent de programmes qui fournissent une aide financière pour le transport des familles.

3.4.5 LES OBSTACLES À SURMONTER À L'EXTÉRIEUR DE LA COMMUNAUTÉ

Le tableau qui suit présente une liste d'obstacles pour les clients et leur famille mentionnés par les répondants des communautés.

OBSTACLES POUR LES CLIENTS ET LEUR FAMILLE	EXEMPLES DONNÉS PAR LES RÉPONDANTS
Langue	- Le manque de soutien psychosocial en anglais. - Aucune ressource dans les langues des Premières Nations (beaucoup de clients les parlent encore). - Les services dans les établissements avoisinants sont fournis principalement en français. - Le principal obstacle pour les familles est la langue lorsqu'elles se trouvent à l'hôpital pour passer du temps avec le patient.
Isolement (éloignement)	- Les clients sont loin de leur famille. - Le client séparé de sa famille et de sa communauté éprouve un sentiment d'isolement et de détresse. - Il est très important que les patients ressentent le cercle spirituel de soutien de sa famille, ce qui est possible seulement lorsque le patient est à la maison et ressent ce lien avec sa famille et la communauté.
Manque de soutien	- Les établissements provinciaux ne fournissent pas le même soutien que dans la communauté. - Aucun soutien financier ou limites relatives à l'aide aux membres de la famille qui restent au chevet du patient (transport et hébergement). - Peu ou pas du tout de services sociaux pour les familles à faible revenu.
Racisme	- Forme de racisme. - Méconnaissance générale de la culture des membres des Premières Nations. - Les préjugés et le racisme sont courants. - Méconnaissance générale des séquelles des pensionnats indiens. - Les fournisseurs de soins sont insensibles aux difficultés émotionnelles et personnelles que peuvent éprouver les familles éplorées.
Culture	- Les patients manquent de soins palliatifs adaptés à leur culture lorsqu'ils se trouvent dans un établissement. - Peu de sensibilité pour certains rituels entourant le bien-être comme la purification, le tambour et les prières. - Il est impossible d'organiser des visites familiales parce que les membres de la famille sont trop nombreux. - Peu de possibilités de respect des façons de faire culturelles.
Limites des établissements	- Les établissements de soins palliatifs sont parfois trop petits. - Le nombre de visites est limité dans un CSSS et les heures de visite sont très strictes.



3.5 OBSTACLES MAJEURS AU CONTINUUM DE SERVICES

Les obstacles majeurs que les communautés doivent surmonter en ce qui concerne les services offerts par le programme de soins à domicile et dans la communauté et à l'extérieur des organismes ou établissements comme le CLSC ou les maisons de soins palliatifs sont les suivants. Tous les répondants étaient invités à remplir cette partie.

OBSTACLES	EXTRAITS DE RÉPONSES OBTENUES
Communication	• Les hôpitaux n'ont pas tendance à communiquer avec les infirmiers qui fournissent des soins à domicile et en milieu communautaire, même lorsque les clients signent un consentement pour divulguer des renseignements. La médication change et les plans de traitement ne sont pas communiqués rapidement. Nous devons être très persévérants avec eux et le CLSC lorsque nous voulons avoir des comptes rendus. • Il est difficile d'établir une liaison (nous sommes les éternels oubliés).
Programmes et restrictions financières	• Les services de soins à domicile et dans la communauté ne peuvent pas dépasser les limites maximales du programme. Les heures de soins supplémentaires requises sont prises en charge par le centre de santé afin d'assurer le continuum de soins. • Le continuum de soins est interrompu au stade des soins palliatifs. Il est très difficile d'expliquer à la famille pourquoi nous ne pouvons plus nous charger des soins. • Notre incapacité à respecter les souhaits des familles qui veulent ramener les patients dans la communauté en raison d'un manque de ressources (le nombre d'infirmiers au centre par rapport aux soins requis 24 heures sur 24, tous les jours) et du manque de maisons ou de centres de soins palliatifs pour les recevoir. • Nous n'avons tout simplement pas le nombre de clients pour justifier ces services au-delà de ce qui est offert à l'heure actuelle.
Différences culturelles	• Nous voulons convaincre les partenaires externes de respecter nos différences culturelles.
Distance	• Manque de maisons ou de centres de soins palliatifs pour recevoir les patients.

3.6 PARTENAIRES EXTERNES

Quelques communautés, surtout celles qui sont plus éloignées et isolées n'ont pas de partenariat externe. Le tableau suivant présente un sommaire des réponses obtenues concernant les partenaires externes et les services qu'ils fournissent.

PARTENARIAT	SERVICES FOURNIS	TYPE DE POSTE	HEURES DE SOINS
CSSS	Services médicaux	Médecin et infirmier	24 heures sur 24 selon les besoins
	Programme de soins palliatifs	Médecin, infirmier et travailleurs auxiliaires	24 heures sur 24 selon les besoins
	Soins palliatifs, chimiothérapie, radiologie	Médecin, infirmier, travailleurs auxiliaires, et travailleurs sociaux	Selon le cas
	- Gestion de la douleur - Service pour les rendez-vous	Médecin de famille Infirmier Pharmacien	Déterminées par l'infirmier des soins à domicile (maximum de 120 heures)
SSNA de Santé Canada	Fournitures médicales et certains équipements	Personnel des SSNA	S.O.
AANC	Aide à la vie autonome	Travailleurs de soutien pour les soins à domicile	Selon les besoins déterminés par une évaluation
CLSC	Services de soins infirmiers	Infirmier pour les soins palliatifs à la résidence pour aînés	24 heures sur 24 ou selon les besoins
Église	Soutien spirituel	Prêtres ou pasteurs	Selon les besoins
Maison de soins palliatifs	- Bénévoles - Places pour les admissions ou les services de répit - Gestion de la douleur - Services de répit - Soutien psychosocial	Personnel des résidences	Selon les besoins





PARTENARIAT	SERVICES FOURNIS	TYPE DE POSTE	HEURES DE SOINS
Hôpital	- Le médecin voit le client avant le départ de ce dernier afin de déterminer les médicaments à prescrire pour gérer la douleur. - Une décision de ne pas réanimer est demandée par l'infirmier avant le départ du client.	Personnel infirmier Travailleur de soutien psychosocial Travailleur de soutien pour les soins à domicile	Selon les besoins du client et de la famille
	- Gestion de la douleur et des symptômes lorsque les familles sont trop fatiguées pour continuer à accompagner le patient dans la mort ou estiment qu'il est plus sécuritaire pour le patient d'être à l'hôpital. - Soutien psychosocial	Personnel de l'hôpital (médecins, infirmiers, aides, préposés aux soins, travailleur social, travailleur en réadaptation)	Selon les besoins
	Lorsque les patients au stade des soins palliatifs sont envoyés à l'hôpital, ils meurent souvent à l'urgence. Parfois, ils ne réussissent pas à obtenir à temps une chambre à un étage ou à l'étage des soins palliatifs.	Personnel de l'hôpital	24 heures sur 24 ou selon les besoins
Services culturels	<u>Programme de médecine traditionnelle</u> - Accompagnement dans le deuil, soutien spirituel et émotionnel pour le personnel, le client, la famille et les fournisseurs de soins. - Cercle de partage - Bénévoles	Aînés Guérisseurs traditionnels Infirmier Bénévoles Préposé à l'entretien ménager Soutien personnel	Selon les besoins du client et de la famille
Conseil tribal	<u>Services sociaux</u> - Services d'aide domestique	Aide domestique	Selon l'évaluation
CHSLD	Soutien psychologique	Personnel du CHSLD	Selon les besoins

4. Commentaires sur la Loi concernant les soins de fin de vie

Bon nombre des opinions et des perceptions des communautés concernant l'effet du projet de loi 52 étaient centrées sur l'idée que les communautés des Premières Nations du Québec doivent pouvoir bénéficier à domicile des mêmes services et soins fournis dans des établissements comme les maisons de soins palliatifs. Les résidences pour aînés situées dans les réserves doivent aussi pouvoir offrir ces services chez elles et obtenir de la formation, de l'équipement médical et du financement adéquat pour ce faire. Pour étayer le besoin d'avoir un service de soins palliatifs dans les communautés, les répondants ont cité un des principes directeurs de cette politique : le maintien des utilisateurs dans leur environnement naturel est un choix de choix pour ceux qui le veulent.

Les communautés ont proposé que cette loi fournisse une justification pour les éléments qui devraient être en place pour répondre adéquatement aux besoins des clients en fin de vie et à leur famille. Selon les répondants, « si les conditions sont clairement définies et s'il est possible d'obtenir les ressources requises pour la main-d'œuvre, l'équipement, la médication et le transport sans avoir à se battre, le projet de loi devrait alors avoir un effet positif ».

Le manque de financement pour les soins palliatifs en fin de vie empêche les communautés d'offrir les services voulus au client et limite les moyens d'offrir des soins adaptés aux besoins du client et de sa famille. Bien des familles ont peu de ressources financières, ce qui complique l'organisation de services pour ces familles dont un être cher peut se trouver dans un établissement provincial. Les communautés s'accordent à dire que les soins palliatifs en fin de vie devraient être

reconnus comme étant un service essentiel par le programme de soins à domicile de Santé Canada plutôt que comme un service supplémentaire offert en cas de surplus budgétaire.

Quelques répondants étaient préoccupés par le fait que les Premières Nations n'ont pas été consultées sur ce projet de loi, comme cela est le cas pour d'autres lois. Cette Loi a été imposée sans souci de vérifier si elle était acceptable sur le plan culturel pour les Premières Nations. Certains ont proposé d'ajouter une disposition à la Loi : respecter les rituels entourant la mort et l'approche culturelle de la mort, les coutumes et les valeurs traditionnelles (des aidants naturels et des guérisseurs traditionnels). L'utilisation des cérémonies traditionnelles ou culturelles dans le cadre des soins palliatifs est en voie de devenir une réalité pour bien des patients des Premières Nations.

Une autre question soulevée concernait le droit du patient de choisir les médecines ou les remèdes traditionnels au lieu de la médecine occidentale. Des communautés ont dit que même si les médecins ont de la difficulté à l'accepter, en particulier s'il est probable que le patient n'obtiendra pas un résultat favorable, les infirmiers des communautés doivent respecter le choix du client et de sa famille.

Finalement, certains ont dit qu'un agrément de la province sera requis et que les communautés auront besoin de financement et de formation pour fournir les services. La collaboration des gouvernements des Premières Nations, de Santé Canada, de la CSSSPNQL et du gouvernement du Québec peuvent accélérer grandement l'accessibilité à ces services localement.



L'adoption de cette Loi illustre l'écart qui existe entre les services reçus par les communautés des Premières Nations et ceux de la population du Québec. Heureusement, le projet de loi 52 permet aux résidents du Québec de bénéficier de services de fin de vie de qualité. Néanmoins, comme les Premières Nations relèvent du gouvernement fédéral, on omet d'offrir la même loi, le même droit et les mêmes services que les personnes en fin de vie reçoivent dans la province. Les Premières Nations ont le droit de mourir avec dignité et de choisir de mourir à la maison. [traduction]

Un répondant du questionnaire

5. Conclusion

Pour les Premières Nations, les soins palliatifs sont comme une maladie chronique sans système de prestation de services et sans financement direct. Les personnes qui vivent dans les communautés des Premières Nations n'ont pas accès à des services de soins palliatifs adaptés à la culture et de qualité à domicile et dans la communauté. Le Programme de soins à domicile et en milieu communautaire de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits ne finance pas les services de soins palliatifs, et les services de soins à domicile de la province ne s'appliquent pas uniformément dans les communautés des Premières Nations. Comme il manque de services de soins à domicile, les membres des Premières Nations ne peuvent pas choisir de mourir à la maison lorsqu'ils le souhaitent.

L'*Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec* de 2008 de la CSSSPNQL mentionne : « Étant donné que de nombreuses communautés des Premières Nations n'ont pas d'établissement de soins de longue durée, les personnes nécessitant des soins institutionnels sont souvent placées dans des établissements provinciaux, parfois situés loin de leur communauté. Selon les résultats de la présente enquête, près d'un adulte sur dix (9,1 %) a vu un membre de sa famille immédiate être placé dans un établissement de soins de longue durée situé à l'extérieur de la communauté » (chapitre 17, Soins et services à domicile, p. 10). De plus, les maladies chroniques et les blessures neurologiques sont les deux principaux cas de placement dans des établissements de soins de longue durée à

l'extérieur des communautés. Selon une étude menée par Hotson, MacDonald et Martin (2004), bon nombre de membres des Premières Nations des communautés éloignées ou isolées meurent dans des hôpitaux et des centres de soins de longue durée de régions urbaines, sans leur famille, leur communauté et leur culture.

Les communautés qui ont répondu au questionnaire ont dit comme il n'y a pas de financement pour les soins palliatifs et qu'elles devaient utiliser le financement de transfert de la santé ou d'autres programmes pour répondre aux besoins de leurs membres. Les communautés qui sont isolées ont beaucoup plus de difficulté à fournir des services de soins palliatifs puisqu'elles n'ont pas les ressources requises ou accès aux services externes pour les aider à fournir des services de fin de vie.

Le besoin de services de soins palliatifs pour les Premières Nations augmente en raison du vieillissement de la population et du lourd fardeau des maladies chroniques et en phase terminale chez la population. L'*Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec* de 2008 de la CSSSPNQL indiquait que 58 % des adultes interrogés avaient des problèmes de santé. Bien des membres des Premières Nations voulaient avoir la possibilité de mourir dans la communauté où ils ont toujours vécu. Toutefois, les gens de ces communautés ont un accès limité aux programmes de soins palliatifs formalisés et adaptés à leur culture.

Les communautés des Premières Nations du Québec doivent pouvoir bénéficier à domicile des mêmes services et soins fournis dans les établissements comme les maisons de soins palliatifs. Les résidences pour aînés situées dans les réserves doivent aussi pouvoir offrir ces services chez elles et obtenir de la formation, de l'équipement médical et du financement adéquat pour ce faire. Les Premières Nations ont droit à la même qualité de services de fin de vie et aux mêmes choix que les autres résidents du Québec selon le projet de loi 52.

Les soins palliatifs en fin de vie devraient être reconnus comme étant un service essentiel par le programme de soins à domicile de Santé Canada plutôt que comme un service supplémentaire offert en cas de surplus budgétaire. De plus, les soins palliatifs (comme la planification des soins, le soutien psychosocial, etc.) devraient faire partie de la gestion des maladies chroniques et des services aux aînés.

Selon les résultats des questionnaires auxquels ont répondu les communautés, les principaux besoins sont les suivants :

1. Respect des souhaits du client et de sa famille concernant les services en fin de vie, et respect du droit de choisir;
2. Renforcement de la capacité de la communauté, qui intégrerait une approche palliative à tous les services de santé et services sociaux de la communauté et créerait des programmes utilisant les services existants et de nouveaux partenariats;
3. Programmes de formation précis fournis localement ou par la télésanté, des vidéoconférences ou des webinaires selon les fonctions (infirmiers, préposés aux services de soins à la personne, travailleurs auxiliaires, travailleurs sociaux, etc.);
4. Éducation et information sur les soins palliatifs pour les communautés;
5. Accès fréquent à un médecin ou au centre hospitalier, peut-être en utilisant la télésanté pour avoir accès à une équipe centrale de soins palliatifs qui aiderait l'équipe locale à fournir les soins;

6. Priorité du programme des services de santé non assurés de Santé Canada ou des partenariats avec le CLSC ou le CSSS pour de l'équipement comme des lits électriques, des sièges d'aisance et des tables de chevet dans la dernière année de vie du client;
7. Disponibilité immédiate des fournitures nécessaires comme les piqués et les coussins de gel sans retards bureaucratiques du programme des services de santé non assurés;
8. Financement direct pour la prestation de services de soins palliatifs par des infirmiers (ou heures supplémentaires de soins infirmiers), des infirmiers auxiliaires ou des travailleurs auxiliaires afin que les services soient donnés 24 heures sur 24 comme prévu ou au besoin;
9. Partenariats avec le réseau de santé provincial pour assurer l'accès à un médecin directement dans la communauté ou par la télésanté qui préparera des ordonnances, autorisera des protocoles et participera à l'élaboration du plan de soins;
10. Soutien approprié (transport, hébergement, etc.) pour la famille des clients qui doivent aller à l'extérieur de leur communauté pour recevoir des soins palliatifs;
11. Accès à des services culturels, comme des guérisseurs traditionnels et des rituels de purification pour les clients qui désirent obtenir ces services au sein ou à l'extérieur de la communauté;
12. Environnement sécuritaire sur le plan culturel pour les clients recevant des services de l'extérieur de la communauté grâce à une formation sur la sensibilité culturelle au personnel des services provinciaux;
13. Consultation avant l'adoption de lois qui touchent les communautés des Premières Nations.

Le renforcement de la capacité des communautés des Premières Nations à fournir une approche palliative pour les soins à domicile et en milieu communautaire qui nécessite les éléments suivants :

- Élaboration d'un programme local et gestion des cas;
- Éducation sur les soins palliatifs pour les fournisseurs de soins de santé et les familles dans les communautés des Premières Nations;
- Création de nouveaux partenariats pour la prestation de services de soins palliatifs avec les services de soins fédéraux et provinciaux comme les hôpitaux, les soins à domicile et les services de répit;
- Injection de fonds pour combler les écarts qui existent dans les services et l'équipement de soins palliatifs pour les personnes pendant leur dernière année de vie.

Mais surtout, les communautés désirent fournir à leurs membres les soins sécuritaires sur le plan culturel et les soins de confort dans l'environnement familial, dans leur propre langue et en compagnie du cercle spirituel de soutien de la famille qu'ils souhaitent recevoir en fin de vie.

6. Recommandations

Les résultats du questionnaire indiquent des écarts importants et d'autres besoins non satisfaits en ce qui concerne les soins palliatifs offerts aux Premières Nations au Québec, ainsi qu'une fragmentation dans la prestation des services rendant difficile le continuum de services. Afin de mieux répondre aux besoins de la clientèle autochtone nécessitant des soins palliatifs, le portrait fait ressortir ce qui suit comme recommandations.

Favoriser l'accessibilité et la qualité des soins et services aux patients

- Reconnaître les soins palliatifs comme service essentiel dans le PSDMCPNI afin d'assurer la prestation des soins palliatifs requis par la condition de santé des personnes, y compris les soins en fin de vie (dont l'aide médicale à mourir pour les communautés qui souhaitent l'offrir).
- S'assurer que la Loi provinciale concernant

les soins de fin de vie puisse s'appliquer aux Premières Nations vivant dans les réserves et que des ressources et services comparables à ceux de la province soient disponibles.

Respect des décisions du patient

- Dans le respect des besoins des patients, de leurs choix ainsi que des attentes de leurs proches, mettre en place des moyens pour favoriser l'accessibilité, la continuité et la qualité des services d'accompagnement et de soins aux patients.

Approche des soins palliatifs culturellement adaptée

- Développer une approche culturellement adaptée pour la prestation des soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations.
- Collaborer avec la province pour assurer la formation et la sensibilisation des intervenants du réseau québécois sur la culture des Premières Nations.
- Renforcer la mise en commun des connaissances et des informations sur la prestation de soins palliatifs aux Premières Nations.

Organisation des services

- Permettre une souplesse dans l'organisation des soins et services requis dans la prestation de soins palliatifs.
- Instaurer des mécanismes de partenariats avec les ressources externes spécialisées (hôpitaux, CHSLD, maison de soins palliatifs, etc.)

Soutien aux proches aidants

- Mettre en place les moyens permettant de préserver la capacité des proches aidants de maintenir une relation interpersonnelle avec la personne malade.

Formation du personnel et des proches aidants

- Soutenir l'accès à de la formation de base et à de la formation continue pour l'ensemble des personnes qui côtoient les personnes en fin de vie.
- Établir des ententes de collaboration avec les instances provinciales concernées pour la formation du personnel et des proches aidants.

Références

Comité parlementaire sur les soins palliatifs et les autres services d'accompagnement, (page consultée le 10 septembre 2015). *Avec dignité et compassion : Soins destinés aux Canadiens vulnérables*, https://catalogue.santacabrini.qc.ca/GEIDFile/24591.PDF?Archive=191821391900&File=24591_PDF

Association Canadienne de soins palliatifs (2015). *Cadre national « Aller de l'avant » : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*, <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>.

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2005). *Adapter nos interventions à la réalité autochtone*, Québec.

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2006). *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuits*, Wendake.

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2008). *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec*, Wendake.

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2008). « Soins et services à domicile », dans *Enquête régionale sur la santé des Premières Nations du Québec*, Québec.

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (2015). *Rapport annuel 2014-2015*, Québec.

Conseil canadien de la santé (2012). *Empathie, dignité et respect : Créer la sécurisation culturelle pour les Autochtones dans les systèmes de santé en milieu urbain*, Toronto, Conseil canadien de la santé.

Conseil canadien de la santé (2013). *Les plus vulnérables au Canada – Améliorer les soins de santé pour les personnes âgées des Premières Nations, inuites et métisses*, Toronto, Conseil canadien de la santé.

Hotson, K.E., S.M. MacDonald, et B.D. Martin (2004). « Understanding death and dying in select First Nations Communities in northern Manitoba: issues of culture and remote service delivery in palliative care », in *Journal of Circumpolar Health*.

iPANEL (2012). *Initiative for a Palliative Approach in Nursing: Evidence and Leadership*, [en ligne], www.ipanel.ca.

Kelley, M.L., et H. Prince (2014). *Recommendations to Improve Quality and Access to End-of-Life Care in First Nations Communities: Policy Implications from the "Improving End-of-Life Care in First Nations Communities"*, projet de recherche, Université Lakehead, Thunder Bay, Ontario.

Kelly, L., et A. Minty (2007). *End-of-life issues for aboriginal patients: A literature review*, Canadian Family Physician.



Kelly, L., et coll. (2009). *Palliative care of First Nations people – A Qualitative Study of Bereaved Family Members*, Canadian Family Physician.

Kelley, M.L., et coll. (2015). *A Framework to Guide Policy and Program Development for Palliative Care in First Nations Communities*, Université Lakehead, Thunder Bay, Ontario.

McGrath, P. (2007). « I don't want to die in that big city; this is my country here': research findings on Aboriginal peoples' preference to die at home », in *Australian Journal of Rural Health*, 1542648.

Miller, J.A., et M. Hollander, (2006). *Évaluation des exigences des soins continus dans les communautés des Premières Nations et des Inuit*, rapport sommaire pour Santé Canada – DGSPNI, Victoria.

O'Brien, V. (2012). *Person-Centered Palliative Care : A First Nations Perspective*, mémoire de maîtrise, Université McMaster.

Ontario Working Group on Palliative Care (page consultée en avril 2015). *Caring for the Terminally Ill: Honoring the Choices of the People*, [en ligne], <http://eolfn.lakeheadu.ca/wp-content/uploads/2013/01/Honouring-the-Choices-of-the-People-August-2014.pdf>.

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, (2013). *Mémoire – Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie*, mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux, Westmount.

Organisation mondiale de la santé (page consulté en mars 2015). *Soins palliatifs*, [en ligne], <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>.

Organisation mondiale de la santé (page consultée le 12 février 2016). *Soins palliatifs – Aide-mémoire n° 402*, [en ligne], <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/>.

Prince, H., et M.L. Kelley, (2006). *Palliative Care in First Nations Communities: The Perspectives and Experiences of Aboriginal Elders and the Educational Needs of Their Community Caregivers*, rédigé pour The Kenora Chiefs Advisory, Université Lakehead.

Santé Canada (2014). Guide de l'utilisateur de l'e-RSPS – mise à jour 2013/2014 – Annexe C – Listes et définitions des codes. Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations et Inuits, Ottawa.

Santé Canada (page consultée le 11 février 2016). *Évaluation sommative du Programme de soins à domicile et en milieu communautaire des Premières Nations*, [en ligne], <http://www.hc-sc.gc.ca/fnihh-spni/pubs/services/fnihhcc-psdmcpni/index-fra.php>.

Shang, M., et A. Jancarik (2013). *Soins palliatifs et de fin de vie – Volet 1 : Recension des écrits*, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, Longueuil.

Université Lakehead (2010). « Improving End-of-Life Care in First Nations Communities », projet de recherche, Centre for Education and Research on Aging & Health (CERAH), Université Lakehead, Thunder Bay, Ontario.

Verde, M., et coll. (2010). *Addressing Barriers to Palliative Care Services in Northwest BC First Nations Communities*, Northern Health and BC Cancer Society.

ANNEXE 1

QUESTIONNAIRE ET LETTRE DE PRÉSENTATION



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Le 16 mars 2015

**Aux : Directeurs de la santé et des services sociaux
Directeurs des résidences pour aînés des Premières Nations**

**Objet : Questionnaire sur les services de soins palliatifs – Étude sur les services de soins palliatifs
dans les Premières Nations du Québec**

Madame, Monsieur,

La question des soins palliatifs dans les communautés autochtones a suscité beaucoup d'attention politique en 2013 à l'échelle nationale et régionale. En juillet 2013, à l'Assemblée générale annuelle de l'Assemblée des Premières Nations (APN), les chefs ont adopté à l'unanimité une résolution exigeant à l'APN de mener des actions, incluant le lobbying, pour faire en sorte que le gouvernement fédéral reconnaisse les soins palliatifs comme priorité et élément essentiel des services fournis aux communautés des Premières Nations. En décembre 2013, le conseil d'administration de la CSSSPNQL a ajouté la réalisation d'un portrait des soins palliatifs offerts aux communautés des Premières Nations au Québec aux priorités de l'organisation.

Le 10 juin 2014, le gouvernement du Québec a adopté le projet de loi 52, soit la *Loi concernant les soins de fin de vie*, sans consulter les communautés des Premières Nations. Cette loi établit les droits des individus en fin de vie et les règlements spéciaux applicables aux divers prestataires de soins de fin de vie (établissements, centres de soins palliatifs, établissements privés, etc.) afin de spécifier le cadre et l'organisation des services de soins.

La Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL) a embauché la firme Simon Management Services pour effectuer un sondage auprès des communautés des PN du Québec sur la situation entourant les soins palliatifs, et les impacts possibles du projet de loi 52. Le but ultime de ce projet est d'analyser la situation concernant les soins palliatifs offerts dans les communautés des Premières Nations (Québec) afin de connaître la situation concernant les besoins, de déterminer les impacts que l'inaccessibilité aux soins palliatifs a sur la population, d'examiner les répercussions possibles du projet de loi 52, et de fournir un portrait immédiat à partir duquel des travaux complémentaires peuvent être réalisés pour développer des soins et des services durables.



Cette lettre contient un questionnaire à être complété par ceux responsables de fournir les services de soins palliatifs dans chaque communauté des Premières Nations ou établissement résidentiel. Le glossaire au verso du questionnaire fournit des renseignements sur les termes utilisés.

Le questionnaire doit être rempli par le directeur de la santé ou le directeur de la résidence. La consultante, Linda Simon, peut aussi remplir le questionnaire par téléphone avec ceux responsables de ces services. Pour ce faire, veuillez téléphoner au 450-479-1941 pour prendre rendez-vous.

Cela dit, vous devez vous assurer de remplir et de retourner le questionnaire à Linda Simon par courriel à Linda.Simon2@sympatico.ca d'ici le vendredi 27 mars afin qu'un rapport puisse être préparé pour le 31 mars prochain. Merci de respecter ces dates bien que nous comprenions à quel point les communautés sont occupées avec leurs activités de fin d'année.

Merci de votre compréhension en ce qui a trait à l'urgence de cette étude.



Véronique Rankin
Agente de programme – soins continus à la CSSSPNQL
418-842-1540, poste 230

Linda Simon
Consultante pour la CSSSPNQL
450-479-6787



QUESTIONNAIRE SUR LES SERVICES DE SOINS PALLIATIFS

Organisme remplissant le questionnaire

Organisme :	
Nom de la personne remplissant le questionnaire :	
Poste/Titre :	Courriel :
Adresse :	
Téléphone :	Télécopieur :

Veillez prendre quelques minutes (de 20 à 30 minutes environ) pour remplir ce questionnaire. Vos réponses fourniront des renseignements importants qui aideront nos organismes à planifier de meilleures façons de soutenir la santé et le bien-être dans les communautés des premières nations et à défendre nos intérêts en ce qui concerne l'application du projet de loi 52.

1. Votre communauté offre-t-elle des services de soins palliatifs?

☐ Oui ☐ Non

Si OUI, veuillez répondre à la PARTIE UN. Si NON, veuillez répondre à la PARTIE DEUX. (questions 9, 10 et 11)

PARTIE UN – VEUILLEZ RÉPONDRE QUE SI VOUS AVEZ RÉPONDU OUI À LA QUESTION 1 :

SERVICES DE SOINS PALLIATIFS COMMUNAUTAIRES

2. a) Énumérez les services responsables de fournir les services de soins palliatifs dans votre communauté, le(s) programme(s) (sources de financement) utilisé(s) pour fournir les services de soins palliatifs et les postes touchés par la prestation de ces services (p. ex., infirmière, agent de soutien aux activités culturelles, préposé aux services de soutien à la personne à domicile et en milieu communautaire, etc.).

Service responsable (p. ex., Santé, Services sociaux, etc.)	Programme(s) (p. ex., PSDMC, Programme d'aide à la vie autonome, programmes d'organismes régionaux, etc.) <i>Note : Si aucun financement n'est disponible, veuillez inscrire la raison et la façon utilisée pour gérer la prestation de services de soins palliatifs.</i>	Poste(s) (travailleur) (p. ex., infirmière, aide ménagère, professionnel, etc.)	Nombre d'heures de soins/ mois

*Vous pouvez joindre des rapports informatisés à ce questionnaire pour compléter les renseignements fournis.



3. Décrivez la façon dont les services de soins palliatifs sont structurés et organisés (p. ex., structure, opérations, répartition des ressources de santé, etc.).

4. Un plan de soins a-t-il été élaboré et l'utilisez-vous pour vos bénéficiaires de soins ou services palliatifs?

☐ Oui ☐ Non

5. À combien de bénéficiaires et de familles fournissez-vous des services de soins palliatifs annuellement et quels sont les services fournis?

Veillez indiquer le nombre de bénéficiaires à qui vous avez fourni des services de soins palliatifs l'année dernière.

Services : Nombre de bénéficiaire/année

- Planification préalable des soins _____
- Soutien psychosocial au bénéficiaire _____
- Services infirmiers à domicile _____
- Gestion de la douleur et des symptômes _____
- Soutien nutritionnel _____
- Visites d'un médecin _____
- Soutien spirituel _____
- Visites bénévoles _____
- Autre : _____

Veillez indiquer le nombre de familles à qui vous avez fourni du soutien en matière de soins palliatifs.

Services : Nombre de famille/année

- Soutien psychosocial à la famille _____
- Soutien nutritionnel _____
- Services de répit pour les aidants naturels (famille) _____
- Soutien spirituel _____
- Visites bénévoles _____
- Formation _____
- Autre : _____

*Vous pouvez joindre des rapports informatisés à ce questionnaire pour compléter les renseignements fournis.



6. Nommez des besoins spécifiques des intervenants travaillant en situation de soins palliatifs dans votre communauté (formation, équipement, soutien professionnel, etc.).

7. Offrez-vous des services adaptés aux différences culturelles?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, décrivez ces services :

PARTENARIATS

8. Énumérez les partenariats externes dans la prestation de services de soins palliatifs dans votre communauté.

Partenaires (p. ex., organisme, hospice, etc.)	Service(s) (p. ex., gestion de la douleur et des symptômes, soutien psychologique, soutien culturel, etc.)	Poste(s) (travailleur) (p. ex., infirmière, aide ménagère, professionnel, etc.)	Nombre d'heures de soins

*Vous pouvez joindre des rapports informatisés à ce questionnaire pour compléter les renseignements fournis.

SECTION 2 – VEUILLEZ RÉPONDRE À CES QUESTIONS QUE SI VOUS AVEZ RÉPONDU NON À LA QUESTION 1

9. Pourquoi votre communauté n'offre-t-elle pas de services de soins palliatifs?

10. Si votre communauté n'est pas en mesure d'offrir des services de soins palliatifs, que fait le client?

a. Où vont les clients qui ont besoin de soins palliatifs? (Choisissez tout ce qui s'applique.)

- ☐ Hôpital
- ☐ Établissement provincial de soins de longue durée
- ☐ Hospice
- ☐ Autre : _____

b. Ont-ils accès à des services adaptés aux différences culturelles dans ces milieux?

☐ Oui ☐ Non

Veillez expliquer votre réponse.

c. Qui finance ces services de soins palliatifs à l'extérieur de la communauté?

d. Quels sont les obstacles auxquels sont confrontés les clients qui doivent obtenir des services de soins palliatifs à l'extérieur de leur communauté?



- e. Quels sont les obstacles auxquels sont confrontées les familles de ces clients qui doivent obtenir des services de soins palliatifs à l'extérieur de leur communauté?

- f. Combien de clients et de familles doivent obtenir des services de soins palliatifs à l'extérieur de leur communauté annuellement?

- 11. Énumérez les obstacles majeurs auxquels est confrontée votre communauté en ce qui a trait au continuum de services à domicile et en milieu communautaire et par l'entremise d'organismes ou d'établissements tels que les CLSC ou les hospices?**

PARTIE TROIS : QUESTIONS GÉNÉRALES (VEUILLEZ RÉPONDRE QUE VOUS AYEZ DES SERVICES DANS LA COMMUNAUTÉ OU NON)

- 12. Combien de personnes requièrent des services de soins palliatifs annuellement dans votre communauté? _____**

- 13. Combien de familles requièrent des services de soutien en matière de soins palliatifs annuellement dans votre communauté? _____**

- 14. Quels sont les besoins des clients de votre communauté qui cherchent une qualité de vie en fin de vie?**

- 15. Quels sont les besoins des familles de votre communauté qui sont confrontées à des situations de fin de vie?**



16. Énumérez les obstacles les plus importants qui doivent être abordés dans la prestation de services de soins palliatifs dans les communautés des Premières Nations.

a. Communautés des Premières Nations en général :

b. Votre communauté en particulier :

17. Adopté en juin 2014, le projet de loi 52 décrit les conditions dans lesquelles les soins en fin de vie doivent être offerts. L'objectif de ce projet de loi est de s'assurer que les patients en fin de vie ont droit à des soins qui respectent leur dignité et leur autonomie, et de reconnaître la primauté des désirs exprimés clairement et librement en matière de soins en fin de vie. Le projet de loi spécifie les droits concernant les soins en fin de vie, en particulier en affirmant que toute personne a le droit de recevoir des soins de fin de vie adaptés à ses besoins.

Pouvez-vous commenter l'impact que ce projet de loi pourrait avoir sur la prestation de services de soins palliatifs dans votre communauté?

18. Avez-vous des commentaires/renseignements que vous voudriez ajouter en lien avec les services de soins palliatifs ou le projet de loi 52?

Merci de votre participation!



Glossaire

Le glossaire ci-dessous explique certains termes utilisés dans le questionnaire.

TERME	DÉFINITION AUX FINS DE CE QUESTIONNAIRE
Planification préalable des soins	Un processus dont les gens peuvent se servir pour : penser à leurs valeurs et à ce qui est important pour eux en ce qui concerne leurs choix de soins de santé; examiner les renseignements médicaux propres à leur santé; communiquer leurs désirs et leurs valeurs à leurs proches; substituer l'équipe de décideurs et de soins de santé; et inscrire leurs choix et décisions en matière de soins de santé dans le cas où ils ne pourraient plus parler en leur nom. Le processus pourrait nécessiter des discussions avec leurs prestataires de soins de santé et les gens importants dans leur vie. La planification préalable des soins peut mener à la création d'une directive préalable ou d'un « testament biologique », qui est une directive officielle ou non officielle au sujet des soins futurs ou des choix d'une personne en matière d'options de traitement.
Aidant	Toute personne fournissant des soins. Les aidants professionnels sont des membres d'organismes et sont tenus de respecter des normes de pratique professionnelles. Ils peuvent être des professionnels, des travailleurs de soutien ou des bénévoles. Ces personnes sont souvent appelées des « fournisseurs ». Les aidants familiaux ne sont pas membres d'organismes. Ils peuvent être des membres de la famille ou d'autres proches (tels que désignés par le bénéficiaire) qui fournissent des soins non rémunérés ou de l'aide aux personnes avec une condition physique, mentale ou cognitive débilite. Habituellement, les aidants familiaux n'ont pas de formation officielle. Bien qu'on s'attende à ce qu'ils respectent certaines normes éthiques, ils ne sont pas tenus de respecter des normes de pratique professionnelles.
Maladie chronique	Une maladie chronique est une maladie qui peut se développer lentement, durer longtemps, être incurable, et être progressive ou limitant l'espérance de vie. Des exemples de maladies chroniques limitant l'espérance de vie incluent les maladies cardiovasculaires, les maladies chroniques du rein, l'insuffisance cardiaque, le diabète, la démence, l'emphysème, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique et certaines formes de cancer. La maladie et son traitement peuvent causer des symptômes tels que la fatigue, la douleur et des problèmes de sommeil; ils peuvent aussi limiter les activités, causer une détresse psychologique et avoir un impact négatif sur la qualité de vie. Une maladie chronique est incurable, mais ces symptômes sont gérables.



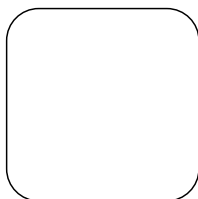
TERME	DÉFINITION AUX FINS DE CE QUESTIONNAIRE
Fragilité	La fragilité est un état non spécifique de vulnérabilité causé par des changements à un nombre de systèmes physiologiques qui peuvent être liés à divers facteurs physiques, psychologiques, cognitifs et sociaux. Réunis, ces changements mènent à une réduction des fonctions et de la force, et affectent la résilience d'une personne et sa capacité à gérer divers stress comme une infection, une maladie ou la perte d'un être cher. La fragilité est souvent associée aux personnes âgées, mais peut aussi toucher les adultes et les enfants qui sont gravement ou chroniquement malades. Quelqu'un de frêle présente un risque élevé de déclin physique ou cognitif, d'incapacité et de décès. La fragilité peut causer de la douleur et de l'inconfort. Elle peut aussi limiter les activités, déclencher une détresse psychologique et avoir un impact négatif sur la qualité de vie.
Objectifs des soins	Les objectifs décrivent les buts des gens en ce qui concerne leurs soins et devraient inclure le traitement de la maladie ou la gestion des symptômes. Dans certains cas, ils incluent les limites des interventions que les gens désirent (p. ex., l'ordonnance de ne pas réanimer).
Approche intégrée pour les soins palliatifs	Des soins qui visent à répondre à la vaste gamme de besoins (physiques, psychosociaux et spirituels) d'une personne et de sa famille à toutes les étapes d'une maladie chronique progressive. Elle considère moins les soins palliatifs comme un service discret offert aux mourants lorsque le traitement n'est plus efficace et plus comme une approche aux soins qui peut améliorer leur qualité de vie tout au long de leur maladie ou du processus de vieillissement. Elle fournit des aspects essentiels des soins palliatifs à des moments opportuns pendant la maladie d'une personne, se concentrant particulièrement sur une communication ouverte et délicate au sujet d'un pronostic et de la maladie d'une personne, la planification préalable des soins, le soutien psychosocial et spirituel et la gestion de la douleur et des symptômes.
Équipe multidisciplinaire	Des aidants avec une formation et des capacités différentes qui travaillent de paire pour développer une équipe et mettre en place le plan de soins d'une personne. Le nombre de membres varie selon les services requis pour aborder les problèmes, les attentes, les possibilités et les besoins d'une personne et d'une famille. Une équipe multidisciplinaire comprend habituellement un ou plusieurs médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, psychologues, conseillers spirituels, pharmaciens, employés de soutien et bénévoles. L'équipe peut aussi comprendre d'autres disciplines selon les ressources disponibles.
Gestion de la douleur et des symptômes	La douleur et les autres symptômes provoquant de l'inconfort (p. ex., de l'essoufflement, de la fatigue, des changements d'humeur ou de capacité fonctionnelle, et de la détresse psychosociale ou spirituelle) peuvent être causés par des maladies sous-jacentes. Ils peuvent aussi être causés par les traitements pour ces maladies, les effets secondaires des traitements et le processus de vieillissement. Diverses techniques peuvent être utilisées pour gérer les symptômes, incluant la médication, l'exercice (physiothérapie), la respiration, la méditation, l'utilisation de la chaleur et du froid, les processus de rétroaction biologique, la nutrition, le repositionnement, la consultation et le soutien psychosocial et spirituel.
Plan de soins	Un plan écrit qui décrit l'évaluation des objectifs et des besoins d'une personne en matière de santé et les soins qui seront fournis pour répondre à ces besoins et atteindre ces objectifs.

ANNEXE 2

DOCUMENTS ET INFORMATION PERTINENTE DES SERVICES DE SANTÉ NON ASSURÉS POUR LES PREMIÈRES NATIONS ET LES INUITS POUR UN CLIENT EN SOINS PALLIATIFS



Health Canada
Santé Canada



NIHB Drug Exception Centre
First Nations and Inuit Health Branch
Health Canada
1902D, Jeanne Mance Building
200 Eglantine Driveway, Tunney's Pasture
Ottawa, ON K1A 0K9

Fax Toll Free: 1-877-789-4379

Numéro de cas

Au prescripteur,

Le centre des exceptions pour médicaments du Programme des SSNA a reçu, pour un(e) de vos patient(e)s, une demande pour un médicament d'exception du Programme.

Le programme exige que le formulaire 'Demande de médicament à usage restreint' ci-joint, soit complété et retourné au centre, le plus tôt possible, pour évaluation.

Si vous avez des questions ou des inquiétudes à l'égard de ce dossier, veuillez communiquer avec le superviseur du Centre d'exception pour médicaments au (613) 946-9608.

Merci pour l'attention que vous voudrez bien porter à cette requête.

Gestionnaire
Centre des exceptions pour médicaments des SSNA

Ce message, y compris toute pièce jointe, pourrait contenir des informations confidentielles et il s'adresse uniquement au destinataire prévu. Toute utilisation, divulgation ou distribution non autorisée est interdite. Si vous n'êtes pas le destinataire prévu, veuillez aviser immédiatement l'expéditeur et détruire le message original. Merci.



DEMANDE DE MÉDICAMENT D'EXCEPTION

SECTION 1: RENSEIGNEMENTS SUR LE PRESCRIPTEUR/PATIENT

PROTÉGÉ B
CONFIDENTIEL UNE
FOIS REMPLI

Nom du prescripteur:		N° d'identification du prescripteur:	
Adresse:			
Téléphone:	Télécopieur:	Date (jour/mois/an):	
Patient Nom:		Prénom(s):	
Date de naissance (jour/mois/an):		Sexe:	N° de cas:
Médicament requis:		DIN:	

SECTION 2: RÉSERVÉE AU PRESCRIPTEUR

Vous avez prescrit un médicament qui fait partie de notre Liste de médicaments pour soins palliatifs. Si la médication est utilisée pour des soins palliatifs, veuillez compléter la partie A. Si la médication est utilisée pour toute autre raison, veuillez compléter la partie B.

PARTIE A - LISTE DE MÉDICAMENTS POUR SOINS PALLIATIFS

Le patient

- ☐ a reçu un diagnostic de maladie en phase terminal ou de condition qui sera la principale cause de décès dans six mois ou moins

Veuillez prendre note que les patients qui reçoivent de soins dans un hôpital ou dans un centre de soins prolongés financé par un gouvernement provincial peuvent avoir une couverture pour certains médicaments par le Programme à la condition que ces médicaments ne soient pas couverts par la province.

Après avoir été approuvé, le bénéficiaire sera admissible à la liste de médicaments pour soins palliatifs pour une période de six mois sans besoin d'autre autorisation préalable.

Atropine injection	Hyoscine butylbromide injection	Moi-Stir vaporisateur
Citrate de Fentanyl prefusion	Ketamine injection	Morphine prefusion
Diazépam injection & gel rectal	Lomotil comprimé	Nabilone capsules
Fentanyl timbre	Lorazépam injection	Ondansetron injection
Furosemide injection	Metadol comprimé & liquide orale	Phenobarbital injection
Glycopyrrolate injection	Méthotriméprazine injection	Phénytoïne sodique injection
Granisetron injection	Methylnaltrexone injection	Ranitidine injection
Honoraire Pour La Prep de Seringue	Métoclopramide injection	Scopolamine injection & timbre
Hydromorphone prefusion	Midazolam injection	Supplément Nutritionnel (Ensure, Boost)

<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/services-sante-non-assures-liste-medicaments/ann-c.html>

Veuillez prendre note que pendant les six mois de la couverture, un maximum d'approvisionnement de 30 jours sera remboursé à la fois. Si la couverture doit se prolonger au-delà de six mois, une période de six mois supplémentaire pourra être autorisée suivant la réception d'un autre questionnaire complété pour demande de soins palliatifs.

PARTIE B - AUTRES CIRCONSTANCES EXCEPTIONNELLES

- ☐ (Veuillez expliquer:)

Commentaires/renseignements supplémentaires:

Signature du prescripteur: _____

Date: _____

TÉLÉCOPIEZ SANS FRAIS AU 1-877-789-4379
ou EXPÉDIEZ PAR COURRIER

Centre d'exception des médicaments des SSNA
Santé des Premières Nations et des Inuits
Santé Canada
1902D, immeuble Jeanne-Mance
200, promenade Églantine, pré Tunney
Ottawa, ON K1A 0K9

Renseignements médicaux confidentiels



Vision

Les personnes, les familles et les communautés des Premières Nations sont en santé, ont un accès équitable à des soins et à des services de qualité, et exercent leur autodétermination et autonomie culturelle.

Mission

Accompagner les Premières Nations au Québec dans l'atteinte de leurs objectifs en matière de santé, de mieux-être, de culture et d'autodétermination.



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR