

Rapport 1998-2001 ---

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

Évaluation de la mise en oeuvre

Par

Huguette Plante



RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DE MONTRÉAL-CENTRE

30 mars 2001

Service des études et de l'évaluation
Direction de la programmation et coordination

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

Prix : 35.00\$

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

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

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec, 2001

Remerciements

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

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

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

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

MERCI À CAROLE MORENCY, SECRÉTAIRE, qui a su prendre la relève habilement au dernier moment, pour terminer le travail minutieux de mise en forme. Je la remercie sincèrement.

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

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

À tous et à toutes, Tout simplement *Merci!*

Table des matières

<i>Les diagrammes</i>	<i>viii</i>
<i>Les graphiques</i>	<i>viii</i>
<i>Les tableaux</i>	<i>ix</i>
<i>Les tableaux synthèses</i>	<i>ix</i>
<i>Liste des abréviations et des sigles</i>	<i>xi</i>
 <i>Chapitre premier : Cadre conceptuel et méthodologique</i>	 <i>1</i>
 <i>A) Cadre conceptuel</i>	 <i>1</i>
Recherche et évaluation	1
Questions étudiées.....	2
L'évaluation de la mise en œuvre du projet pilote : un processus itératif	2
Un minimum d'évaluation pour un maximum de résultats	3
Conception de la mise en œuvre	4
La dynamique du changement.....	4
Plan de travail 8	
 <i>B) Cadre méthodologique</i>	 <i>11</i>
Collecte et analyse des données	11
Collecte de données et compréhension des phénomènes	11
Bases de données.....	13
Dossiers CLSC des clients inscrits au projet.....	15
Entrevues et rencontres	15
Les experts	18
Examen de cas et <i>post mortem</i>	19
Étude de cas problématiques	20
Lectures et analyse de 30 entrevues d'intervenants directs auprès de la clientèle.....	21
Participation au bilan - avril à juin 2000	21
Participation aux réunions et lectures de comptes rendus	22
Rétroactions aux comités	23
Participation à la conception du questionnaire des chercheurs (malades et aidants).....	23
Participation à deux <i>focus group</i>	23
Relations avec les intervenants.....	23
Écrits sur le sujet	26
Caractéristiques métrologiques	26
 <i>Chapitre II : Description du projet initial</i>	 <i>27</i>
Introduction	27
Contexte du projet	27
1. Description du projet initial de continuum	29
Soins et services palliatifs : un survol	29
Buts	31

Clientèle visée	31
2. Services offerts par chacun des partenaires	35
Premier palier : services offerts par chacun des CLSC	35
Second palier : L'hôpital de jour en soins palliatifs	36
Troisième palier : Services offerts par les unités de soins palliatifs du CHSGS (CUSM)	37
Modèle d'organisation des services dans chacune des composantes	38
3. Conditions de réalisation du continuum.....	38
Mécanismes de liaison et de référence :	38
Accessibilité et rapidité :	38
La gestion du projet.....	39
4. Grands secteurs de résultats prévus.....	40
Services à la clientèle	40
Niveau organisationnel.....	42
Les décideurs.....	44
 Chapitre III : Le projet rejoint-il la clientèle visée?	45
Introduction	45
A) Situation recherchée.....	47
1. Comment définit-on la clientèle visée par le projet?	47
2. Comment cette définition se situe par rapport aux autres définitions utilisées?	48
3. Quelles sont les implications de cette définition sur la clientèle visée?	52
B) Situation réelle.....	53
1. Évolution des critères d'admission de la clientèle au cours du projet	53
Phase de prédémarrage.....	53
Phase de démarrage	54
Phase du Bilan.....	60
2. Portrait de la clientèle desservie	61
3. Le taux de pénétration du projet.....	69
Taux de pénétration du projet.....	70
4. Portrait de la clientèle qui échappe au projet	74
Introduction	74
Âge et sexe des patients	75
Type de cancer	76
Les maladies autres que le cancer	78
Les proches.....	78
Références de l'hôpital vers les CLSC.....	79
Personnes connues, desservies par les CLSC et non inscrites.....	80
Les personnes qui ne connaissent pas leur pronostic ou ceux qui font de la dénégation.....	81
Les malades qui se déplacent facilement - La grille PPS	82
Les personnes suivies à domicile qui sont momentanément ou définitivement hospitalisées	83
Personnes soignées à la méthadone.....	83
Les refus de service	83
C) Problèmes rencontrés et principaux enjeux	87
Introduction	87
1. Enjeux reliés à la définition de la clientèle visée	87
Le principal critère d'admission au projet est-il opérationnel?	87
Le pronostic, la grille PPS et le jugement clinique d'une équipe aident-ils à déterminer la durée de 90 jours?	88

Effets pervers induits par le critère de 90 jours (phase terminale)	90
Impact au niveau des partenaires du continuum.....	98
Impact au niveau des décideurs.....	98
2. Enjeux reliés aux maladies autres que le cancer.....	101
3. Enjeux reliés au continuum	105
Partager une approche commune des soins palliatifs dans un continuum	105
D) Conclusion.....	109
E) Recommandations	111
 Chapitre IV : Adéquation des ressources et des besoins.....	 113
Introduction	113
A) Les besoins	117
Les besoins des clients sont-ils connus?	117
Les besoins prévus dans la planification initiale du projet sont-ils complets?.....	120
Les besoins des clients sont-ils compris par les intervenants?.....	121
Enjeux reliés aux besoins	124
Les intervenants doivent travailler à faire la différence entre besoins et demandes.....	124
La collecte des besoins doit être conçue comme un processus et non comme une étape	125
Conclusion	126
B) Les services	127
Du répit pour les proches	127
Des gardiennes pour veiller les malades?	129
Qualités des accompagnateurs.....	131
Conclusion	132
C) Les ressources humaines.....	133
La stabilité des auxiliaires familiales et sociales	134
L'apport des services psychosociaux.....	134
Encadrement, soutien et ressourcement	138
Conclusion	138
D) Les ressources institutionnelles	141
Le modèle prévu dans le projet pilote.....	141
Le modèle souhaitable	141
L'hôpital de jour.....	144
Références intra-hospitalières vers les soins et services palliatifs.....	146
E) Conclusion	151
 F) Recommandations	 155
Besoins	155
Services	155
Ressources humaines	156
Ressources institutionnelles (positionnement des instances)	156

Reconnaissance sociale et communautaire	156

<i>Chapitre V : Comment s'actualise la continuité</i>	159

Introduction	159

<i>A) Situation recherchée.....</i>	163

1. Continuité clinique interétablissements.....	165

Utilisation de modalités de référence interétablissements CUSM-CLSC	165

2. Continuité clinique intra-établissement.....	167

a) Niveau de communication intra-CLSC.....	167

b) Niveau de communication intra-CUSM.....	168

3. Intégration clinique : outils de travail communs	169

Utilisation du formulaire de référence interétablissements	169

Utilisation du « dossier à domicile »	170

Utilisation du Plan de services individualisé élaboré conjointement (PSI)	170

Mise en commun d'outils autres	171

Élaboration de politiques, protocoles, procédure de soins	171

4. Intégration clinique : connaissance du projet pilote et des défis par les intervenants	171

<i>B) Situation réelle.....</i>	173

1. Continuité clinique interétablissements.....	174

2. Continuité clinique intra-établissement.....	178

a) Niveau de communication intra-CLSC.....	178

b) Niveau de communication intra-CUSM.....	181

3. Intégration clinique : outils de travail communs	181

Réflexion sur l'expérimentation d'un outil privilégié : le dossier à domicile	183

Réflexion sur l'adoption et l'utilisation de nouveaux outils lors de la mise en œuvre	185

4. Intégration clinique : connaissance et adaptation des intervenants face aux défis du projet pilote.....	188

5. Évolution et gains depuis le début du projet	192

Phase de démarrage	192

Phase du bilan	197

Gains	198

6. Clientèle desservie par le continuum CUSM SP et les 5 CLSC	201

Conclusion	208

<i>C) Problèmes et enjeux reliés à la continuité.....</i>	211

Un cadre de référence pour faire progresser l'intégration clinique	212

La continuité : une vision qui doit aller bien au-delà des modalités d'articulation	215

<i>D) Recommandations</i>	217

<i>Chapitre VI : Ligne téléphonique dédiée, gardes infirmière, médicale et pharmaceutique, Trousse de médicaments d'urgence</i>	219

Partie I : Ligne téléphonique dédiée, gardes infirmière, médicale et pharmaceutique.....223

A) Situation recherchée.....	223
1. Rôle et importance d'une ligne téléphonique dédiée 24 h sur 24, dans un continuum de soins et services palliatifs	223
2. Clientèle visée	224
3. Résultats recherchés	224
4. Description du service offert et modalités de fonctionnement.....	224
Présentation du service au client	224
Organisation du service.....	225
B) Situation réelle.....	229
1. Clientèle desservie.....	229
Portrait des utilisateurs	229
Résumé du portrait des utilisateurs	233
Satisfaction des utilisateurs	233
La clientèle est-elle satisfaite?.....	235
Notoriété du service	237
2. Fonctionnement actuel du service	241
Organisation du service.....	241
3. Évolution et gains depuis le début du projet	243
Phase de démarrage.....	243
Phase de bilan.....	249
Gains	250
C) Problèmes rencontrés et principaux enjeux	253
1. Perception des acteurs	253
2. Collaboration interétablissements.....	254
3. Technologie.....	255
4. Circulation de l'information	255
D) Conclusion et recommandations	259
Conclusion	259
Recommandations.....	260

Partie II : Trousse de médicaments d'urgence 265

A) Situation recherchée.....	265
Contexte	265
Résultats visés	265
B) Situation réelle.....	267
1. L'existence de la trousse est-elle connue?	267
2. La trousse est-elle utilisée?.....	267
3. Évolution et gains depuis le début du projet	268
Phase de démarrage.....	268
Phase de bilan – avril-juin 2000	269
Gains	269

C) Problèmes et enjeux.....	271
1. Enjeux liés à la circulation de l'information.....	271
Comment s'assurer que la bonne information parviendra aux personnes concernées?	271
Comment faire pour que l'information soit mieux intégrée par les cliniciens?.....	272
2. Enjeux liés à la médication	272
Les médecins connaissent-ils suffisamment les médicaments spécifiques utilisés en soins palliatifs?.....	272
Les infirmières connaissent-elles suffisamment les médicaments spécifiques utilisés en soins palliatifs?	273
Les préjugés nombreux entourant la médication spécifiquement utilisée en soins palliatifs	274
Les peurs entourant l'usage des médicaments en soins palliatifs.....	275
Médication et euthanasie	276
La gestion des médicaments à domicile	277
Conclusion	277
D) Recommandations	279
1. Circulation de l'information	279
2. Meilleure utilisation des ressources « stables et permanentes »	279
3. Tenir compte des craintes et des préjugés de la population	280
4. Tenir compte des attitudes des soignants envers la médication	280
5. Plan de développement des compétences et médication.....	281
 Chapitre VII :Éléments pour un modèle de continuum en soins palliatifs	283
 A) Une mise en œuvre sus le signe de la complexité.....	285
Pourquoi traiter de ces défis?.....	285
Complexité	286
Contexte	289
 B) Sommes-nous plus avancés aujourd'hui?.....	293
1. Les réflexions des intervenants et des gestionnaires.....	297
a) Fonctionner autrement pour s'adapter aux besoins particuliers de la clientèle	297
b) Soutien et formation des intervenants	298
Pourquoi ces mesures sont-elles nécessaires?	298
Le point de vue des intervenants	299
La réflexion et les questions des gestionnaires	299
c) Évolution de l'organisation du travail en équipe	300
d) Philosophie d'intervention en soins palliatifs	302
e) Compréhension des besoins de la clientèle et outils	303
2. Réflexions pour compléter celles des acteurs	305
a) Un problème beaucoup mieux défini	305
b) Le continuum	306
c) Le taux de pénétration du projet	307
d) Les décès à domicile	307
e) Les gens seuls	308
f) Capacité du système à évoluer?	309
Conclusion	310
 C) Le modèle d'organisation des services.....	311

Introduction	311
1. Le défi de la démocratisation	313
a) Accessibilité.....	314
b) Difficultés éprouvées au plan des ressources.....	315
c) Clientèle plus exigeante.....	315
d) Risques sociaux.....	316
e) Changement incessant.....	316
Conclusion	317
2. Les principaux enjeux	317
3. Les hôpitaux: Équipes spécialisées?	318
Le défi du milieu hospitalier	320
Rôles de l'hôpital	321
Pièges à éviter	321
4. Les CLSC: approche palliative intégrée aux services à domicile?	322
Le défi des CLSC	323
Pièges à éviter	324
Conclusion	324
5. Quel est le fonctionnement le plus susceptible de répondre à ce défi de la démocratisation des soins palliatifs?	325
a) Les contraintes	325
b) Le noyau central.....	327
6. Conditions à mettre en place pour généraliser l'expertise.....	328
a) La sélection des professionnels.....	328
b) Disposer d'un modèle de performance en soins palliatifs.....	331
c) Des gestionnaires qui reconnaissent l'importance d'un plan de développement des compétences exigeant et qui consentent les énergies requises	334
d) Un plan d'apprentissage personnalisé en lien avec le plan de développement des compétences de l'organisation et avec les différentes mesures de soutien individuelles et de groupe	335
e) Des cliniciens formateurs entraînés à transmettre leur expertise dans le domaine des soins palliatifs et dans le travail en équipe.....	336
f) Un plan d'orientation des nouveaux employés	337
g) Un système de récompense en lien avec les objectifs poursuivis	337
h) Accès systématique à des auxiliaires de travail appropriés.....	337
i) Se doter de politique de gestion des ressources humaines pour favoriser la rétention du personnel	337
j) Travail en équipe interdisciplinaire.....	338
k) Flexibilité.....	338
Conclusion	339
D) CONCLUSION.....	341
Introduction	341
Les leçons tirées de l'expérience.....	341
Progresser en commençant par les activités les plus simples	341
Gérer le rythme d'intégration des connaissances aux pratiques	342
Une personne clé dans l'intégration : le clinicien formation	342
Le soutien aux professionnels : une condition essentielle à la démocratisation	343
Un continuum d'égal à égal	343
Un continuum implique des normes de performance communes.....	344
Pas de continuum sans médecins.....	344
Planifier, planifier, planifier	345
Un bon diagnostic préalable au plan de mise en œuvre	345
Des plans de formation élaborés avant la mise en œuvre	346
Mieux comprendre les paramètres de l'intervention psychologique	346

Présence, écoute et confiance : des habiletés payantes à maîtriser.....	346
Des gestionnaires prêts à faire des vagues	346
Un rôle plus actif pour les cliniciens	346
Adapter la philosophie aux autres maladies : un défi d'un autre ordre	347
Mourir à domicile plutôt qu'à l'hôpital : d'autres impacts.....	347
Tirer profit de la reconnaissance des clients.....	347
Conclusion	348
Bibliographie	349
Les annexes	359
Annexe I : Classification internationale des maladies	
Annexe II : La parole est aux intervenants	
Annexe III : Trousse palliative d'urgence	
Annexe IV : Fiche 7, trousse de médicaments d'urgence	
Annexe V : Articles parus dans LE DEVOIR	
Annexe VI : Extraits du Rapport Lambert, Lecomte, l'état des soins palliatifs au Québec, 2000, portant sur le modèle d'organisation des services et sur les rôles et responsabilités des différentes composantes du modèle	
Annexe VII : Rôle de l'infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs à l'hôpital (équipe consultation/liaison)	
Annexe VIII : Rôle du psychologue en soins palliatifs	
Annexe IX : Questionnaire préparatoire à la rencontre	
Annexe X : Objectifs du groupe de discussion	

Les diagrammes

<i>Diagramme 1 : Démarche de transformation</i>	<i>6</i>
<i>Diagramme 2 : Le contexte du changement : conditions déterminantes.....</i>	<i>7</i>
<i>Diagramme 3 : Groupes d'utilisateurs (description nov. 1998).....</i>	<i>34</i>
<i>Diagramme 4 : Modèle de soins</i>	<i>48</i>
<i>Diagramme 5 : Philosophie et principes en soins palliatifs.....</i>	<i>49</i>
<i>Diagramme 6 : Le continuum des soins palliatifs.....</i>	<i>50</i>
<i>Diagramme 7 : Estimation de la clientèle de cancer connue dans le Continuum.....</i>	<i>204</i>

Les graphiques

<i>Graphique 1 : Clientèle selon les CLSC</i>	<i>64</i>

<i>Graphique 2 : Répartition de la clientèle provenant du CUSM par CLSC.....</i>	<i>66</i>
<i>Graphique 3 : Durée moyenne de l'intervention pour certaines clientèles.....</i>	<i>68</i>

Les tableaux

<i>Tableau 1 : Distribution de la clientèle desservie par âge et par sexe</i>	<i>62</i>
<i>Tableau 2 : Clientèle selon le mois d'entrée et de retrait.....</i>	<i>63</i>
<i>Tableau 3 : Distribution de la clientèle desservie par maladie et par sexe</i>	<i>64</i>
<i>Tableau 4 : Clientèle de chaque CLSC admissible au CUSM.....</i>	<i>65</i>
<i>Tableau 5 : Clientèle desservie par hôpital</i>	<i>67</i>
<i>Tableau 6 : Durée de l'intervention pour les clients décédés – 5 CLSC.....</i>	<i>67</i>
<i>Tableau 7 : Clientèle selon la raison de fermeture – 5 CLSC.....</i>	<i>69</i>
<i>Tableau 8 : Cancer – clientèle desservie par rapport à la clientèle potentielle</i>	<i>70</i>
<i>Tableau 9 : Autres maladies – clientèle desservie versus clientèle potentielle</i>	<i>72</i>
<i>Tableau 10 : Cancer – taux de pénétration du projet par CHSGS</i>	<i>73</i>
<i>Tableau 11 : Distribution de la clientèle desservie par sexe dans le projet et au Québec.....</i>	<i>75</i>
<i>Tableau 12 : Distribution de la clientèle desservie par âge dans le projet et au Québec.....</i>	<i>76</i>
<i>Tableau 13 : Distribution de la clientèle desservie par maladie et par sexe</i>	
<i>- Comparaison avec les décès par cancer – Québec 1993-95.....</i>	<i>77</i>
<i>Tableau 14 : Estimation de la clientèle de cancer connue dans le Continuum CUSM et 5 CLSC.....</i>	<i>203</i>
<i>Tableau 15 : Durée de séjour dans le projet en relation avec l'hôpital de référence.....</i>	<i>207</i>
<i>Tableau 16 : Intégration clinique : facteur de succès par dimension.....</i>	<i>213</i>
<i>Tableau 17 : Components Needed to Achieve Clinical Integration</i>	<i>214</i>
<i>Tableau 18 : Évolution des appels téléphoniques</i>	<i>229</i>
<i>Tableau 19 : Répartition des appels téléphoniques reçus.....</i>	<i>230</i>
<i>Tableau 20 : Répartition des interventions.....</i>	<i>231</i>
<i>Tableau 21 : Répartition des appels téléphoniques reçus par catégorie d'appels.....</i>	<i>232</i>
<i>Tableau 22 : Répartition des appels téléphoniques reçus par mois et par CLSC.....</i>	<i>232</i>
<i>Tableau 23 : Grands secteurs de résultats prévus</i>	<i>295</i>

Les tableaux synthèses

<i>Tableau synthèse 1 : Modalités de référence interétablissements.....</i>	<i>175</i>
<i>Tableau synthèse 2 : Communication intra-établissement.....</i>	<i>179</i>
<i>Tableau synthèse 3 : Outils de travail partagés.....</i>	<i>182</i>
<i>Tableau synthèse 4 : Connaissance et adaptation des intervenants face aux défis du projet pilote.....</i>	<i>191</i>
<i>Tableau synthèse 5 : Quelques facettes du problème de circulation de l'information.....</i>	<i>262</i>

Liste des abréviations et des sigles

ACSP 95 :	Document publié par l'Association canadienne des soins palliatifs, <i>Les soins palliatifs : Vers un consensus pour une normalisation de la pratique</i> , document de travail, 1995.
AFS :	Auxiliaires familiales et sociales
BD :	Base de données. L'expression est toujours suivie du nom précis de la base de données. On retrouve au chapitre 1 le nom de toutes les bases de données utilisées accompagné d'une explication sommaire.
CH :	Centre hospitalier de soins de longue durée
CHSGS :	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CLSC :	Centre local de services communautaires
CLSC NDG :	CLSC Notre-Dame-de-Grâce/Montréal-Ouest
CUSM :	Centre universitaire de santé McGill
CUSM SP :	Équipe de soins palliatifs du centre universitaire de santé McGill regroupant les unités de soins palliatifs, les équipes de consultation-liaison ainsi que l'hôpital de jour située dans l'hôpital Général de Montréal.
ÉNAP :	École nationale d'administration publique
FM-98 :	Document rédigé par Fernand Mucci, coordonnateur de l'implantation, intitulé « <i>Vers l'établissement d'un continuum de soins et de services à l'intention des usagers adultes en phase terminale</i> , un projet pilote de collaboration interétablissements »; présentation du modèle dans sa phase d'élaboration la plus avancée, soit au début de la mise en œuvre du projet en novembre 1998.
Grille PPS :	Palliative Performance Scale
HGM :	Hôpital Général de Montréal
Inf :	Infirmière
MAD :	Maintien à domicile ou équipe de services à domicile située dans chaque CLSC
Md :	Médecin
OMS :	Organisation mondiale de la santé
Projet FASS :	Projet subventionné par les Fonds d'adaptation des services de santé.
Projet SIPA :	Projet de services intégrés pour personnes âgées financé par le FASS
PSI :	Plan de services individualisés
RRSSSM-C :	Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre
RV :	Hôpital Royal Victoria
SP :	Soins palliatifs
TK 97 :	Lettre datée du 31 octobre 1997 et adressée à M. Pierre Joubert, Direction de la recherche et de l'évaluation, à laquelle est jointe un rapport sommaire du projet comportant 11 pages, document qui constitue le projet de départ.
USP :	Unité de soins palliatifs (à l'intérieur de l'hôpital)
VON/AEV :	Victoria Order of Nurses et Association d'Entraide Ville-Marie sont deux organismes communautaires actives dans le domaine des soins palliatifs aux cancéreux en phase terminale.

Chapitre premier

Cadre conceptuel et méthodologique

A) Cadre conceptuel

Recherche et évaluation

Jusqu'à maintenant différentes approches ont été utilisées pour effectuer l'évaluation de programmes. Celle-ci peut être réalisée soit par l'application de procédures propres à la recherche scientifique, soit par une approche plus particulière à l'évaluation. L'application de procédures propres à la recherche scientifique cherche à connaître les effets que produisent les activités spécifiques d'un programme, de mesurer l'atteinte des buts et de porter un jugement sur la performance globale du programme. Toutefois, comme le mentionne Nadeau, l'évaluation de programme ne se limite pas qu'aux résultats observés. « Pour remplir adéquatement son rôle, elle (l'évaluation de programme) veut aussi des données sur les besoins de la clientèle, sur les activités et les stratégies susceptibles de les combler et sur le déroulement du programme¹. » L'évaluation de programme par le biais de procédures propres à la recherche scientifique n'est pas en mesure de fournir ce type d'information. Aussi, étant donné les objectifs et l'orientation méthodologique de l'approche scientifique, les évaluateurs en sont venus à la considérer comme une approche méthodologique différente de l'évaluation de programme. Donc, l'évaluation représente une application de la méthode scientifique très différente de celle de la recherche expérimentale, bien que les deux s'engagent dans un processus scientifique, utilisent un processus scientifique et des procédés de mesure pour la cueillette de données, analysent les données de façon systématique et se servent de techniques statistiques.

L'approche scientifique expérimentale exige l'équivalence des groupes, la stabilité de leur composition, des données indépendantes du contexte et un contrôle des variables soumises à l'expérimentation. Le respect de ces critères permet la généralisation des données. Or, l'objet d'évaluation (ici l'évaluation de la mise en oeuvre) est observé dans des conditions naturelles où les variables ne sont pas contrôlées et où les données ne sont pas indépendantes du contexte. Ces caractéristiques limitent donc la capacité de généraliser les données. L'évaluateur doit se soucier plutôt de leur crédibilité en assurant une description bien étoffée du programme².

De façon générale, l'évaluation d'un programme comme celui qui nous occupe implique que nous devons répondre à un certain nombre de questions qui ont été définies d'avance. Ce sont un peu toujours les mêmes questions qui reviennent, celles-ci devant être adaptées à chacun des projets pour tenir compte de certains aspects qui peuvent leur être particuliers. Ainsi, dans notre cas, on

¹ M.-A. Nadeau, *L'évaluation de programme. Théorie et pratique*, 1988, p. 37.

² Nadeau, *ibid*, passim.

retrouve une question portant spécifiquement sur la continuité. On retrouvera dans le livre de Michel Bellavance³ ou dans l'article de J.L. Denis et F. Champagne⁴ des exemples types de questions qui sont posées dans le cadre de l'évaluation de la mise en œuvre de programme.

Questions étudiées

Voici les questions spécifiques au projet de soins palliatifs, telles qu'elles nous ont été présentées lors de notre arrivée dans le projet.

- Le projet atteint-il la clientèle visée?
- Y a-t-il une bonne adéquation entre les ressources allouées et les besoins rencontrés?
- Au sein de chacune des composantes du programme, comment s'actualise la planification initiale des services?
- Comment s'actualise la continuité à l'intérieur du programme?
- Le programme atteint-il les résultats escomptés?
- Les principaux intéressés sont-ils satisfaits du continuum de services mis en place?
- Le plan de formation de base et continue des intervenants se fait-il, tel que prévu, et amène-t-il un acquis de connaissances et un sentiment de compétence?

Nous verrons un peu plus loin dans ce chapitre, dans la section intitulée **Plan de travail**, quelles sont les questions auxquelles nous tenterons d'apporter une réponse et comment elles s'inséreront dans chacun des chapitres de ce rapport.

L'évaluation de la mise en œuvre du projet pilote : un processus itératif

L'évaluation de la mise en œuvre du programme de soins palliatifs doit tenir compte également de l'une des caractéristiques fondamentales du projet : son caractère itératif. Le projet a été défini le mieux possible dans un premier temps par les principaux intervenants, mais comme il s'agit d'une première expérience, le projet se modifie au fur et à mesure qu'on l'expérimente, au fur et à mesure des difficultés rencontrées et des solutions apportées pour les résoudre. Ainsi donc, contrairement à une démarche linéaire, il existe des allers et retours permanents entre les différentes étapes identifiées : la définition d'hypothèses de recherche, la formulation d'objectifs, l'identification des variables, l'évaluation ne sont pas des opérations dont l'enchaînement est fixé une fois pour toutes dans le temps et dans l'espace.

³ Michel Bellavance, *Les politiques gouvernementales*, 1985, p. 236-239.

⁴ Jean-Louis Denis et François Champagne, *L'analyse de l'implantation, modèles et méthodes*, 1990, p. 60-61.

Dans ce contexte, il est difficile, voire inutile, de se demander si la programmation retenue est fidèle à la conception initiale qu'on en avait, puisqu'on s'attend à ce que cette programmation change et évolue au fur et à mesure des circonstances. De plus, répondre dans ce contexte à la question : « Répondons-nous aux besoins rencontrés? » devient un exercice délicat, car les besoins auxquels on décide ou non de répondre peuvent changer tout au long du projet.

Nous avons donc dû, dans le cadre de notre approche, adapter nos méthodes pour tenir compte de cette difficulté. Ainsi, en l'absence d'objectifs bien précis concernant la continuité, nous avons convenu avec les partenaires du projet d'une grille qui nous a permis de mesurer certains éléments en rapport avec cet objectif. Par contre, dans la mesure où la vision même du projet et les objectifs qu'on se donne sont encore en voie d'être précisés, nous avons cru nécessaire de porter un regard plus global sur la continuité en nous demandant si la définition que l'on s'était donnée d'elle était en lien avec la philosophie et la vision des soins palliatifs retenue.

Un minimum d'évaluation pour un maximum de résultats

L'approche en évaluation de la mise en œuvre dépend grandement du moment où elle se produit. Il est clair, par exemple, que si l'évaluation a lieu quelques années après la mise en œuvre, au moment où le projet a atteint son rythme de croisière, cela est bien différent d'une évaluation qui a lieu pendant la mise en œuvre. Dans le premier cas on évalue quelque chose qui est stable, tandis que dans le second, on évalue quelque chose qui est en train de se mettre en place et qui va changer.

L'évaluation des résultats, dans ce second cas, doit tenir compte du fait que les objectifs peuvent être redéfinis plus tard dans le projet ou même avoir été mal définis au départ. La plupart du temps, on doit se contenter d'évaluer si les comportements des acteurs indiquent que les choses bougent. On doit également tenir compte du fait que les acteurs sont en situation d'apprentissage et que ceci amène un ralentissement des activités qui précédera la période où l'on aura réussi à intégrer les réflexes.

De plus, l'évaluation, si elle se passe pendant la mise en œuvre, implique une rétroaction régulière, de façon à ce que les acteurs réussissent à développer une perspective plus grande que les questions quotidiennes ou que les questions strictement opérationnelles. L'obligation implicite de rétroaction nous oblige à modifier notre façon d'envisager la collecte de données : celle-ci devient alors davantage un processus de collecte d'information plutôt qu'une activité précise dans le temps et qui vient après une autre. En effet, lorsqu'on structure une rétroaction suite à une collecte de données, les acteurs réagissent, interagissent, s'interrogent, commentent, etc. Ces réactions constituent à leur tour des données qui doivent être recueillies et utilisées dans l'évaluation. On assiste donc à une forme d'aller et retour entre l'évaluation et la planification, ce qu'on désigne souvent sous le terme évaluation

formative, c'est-à-dire une évaluation qui permet de renforcer les capacités des acteurs concernés à réaliser le projet.

Toute notre expérience de gestion nous amène à voir que les conditions de travail qui prévalent dans les organisations ne concourent pas à favoriser chez les gestionnaires des pratiques de gestion qui incluent, dans le processus de gestion même, une planification adéquate des activités. Par conséquent, l'évaluateur rencontre souvent le problème de devoir évaluer un programme ou un projet qui n'a pas été suffisamment planifié avant sa mise en œuvre. Dans ce contexte, nous sommes d'avis que l'évaluation, surtout lorsqu'elle se déroule pendant la mise en œuvre, est une activité à valeur ajoutée si, et seulement si, elle donne des informations qui peuvent être réinvesties par la suite dans la planification du projet. D'où le titre que nous avons donné au paragraphe suivant qui traduit l'approche de l'évaluation de la mise en œuvre que nous avons utilisée dans le cadre du projet que nous étudions ici.

Conception de la mise en œuvre

La dynamique du changement

Jusqu'à maintenant nous avons toujours parlé de la mise en œuvre d'une programmation complète en soins palliatifs dans les CLSC et dans une moindre mesure à l'hôpital où existe depuis 25 ans une tradition en soins palliatifs (on ajoute une composante au programme existant : l'hôpital de jour). Mais qu'est-ce qu'on entend par mise en œuvre? Est-ce une série d'activités que la gestion décrète et que les intervenants réalisent? Ou plutôt est-ce une période de turbulence marquée par des hauts et des bas?

Par exemple, quand on dit qu'on veut répondre aux besoins spirituels de la clientèle, est-ce qu'on croit poursuivre simplement ce qu'on fait déjà ou s'agit-il au contraire d'introduire dans nos organisations des questions de sens qui sont généralement peu débattues? Peut-on penser traiter de la mort comme on discute de l'achat d'un nouveau photocopieur? Si le sens de la souffrance est évincé de la société et partant de nos organisations, peut-on croire sérieusement qu'il y retrouvera spontanément sa place parce qu'on met en œuvre une programmation de soins palliatifs? Alors qu'on introduit des normes qui véhiculent l'idée que « donner du temps » et « écouter » est un luxe, qu'on reproche⁵ même souvent aux soignants de « prendre du temps pour s'asseoir près du malade et lui parler », peut-on penser raisonnablement que c'est la nouvelle programmation de soins palliatifs qui va faire

⁵ Nous ne parlons pas spécifiquement des établissements à l'étude, mais plutôt d'une tendance « occidentale » assez généralisée! Certains appellent même cela de « l'acharnement relationnel ».

changer les choses? Si la vue d'un malade souffrant ou celle d'un proche affolé nous fait peur, est-ce qu'en s'occupant davantage des mourants, cela disparaîtra?

La littérature sur le changement traite abondamment des difficultés que rencontrent les organisations à enclencher et à réussir de telles transformations. De façon générale, on s'est aperçu que les organisations avaient beaucoup de difficultés à réussir des changements importants et que ceux-ci étaient presque toujours plus douloureux et plus longs que ce qui avait été escompté, même dans les cas où l'on pouvait conclure à une réussite. Au cours des dernières années, plusieurs chercheurs se sont intéressés à ce phénomène en tentant de comprendre quelles étaient les raisons qui expliquaient les échecs rencontrés et, par implication, quelles étaient les conditions qui permettaient de mettre en œuvre un changement⁶ et de le réussir.

Il nous est apparu important d'intégrer cette perspective du changement dans notre réflexion parce que le projet est encore très jeune et les changements qui ont été initiés sont loin d'avoir été complétés. Bien sûr, il y a des aspects qui sont plus avancés que d'autres, mais comme on le verra à la lecture de ce document, on pourra noter qu'en réponse à chacune des questions, on constatera presque toujours que des progrès ont été accomplis, mais qu'il reste encore du travail à faire. Une conception de l'évaluation plus statique n'aurait pas permis de porter le même regard ni de tirer les mêmes conclusions.

L'analyse de ces mêmes questions sous la perspective de changement à réussir nous apparaît beaucoup plus éclairante. En effet, la littérature sur le changement a identifié un certain nombre de phases au processus de changement qui nous permet d'évaluer jusqu'à quel point le projet a réussi le changement qu'il s'est proposé de faire par rapport aux différentes composantes.

Quel éclairage cette analyse du changement nous apporte-t-elle concrètement? Nous pensons tout d'abord qu'il est plus important dans le contexte de notre étude de vérifier si les acteurs sont conscients que la mise en œuvre en elle-même constitue un changement, qu'il y a un écart entre la situation recherchée et la situation actuelle. Les acteurs sont-ils conscients de la nature de ce changement qu'ils sont en train d'opérer dans leurs systèmes? Qu'est-ce qui nous dit que les choses sont en train de changer? À quel rythme changent-elles? Quand nous faisons une évaluation des résultats, nous cherchons donc à déterminer s'il y a eu progression : progression au niveau de la prise de conscience, progression au niveau de la compréhension des enjeux, etc. Ensuite, la littérature sur le changement nous permet de comprendre les réactions des différents acteurs dans un processus de changement. Ce n'est pas parce que certains acteurs s'opposent à un changement que celui-ci ne

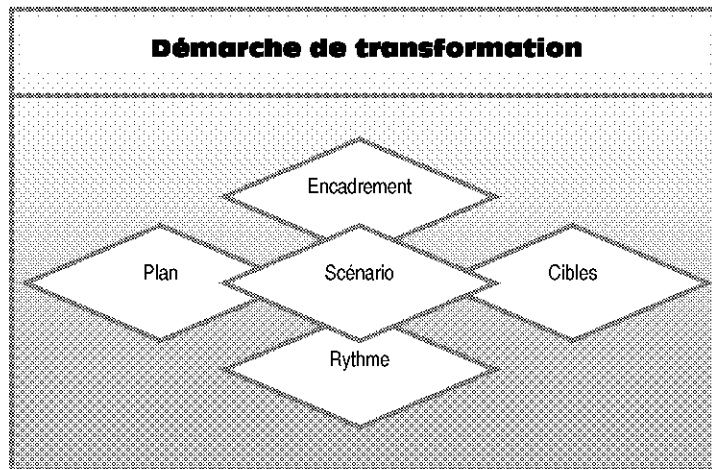
⁶ La revue internationale de Gestion consacre un numéro complet, automne 1999, à toutes ces questions. Le titre de ce numéro spécial portant sur le sujet est *Transformer l'organisation. Pourquoi, comment et vers quoi les organisations se transforment*.

sera pas réussi. Au contraire, tout changement s'effectue en une suite d'avancées et de reculs et il convient de ne pas interpréter ces reculs comme des échecs, mais plutôt comme des phases normales du processus. Par ailleurs, une lecture plus statique de l'avancement du projet ne permettrait pas de lire ces reculs comme des étapes nécessaires aux avancées qui vont suivre. Notre sujet des soins palliatifs fourmille d'exemples analogues : la colère qui suit l'annonce d'un pronostic n'est-elle pas signe que l'on s'adapte en quelque sorte à ce qui s'en vient?

Comme nous l'avons indiqué plus haut, la littérature sur le changement a tenté d'identifier les conditions de la réussite de changements. Nous nous sommes inspirée, pour notre part, d'un article de Alain Rondeau intitulé « Transformer l'organisation, vers un modèle de mise en œuvre⁷ ». Cet article fait un peu la synthèse de ce qui a été écrit sur le sujet, en reprenant les divers éléments que les chercheurs ont relevés dans le cadre de leur recherche.

Dans un premier temps, Alain Rondeau conclut que de réaliser « une démarche de transformation, c'est en quelque sorte construire le scénario qui va guider le déroulement du changement⁸ ». Ce scénario comporte quatre volets qui apparaissent dans le diagramme suivant :

Diagramme 1 : Démarche de transformation



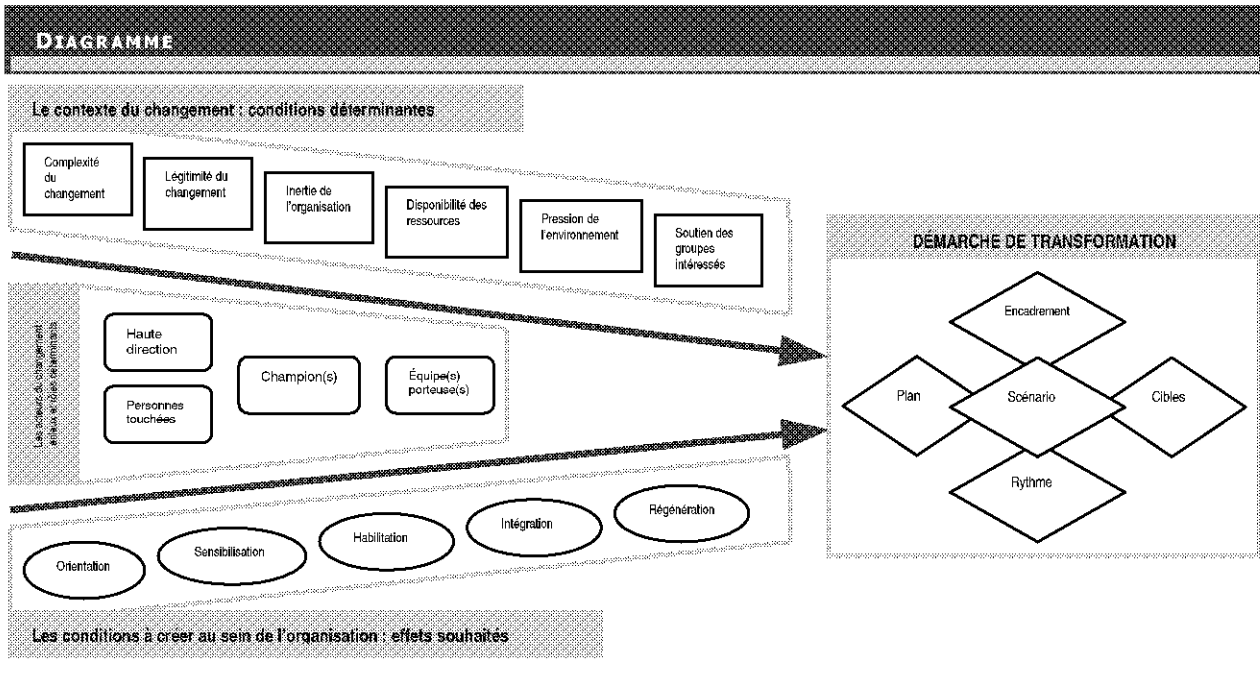
Adaptation du diagramme d'Alain Rondeau

Cependant, un bon scénario n'assure pas à lui seul la réussite du changement : il y a d'autres conditions qui sont nécessaires, que l'auteur propose dans le diagramme suivant :

⁷ Dans ce numéro de la revue Gestion, l'article d'Alain Rondeau intitulé « Vers un modèle de mise en œuvre », p. 148 à 157, nous intéresse particulièrement.

⁸ Ibid., p. 150.

Diagramme 2 : Le contexte du changement : conditions déterminantes



Adaptation du diagramme d'Alain Rondeau

En bref, Rondeau distingue trois grandes catégories de conditions :

- D'abord les conditions déterminantes du changement : Quelle est la complexité du changement? Quelle est la légitimité du changement dans l'organisation? L'organisation est-elle habituée à changer ou, au contraire, y a-t-il beaucoup d'inertie? Y a-t-il des ressources prévues pour accompagner le changement? Quelles sont les pressions de l'environnement pour que l'organisation change? Et enfin, jusqu'à quel point les autres organisations avec lesquelles on est en contact appuient ou, au contraire, travaillent contre le changement.
- La deuxième série de conditions s'intéresse aux acteurs du changement et les enjeux que celui-ci représente pour chaque groupe. La haute direction travaille-t-elle activement à la réussite du changement? Y a-t-il des groupes dans l'organisation qui sont touchés par le changement et comment s'apprête-t-on à gérer cette situation? Y a-t-il un ou des champions du changement ainsi qu'une équipe porteuse dont le rôle est de pousser le changement dans l'organisation?
- Finalement, il importe de créer des conditions propices au changement et de s'équiper pour répondre aux préoccupations qu'il suscite. On parle alors d'activités d'orientation qui consistent à clarifier les objectifs poursuivis ainsi que le modèle organisationnel visé; d'activités de

sensibilisation qui visent à faire prendre conscience des déficiences du système actuel et de faire émerger un système nouveau; d'activités d'habilitation qui consistent à développer les capacités individuelles et organisationnelles nécessaires à la réalisation du changement; d'activités d'intégration autour desquelles on reconstruit la cohérence des systèmes organisationnels autour du nouveau modèle; et finalement d'activités de régénération qui permettent à l'organisation de continuer à évoluer en fonction des changements perçus dans l'environnement.

Terminons cette discussion sur le changement avec ce passage de Rondeau : « La conduite d'un changement n'a rien de générique et se doit d'être hautement contextualisée. » Cela signifie, dans le contexte de notre évaluation, qu'il faudra privilégier seulement certains des aspects soulevés par Rondeau, lors de notre analyse, et que ces éléments pourront être différents d'un sujet à l'autre.

Plan de travail

Voyons, tout d'abord, comment nous allons répondre à chacune des questions qui nous ont été posées au début de notre étude et que nous avons présentées un peu plus haut. Signalons dès maintenant qu'il nous revient de répondre aux quatre premières questions de façon complète. Par ailleurs, pour les questions cinq, six et sept, nous avons une contribution à apporter, bien que deux chercheurs aient particulièrement la responsabilité d'élaborer davantage d'autres aspects de ces trois questions⁹.

Nous débuterons notre rapport en décrivant le modèle initial de services tel que les partenaires l'ont conçu. Nous répondrons ensuite aux différentes questions qui nous sont soumises.

Les questions portant sur la clientèle cible et l'adéquation entre les besoins et les ressources allouées vont faire l'objet d'un chapitre séparé dans le cadre de ce document. La question trois sur « *Comment s'actualise la planification initiale?* » sera intégrée au chapitre portant sur l'adéquation des besoins et des ressources.

Il nous a paru judicieux de traiter la question de la continuité dans deux chapitres séparés : le premier porte sur le continuum hôpital et CLSC et examine plus particulièrement la dimension de la continuité clinique inter et intra-établissement. Dans le second chapitre intitulé « *Ligne téléphonique dédiée, gardes médicale, infirmière et pharmaceutique, trousse de médicaments d'urgence* » nous allons discuter plus en détail, entre autres, de la question de la continuité entre les différents quarts de travail.

⁹ Il s'agit de mesdames Robin Cohen et Sara Frisch.

En ce qui a trait à la question : « *Le programme atteint-il les résultats escomptés?* » nous estimons qu'il est trop tôt, à ce stade-ci de la mise en œuvre, pour répondre de façon complète et définitive à cette question. Par contre, certains éléments de réponse vont être apportés lors des discussions dans chacun des chapitres. Par exemple, dans le chapitre portant sur la clientèle, on verra jusqu'à quel point le projet a réussi à rejoindre la clientèle qu'il avait ciblée. Nous verrons également que les gestionnaires ont aujourd'hui une bien meilleure compréhension de la clientèle ainsi que des difficultés qu'ils peuvent éprouver à rejoindre certains profils, ce qui constitue, quant à nous, un résultat visé et obtenu par le projet¹⁰.

En ce qui a trait à la question : « *Les principaux intéressés sont-ils satisfaits du continuum de services mis en place?* ». On retrouve certains éléments de réponse à cette question dans tous les chapitres, mais nous prévoyons traiter de cette question plus loin, au chapitre VII: « Quelles satisfactions en tirent les intervenants, les gestionnaires et les partenaires? ».

Finalement, il n'était pas dans notre mandat de répondre à la question sept sur les résultats de la formation des intervenants. Par contre, tout au long des chapitres, on notera des observations à ce sujet. Enfin, nous avons jugé utile d'aborder comment cet aspect a influencé la mise en œuvre, puisque la formation représente un levier stratégique de toute mise en œuvre. Toute cette question sera donc abordée dans le chapitre VII qui porte sur les découvertes réalisées et les enseignements à tirer de l'expérience du projet pilote.

Pour chacune de ces questions notre plan de travail sera similaire. Premièrement, dans la section intitulée **situation recherchée**¹¹, nous avons précisé quels sont les résultats attendus en rapport avec la question étudiée. Cette phase de définition des résultats visés n'a pas toujours été facile compte tenu du fait que les résultats prévus n'étaient pas suffisamment spécifiés dans les documents de projet¹², paradoxalement, il est arrivé aussi, compte tenu du caractère évolutif du projet, que les résultats attendus ne se dessinent qu'en cours de route; autrement dit, c'est dans l'action qu'ils prennent forme et consistance : on les anticipe confusément, bien sûr, et c'est dans ce sens qu'on peut parler de résultats attendus, mais ils ne prennent vie qu'une fois qu'on cherche à les incarner.

¹⁰ D'autres chercheurs, notamment mesdames Cohen et Frisch, consacrent une partie de leurs efforts à déterminer les résultats auprès de la clientèle.

¹¹ Pour bien indiquer que nous faisons appel à une notion consacrée, nous avons pris la peine, tout au long des chapitres, de mettre en gras les expressions **situation recherchée** et **situation réelle** lorsque nous les utilisons dans ce sens.

¹² Cette réalité est tellement fréquente que nous aurions été surprise du contraire! Nous savons bien, cependant, que les promoteurs, quant à eux, ont la certitude d'avoir été très précis. On doit cependant admettre que ce sont là précisément les défis de toute mise en œuvre : le test de la réalité concrète quotidienne.

Nous avons ensuite comparé la **situation réelle**, c'est-à-dire ce qui se passe sur le terrain avec la **situation recherchée** décrite plus tôt. Cela nous a permis de définir certains écarts, que nous avons cependant mis en perspective en fonction de la difficulté que représentait l'atteinte des résultats, de leur importance pour la réussite du projet, et des efforts qu'il fallait consacrer. Il faut, en effet, tenir compte du fait que le projet ne peut pas tout changer en même temps et qu'il faut définir des priorités.

Dans un troisième temps, nous avons examiné chacune des questions à la lumière de notre réflexion sur le changement. Comment le projet a-t-il évolué concernant cette question depuis le début et quels sont les gains les plus importants enregistrés par le projet sur les questions traitées dans le chapitre? À quel rythme évolue le projet ?

Nous avons terminé chacun des chapitres par une analyse des problèmes et des enjeux relatifs à chacune des questions soulevées, le tout suivi des principales recommandations que nous avons jugé approprié de proposer.

Nous avons fait deux exceptions à ce plan dans les chapitres sur l'adéquation des ressources aux besoins et dans le dernier chapitre. Nous avons conclu que les deux premières sections (c'est-à-dire **situation recherchée** et **situation réelle**) exigeraient un tel niveau de détails qu'elles n'avaient pas de place dans cette synthèse. Nous avons plutôt jugé préférable de passer directement à la section des problèmes et enjeux en les illustrant par des éléments d'information que nous avons estimés appropriés à chacun des enjeux retenus.

B) Cadre méthodologique

Collecte et analyse des données

Collecte de données et compréhension des phénomènes

Nous avons choisi d'utiliser le devis d'étude de cas multiples étant donné qu'il permet de documenter largement les réactions des personnes dans un environnement non expérimental et naturel sur une longue période, de faire la chronique des faits et des événements et d'en rendre compte en les décrivant ou en les caractérisant. Selon Yin¹³, les devis d'étude de cas s'utilisent lorsque le chercheur croit que la prise en compte du contexte est déterminante dans la compréhension des phénomènes à l'étude. Étant donné que notre étude présente trois portraits distincts de la mise en œuvre d'une programmation, il s'agit d'une étude de cas multiples et non d'une étude de cas simple.

Les études de cas constituent une stratégie de recherche des plus adéquates pour répondre aux questions portant sur le « comment » et le « pourquoi », dans des contextes où les chercheurs ont peu de contrôle sur les événements et où l'objet à l'étude est un phénomène contemporain et réel. Ces questions (comment et pourquoi) permettent d'opérationnaliser les variables, non pas en fonction de leurs fréquences et de leurs incidences, mais en fonction des différentes périodes sur lesquelles elles se déroulent.

Concentrée sur l'identification de chacun des éléments qui composent l'ensemble des phénomènes de la mise en œuvre du projet de soins palliatifs, l'étude de cas en permet une compréhension plus approfondie et ne se limite pas qu'à une explication de ceux-ci. Pour réaliser l'étude de cas, nous avons utilisé des sources de données multiples : dossiers, documents, questionnaires, entrevues, observation directe, ateliers de bilan juin 2000, observation participante, etc. Dans chaque chapitre, nous avons exposé brièvement, chaque fois que cela était nécessaire, les sources particulières utilisées pour traiter la question à l'étude.

Ces données ont été colligées de juin 1999 à août 2000. Cependant, nous avons respecté le rythme des personnes participant à la mise en œuvre et toutes nos données ne portent pas nécessairement sur la totalité de la période. Toutefois, dans la présentation des résultats, nous avons toujours pris la peine de préciser la période dont il était question, au fur et à mesure de notre propos.

¹³ R. K. Yin, Case Study Research, Design and Methods, 1994.

Paradoxalement, durant toutes les activités auxquelles nous avons assisté pendant la collecte de données, nous nous sommes intéressée à « l'invisible » et à « l'absent », puisque ce sont là des réalités, à notre avis, aussi « observables » et significatives par leur silence que tous les événements tangibles qui se déroulaient devant nos yeux. Ainsi avons-nous choisi de noter autant « ce dont on ne parle pas, que ce à quoi on se serait attendu de voir présent dans les discussions » que ce qui était dit ouvertement, autant ce qui avait lieu que ce qui ne se passait pas, tant ce qui s'est passé que ce qui aurait pu se passer.

Parlant de paradoxes, nous aimerions en évoquer un dernier. Comment rendre compte d'une réalité aussi riche que celle des soins palliatifs sans la mutiler? Peut-on juste en parler comme on aborde n'importe quel sujet? Peut-on en parler avec justesse sans en aborder toutes les ramifications? Peut-on en parler avec un seul type de données?

Pour nous assurer d'avoir une collecte de données qui soit la plus appropriée possible à notre sujet, nous avons voulu que notre collecte repose tant sur des données objectives, sur des faits, que sur des données subjectives, des intuitions, des flairs, des émotions qui sont souvent le chemin le plus rapide pour appréhender la complexité des phénomènes et aller directement au but.

Nous avons examiné la situation sous divers angles afin de couvrir la plus grande diversité de points de vue et le plus grand nombre d'interlocuteurs possible : la clientèle (patients et aidants), les intervenants des différentes professions, les cadres et les experts dans le domaine. Nous avons constamment validé nos hypothèses, nos questionnements, nos résultats et nos conclusions, non seulement avec les instances décisionnelles des différents comités, mais également avec le plus grand nombre d'intervenants qu'il nous a été possible de rencontrer.

Dans cette section-ci, nous allons présenter l'ensemble des sources auxquelles nous avons fait appel pour aller chercher l'information dont nous avons besoin pour procéder à une appréciation systématique de la mise en œuvre et rendre compte du travail des acteurs en regard de la complexité du projet pilote.

Les informations recueillies ont été analysées à la lumière des questions de recherche. À cet effet, chacune des questions a été reprise et les résultats énoncés de façon à suivre, sur une base chronologique, la mise en œuvre du projet pilote. Tous les éléments, soit les modifications ou les statuts, ont été discutés de façon à en apprécier la pertinence ou non.

Bases de données

Nous avons analysé des données que nous avons tirées des bases de données suivantes :

Nom de la base de données	Abréviation suggérée	Explication sommaire
Base de données des inscriptions au projet pilote 5 CLSC	Base de données MUCCI	Information générale et devant servir à des fins administratives
Base de données soins palliatifs des clients CUSM/5 CLSC	Base de données SP	Information détaillée sur chacun des malades et quelques informations sur les aidants
Base de données des cas vus par l'hôpital de jour	Base de données HJ	Information détaillée sur toutes les personnes vues par l'hôpital de jour
Base de données socio-démographiques des patients/aidants et feuille de route de la fréquence des entrevues	Base de données RECSOC	Données sociodémographiques des patients et aidants interviewés dans le cadre de leur participation au volet recherche, selon une fréquence préétablie
Base de données des résultats aux questionnaires soumis aux patients/aidants	Base de données RECENT	Résultats des questionnaires d'évaluation des aspects cliniques et de la satisfaction des services (auprès des patients et aidants)
Base de données Équipe consultation/liaison	Base de données C/L	Registre de tous les clients vus par les intervenants de l'équipe de soins palliatifs du CUSM en consultation/liaison
Base de données Med-Écho	Base de données Med-Écho	Données hospitalières 1996,1997,1998,
Base de données Fichier provincial des décès	Base de données DÉCÈS	1996,1997

Le lecteur intéressé à obtenir une description plus détaillée des bases de données est invité à lire le rapport de madame Michèle Deschamps, membre de l'équipe de recherche du projet.

Les données recueillies par le biais des bases de données ont été soumises aux procédures d'analyse suivantes : statistiques descriptives incluant les calculs de moyenne et de médiane ainsi que des tests statistiques simples.

Nos efforts les plus importants ont porté sur la qualité des données et donc de nous assurer que celles-ci étaient bien représentatives du phénomène que nous voulions étudier. Nous avons fait beaucoup d'efforts, tout particulièrement pour nous assurer d'intégrer aux bases de données le maximum de données manquantes.

Base de données MUCCI

La base de données du questionnaire du projet, ou encore base de données Mucci, a constitué une de nos principales sources d'information. Cette base de données a été d'abord et avant tout conçue pour des raisons administratives et non pas pour les besoins de la recherche. Ainsi le nombre de variables que comporte cette base de données est assez limité. Elle nous a cependant fourni des données sur le nombre, le sexe, l'âge, le type de maladie, la durée de séjour et l'hôpital de provenance des personnes inscrites ainsi que sur les personnes responsables de chacun des dossiers client.

Base de données SP

Plus tard dans le projet¹⁴, nous aurons accès à la base de données sur les clients du continuum entre le CLSC et le CUSM, que nous avons appelée base de données Soins Palliatifs. Cette base de données ne concerne que les personnes inscrites au projet et dont l'hôpital de provenance est le CUSM. Par contre, elle contient une mine d'information sur chaque personne, notamment toutes les dates où la personne a été référée d'une institution à l'autre, les personnes ou unités qui ont effectué les références, la durée de la ou des hospitalisations s'il y a lieu, le nombre d'aidants, etc. Nous n'avons eu accès qu'à une partie de cette base de données (49 cas) et ceci assez tard au cours de notre étude, de sorte qu'il ne nous a malheureusement pas été possible d'intégrer les informations qu'elle contenait, sauf dans quelques cas très particuliers et pour un petit nombre de malades. Pour certaines données, le lecteur est prié de se référer aux résultats qui paraîtront le 15 février 2001¹⁵.

Base de données DÉCÈS et base de données Med-Écho

Nous avons également utilisé la base de données sur les décès au Québec. Cette base de données nous a permis de connaître de façon très précise le nombre et l'endroit du décès (domicile, hôpital, CHSLD), sur les territoires des 5 CLSC, par sexe, âge et type de maladie et de comparer les caractéristiques des personnes décédées sur ces territoires avec celles de la clientèle du projet (voir le chapitre sur la clientèle cible). Nous avons croisé des données avec la base Med-Écho qui regroupe les données hospitalières couvrant la même période, en particulier le nombre, le diagnostic, l'âge, le sexe et la durée de séjour.

¹⁴ La rédaction de cette partie du rapport a été achevée en novembre 2000. Nous parlons ici de janvier 2001.

¹⁵ Le lecteur pourra consulter ces mises à jour (la base de données SP contient 119 cas dans sa version finale) dans l'annexe du chapitre VII.

Base de données C/L

Nous avons également fait faire plusieurs vérifications dans les dossiers du CUSM ainsi que dans ceux des CLSC, de façon à vérifier si les clients de chacun des partenaires étaient connus des autres partenaires. La base de données de l'équipe consultation/liaison (C/L) regroupe tous les noms des personnes vues en consultation sur toutes les unités hospitalières du CUSM et sur les deux sites. Elle donne donc des informations sur tous les cas vus par l'équipe des soins palliatifs du CUSM.

Base de données HJ

Cette base de données porte sur tous les cas desservis par l'hôpital de jour. Elle ne nous a pas été rendue disponible pour notre étude.

Base de données RECSOC et RECENT

Ces bases de données contiennent tous les résultats des entrevues réalisées par les infirmières de recherche auprès des malades et des aidants provenant de tous les territoires des CLSC de Montréal. Nous n'avons utilisé qu'une partie des résultats, soit ceux portant sur les personnes résidant sur le territoire des 5 CLSC. De plus, nous n'avons tenu compte que des données sociodémographiques et des résultats des entrevues portant sur la satisfaction de la clientèle relativement à son appréciation de la continuité des interventions (CH et CLSC et urgence) et relativement aux services dispensés dans le cadre du projet. Les clients qui ont accepté de répondre l'ont parfois fait à partir d'un questionnaire préétabli, parfois dans le cadre d'une entrevue à questions ouvertes.

Dossiers CLSC des clients inscrits au projet

Dans les 5 CLSC, nous avons consulté tous les dossiers des clients des CLSC inscrits au projet, du 1^{er} novembre 1998 au 31 mars 2000.

Entrevues et rencontres

Voici maintenant un autre aspect de la collecte de données, soit les entretiens et rencontres avec des groupes variés de personnes afin de recueillir des informations de différente nature.

Les données recueillies lors des entretiens ont été soumises à une analyse de contenu en suivant la méthode développée par Bardin¹⁶. La transformation des données brutes a été effectuée par un premier codage permettant d'identifier « un noyau de sens » pour chacune des unités de significations contenues dans les entrevues réalisées. Les unités de significations ont tantôt été la phrase, tantôt un thème. Une fois toutes les unités de significations regroupées en « noyau de sens », nous avons effectué une catégorisation qui permettait – à la fois – de rassembler un groupe d'éléments ayant des

¹⁶ Bardin, L., *L'Analyse de contenu*, 1998.

caractéristiques communes et de fournir par condensation une représentation simplifiée des données brutes.

La vérification de notre interprétation des données a été réalisée par des discussions avec les experts afin de confirmer la validité de notre analyse et par l'établissement de liens avec la documentation disponible sur les thèmes traités.

Rencontres avec les promoteurs du projet et le gestionnaire de projet

Nous avons rencontré tous les promoteurs du projet à l'exception de monsieur Bernard Lapointe, médecin, qui n'était pas disponible. Nous avons eu des entretiens réguliers avec le fiduciaire et le coordonnateur du projet. De même, nous avons eu des entretiens réguliers avec deux personnes que nous considérons des « traits d'union » dans le projet : le coordonnateur médical et la psychologue qui occupent tous deux des fonctions partagées entre les établissements.

Rencontres de groupes de coordonnateurs ou chefs d'équipe de CLSC ou CUSM

À quelques reprises, nous avons rencontré les responsables du suivi de dossier « Soins palliatifs » des CLSC pour discuter de certains points, pour valider des variables à l'étude ou encore pour recueillir leurs réactions, observations ou commentaires par rapport à certains résultats ou à certains événements. Nous avons également procédé de cette façon pour le CUSM.

Entrevues d'équipes

Tout au cours du projet, nous avons organisé des rencontres de groupe avec plusieurs intervenants des 5 CLSC et du CUSM. Ces entrevues, pour la plupart, duraient deux heures. Pour que ces entrevues ne soient pas trop pénalisantes pour le personnel, elles ont été construites de manière à pouvoir y traiter de l'ensemble des questions susceptibles d'être discutées avec chacun des groupes. Lorsqu'il a été nécessaire d'obtenir de l'information supplémentaire, cela s'est fait plutôt, par la suite, sur la base d'appels téléphoniques à des personnes en particulier. Nous avons ainsi rencontré à deux reprises deux équipes du CUSM et tenu une dizaine de rencontres avec les équipes du CLSC. Ces équipes regroupaient de six à dix personnes.

Rencontres de discussions de groupe

Nous avons tenu quelques rencontres de groupe par spécialité : médecins de garde, infirmières, travailleurs sociaux, équipe soutien au réseau sur des sujets spécifiques les concernant.

Participation avec les intervenants des CLSC aux discussions sur le dossier à domicile

Nous avons rencontré presque tous les gestionnaires de cas des différents CLSC (environ 200) qui regroupent toutes les professions suivantes (nutritionniste, infirmière, ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur social, psychologue) ainsi qu'un certain nombre d'autres professionnels,

comme les auxiliaires familiales et sociales, les médecins, les archivistes, les réceptionnistes. Nous avons assisté à sept présentations d'une durée minimale de deux heures dans les 5 CLSC. Ces présentations sur le « dossier à domicile » regroupaient un nombre variable d'intervenants qui prenaient connaissance du document. Nous avons noté autant leurs questions de clarification que leurs remarques, commentaires et préoccupations émises avant, pendant et après les rencontres. Nous avons également posé des questions aux groupes. Toutes ces réactions ont été analysées et catégorisées pour qu'on puisse rendre compte du degré de pénétration du changement et des types de résistance manifestée par les intervenants (analyse de champs de forces).

Rencontres individuelles

Nous avons rencontré sur une base individuelle une série de personnes qui pouvaient ou non appartenir au projet. Ainsi, nous avons organisé plusieurs entrevues avec des personnes qui travaillaient sur des projets similaires ailleurs afin d'avoir une idée sur les problèmes qu'ils rencontraient. Nous avons également interviewé des pionniers dans le domaine des soins palliatifs au Québec afin de faire un retour sur l'évolution des soins palliatifs au cours des dernières années et de profiter de leur expertise pour mieux comprendre comment cette discipline risque d'évoluer au cours des prochaines années. Nous avons bien sûr rencontré des intervenants de toutes disciplines travaillant au projet afin de comprendre les enjeux qui leur étaient spécifiques, en particulier en ce qui a trait à la continuité. Au total, nous avons fait plus d'une centaine de ces entrevues individuelles. Parfois, ces entretiens se sont déroulés face à face, parfois nous avons eu des conversations téléphoniques, d'une durée se situant entre vingt minutes et deux heures. Nous avons eu quelques communications par courrier : courrier papier ou électronique.

Entrevues individuelles avec l'un ou l'autre des membres de l'équipe soutien au réseau

Ces nombreuses entrevues, informelles et formelles, auprès des différents membres de l'équipe soutien au réseau nous ont permis de compléter des informations objectives, de valider des perceptions, de les ajuster ou encore de les modifier en les nuancant ou carrément de les infirmer.

Entrevues individuelles directes auprès de la clientèle

Nous avons senti le besoin de bien comprendre ce que les malades et les proches vivaient et pour ce faire, en avoir une impression plus ressentie, nous avons décidé de rencontrer, au hasard des références qui nous étaient faites, des proches (onze) et des malades (deux) et d'essayer d'entrer en relation avec leurs dilemmes, leurs préoccupations, leurs déceptions, leurs désirs. Puisqu'« il n'y a pas de hasard, il n'y a que la vérité qui voyage incognito », nous avons donc considéré leurs paroles comme des vérités parmi d'autres qui méritaient considération et qui nous permettaient, tout autant que nos lectures sur le sujet, de nous documenter l'âme, de nous nourrir de leurs vérités.

Nous avons simplement rencontré ces gens qui acceptaient de parler, de témoigner de leur expérience sur une base personnelle. Ils ne demeuraient pas sur le territoire des 5 CLSC à l'étude et ne voulaient pas faire partie de la recherche officielle, mais ils étaient prêts à livrer quelques-unes de leurs interrogations, de leurs peurs, de leurs aspirations et de leurs peines, simplement dans l'espoir que ces informations (quel mot inadéquat pour décrire cette réalité) nous éclairent et puissent un jour servir « à en aider d'autres ». Ils nous ont permis d'approcher la question des aidants ou des proches « autrement » que comme un concept à la mode. C'est leur contact aussi qui nous a permis de sentir l'intensité émotive de cette période de la vie; c'est aussi ce contact intime qui nous a permis de mieux saisir ce qu'ils recherchent quand ils désignent l'accompagnement : ce qu'ils ont aimé, ce qu'ils auraient souhaité avoir ou ce qui leur a fait cruellement défaut.

Les experts

C'est dans cette perspective que nous sommes également allée consulter des experts en la matière : d'abord ceux du projet ou ceux travaillant dans le territoire des 5 CLSC, territoire à l'étude; ensuite, nous avons consulté d'autres experts, complètement extérieurs au projet pour pénétrer davantage l'expertise que nous avions à analyser, être mieux à même d'en saisir les multiples facettes et avoir en quelque sorte en tête une image de la performance visée telle que vue par les meilleurs praticiens dans le domaine, les champions en quelque sorte. Mais il nous fallait aussi des experts dans la mise en œuvre, ceux qui peuvent nous dire comment se passe l'introduction d'une telle problématique en institution, CH ou CLSC. C'est pourquoi nous avons consulté les pionniers d'ici et d'ailleurs, sous le mode qui était disponible, c'est-à-dire de personne à personne, par correspondance ou par leurs écrits. Nous avons aussi eu l'occasion d'aborder la question de la mise en œuvre d'une telle programmation avec des gestionnaires expérimentés, qui n'en sont pas à leur premier changement, qui sont des personnes reconnues et crédibles dans le réseau : nous avons tenu compte de leurs commentaires sur certains phénomènes.

Entrevues d'experts hors projet appartenant à toutes les professions

Nous avons rencontré une série d'experts intervenants : médecin (spécialiste, médecine générale et soins palliatifs), travailleur social, psychologue, infirmière, pharmacien, préposé aux bénéficiaires, nutritionniste, ergothérapeute, physiothérapeute, inhalothérapeute, responsable de bénévoles. Les professions les plus rencontrées ont été : les psychologues, les médecins, les pharmaciens et les infirmières. Ces experts proviennent de tous les lieux de soins, CLSC, CHSLD, CH, VON, Régie Régionale de Montréal-Centre, à l'exception de maisons spécialisées comme la Maison Victor Gadbois.

Nous avons également consulté des experts en gestion de la santé (CH, CLSC, Régie régionale de Montréal-Centre, Énap, CHSLD) : gestionnaires, chercheurs et professeurs.

Nous avons également consulté plusieurs ouvrages écrits sur le sujet par des personnes que nous considérons comme étant à la fois pionniers et experts. Ces auteurs sont notamment : Cecily Saunders, Marie de Hennezel, Johanne de Montigny, Pierrette Lambert et Micheline Lecomte.

Entrevues d'experts intra-projet appartenant à toutes les professions

À la liste précédente, nous pouvons ajouter les professions suivantes : auxiliaire familiale et sociale et agent de liaison avec la communauté.

Entrevues avec les quatre infirmières de la recherche

Quatre infirmières de recherche ont réalisé toutes les entrevues auprès des patients et des aidants durant treize mois. Nous les avons également rencontrées une fois dans le cadre d'une entrevue de groupe.

Examen de cas et *post mortem*

Nous avons aussi mis beaucoup d'importance sur l'étude de cas individuels, et ce, tout au long de la collecte des données. L'intérêt de ces études de cas est qu'elles nous permettent de mettre le doigt assez rapidement sur l'ensemble des difficultés rencontrées sur le terrain. Ceci est particulièrement vrai pour tout ce qui touche l'aspect de la continuité où il nous a semblé très important de vérifier comment cet aspect était vécu sur le terrain. Au total, nous avons ainsi eu accès, d'une façon parfois très détaillée et parfois moins, à environ une soixantaine de cas. Certains nous étaient rapportés spontanément, tandis que dans d'autres situations nos questions les faisaient émerger. De ces soixante cas, nous en avons recueilli une vingtaine dans les CLSC à l'aide d'un canevas d'entrevue structurée que nous avons appelé *post mortem*.

Voici, très brièvement, comment s'est effectuée la collecte de données pour ces études de cas *post-mortem*.

L'intervenant choisissait lui-même un ou deux cas à présenter. Pour chaque dossier, l'intervenant devait reconstruire l'historique en indiquant toutes les dates significatives depuis le moment de la référence jusqu'au décès en incluant, notamment, les délais entre le moment de la référence et de l'inscription au projet et ainsi de suite (dates de l'évaluation des services, du début des services, des allers et retours entre l'hôpital et le domicile, s'il y a lieu, des hospitalisations en passant par l'urgence ou non, date et endroit du décès).

Ces questions ont amené les intervenants à suivre leur dossier du début à la fin en termes d'événements qui ont eu lieu et qui sont venus marquer la continuité. Nous avons également demandé à l'intervenant de nous donner des informations sur le client lui-même, ses proches, l'évolution de sa maladie, la connaissance que le malade ou le proche avait de sa situation et les services dispensés.

Finalement, l'intervenant était amené à expliquer pourquoi il avait choisi ce cas en particulier. En effet, nous avons fait l'hypothèse que le choix du cas par l'intervenant avait une signification particulière pour lui, que cela illustrait par exemple un phénomène qu'il percevait. Par ailleurs, dans tous les cas, les entrevues se sont déroulées sous le signe d'une grande franchise, avec spontanéité et transparence.

Le fait de répondre à l'ensemble des questions amenait les intervenants à se préparer à une entrevue ouverte, par la suite, qui permettait d'aborder, sans nécessairement les nommer, tous les aspects reliés à la mise en œuvre de la programmation. Le questionnaire devenait donc, en quelque sorte, un prétexte pour leur permettre d'exprimer leurs préoccupations à quelque niveau que ce soit. Cette entrevue conduisait tout naturellement les intervenants à nous confier ce qu'ils avaient trouvé particulièrement difficile, ce qui les rendait mal à l'aise, les besoins de soutien ou de perfectionnement qu'ils éprouvaient, leurs réflexions par rapport au travail en équipe, etc. Nous avons pu ainsi aborder, à notre surprise, toutes les facettes de la problématique de soins palliatifs.

Étude de cas problématiques

Nous avons également procédé à l'étude de cinq cas problématiques, dont une situation succincte, trois très détaillés, et un cas extrêmement bien documenté incluant presque tous les aspects d'un problème. Pour ce cas particulier, il y a eu une réunion de mise en commun avec les intervenants impliqués ainsi que les personnes responsables de tous les aspects des services, (sauf le pharmacien) d'une durée d'une heure trente minutes. La mise en commun a été suivie de téléphones et de rencontres pour obtenir le point de vue de toutes les personnes impliquées incluant les infirmières d'agence, la famille du client décédé et les fiches de la centrale Info-Santé. Cette étude de cas problématique a servi à identifier les problèmes de circulation de l'information et les cibles d'amélioration possibles (voir chapitre VI sur la ligne téléphonique dédiée et sur la trousse de médicaments). Nous sommes redevable à ces intervenants, ainsi qu'au gestionnaire de projet, de nous avoir mise au courant de cette situation problématique, de nous avoir permis d'assister aux rencontres ainsi que d'avoir accepté qu'on le rapporte dans le cadre de ce travail. De plus, c'est le CLSC lui-même qui nous a mis en contact avec la famille pour que nous aillions recueillir l'information concernant leur appréciation des services ainsi que leur compréhension des problèmes

rencontrés. Mentionnons, en terminant, que ce cas problématique a constitué une très bonne occasion d'apprentissage pour certains intervenants du projet.

Pour étayer des commentaires ou valider des informations provenant de la clientèle, plusieurs appels ont été logés auprès des intervenants qui ont utilisé spontanément des événements qui se sont passés chez leurs clients pour infirmer, confirmer ou nuancer les constats. Par exemple, les craintes et les préjugés des patients sur les médicaments n'ont pas été un problème soulevé spontanément par les intervenants du projet pilote eux-mêmes, sauf par une personne. Nous nous sommes donc interrogée à savoir si ce phénomène était présent dans le projet. Les appels que nous avons alors logés nous ont permis de constater que les intervenants consultés en avaient long à dire. Nous avons profité de l'occasion pour aller plus loin et leur demander de nous énoncer les expressions que les clients eux-mêmes employaient, la façon dont ils abordaient ce problème et ce qu'ils semblaient en comprendre.

Lectures et analyse de 30 entrevues d'intervenants directs auprès de la clientèle.

Ces entrevues auprès d'intervenants directement concernés par le projet ont été réalisées dans le cadre de l'évaluation des connaissances par la coordonnatrice des activités de la recherche du projet pilote. Ces personnes travaillent, soit à l'hôpital, soit dans les CLSC et ont été retenues dans chacune des catégories de professionnels, sur une base aléatoire, parmi une population de 400 personnes. Les entrevues ont duré environ une heure chacune.

Participation au bilan - avril à juin 2000

L'activité du bilan a constitué une étape importante de notre collecte d'information. D'une part à cause de l'importance de l'événement, qui a réuni une soixantaine de personnes de toutes les disciplines et de tous les partenaires sur la seule question du projet en soins palliatifs. Ensuite parce que nous avons été associée à toutes les étapes du processus qui a duré près de trois mois.

D'abord, la décision elle-même de tenir ces journées de réflexion a constitué une mise au point sur le degré d'implication des acteurs dans le projet, sur l'orientation qu'ils voulaient donner au projet pilote et sur les objectifs mêmes du bilan. Cela a requis de se pencher de nouveau sur les objectifs de départ pour les réviser et pour s'assurer qu'ils constituaient encore les cibles d'amélioration recherchées. Ensuite, l'élaboration et la validation du questionnement suggéré, la collecte continue et progressive d'informations, les allers et retours constants d'informations, les échanges avec une foule d'acteurs – car ce sont les acteurs dans bien des cas qui ont participé à recueillir eux-mêmes l'information les concernant – combinés à la collecte de données parallèle que nous faisons dans les bases de données et dans les dossiers des établissements en ont fait un processus intégré de

collecte/analyse/réflexion. De plus, la collaboration active à la préparation des journées a également fait partie d'un processus privilégié de collecte d'information où les données évoluaient au fil des échanges, les constats devenant des questions et les hypothèses des résultats. De même la perception de ce que constituent les résultats réels des acteurs à ce jour évoluait aussi au fil de ces réflexions.

Enfin, lors des deux journées intenses de réflexion, l'écoute des propos tenus dans les ateliers tout autant qu'en plénière, les commentaires, les interrogations présentées par les différents acteurs, de même que leurs réactions tant positives que négatives, les « fréquentations » tout au long des deux jours ainsi que les discussions lors des pauses, lors des repas et entre les présentations, ont constitué pour nous une collecte d'information très précieuse et cela, d'autant plus qu'elle rejoignait à toutes fins utiles, tous les acteurs impliqués. C'est à travers les discussions, ainsi qu'à l'aide des documents proposés à l'appui pour les ateliers, que nous avons pu compléter nos constats sur l'état de leurs réflexions sur les soins et services palliatifs, sur leur compréhension des principaux enjeux du projet, ainsi que leurs attitudes envers les partenaires et les objectifs du continuum de services.

Finalement, ce bilan nous a permis de rédiger une cinquantaine de fiches de questionnaire destinées à différents acteurs dans le projet qui nous a permis d'apporter plusieurs éléments de réponse aux questions que nous nous posions dans le cadre de notre évaluation. Nous avons également contacté par la suite chacune des équipes de façon à avancer encore un peu la réflexion par rapport à certaines questions discutées lors du bilan. De même, lors de notre rédaction, nous avons validé notre compréhension de certaines informations.

En somme, ce que nous avons fait dans le contexte du bilan, comme d'ailleurs lors de la participation aux différents comités, c'est de l'observation participante. « Dans l'observation participante, l'observateur devient lui-même le principal instrument d'observation¹⁷ », le chercheur est placé dans une situation où il peut accéder aux données auxquelles un observateur externe n'aurait pas accès. L'observation participante permet de s'attarder à découvrir le sens, la dynamique et les processus des actes et des événements et de recueillir le plus d'information possible sur une situation particulière¹⁸.

Participation aux réunions et lectures de comptes rendus

Lecture des comptes rendus et procès-verbaux des comités avant et pendant le projet. Participation à tous les comités de travail du projet : comité du suivi de l'implantation, comité de suivi clinique, comité de la recherche, comité de suivi de la recherche, comité de formation et de perfectionnement.

¹⁷ Lessard-Hébert et al, *La recherche qualitative. Fondements et pratiques*, 1996, p. 102.

¹⁸ Pourtois et Desmet, *Épistémologie et instrumentation en sciences humaines*, 1988, p. 26.

Les rapports de toute nature présentés tout au long du projet ont représenté également une source d'information.

Rétroactions aux comités

Trois portraits de la progression de la mise en œuvre ont été présentés au comité de suivi de l'implantation en juin 1999, en décembre 1999 et en avril 2000. Ces portraits ont été le résultat de collecte d'information jusqu'à ce moment-là et constituent, en quelque sorte, des résultats intérimaires de l'évaluation de la mise en œuvre qui portent tantôt sur certains aspects, tantôt sur d'autres. Ils servent de rétroaction aux acteurs afin d'ajuster leurs activités ou de mieux comprendre le sens et la portée de certains événements. La réaction des membres à ces rétroactions constitue pour nous une autre forme de collecte de données puisqu'elle nous renseigne, entre autres, sur leur degré de préoccupation par rapport à certains enjeux, leur propre compréhension des phénomènes étudiés, leur désarroi et leurs découvertes, leurs interrogations et leur satisfaction.

Participation à la conception du questionnaire des chercheurs (malades et aidants)

Dans le cadre des questionnaires portant sur les aspects cliniques dont la qualité de vie et devant être administrés aux patients et aux aidants par les chercheurs du projet, selon une fréquence préétablie, nous avons proposé l'addition d'une série de questions portant plus spécifiquement sur la satisfaction de la clientèle relativement à son appréciation de la continuité des interventions (CH, CLSC et urgence) et relativement aux services dispensés dans le cadre du projet.

Participation à deux *focus group*

Ces deux journées de réflexion et de discussions regroupaient entre 30 et 40 personnes de la région métropolitaine de Montréal, personnes toutes spécialisées en soins palliatifs, chacune dans un ou des domaines différents. Elles provenaient de tous les milieux : établissements du réseau de la santé, organismes communautaires et bénévoles. Ce sont ces discussions de groupe entre autres qui ont permis de cerner le portrait des besoins en soins palliatifs dans la région de Montréal, portrait qu'on retrouve dans le rapport Lambert, Lecomte publié en 2000¹⁹.

Relations avec les intervenants

La relation entre les chercheurs et les intervenants dans le projet est déterminante pour la qualité et la pertinence de la recherche en matière d'évaluation de la mise en œuvre. Une telle assertion peut paraître bien évidente, mais nous pensons que le sujet est suffisamment important pour qu'on y

¹⁹ Rapport Lambert, Lecomte sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec, *Rapport principal, Le citoyen : une personne du début...à la fin de sa vie*, 2000. Voir la section sur les profils régionaux et la section sur les résultats de l'enquête.

accorde quelques instants de réflexion. Nous commencerons par présenter brièvement les conclusions de certains chercheurs qui se sont intéressés au sujet de la prise en considération de la recherche par les praticiens. Nous verrons ensuite comment nous avons pris en compte les difficultés que ces conclusions nous laissaient entrevoir et comment elles ont influencé notre façon d'approcher les intervenants.

Il existe, selon Zaltman, un phénomène dans les organisations qui consiste à « désavouer » les connaissances :

« L'idée que l'on ne doit pas tout savoir, que la connaissance n'est pas toujours bonne, peut s'apparenter au phénomène de désaveu des connaissances. Par désaveu des connaissances, je veux parler de l'évitement du savoir dans le but de préserver ou maintenir le statu quo ou d'éviter un choix difficile ou une situation menaçante²⁰. »

Selon l'auteur, qui qualifie ce phénomène de « zone de confort et de loi de la lentille », les intervenants ont besoin de « voir les choses d'une manière ou dans des termes qui sont confortables pour soi ». On recherche naturellement le confort, ce qui veut dire qu'on est beaucoup plus ouvert à des conclusions qui vont dans le sens de ce que nous pensons. Au contraire, dans les organisations que l'auteur a étudiées, il a remarqué que les résultats de recherches qui surprennent ou étonnent ont tendance à être rejetés, peu importe par ailleurs que les surprises soient positives ou négatives.

L'auteur suggère alors d'élargir la zone de confort en augmentant la fréquence des interactions à toutes les phases du processus de production des connaissances. L'implication des praticiens dans l'élaboration des outils de mesure, dans les prétests ou dans les validations, peut contribuer à réduire ou éliminer les effets de surprise, à les vacciner en quelque sorte, et donc à augmenter la réceptivité des praticiens. L'accroissement de la fréquence des interactions permet aussi de rendre les intervenants plus confiants face à la méthodologie de la recherche.

Zaltman mentionne également dans sa recherche le problème de « la pensée de groupe ». Ce problème tient au fait qu'un groupe a tendance à rejeter les informations qui remettent en question les consensus du groupe. Il a aussi remarqué qu'il existait souvent, au sein des groupes, des personnes qu'on pourrait appeler gardiens volontaires qui se donnent la mission de protéger le groupe contre des informations défavorables qui pourraient briser la satisfaction qu'éprouve le groupe en regard de l'efficacité et de la moralité de leurs décisions. Un dicton populaire dit bien qu'on a tendance à tirer sur le messenger plutôt que sur le message, ce qui illustre bien la possibilité qu'un groupe insatisfait des conclusions d'une étude peut fort bien se retourner contre le chercheur qui l'a écrit. Beaucoup de chercheurs ont donc tendance à considérer leur travail terminé et à peu se préoccuper de la diffusion

²⁰ Zaltman, 1983, article portant sur le phénomène de désaveu des résultats de la recherche dans les organisations, p.175-185.

de leurs résultats, augmentant ainsi les chances d'avoir à confronter la désapprobation ou les objections bien légitimes, par ailleurs, des personnes sur qui la recherche a porté.

Gurel s'est intéressé aux problèmes que pose la recherche évaluative de programme. Reprenons ici une de ces quelques phrases qui traitent des différences de rôles et de perspectives entre chercheurs et praticiens :

« Les uns (gestionnaires) abordent l'analyse et l'évaluation en regard du potentiel pour la défense d'un programme alors que les autres (chercheurs) l'envisagent en termes de contrôle et d'évaluation du programme²¹. »

Selon Gurel, les deux groupes peuvent souscrire à l'importance d'évaluer, mais pour des raisons bien différentes. De façon générale, les praticiens cherchent à démontrer la réussite du projet tandis que les chercheurs ne se sentent liés ni par les valeurs ni par le succès du programme.

La recherche sur le sujet est évidemment beaucoup plus étoffée que les quelques extraits que nous citons ici, mais notre objectif en les mentionnant était plutôt d'insister sur l'importance de gérer convenablement la communication avec les intervenants du projet.

À cet égard, nous nous sommes donné dès le début les règles suivantes que nous nous sommes efforcée de suivre tout au long de notre étude.

- Nous nous sommes assurée de valider de façon systématique chacun des constats auxquels nous en sommes arrivée. Cette validation s'est faite essentiellement sur la base de conversations individuelles où la personne était invitée à partager ses opinions ou idées concernant un point ou une conclusion que nous lui mentionnions. Chacun des constats était ainsi validé par autant d'intervenants ou de personnes clés qu'il était jugé nécessaire. Nous avons également toujours pris le temps de recueillir les points de vue de tous les niveaux décisionnels.
- Nous nous sommes également assurée d'un aller et retour constant avec les intervenants concernant notre démarche et nos conclusions, et là encore, largement sur la base de conversations individuelles. Deux raisons justifient cette façon de procéder. La première s'explique par ce que nous avons mentionné plus haut, c'est-à-dire qu'il est plus facile de digérer une recherche une bouchée à la fois que tout d'un coup. En deuxième lieu, ces conversations nous permettaient également non seulement de partager nos conclusions, mais aussi de valider nos questionnements et nos choix de pistes de recherche. Elles permettaient aux intervenants de

²¹ L. Gurel, *The human Side of Evaluating Human Services Programs : Problems and prospects*, 1975, p. 11-28.

réagir et donc de tenir compte de ces réactions dans notre évaluation, quitte à revoir nos conclusions lorsque nécessaire.

- Dans la mesure où nous avons étudié ce projet comme une analyse de changement, avec toutes les implications que cela suppose, nous avons déjà insisté sur l'importance de suivre l'évolution du changement, son rythme ainsi que tous les méandres parcourus pour en arriver à son terme. Les conversations régulières que nous avons eues avec les intervenants nous ont donc permis de nous faire une idée de façon presque continue de la progression du changement et de sa pénétration dans les organisations étudiées.

Écrits sur le sujet

Comme le lecteur pourra le constater en lisant la bibliographie, nous avons fait le tour d'une littérature assez considérable sur le cœur du projet qui concerne bien évidemment les soins palliatifs, mais aussi sur l'organisation des services intégrés de santé.

Caractéristiques métrologiques

Nous avons discuté des aspects portant sur la capacité de généraliser les données au début de ce chapitre. Ajoutons que certains chercheurs soutiennent que, dans les études de cas, la généralisation est impossible; d'autres croient que si une situation se retrouve chez une personne, c'est qu'il est alors possible de la retrouver chez d'autres. L'un s'appuie sur des probabilités; l'autre sur des possibilités²².

Ainsi, si notre évaluation ne permet pas la généralisation des données, il n'en demeure pas moins qu'elles nous donnent des résultats crédibles (dont l'interprétation est plausible), transférables à d'autres contextes, fiables (permettent de suivre le processus et les procédés), confirmables (les conclusions sont soutenues par les données) comme le veulent les caractéristiques métrologiques des études de cas décrites par Yin.

²² Yin, op.cit.

Chapitre II

Description du projet initial

Introduction

En novembre 1997, on acheminait le projet « Vers l'établissement d'un continuum de soins et de services à l'intention des usagers adultes en phase terminale, un projet pilote de collaboration interétablissements » pour fins de subvention. Ce projet vise à développer, expérimenter et évaluer un modèle de services en soins palliatifs. Plus spécifiquement, le modèle de services doit favoriser un véritable ancrage des différents services et des différentes initiatives présentement développées dans le but d'assurer un continuum de soins et de services qui soit en mesure de répondre aux besoins des usagers en phase terminale et de leurs proches.

Le CUSM ainsi que les cinq CLSC suivants participent au projet : CLSC Côte-des-Neiges, CLSC Métro, CLSC Notre-Dame-de-Grâce/Montréal-Ouest, CLSC Saint-Louis du Parc, et CLSC René-Cassin.

Contexte du projet

Les systèmes de santé au Canada, et plus particulièrement au Québec, ont connu de grands bouleversements ces dernières années qui se traduisent principalement par une réduction de la fréquence et de la durée d'hospitalisation au profit d'une plus grande prise en charge des malades par les services de maintien à domicile. Pendant près de vingt ans, l'hôpital Royal Victoria a assuré le suivi à domicile pour sa clientèle atteinte d'une maladie avec un pronostic réservé. Depuis quelques années, les CLSC, entre autres, ont pris la relève des services à domicile auprès de cette clientèle.

Dans la foulée de ces changements, les directeurs généraux des CLSC et du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) ont mis sur pied, en 1995, un comité présidé par le directeur général du CLSC Notre-Dame-de-Grâce/Montréal-Ouest (NDG), et formé des intervenants de diverses disciplines des CLSC Métro, NDG, St-Louis du Parc, St-Henri, LaSalle et Clinique communautaire de Pointe St-Charles pour préparer un programme intégré en soins palliatifs. Cette programmation a été déposée à la table des directeurs généraux des CLSC et du CUSM en juin 1997 et adoptée par les établissements à l'automne de 1997 y incluant le CLSC Côte-des-Neiges. Par ailleurs, deux des CLSC (St-Henri et Clinique communautaire de Pointe St-Charles) ont décidé de se joindre à la table sous-régionale en soins palliatifs du Sud-Ouest de Montréal. Quelques mois plus tard, suite à

l'annonce des projets FASS²³, certains membres du comité conjoint, avec de nouveaux représentants d'autres établissements partenaires, ont travaillé ensemble pour préparer un projet qui vise à expérimenter et à évaluer un modèle de dispensation de services en soins palliatifs basé sur la programmation adoptée. Un consortium composé du CUSM et des cinq CLSC²⁴, dont trois avaient des représentants impliqués dans l'élaboration originale du projet pilote de continuum, a soumis une demande de subvention à Santé Canada à la fin de 1997.

Ce projet pilote repose sur le principe que le domicile est le lieu normal de vie (c'est là que la majorité des personnes souhaiterait mourir si elle le pouvait), alors que l'hôpital et l'hébergement sont des ressources qui devraient être offertes de façon exceptionnelle. Cela implique une évaluation régulière des besoins qui évoluent, la présence et l'habileté des soignants, l'ajout de ressources et de services additionnels, un bon contrôle des symptômes et de la douleur ainsi qu'un soutien psychologique efficace. Bref, un ensemble d'interventions qui ne sont pas nécessairement en place dans le réseau actuel. De plus, il implique aussi la disponibilité d'un personnel bien formé pour ce profil de clientèle, ce qui n'est pas non plus nécessairement la réalité actuelle de chacun des partenaires.

Le projet s'avère aussi l'occasion d'habiliter les équipes terrain à jouer un rôle plus actif et plus important dans la dispensation des services auprès de ces clientèles.

Finalement, il est bien important de comprendre que le présent projet se situe dans un contexte d'expérimentation. Dans ce sens, le modèle initialement proposé peut subir diverses transformations en cours d'expérimentation afin qu'il soit en mesure de produire les résultats recherchés.

Cette précision est importante parce qu'elle a un impact direct sur la façon de concevoir l'évaluation de la mise en œuvre, comme nous l'avons expliqué dans le chapitre précédent sur le cadre conceptuel et méthodologique.

²³ Fass : Fonds d'adaptation de services de santé.

²⁴ Deux CLSC se sont ajoutés : le CLSC Côte-des-Neiges et le CLSC René-Cassin.

1. Description du projet initial de continuum

La description du projet initial de continuum, tel qu'élaboré dans sa version de novembre 1998 (FM 98²⁵), présente d'abord brièvement les lignes directrices²⁶ qui servent de modèles philosophique et pratique pour des soins palliatifs axés sur l'usager en phase terminale; ces lignes directrices sont décrites dans la littérature récente, en particulier dans les documents de travail de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) et dans deux rapports présentés par Soins palliatifs McGill²⁷. Toutefois, il est important de souligner qu'il n'existe pas encore de véritable consensus sur la définition, la philosophie et les principes de soins palliatifs ni au Québec, ni au Canada, ni dans le monde.

Soins et services palliatifs : un survol

a) Soins et services palliatifs : une définition

« Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux usagers atteints d'une maladie avec un pronostic réservé. » Cette définition provenant de l'AQSP (1996) est reprise dans le document du projet (FM 98, p.5). Des extraits d'autres documents viennent compléter la définition des soins palliatifs, on y lit notamment que :

« L'atténuation de la douleur, des autres symptômes, et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire avec l'usager et ses proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements curatifs. »

« Les soins palliatifs :

- soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal,
- ne hâtent ni ne retardent la mort,
- atténuent la douleur et les autres symptômes,
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins,

²⁵ Le document rédigé par Fernand Mucci, coordonnateur de l'implantation, intitulé « *Vers l'établissement d'un continuum de soins et de services à l'intention des usagers adultes en phase terminale*, un projet pilote de collaboration interétablissements », présente le modèle dans sa phase d'élaboration la plus avancée, soit au début de la mise en œuvre du projet en novembre 1998. Nous l'utiliserons toujours comme notre document de référence du projet initial. Pour aérer le texte, nous le citerons de la façon suivante : (FM 98).

²⁶ Lignes directrices : philosophie, approche, définition, principes de pratique nécessaires pour fournir des soins et services palliatifs efficaces.

²⁷ Ces documents de l'AQSP (1996) et de soins palliatifs McGill (1993 et 1995) sont cités dans (FM 98), p. 1-5, passim.

- offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,
- offrent un système de soutien pour permettre aux proches de composer avec la maladie de l'utilisateur et la période de deuil. » (FM 98, p.5).

b) Soins et services palliatifs : quelques résultats de diverses études

- le désir de mourir à la maison est plus important chez les patients que chez leurs proches;
- le choix de la personne de mourir à domicile est lié à la perception qu'elle a de la disponibilité des services à domicile;
- un des facteurs déterminants du succès du maintien à domicile des patients en phase terminale est la présence sur place d'un autre membre de la famille que le conjoint;
- les patients en phase terminale sont parmi les plus lourds, tant au point de vue des soins médicaux que des soins infirmiers;
- plusieurs facteurs, en particulier la capacité du patient à se mobiliser seul ou avec un peu d'aide, ou encore la présence d'incontinence, peuvent expliquer le succès ou l'échec du maintien à domicile;
- la continuité des services et la cohérence des plans d'intervention sont essentielles au maintien d'un climat de confiance tant chez le patient que chez ses proches;
- la distribution de services doit être juste et centrée sur les besoins de la personne en phase terminale et de ses proches qui sont appelés à participer à toute décision concernant : le lieu des soins et services, le plan d'intervention ou de services et la nature de l'information à caractère confidentiel qui circulera entre les équipes.

c) Soins et services palliatifs : les leçons de l'expérience québécoise et canadienne

Au Canada, un des premiers programmes en soins palliatifs a vu le jour au Québec, à l'hôpital Royal Victoria, il y a environ 25 ans. Plusieurs leçons en ont été tirées :

- il est essentiel de contrer la douleur et les autres symptômes efficacement pour que ceux qui font face à la mort puissent consacrer leur énergie, non pas à se battre contre l'inconfort physique, mais à prendre leurs dernières dispositions, à dire adieu aux siens et à entrer dans le monde de l'esprit, du cœur et de la spiritualité;
- la vie avec une maladie terminale est pénible, exigeante et intense pour les proches ainsi que pour le patient. Mais avec un soutien approprié tout au long des étapes de la maladie et du deuil, les proches peuvent aussi expérimenter des moments privilégiés de communication particulière, de croissance et même de joie. De tels moments peuvent être un présent partagé;
- chacun affronte la mort à sa façon. Il est essentiel d'assurer la possibilité de faire un choix individuel en ce qui a trait aux traitements médicaux et à l'administration des soins et services.

L'exercice de son choix protège la dignité et évite de se couper des activités quotidiennes de la vie;

- le patient et ses proches doivent être bien informés afin de pouvoir participer à la prise de décisions et être partenaires dans l'équipe de soins et services, tirés de : « *La qualité dans les dernières étapes de la vie. Le Mouvement pour les soins palliatifs au Canada* ».

Buts

Le projet vise à :

- **EXPÉRIMENTER, VALIDER ET AMÉLIORER UN MODÈLE INTÉGRÉ DE SOINS ET DE SERVICES PALLIATIFS (CH-CLSC) À L'INTENTION DES ADULTES ATTEINTS D'UNE MALADIE TERMINALE ET À L'INTENTION DE LEURS PROCHES.** Plus particulièrement, le projet veut permettre le maintien à domicile des usagers dans des conditions optimales en leur offrant des services palliatifs qui contribueront à soulager la douleur physique et psychologique, à accroître le confort et à permettre la meilleure qualité de vie possible pour le malade et ses proches.
- **IDENTIFIER ET À VALIDER LES AJOUTS NÉCESSAIRES AU RÉSEAU DE SOINS ET SERVICES.**
- **ESTIMER LE DEGRÉ D'INTENSIFICATION NÉCESSAIRE DES SERVICES EXISTANTS QUI CONTRIBUERAIENT À PERMETTRE AUX PERSONNES EN PHASE TERMINALE DE DEMEURER LE PLUS LONGTEMPS POSSIBLE À DOMICILE LORSQUE C'EST POSSIBLE ET LORSQU'ELLES LE DÉSIRENT** – prolonger la présence à domicile (FM 98), p. 20 –. En effet, vouloir respecter la volonté des personnes à demeurer le plus longtemps possible à domicile et éventuellement y décéder exige, de la part du réseau, une capacité à offrir une plus grande intensité et une plus grande gamme de services. Le niveau des ressources disponibles présentement et leur organisation conduisent rapidement à des situations qui nécessitent un hébergement ou une hospitalisation non souhaitée par le malade et ses proches.

Clientèle visée

Dans le projet initial, on fait **trois distinctions importantes** en ce qui a trait aux populations à desservir.

- a) Contrairement aux modèles de dispensation de soins palliatifs traditionnels qui n'offrent des services qu'à une minorité de personnes en phase terminale, le présent projet vise à rejoindre l'ensemble de la clientèle concernée (accessibilité des services). On vise donc à long terme à donner des services à l'ensemble des personnes adultes atteintes d'une maladie terminale,

résidentes d'un territoire de CLSC participant, ainsi qu'à leurs proches. Ces malades peuvent aussi, en même temps, recevoir des soins actifs et bénéficier ainsi d'une approche multidisciplinaire qui permet d'optimiser leur qualité de vie et de soulager leurs symptômes.

- b) Parmi ces personnes, seules celles ayant un pronostic de 180 jours et moins font partie du projet pilote (population desservie) : une fiche d'inscription au projet est alors remplie²⁸.
- c) Parmi les personnes inscrites au projet pilote, certaines sont inscrites au volet « recherche » (population desservie et étudiée) et bénéficient par le fait même de quatre services supplémentaires, soit : 1) les services de l'hôpital de jour, 2) les services cliniques (ergothérapie et physiothérapie) mis en commun par les CLSC (communément appelée équipe centrale), 3) les activités portant sur le deuil pour les aidants naturels, et enfin, 4) le « dossier à domicile ». Seules les personnes inscrites au volet « recherche » sont éligibles à l'intensification des soins et services dans la période de quatorze jours avant le décès. Condition d'éligibilité : être desservi par le CUSM ou par un médecin affilié au CUSM.

➡ **Une exception :**

L'hôpital de jour du CUSM a la possibilité de donner des services à des personnes ne résidant pas sur le territoire des cinq CLSC à condition de toujours donner priorité aux personnes résidant sur le territoire des CLSC. (Le service de transport des personnes entre leur domicile et l'hôpital n'est cependant accessible qu'aux personnes résidant sur les 5 territoires de CLSC).

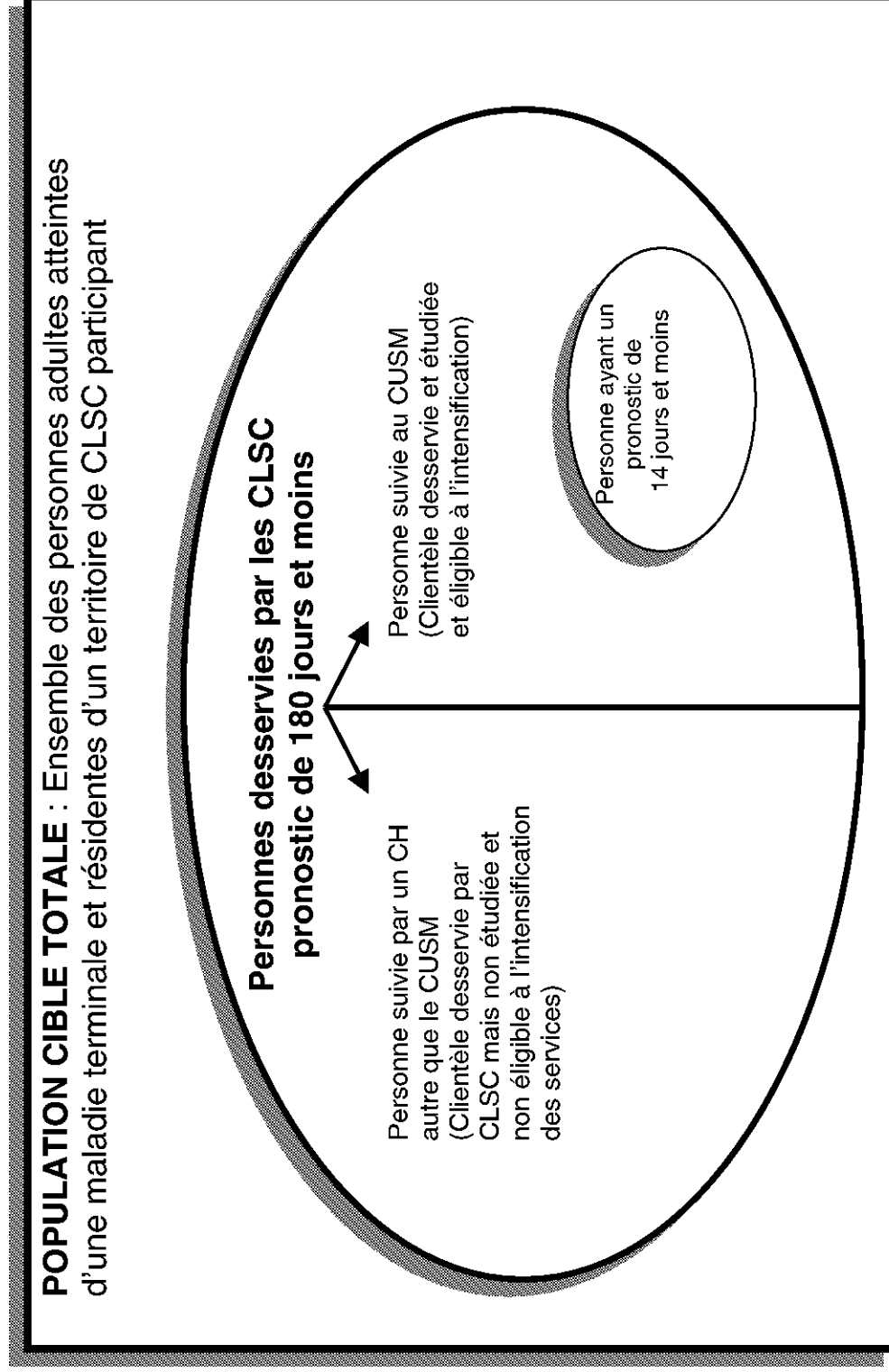
²⁸ Lors de la demande initiale de subvention, le projet prévoyait une accessibilité aux personnes ayant un pronostic de 180 jours et moins. Le montant de la subvention ayant été considérablement réduit, on a pris la décision de ramener ce chiffre à 90 jours. On verra par la suite l'impact de cette décision dans un projet en soins palliatifs.

L'admissibilité des usagers aux différentes composantes du projet dépend de certains critères décrits de façon très opérationnelle dans un tableau (FM 98, p. 21); le diagramme de la page suivante présente la description de novembre 1998 (FM février 99).

Inscription au projet pilote	Inscription au volet de « recherche »
▪ Être atteint d'une maladie avec un pronostic réservé. ▪ Être dans la phase préterminale ou terminale de la maladie (moins de 180 jours). ▪ Résider sur le territoire de l'un des CLSC participants. ▪ Être admissible au programme Maintien à domicile du CLSC. ▪ Être un adulte (18 ans et plus).	▪ Même que projet pilote. ▪ Être suivi par un intervenant rattaché au CUSM (pour les cinq CLSC). ▪ Être suivi par l'un des cinq CLSC (pour l'hôpital de jour).

Un principe directeur du projet exige que toute décision, quant à l'orientation de la clientèle vers une ressource plutôt qu'une autre, soit prise en lien avec **la volonté et le choix de la personne.**

Diagramme 3 : Groupes d'utilisateurs (description nov. 1998)



2. Services offerts par chacun des partenaires

Le modèle vise à offrir un continuum de services intégrés qui repose sur l'ancrage de trois paliers d'intervention.

Premier palier : services offerts par chacun des CLSC

a) Localement*	b) Mis en commun*
Intégration des soins palliatifs aux services courants ambulatoires et de maintien à domicile offerts par les CLSC, soit : ▪ ligne dédiée²⁹; ▪ soins médicaux; ▪ soins infirmiers; ▪ services de réadaptation fonctionnelle; ▪ services de nutritionniste; ▪ services d'aide à domicile; ▪ services psychosociaux; ▪ services de soutien aux aidants naturels; ▪ services ambulatoires; ▪ services communautaires et autres; ▪ trousse de médicaments spécifiques; ▪ dossier à domicile³⁰; ▪ équipements pour le domicile.	Intervention clinique et couverture horaire pour les services de garde et équipements : ▪ lignes téléphoniques dédiées³¹ (soir, nuit, fin de semaine et congés fériés soir et nuit); ▪ équipements pour le domicile; ▪ une garde infirmière disponible le soir, la nuit, les fins de semaine et durant les congés fériés, accessible par la ligne téléphonique dédiée pour la clientèle des soins palliatifs. Les infirmières offrent des services de consultation téléphonique, des visites à domicile la nuit et les soins requis; ▪ la garde médicale accessible le soir, la nuit, les fins de semaine et durant les congés fériés. Les médecins de garde peuvent conseiller l'infirmière, prescrire les médicaments requis et se rendre à domicile; ▪ la garde pharmaceutique peut répondre aux besoins de médicaments requis durant les heures où les pharmacies sont fermées. Seuls les médecins de garde peuvent requérir ces médicaments. Une trousse de médicaments d'urgence est disponible dans chaque CLSC. Intervention clinique et fonction conseil développement d'expertise professionnelle : support réseau : ▪ les services d'un psychologue; ▪ les services d'un travailleur social ; ▪ les services d'un ergothérapeute; ▪ les services d'un physiothérapeute.

* Les nouveaux services mis en place par le projet pilote se situent tant dans les services dispensés localement que dans les services mis en commun.

²⁹ Les personnes inscrites au projet reçoivent un numéro de téléphone dédié qui leur donne un accès prioritaire au personnel de l'équipe de MAD de leur CLSC durant les heures d'ouverture et à une infirmière de garde durant les périodes où le CLSC est fermé.

³⁰ Pour faciliter la coordination des services au domicile, un dossier à domicile est utilisé par les intervenants et par la famille. Ce dossier devrait suivre le malade lors de ses visites au CH (hôpital de jour, unité de soins palliatifs, unités du CH, urgence).

³¹ Voir note 29.

Second palier : L'hôpital de jour en soins palliatifs

L'hôpital de jour, financé en totalité par le budget consenti au projet, est situé sur le site de l'hôpital Général de Montréal (HGM) et relève administrativement du CUSM; il a vu le jour en décembre 1998 et offre les services suivants :

Intervention clinique et fonction conseil/développement d'expertise professionnelle et fonction liaison	
▪ soins médicaux; ▪ soins infirmiers; ▪ services psychologiques; ▪ accès rapide aux services dispensés dans les deux unités hospitalières de soins palliatifs; ▪ services de transport entre le domicile et l'hôpital; ▪ dossier à domicile³².	▪ évaluation ou réévaluation de la situation d'un patient par une équipe multidisciplinaire spécialisée en soins palliatifs; ▪ stabilisation des symptômes et de la douleur; ▪ recommandation pour une hospitalisation du patient; ▪ dispensation de soins ponctuels; ▪ référence à l'équipe MAD du CLSC : évaluation conjointe de la faisabilité du retour à domicile et planification conjointe des soins et services à donner.

Dans tous les cas, il est important de préciser qu'un diagnostic doit avoir été préalablement établi avant que les patients ne soient référés à l'hôpital de jour par un médecin.

Le projet initial prévoit également expérimenter des situations où il est pertinent d'avoir recours à **d'autres ressources intermédiaires** pour être en mesure de mieux préciser les services qu'elles pourraient offrir et le rôle qu'elles pourraient jouer dans ce continuum de services pour éviter des hospitalisations longues et coûteuses. Toutefois, elles ne sont pas, dans le document (FM 98), expressément placées dans ce second palier. Nous les présentons ici :

- accès aux services en milieux substituts : ressources intermédiaires et hébergement de longue durée;
- accès à l'hébergement temporaire.

Il est clair que l'on prévoit expérimenter et découvrir quelles devraient être exactement les ressources correspondantes aux besoins rencontrés, comment ces ressources pourraient être utilisées, ainsi que les modalités de liaison à établir pour assurer un véritable continuum de services.

³² Voir note 29.

Troisième palier : Services offerts par les unités de soins palliatifs du CHSGS (CUSM)

Le CUSM (CHSGS) est un pionnier dans les soins palliatifs au Québec et au Canada. La première unité de soins palliatifs, située dans l'ancien hôpital Royal Victoria, a vu le jour en 1975 alors que l'unité, située dans l'hôpital Général de Montréal, a débuté en novembre 1998. Le CUSM, par le biais de ses deux unités de soins palliatifs, offre les services suivants :

- une équipe interdisciplinaire de **consultation/liaison** en soins palliatifs qui œuvre en collaboration avec les équipes de maintien à domicile des CLSC et les autres équipes soignantes du centre hospitalier;
- deux unités hospitalières spécialisées en soins palliatifs (situées à HGM et à HRV);
- la mise en place de dispositions permettant le retour du malade à l'hôpital dans des délais très courts si cela s'avère nécessaire (lit de stabilisation);
- la mise en œuvre de dispositions permettant au malade qui se présente à l'urgence du CUSM d'être admis à l'hôpital en évitant le séjour à l'urgence.

Site Royal Victoria	Site Hôpital général de Montréal
Intervention clinique et fonction conseil/développement d'expertise professionnelle et liaison et couverture horaire : ▪ soins médicaux (liaison inter et intra-établissements); ▪ soins infirmiers (liaison inter et intra-établissements); ▪ services de réadaptation fonctionnelle (ergothérapie); ▪ services psychologiques; ▪ services de pastorale; ▪ services de bénévoles; ▪ services de musicothérapie; ▪ services de suivi de deuil; ▪ accès rapide aux services dispensés par l'hôpital de jour (priorité aux cas du MAD); ▪ dossier à domicile³³.	Intervention clinique et fonction conseil/développement d'expertise professionnelle et liaison et couverture horaire : ▪ soins médicaux (liaison inter et intra-établissements); ▪ soins infirmiers (liaison inter et intra-établissements); ▪ services de réadaptation fonctionnelle (physiothérapie); ▪ services psychosociaux; ▪ services de pastorale; ▪ services de bénévoles; ▪ services de suivi de deuil; ▪ accès rapide aux services dispensés par l'hôpital de jour (priorité aux cas du MAD); ▪ dossier à domicile³³.

³³ Voir note 29

Modèle d'organisation des services dans chacune des composantes

L'organisation des services de chacune des composantes est différente. En effet, l'orientation privilégiée par le CUSM est celle de dispenser des services palliatifs structurés en unités spécialisées et centralisées (unités de soins palliatifs et hôpital de jour). Les CLSC, quant à eux, privilégient des services palliatifs par des intervenants qui ont acquis une approche palliative et qui pratiquent dans des équipes générales de maintien à domicile auprès de clients variés en CLSC.

3. Conditions de réalisation du continuum

Le continuum de services pour les personnes adultes en phase terminale se réalisera si certaines conditions sont réunies. Les partenaires se sont entendus sur des mécanismes de liaison et de référence ainsi que sur les éléments constituant une accessibilité et une continuité essentielles à la dispensation de services de qualité.

Mécanismes de liaison et de référence :

- l'utilisation du formulaire de référence interétablissements par tous les partenaires;
- la coordination des services par le plan de services individualisé (PSI) établi conjointement;
- un PSI élaboré pour tout client inscrit au projet;
- le gestionnaire de cas/intervenant pivot sont la même personne dans le projet pilote;
- le gestionnaire de cas est toujours un intervenant du CLSC;
- la réhospitalisation sans passer par l'urgence (si possible).

Accessibilité et rapidité :

- l'intégration rapide du patient à l'équipe traitante intra-hospitalière (soins palliatifs);
- la référence au CLSC 24 heures à l'avance (sauf urgence);
- l'usager est pris en charge par le CLSC dans les 24 heures;
- l'usager reçoit ses services rapidement après l'évaluation;
- les critères socio-économiques ne sont pas appliqués;
- la réhospitalisation a lieu sans passer par l'urgence;
- une ligne dédiée pour chaque CLSC (24 h/24);
- les délais de réponse sont respectés tel que convenu.

La gestion du projet

Initialement, deux comités sont prévus³⁴, chacun voyant à la bonne marche de l'un des aspects du projet : le **comité de suivi de l'implantation** et le **comité de recherche**. Voyons brièvement le mandat du comité de suivi de l'implantation composé des différents représentants d'établissements; la responsabilité première de ce comité est d'assurer le suivi du projet tout en voyant à l'articulation entre les différents niveaux et les différents participants au consortium. Ce comité agit en quelque sorte comme le « GOUVERNAIL » du projet (Steering committee).

Plus spécifiquement, il veille à :

- mettre en place le projet et à effectuer le monitoring des divers volets;
- recommander les modifications nécessaires aux pratiques et au fonctionnement;
- poursuivre le travail d'intégration des efforts afin de permettre un suivi personnalisé de chacune des personnes en phase terminale et de leurs proches.

Afin d'optimiser les chances de succès, il examine :

- les mécanismes de liaison et de référence;
- l'établissement de protocoles formels (qui fait quoi, quand?);
- la coordination des services par le PSI établi conjointement;
- le partage du savoir-faire et la reconnaissance de l'expertise de chacun.

Le CLSC Notre-Dame-de-Grâce/Montréal-Ouest assure la fiducie et la gestion des fonds accordés au projet par le FASS.

La coordination du projet est assurée par un coordonnateur/gestionnaire de projet, M. Fernand Mucci, qui est aussi responsable des services mis en commun (cliniques et couverture horaire) par les CLSC. Il s'assure de voir à la mise en place des comités nécessaires à l'animation du continuum de services. Il voit à la coordination des activités cliniques, de recherche, d'évaluation et de diffusion de concert avec les représentants des CLSC participants et du CUSM.

Pour compléter la coordination du travail, un coordonnateur médical est désigné ainsi qu'une personne responsable des services infirmiers soir/nuits en collaboration avec Info-Santé. Le coordonnateur du projet voit à maintenir, avec ces personnes désignées, une coordination entre les services infirmiers soir/nuits, les médecins de garde des CLSC et du CUSM, les pharmaciens de garde et Info-Santé.

³⁴ Par la suite, plusieurs autres comités ont été créés : comité de suivi clinique, comité élargi de suivi de la recherche, comité de suivi de l'implantation de l'hôpital de jour, comité de formation et de perfectionnement.

4. Grands secteurs de résultats prévus

Les résultats prévus rattachés au projet se situent à trois niveaux : d'abord, quatre grands résultats en termes de **services**, ensuite des résultats sur le plan **organisationnel** et enfin, des résultats en termes **d'acquis et de connaissances** qui permettront aux différents partenaires, ainsi qu'aux plus hautes instances décisionnelles, suite aux constats fournis par la recherche, d'être mieux éclairés quant aux décisions à prendre et aux suites à donner au projet.

Services à la clientèle

a) Approche adaptée de soins et de services

Dans le projet envoyé à la fin d'octobre 1997, à monsieur Pierre Joubert, pour des fins de subvention, on y précise que le modèle de services s'appuie sur les normes de pratique élaborées par l'Association canadienne des soins palliatifs et révisées par le groupe de travail du Centre universitaire de santé McGill. Ces normes sont les suivantes :

- 1) *évaluation de la situation et élaboration d'un plan de services individualisé (PSI) qui réponde aux attentes et aux besoins des personnes en phase terminale et de leurs proches;*
 - cette démarche se fait conjointement avec les partenaires dispensant des services et en collaboration avec la personne malade et ses proches;
 - un intervenant pivot est identifié pour chaque dossier ouvert; l'intervenant pivot est aussi le gestionnaire de cas responsable du plan de services interétablissements;
 - le PSI est suivi, évalué et révisé au besoin avec les différents partenaires et en tenant compte de la satisfaction du client (malade et ses proches).
- 2) *le malade et ses proches sont desservis comme clients;*
 - évaluation des besoins des proches (qu'on appelle aussi aidant naturel);
 - identification des attentes et des besoins des proches du malade.
- 3) *dispensation des services par une équipe interdisciplinaire;*
- 4) *le malade et ses proches sont convaincus qu'ils prennent part au choix des cadres de services éventuels;*
- 5) *le malade et ses proches sont satisfaits du fait que le programme réponde aux demandes d'aiguillage initial et de suivi permanent dans un délai acceptable;*
- 6) *le malade et ses proches ont accès aux services essentiels 24 heures sur 24, 7 jours sur 7;*
- 7) *la communication des renseignements de nature confidentielle permet d'améliorer les services tout en respectant leur caractère confidentiel;*

8) *les soins et les services sont dispensés dans le respect des principes éthiques et sans discrimination.*

b) Atténuation de la douleur et des symptômes

1) *Atténuation au maximum de la douleur et des autres symptômes ressentis par le patient :*

- évaluation systématique de la douleur et des symptômes;
- soulagement efficace de la douleur par un plan d'intervention faisant appel, au besoin, aux ressources spécialisées du CH;
- vérification des effets indésirables des traitements et de leurs impacts;
- atténuation des effets indésirables.

2) *Soutien psychologique, social et spirituel individualisé :*

- évaluation des besoins et attentes du patient et de sa famille;
- intégration du soutien psychologique, social et spirituel au PSI;
- évaluation de la satisfaction vis-à-vis le soutien;
- évaluation des besoins et attentes des proches au moment de la perte et au cours de la période de deuil;
- intégration d'un soutien au plan de services des proches lors de la période de deuil.

3) *Amélioration de la qualité de vie du patient et de ses aidants naturels :*

- évaluation de la qualité de vie du patient et de ses aidants naturels;
- vérification des effets indésirables des traitements et de leurs impacts;
- atténuation des effets indésirables.

c) Amélioration de la continuité des soins et des services entre les différents lieux de dispensation :

- assurance des ressources nécessaires pour transférer le patient dans un autre cadre de soins et services, sans délai;
- coordination du transfert par l'intervenant pivot (gestionnaire de cas);
- vérification de la satisfaction du malade et de ses proches reliée à la continuité des services.

d) Interventions visant à soutenir les aidants naturels dans leur rôle :

- développement d'outils et d'approches éducatives;
- intégration de cet objectif au plan de soins et de services;
- évaluation du sentiment de compétence des aidants naturels (les proches).

Niveau organisationnel

a) Intervenants CLSC :

- ils disposent de l'expertise clinique nécessaire pour permettre le maintien à domicile des usagers dans des conditions appropriées;
- ils maîtrisent la démarche d'organisation des soins et services palliatifs dans un continuum;
- ils se sentent à l'aise d'utiliser les outils de travail communs;
- ils identifient clairement les nouvelles normes de performance requises dans un continuum de services palliatifs et les compétences à développer pour les atteindre;
- ils sont capables de reconnaître les problèmes éthiques lorsqu'ils se présentent.

b) Intervenants CH :

- ils disposent de l'expertise clinique nécessaire pour desservir les clients en soins palliatifs dans des conditions appropriées et pour collaborer avec les CLSC au maintien à domicile (évaluation et référence);
- ils maîtrisent la démarche d'organisation des soins et services palliatifs dans un continuum;
- ils se sentent à l'aise d'utiliser les outils de travail communs;
- ils identifient clairement les nouvelles normes de performance requises dans un continuum de services palliatifs et les compétences à développer pour les atteindre;
- ils sont capables de reconnaître les problèmes éthiques lorsqu'ils se présentent.

c) Intervenants hôpital de jour :

- ils disposent de l'expertise clinique nécessaire pour permettre le maintien à domicile des usagers dans des conditions appropriées;
- ils maîtrisent la démarche d'organisation des soins et services palliatifs dans un continuum;
- ils se sentent à l'aise d'utiliser les outils de travail communs;
- ils identifient clairement les nouvelles normes de performance requises dans un continuum de services palliatifs et les compétences à développer pour les atteindre;
- ils sont capables de reconnaître les problèmes éthiques lorsqu'ils se présentent.

d) Gestionnaires CLSC :

- ils disposent d'une meilleure compréhension du profil de leur clientèle et de ses besoins;
- ils sont en mesure de se doter d'une approche en soins palliatifs qui reflète leurs particularités;
- ils sont en mesure de déterminer une programmation appropriée dans leur établissement;

- ils connaissent les besoins de leur personnel en termes d'exigences de rendement, d'organisation du travail, de compétences à développer, de soutien (supervision professionnelle, outil, mécanismes de communication internes);
- ils maîtrisent les exigences d'un continuum de services palliatifs.

e) Gestionnaires CH/hôpital de jour :

- ils dispose d'une meilleure compréhension du profil de leur clientèle et de ses besoins;
- ils sont en mesure de se doter d'une approche en soins palliatifs qui reflète leur contribution au maintien à domicile;
- ils sont en mesure de déterminer une programmation appropriée dans leur établissement;
- ils connaissent les besoins de leur personnel en termes d'exigences de rendement, d'organisation du travail, de compétences à développer, de soutien (supervision professionnelle, outil, mécanismes de communication internes);
- ils maîtrisent les exigences d'un continuum de services palliatifs.

f) Les gestionnaires du consortium

L'expérimentation des composantes du projet de continuum (autant les services prévus par chaque établissement que les mécanismes de liaison mis en place et les outils communs dont on se dote pour atteindre une continuité de services) doit aussi permettre aux différents partenaires de se reconnaître mutuellement et de se situer de façon plus spécifique par rapport à leur contribution respective dans l'atteinte des résultats. On est ainsi amenée à penser que plus le projet avance, plus les différents partenaires évoluent et plus chacun se sent en mesure de faire les ajustements nécessaires pour réaliser le continuum. Au terme du projet (financé), on peut raisonnablement viser à ce que les différents partenaires soient en mesure :

- d'identifier les améliorations à apporter à l'organisation des services;
- d'identifier les nouvelles composantes à développer pour actualiser un véritable continuum;
- d'orienter leurs efforts futurs pour poursuivre le continuum, s'il y a lieu;
- de faire des recommandations, selon le modèle proposé, sur la pertinence de généraliser le modèle.

Les décideurs

Cette expérience, que réalisent ensemble les partenaires, doit aussi donner des informations aux différents paliers décisionnels qui les rendent en mesure :

- d'identifier les éléments sur lesquels s'appuyer pour proposer des recommandations qui visent à généraliser ce type de continuum en soins palliatifs.

Voilà donc un portrait d'ensemble des résultats que l'on cherche à produire dans le cadre d'une expérimentation d'un modèle intégré de soins et de services palliatifs.

Chapitre III

Le projet rejoint-il la clientèle visée?

Introduction

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

On sait qu'aujourd'hui les programmes de soins palliatifs au Québec, que ce soit des programmes mis en place dans les hôpitaux de soins de courte durée ou des programmes de soins palliatifs à domicile, ne rejoignent qu'une très faible proportion (entre 5 et 10 %) des gens qui décèdent³⁵ La question de savoir si le projet réussit à rejoindre sa clientèle cible est donc loin d'être acquise au moment où débute le projet.

Déterminer si le projet rejoint sa clientèle cible exige cependant de partir d'une définition de cette clientèle et cette définition renvoie à son tour à la conception même de l'approche en soins palliatifs qu'on désire se donner. Comment définit-on la discipline des soins palliatifs? À quel moment les soins palliatifs s'insèrent-ils dans la trajectoire de la maladie d'une personne? Quelle est la philosophie qui sert de fondement aux soins palliatifs? Veut-on traiter tous les mourants ou seulement les cancéreux? Veut-on traiter seulement la phase terminale ou, au contraire, intervenir beaucoup plus tôt dans la maladie? Veut-on s'occuper de toutes les maladies terminales ou, au contraire, seulement de la phase terminale de certaines maladies? On voit qu'il y a plusieurs réponses possibles à ces questions et que des réponses différentes vont impliquer des définitions différentes de la clientèle visée.

La question de savoir si l'on rejoint la clientèle cible exige donc que l'on commence ce chapitre sur la clientèle par un regard sur l'approche retenue en soins palliatifs. On verra ensuite comment cette approche se compare à celles retenues par d'autres organismes ou projets, ailleurs au Québec, ou dans le monde. On pourra ensuite établir un portrait préliminaire de la clientèle visée en lien avec l'approche en soins palliatifs retenue par le projet.

³⁵ Lambert et Lecomte, op. cit.

La définition de la clientèle retenue est-elle opérationnelle? Voilà une autre question cruciale sur laquelle nous allons nous pencher. Comment s'y est-on pris pour déterminer les critères que le projet utilise dans la pratique pour définir si une personne est admissible au projet? Comment ces critères ont-ils évolué au cours du projet? Sont-ils conséquents avec l'approche retenue de soins palliatifs? S'ils ne le sont pas, quels en sont les impacts sur les résultats du projet et plus particulièrement sur la clientèle desservie? Ces critères sont-ils clairs, précis, compris et employés de la même façon par tous les partenaires du projet? Y aurait-il lieu d'utiliser d'autres critères que ceux qui ont été retenus par le projet?

L'étape de la description de la clientèle cible complétée, nous serons alors en mesure de faire une description la plus détaillée possible de la clientèle desservie pour déterminer si c'est bien celle qu'on voulait desservir : combien de patients sont-ils desservis? Qui sont-ils? Combien de temps sont-ils desservis par le projet? De quel hôpital proviennent-ils? Quel est le taux de pénétration du projet? Autrement dit, quelle est la proportion de la clientèle cible qui est rejointe par le projet? Notre attention portera d'abord sur l'ensemble de la clientèle inscrite au projet, puis nous étudierons de plus près celle qui fait partie du continuum interétablissements, c'est-à-dire celle desservie par le CUSM ainsi que les 5 CLSC participants.

Ensuite, si l'on a établi, suite à l'analyse, qu'une partie de la population n'est pas desservie, on essaiera de déterminer, dans la mesure du possible, les caractéristiques de cette clientèle qui échappe au projet, en quoi elle se distingue de la clientèle desservie ainsi que les raisons qui peuvent expliquer pourquoi on ne rejoint pas l'ensemble de la clientèle visée.

Nous terminerons ce chapitre sur la clientèle en passant en revue ce que nous percevons être les principaux enjeux du projet relativement à la clientèle.

A) Situation recherchée

1. Comment définit-on la clientèle visée par le projet?

La définition des soins palliatifs retenue par le projet se retrouve, entre autres, dans le document intitulé : « Vers l'établissement d'un continuum de soins et de services à l'intention des usagers adultes en phase terminale (FM 98, p. 5) ». Cette définition, par ailleurs, s'inspire de celle qu'a retenue l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1990. On y lit que : « Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux usagers atteints d'une maladie avec pronostic réservé³⁶ ». On ajoute dans ce document que les soins palliatifs :

- atténuent la douleur et les symptômes;
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins;
- offrent un système de soutien pour permettre aux proches de composer avec la maladie de l'utilisateur et la période de deuil. En particulier, on entend proposer aux proches des périodes de répit;
- s'adressent aux adultes de 18 ans et plus.

Si l'on se réfère au document soumis l'année précédente pour approbation préalable au Fonds pour l'adaptation des services de santé du gouvernement du Québec (TK 97³⁷), on note également les intentions suivantes, à savoir que :

- la plupart des aspects des soins palliatifs soient donnés *très tôt au cours de la trajectoire de la maladie*, parallèlement aux traitements curatifs et actifs;
- le projet pilote vise un véritable continuum de soins et de services de nature palliative intégré dans le réseau général de dispensation des soins et services visant à *répondre aux besoins des personnes en phase préterminale et en phase terminale* de leurs maladies;
- le projet soit adapté au caractère multiculturel de la population desservie par les partenaires du projet, soit le centre-ville de Montréal;
- l'ensemble des interventions palliatives et de soins courants *soient intégrés tant au domicile qu'aux cliniques ambulatoires du CLSC et du CH* lors de l'hospitalisation en soins aigus, lors de la fréquentation de l'hôpital de jour, lors de l'hospitalisation au sein d'une unité spécifique de soins palliatifs et lors de la référence à une ressource intermédiaire/CHSLD.

³⁶ Organisation mondiale de la santé, 1990, cité par (FM 98), p. 5.

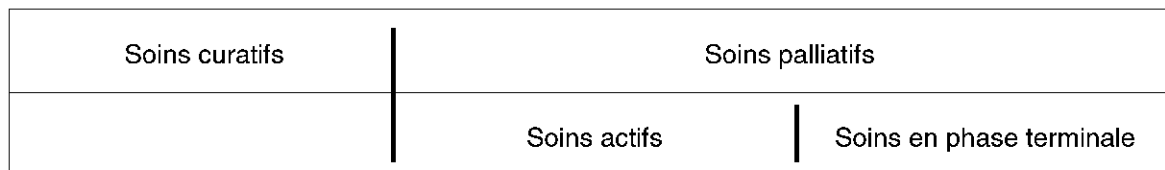
³⁷ Lettre datée du 31 octobre 1997 et adressée à M. Pierre Joubert, Direction de la recherche et de l'évaluation, à laquelle est joint un rapport sommaire du projet comportant 11 pages. Ce document constitue en fait le projet de départ et nous y ferons référence sous la forme suivante (TK 97). Par la suite, soit un an plus tard, lorsque les fonds seront rendus disponibles pour la mise en œuvre du projet, un document sera de nouveau rédigé et reprendra les principaux éléments du projet tout en modifiant légèrement ou en précisant quelques aspects. Ce document servira de planification initiale pour le démarrage du projet et est toujours cité avec les abréviations suivantes (FM 98).

2. Comment cette définition se situe par rapport aux autres définitions utilisées³⁸?

La définition des soins palliatifs retenue par le projet pilote est très semblable à celles retenues par d'autres organismes œuvrant dans le domaine des soins palliatifs. Toutefois, nous notons certaines nuances entre les différentes définitions qui nous paraissent importantes et sur lesquelles il convient de se pencher. On sera ainsi en mesure de mieux saisir la complexité de la pratique des soins palliatifs en faisant un petit détour historique.

Parmi les toutes premières définitions des soins palliatifs, M^{me} Cicely Saunders a conçu un modèle de soins dispensés aux cancéreux dans le cadre d'un système de « soins curatifs-soins palliatifs³⁹ ».

Diagramme 4 : Modèle de soins



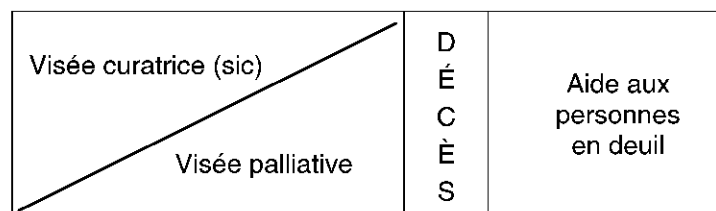
Le diagramme suivant, paru dans un rapport de Santé et Bien-être Canada de 1987, reflète une certaine évolution dans la conception des soins palliatifs. Sans circonscrire tous les aspects de la pratique des soins palliatifs, il fait valoir que les traitements à visée curative peuvent avoir lieu en même temps que les traitements à visée palliative⁴⁰.

³⁸ Nous abordons cette section en nous inspirant tout particulièrement de deux sources : premièrement l'article du D^r Claude Lamontagne, « Évolution et tendances à travers les définitions des soins palliatifs » dans *Les cahiers de soins palliatifs*. Tendances et enjeux, vol. 1, n^o 1, sept. 1989, p. 11-16; deuxièmement, le document publié par l'Association canadienne des soins palliatifs, *Les soins palliatifs : Vers un consensus pour une normalisation de la pratique*, document de travail, 1995, traduction française. Dans les sections : « Par où commencer?... Définir la pratique des soins palliatifs, p. 5; et Étape 1 : Définition des soins palliatifs, définitions des expressions courantes (terminologie), philosophie et principes des soins palliatifs, (p. 9-18). » Nous référerons à ce document sous le sigle (ACSP 95).

³⁹ C.M. Saunders et collab. (ed), *The Management of Terminal Disease Series : The Management of Terminal Disease*, London, England : Edward Arnold Ltd, 1978, cité dans ACSP, 1995, p. 10.

⁴⁰ (ACSP 95), *Ibid.*, p. 11.

Diagramme 5 : Philosophie et principes en soins palliatifs



À l'instar du D^r Claude Lamontagne, dans son article intitulé « Évolution et tendances à travers les définitions des soins palliatifs⁴¹ », on peut dire que la définition retenue par le projet rejoint les autres définitions de soins palliatifs quant aux buts (soulagement des symptômes et soutien) et à la clientèle visée (patients et proches). Par contre elle se distingue, comme plusieurs autres d'ailleurs, par le fait qu'elle ne définit pas clairement le moment où s'insèrent les soins palliatifs. Certaines définitions sont plus explicites à ce sujet. Par exemple, l'OMS propose une définition qui suggère que les soins palliatifs ne s'adressent qu'aux malades qui ne reçoivent pas de thérapie curative active (moment où la maladie ne répond plus aux traitements curatifs). On peut cependant penser que la définition mise de l'avant dans le projet pilote, dans la mesure où elle précise qu'il peut arriver que des traitements palliatifs puissent être donnés simultanément à des soins curatifs, implique que les soins palliatifs peuvent commencer bien avant le début de la période dite terminale, donc très tôt dans la trajectoire de la maladie.

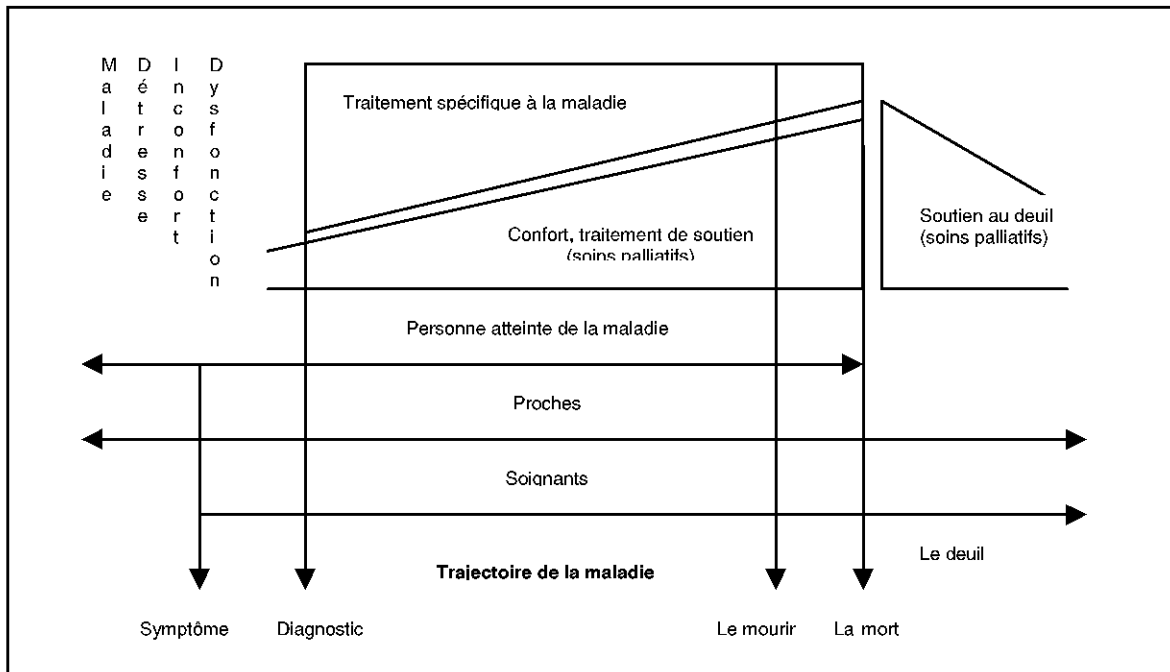
Par ailleurs, on notera que la définition du projet ne limite pas les interventions aux seuls cancéreux, mais à l'ensemble des malades qui requièrent des soins palliatifs.

Voyons maintenant une dernière définition, soit celle présentant la position provisoire de l'ACSP⁴². L'illustration suivante met en perspective comment s'intègre le continuum de soins palliatifs aux trajectoires de la maladie et du processus de deuil vécu d'une part, par une personne confrontée à une maladie menaçant sa vie et d'autre part, par ses proches et les soignants. Toutes ces personnes sont affectées par la confrontation à la maladie et à la mort et deviennent le centre d'attention des soins palliatifs. L'intérêt de cette illustration réside dans la mise en évidence du continuum du malade et du proche parallèlement aux services apportés avant, et depuis le diagnostic, jusqu'après le décès de la personne malade.

⁴¹ D^r Claude Lamontagne, *ibid.*, p. 16.

⁴² (ACSP 95), *op. cit.*, p.12-13.

Diagramme 6 : Le continuum des soins palliatifs



La maladie débute souvent de façon silencieuse et la plupart des personnes prennent connaissance de leur problème, soit lorsque les premiers symptômes apparaissent ou lorsqu'elles sont informées de la probabilité ou de la confirmation d'un diagnostic. {...} Alors que le contrôle des symptômes et le soutien peuvent être nécessaires avant la connaissance du diagnostic, les traitements propres à la maladie joueront vraisemblablement un rôle important tôt après ce diagnostic. Comme le niveau d'évolution de la maladie, la détresse, l'inconfort et les dysfonctions se présentent de façon inégale au cours de la trajectoire de la maladie, il y aura donc place pour :

- des traitements propres à la maladie (anti-rétroviraux, antibiothérapie des infections opportunistes, chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, etc.) et
- des traitements axés essentiellement sur le confort et la qualité de vie, notamment le contrôle de symptômes et le soutien.

Au cours des derniers jours de vie, les traitements axés sur le confort et la qualité de vie, notamment le contrôle des symptômes, occupent une place plus importante, bien que certains traitements puissent être maintenus jusqu'à la mort.

Toutefois, ce diagramme représente une réalité « parfaite », rarement rencontrée dans la vie des soignants, en ce sens qu'il suppose que le diagnostic vient toujours au début et que la trajectoire de la maladie est en quelque sorte linéaire. Or, on sait que tous les cancers n'évoluent pas de la même façon. Il arrive aussi, malheureusement, que des personnes soient diagnostiquées si tardivement qu'il leur reste en fait peu de traitements disponibles avant le décès, mais aussi peu de temps pour composer avec la maladie et aborder certaines questions avec leurs proches.

En conclusion de son analyse, le docteur Lamontagne notait : « En résumé, on peut souligner deux indices d'évolution des soins palliatifs : une admissibilité accrue aux personnes atteintes de toute maladie (et non seulement de cancer) et une ouverture des soins palliatifs de la phase terminale d'une maladie à sa phase avancée (peut-être précoce)⁴³ ». Toutefois, si aucune des définitions n'arrive à rendre compte de façon complète des nombreuses dimensions des soins palliatifs, elles permettent de mettre en lumière ses multiples facettes et soulignent aussi que cette discipline est en train d'évoluer et de se trouver une place importante et de plus en plus reconnue parmi l'ensemble des services dont peuvent bénéficier différents malades et leurs proches. La définition choisie par le projet va dans le sens de cette évolution⁴⁴ et on peut donc conclure que la vision très large de ce que constitue la discipline des soins palliatifs traduit une préoccupation de rendre disponibles tous les services, dès l'apparition de la maladie, sinon très tôt dans le parcours de la maladie.

Il ne faut pas oublier, cependant, que le domaine des soins palliatifs est encore bien jeune et qu'il reste beaucoup à faire pour développer d'abord un consensus sur la définition même des soins palliatifs et leur champ d'action; ensuite on s'efforcera d'adopter un langage commun pour être à même d'échanger, de préciser et de décrire ce que chacun fait et pour s'assurer que la philosophie et l'approche sont comprises de la même façon par tous. Une des questions importantes à résoudre porte sur la place des soins palliatifs dans le continuum des services de santé. Une autre façon de poser la même question revient à se demander à quel moment dans l'évolution de la maladie (toutes les maladies mortelles n'évoluent pas de la même façon) doit-on commencer les soins palliatifs? L'absence d'une réponse claire à cette question dans la littérature n'est pas sans avoir un impact sur le projet, comme on le verra plus loin.

⁴³ D^r Claude Lamontagne, *ibid.*, p. 16.

⁴⁴ Le malade et ses proches devraient pouvoir bénéficier de services de soutien et de soins palliatifs tout au long de la maladie et du deuil.

3. Quelles sont les implications de cette définition sur la clientèle visée?

Si l'on fait le lien entre la définition que le projet s'est donnée des soins palliatifs et sa clientèle cible, il nous semble pertinent de retenir les quatre éléments suivants :

- 1) inclut toutes les personnes nécessitant des soins palliatifs sur le territoire des 5 CLSC : celles qui sont recluses à domicile comme celles qui peuvent se déplacer;
- 2) va au-delà de la clientèle qui nécessite des soins terminaux à la toute fin de sa vie. Cette définition implique que les personnes devraient être admises au projet relativement tôt, encore que ce moment n'est pas spécifié par la définition;
- 3) implique que les aidants font partie de la clientèle cible, dans la mesure où leurs besoins sont différents de ceux des malades, ce qui implique qu'on doive leur donner des services appropriés, dont l'accompagnement au cours de la maladie et à la suite du décès de la personne malade;
- 4) ne se limite pas aux personnes atteintes du cancer, mais englobe les autres maladies susceptibles de bénéficier de soins palliatifs.

Au départ, la vision de l'équipe des promoteurs démontre une ouverture explicite, une approche somme toute très large des soins palliatifs. Mais la baisse de moitié de la subvention attendue (ce qui signifiait aux alentours de 3 millions) a obligé les promoteurs à modifier les critères d'admission de 180 à 90 jours et à privilégier ainsi la phase terminale de la maladie. En fait, on a préféré donner des services à tout le monde et couper plutôt dans la durée de séjour (180 à 90 jours). En prenant cette décision en début de parcours du projet, les promoteurs (comité de suivi d'implantation), à leur insu, ont imprimé une tendance qui allait avoir une répercussion sur l'ensemble du projet. Or, on verra plus loin que c'est particulièrement important, en soins palliatifs, de prendre les clients très tôt dans le parcours de la maladie.

Examinons maintenant comment on a tenté, dans le cadre du projet, de rendre opérationnelle cette définition, quels problèmes ont été rencontrés dans sa mise en application et dans quelle mesure la clientèle cible diffère maintenant de celle que nous venons de présenter.

B) Situation réelle

1. Évolution des critères d'admission de la clientèle au cours du projet

Au cours du projet, plusieurs changements importants ont été apportés aux critères utilisés pour inscrire ou non un malade et ses proches au programme de soins palliatifs. Nous allons les passer brièvement en revue dans cette section.

Phase de prédémarrage

De façon générale, et conformément à la définition retenue pour les soins palliatifs, il a été établi ⁴⁵ que toutes les personnes requérant des services de soins palliatifs, sur les cinq territoires des CLSC participants au projet, faisaient partie de la clientèle cible. Dans la pratique, on a cependant exclu les patients déjà traités dans une institution hospitalière (courte ou longue durée) dont l'état ne permettait pas le transfert à domicile (raisons médicales, absence d'aidant ou autre). On a aussi considéré que seuls les adultes de 18 ans et plus pouvaient être desservis.

Réduction de la durée de séjour au maintien à domicile : on passe de la phase préterminale à la phase terminale

En ce qui a trait à la période couverte par les soins, on a initialement proposé que pour être admissible au projet il fallait avoir un pronostic de 180 jours ou moins.

Comme nous l'avons souligné précédemment, l'importante coupure budgétaire imposée au projet a amené les membres du Comité de suivi de l'implantation à s'interroger sur les modifications à apporter au projet pour rencontrer ce défi budgétaire. Une réflexion sur la pertinence d'adopter une période plus courte que 180 jours s'est rapidement enclenchée. En résumé, on peut ramener le débat aux points suivants :

- le principe directeur du projet veut que le patient en soins palliatifs puisse demeurer aussi longtemps que possible à domicile, pourvu qu'il le désire, bien sûr, et que le CLSC soit en mesure de lui fournir les soins appropriés. Autrement dit, ce projet vise à faire la preuve qu'il est possible pour beaucoup de patients de mourir à domicile ou, à défaut, de retarder de façon significative le recours à l'hébergement ou à l'hospitalisation;
- étant donné que la période terminale constitue la période critique au cours de laquelle les malades, faute de ressources, doivent quitter leur domicile, on a donc décidé de faire porter le gros des efforts sur la phase terminale et de restreindre l'admission aux patients dont le pronostic est inférieur à 90 jours;

⁴⁵ Pour plus de détails le lecteur est prié de se reporter au chapitre II présentant la description du modèle initial.

- garder une durée de séjour de 180 jours aurait nécessité de discriminer la clientèle pour atteindre les objectifs budgétaires; la décision de réduire la durée à 90 jours s'avère plus facile à opérationnaliser;
- dans le même ordre d'idée, la viabilité à long terme du projet et la possibilité de l'étendre à d'autres territoires sont aussi en fonction de sa capacité à démontrer que le projet de soins palliatifs n'exige pas de ressources supplémentaires de l'État. On peut donc justifier le projet aux yeux des pouvoirs publics dans la mesure où les coûts évités par le projet pourraient être supérieurs à ceux encourus pour maintenir les patients à domicile, ce qui invite également à faire porter les efforts sur la période dite termino-terminale;
- d'autre part, on craint qu'en utilisant un pronostic trop long, le projet puisse hériter d'un grand nombre de cas lourds (surtout des malades autres que les cancéreux, dont la durée de séjour est plus longue et qui exigent pendant longtemps plus de ressources); cela aurait pour effet de taxer le système et d'entraîner des frais supplémentaires pour lesquels les CLSC ne seraient pas remboursés.

En ce qui a trait aux services, certains n'ont été offerts au début qu'à la clientèle desservie par le CUSM⁴⁶ ou par un médecin affilié au CUSM : les services de l'hôpital de jour, les services d'ergothérapie et de physiothérapie fournis par l'équipe soutien au réseau, les activités portant sur le deuil et, enfin, le dossier à domicile. La période d'intensification des services, au cours des 14 derniers jours de vie, n'a également été offerte initialement qu'aux patients du CUSM⁴⁷.

Phase de démarrage

Durée de séjour : premières tentatives pour rendre opérationnel le critère d'admission de « phase terminale »

PREMIÈRE TENTATIVE : ESTIMER LA DURÉE DE VIE DU MALADE À PARTIR DU PRONOSTIC

On s'est rapidement aperçu au début du projet que le critère du pronostic de 90 jours était bien difficile à utiliser dans la pratique.

La première difficulté est venue du fait que le pronostic n'était disponible que pour une minorité de patients. En fait, il ne s'agissait pas d'un manque de collaboration des intervenants des CLSC qui inscrivaient les malades au projet, mais plutôt que le pronostic n'était simplement pas disponible dans la plupart des cas. En outre, dans bien des cas, c'est le diagnostic complet qui est absent ainsi que les informations associées qui permettraient d'avoir un bon portrait médical de la personne pour être en

⁴⁶ Ibid.

⁴⁷ Ibid.

mesure, non pas de prédire, mais d'avoir quelques indications significatives sur l'évolution de la maladie.

Par ailleurs, les efforts pour obtenir que les médecins associés au projet établissent un pronostic se sont également révélés vains. Les médecins qui siégeaient sur les comités et qui sont en quelque sorte les porte-paroles du monde médical ont, en effet, refusé qu'on demande aux médecins de se prononcer sur le nombre de jours qu'il restait au malade à vivre, car à leur avis, il était impossible de pouvoir établir ce pronostic de façon fiable. Certains des patients à qui on prédit une espérance de vie de trois mois meurent en quelques semaines, tandis que d'autres survivent plusieurs mois au-delà de cette période.

DEUXIÈME TENTATIVE : ESTIMER LA DURÉE DE VIE DU MALADE À L'AIDE D'UN OUTIL COMMUN ÉVALUANT L'AUTONOMIE : LA GRILLE PPS⁴⁸

Il a donc fallu se donner un outil de travail qui permettait, outre le pronostic, de se rapprocher le plus possible de ce critère de 90 jours. Cet outil a été le *Palliative Performance Scale* ou PPS. On a établi l'équivalence suivante : lorsque le PPS d'un malade était de l'ordre de 60 %, son espérance de vie était de l'ordre de 90 jours et à partir de ce niveau on pouvait donc l'admettre. Si nous ne pouvons pas nous prononcer sur la pertinence de choisir une grille pour établir les critères d'admission ni sur le choix de la grille retenue, nous pouvons, par contre, rendre compte des effets provoqués par l'adoption de la grille chez les partenaires et dans l'ensemble du projet et tenter d'expliquer sommairement le déroulement qui a conduit au choix d'un troisième critère.

- Les avantages d'une grille commune pour regarder la même réalité

Commençons d'abord par les avantages que peut présenter une grille commune. Elle permet, sans contredit, aux interlocuteurs des institutions différentes d'échanger à partir d'informations retenues de part et d'autre pour porter un jugement : ainsi, nous devons pouvoir expliquer à l'autre les éléments qui nous ont amenée à attribuer une certaine cote à une dimension présente dans la grille. On doit pouvoir argumenter, soupeser, tenter d'expliquer sa position, contredire, voir autrement, se placer dans la peau de l'autre, etc. Bref une grille peut amener un dialogue fructueux et constructif entre les partenaires à partir d'éléments communs à explorer. Elle peut favoriser la collaboration puisqu'elle facilite une certaine compréhension mutuelle ainsi que le développement d'un langage commun pour décrire des réalités observées.

⁴⁸ Palliative Performance Scale. Le lecteur intéressé retrouvera la grille PPS dans G. Fern Anderson et collab., « Palliative Performance Scale (PPS) : A new tool », *Journal of Palliative Care*, 1996, tome 12, p. 5-11.

- Les conditions préalables à l'adoption d'un outil commun

Mais ces bienfaits ne tombent pas du ciel. Ils supposent des conditions essentielles : un respect mutuel et une volonté de collaboration sont requis dès le point de départ; il faut ensuite laisser le temps nécessaire pour comprendre et maîtriser l'outil, d'abord dans son propre univers de travail, ensuite lorsqu'on échange de l'information avec un autre partenaire; enfin, cela requiert aussi qu'on choisisse le moment propice pour en proposer une utilisation conjointe.

- Les risques reliés à la stratégie de mise en oeuvre

Or, au début d'un projet, alors que la relation de confiance et la collaboration ne sont pas encore établies solidement, il peut être périlleux de mettre en place un outil conjoint de travail pour cerner quelque chose déjà difficile à appréhender, à un moment où les partenaires disposent d'une maîtrise inégale de la problématique et lorsque la possibilité de maximiser les échanges est pratiquement inexistante puisque la stratégie de mise en œuvre⁴⁹ retenue pour le projet vient en annuler les avantages. Une parenthèse est nécessaire ici pour permettre au lecteur de saisir comment la stratégie a joué en défaveur des participants.

Cette stratégie, en effet, suppose que tous les intervenants du CLSC susceptibles d'inscrire une personne au projet savent utiliser correctement cette grille (ce qui signifie près de 200 personnes), tandis que le partenaire hospitalier dispose d'un nombre restreint de ressources situées dans quelques unités bien délimitées. De plus, certains professionnels du CH connaissaient déjà la grille avant le début du projet. On aura donc un face à face composé de quelques personnes spécialisées, qui utilisent souvent un outil en situation d'échanges avec beaucoup d'interlocuteurs différents, qui tentent de maîtriser, chacun à leur tour, ce même outil tout en essayant de communiquer leurs perceptions du client.

Ainsi n'est-il pas surprenant de découvrir que l'effet bénéfique qu'on aurait pu escompter d'une grille commune n'est pas venu, mais a plutôt cédé la place à toute une série de commentaires nombreux, désagréables et dévalorisants sur la performance des différents intervenants des CLSC, qui, chacun à leur tour, proposaient des façons de voir différentes, mais surtout laissaient entendre, par l'effet d'ensemble que cela créait auprès du personnel hospitalier en soins palliatifs, qu'il ne se développait pas d'expertise chez le personnel des CLSC, puisqu'à « chaque nouvelle personne, il fallait toujours recommencer à zéro ».

⁴⁹ On entend fréquemment les expressions stratégie d'implantation pour stratégie de mise en œuvre.

Il faut voir les deux protagonistes en action pour comprendre comment une stratégie de mise en œuvre inappropriée peut venir envenimer des relations : d'abord en créant des bruits continuels dans le flux de communication et en les laissant s'amplifier sans possibilité de rétroaction (en raison du nombre élevé d'intervenants dans les CLSC); ensuite en alimentant les fausses perceptions⁵⁰ qui, parce qu'elles se modifient difficilement par la suite, entraîneront à leur tour « des raideurs musculaires » dans tout le système, contribueront à développer des résistances parfois farouches, des nœuds et, à l'occasion aussi, des intransigeances. Ces « raideurs » viendront considérablement ralentir la progression d'une collaboration qui tente tant bien que mal de s'installer. En évoquant ces « raideurs » maintenant, nous sommes en mesure de saisir les effets néfastes de la stratégie de mise en œuvre; de plus, cela nous permet de voir que les **acteurs n'identifient pas leurs problèmes comme étant inhérents au choix de la stratégie de mise en œuvre**. Alors, comment les participants eux-mêmes interprètent-ils les événements, comment identifient-ils les problèmes rencontrés et à quoi les attribuent-ils?

- La grille PPS est-elle un bon outil pour prédire les 90 jours?

Pour s'expliquer les problèmes rencontrés, les acteurs vont avoir tendance à remettre en question la validité de la grille PPS. Cette validité est surtout questionnée à deux niveaux : premièrement, on se demande si elle permet de rejoindre la clientèle qui n'est pas atteinte de cancer. Deuxièmement, on se questionne sur son usage à des fins de prédiction de la survie. Mais les questions qui vont surgir le plus fréquemment vont avoir trait à l'utilisation adéquate de la grille par tous les intervenants.

- Les partenaires utilisent-ils judicieusement la grille?

Plusieurs participants⁵¹ ont souligné à maintes occasions que la grille n'est pas utilisée de façon uniforme par les différents intervenants dans le projet. Le milieu hospitalier, pour sa part, est fortement tenté d'expliquer que l'écart de compréhension entre le CH et les CLSC est dû au fait que les CLSC n'utilisent pas la grille de façon appropriée et que lorsqu'ils l'utilisent, la lecture qu'ils font des comportements des malades et des proches est incomplète ou insuffisamment documentée. Les CLSC, piqués au vif, font valoir que les intervenants hospitaliers ne comprennent pas les enjeux des

⁵⁰ Luchin a démontré qu'il existe une tendance à donner plus d'importance à l'information recueillie au premier contact avec l'autre qu'à l'information obtenue par la suite. On se forme très rapidement une impression à partir de peu d'indices. Cette première impression est cruciale, car elle détermine la façon dont on intégrera les perceptions subséquentes. Elle tend donc à persister très longtemps à moins d'être fortement contredite, dans Luchin, A.S. « Primacy-Regency in Impression Formation » in Hovland, C.I. (ed). *The Order of Presentation in Persuasion*, New Heaven, Conn : Yale University Press, 1957, cité dans *Les aspects humains de l'organisation*, Gaétan Morin éditeur, 6^e impression, juin 1983. Le lecteur intéressé par le phénomène de la perception pourra aisément consulter le chapitre rédigé par Nicole Côté Léger portant sur la perception, p. 55 à 76. On y aborde le phénomène de la perception d'une façon succincte et claire, les caractéristiques et les facteurs déterminants de la perception (interne et externe), le processus de perception sociale ainsi que les biais perceptuels les plus courants.

⁵¹ Pour aider le lecteur à comprendre les événements, nous lui conseillons de lire ces lignes avec le sourire aux lèvres, peu importe le cadre de soins, et de s'imaginer regarder une pièce de théâtre. La dramatique est ainsi mieux saisie et cette manière nous apparaît beaucoup plus sérieuse et authentique que celle qui consiste à élaborer des « pour et des contres » ou encore à chercher le coupable « Qui a raison, qui a tort? »

personnes vivant à domicile, que le cadre des soins est différent et que la surveillance et la prise de médicaments ne peuvent se faire comme en milieu hospitalier où l'infirmière « gendarme » s'installe aux côtés du malade jusqu'à ce qu'il ait bel et bien consommé le « bon médicament prescrit pour son bien ».

Les CLSC ont pris au sérieux la démarche et ils font leurs devoirs avec beaucoup de « parcimonie » : on ne peut absolument pas leur reprocher de respecter scrupuleusement le PPS de 60 % même si le CLSC avait profité financièrement d'une inscription faite plus tôt. Cependant, ils doivent déployer des énergies pour maîtriser davantage l'outil. Leur personnel est nombreux et il nous apparaît évident que tous les praticiens n'utilisent pas l'outil de la même façon, ayant eu peu d'occasions de l'utiliser et de confronter leurs pratiques aux autres intervenants de leur milieu.

Toutefois, il demeure probable que leurs attitudes⁵² devant l'outil sont fortement teintées par deux phénomènes qui expliquent assez bien leur tendance à interpréter les 60 % sur l'échelle PPS de façon plus restrictive que les CH : premièrement, au moins une bonne quinzaine d'années d'habitudes et d'entraînement à restreindre le plus possible les services dispensés aux gens soutenus à domicile, et ce, à cause de budgets anémiques; deuxièmement, une connaissance limitée⁵³ de l'évolution de la maladie chez les personnes atteintes du cancer les amène parfois à confondre autonomie physique et « phase terminale » : ils vont alors parfois retarder l'inscription d'un malade « qui se déplace très bien, qui poursuit ses activités ». Il faut dire que les images évoquées par l'expression « phase terminale » ne leur facilitent pas l'apprentissage!

Que retenir de tout cela? Il est certain que des difficultés proviennent de l'utilisation inégale de l'outil par les partenaires, mais nous estimons que c'est loin d'être un problème déterminant. L'utilisation de l'outil a donc procuré de bonnes discussions aux tables. Ces discussions ont gravité autour des façons différentes de fonctionner selon qu'on est à domicile ou à l'hôpital. Les participants sont tout de même arrivés à inscrire plus de 350 participants à ce jour (juin 2000), mais pour y arriver, il a fallu un troisième élément pour « donner la permission » au personnel d'inscrire un malade au projet quand les deux premiers critères se sont révélés inopérants pour déterminer la phase terminale : c'est le jugement d'une équipe soignante.

⁵² Entendre le mot « attitude » selon la définition suivante « une prédisposition à agir dans un sens ou dans l'autre ».

⁵³ Les professionnels de plusieurs CLSC de la région de Montréal-Centre ont peu côtoyé les personnes atteintes du cancer : ce phénomène est dû en grande partie à l'habitude d'aiguiller systématiquement les cas à des ressources externes spécialisées, soit VON ou AEV, pour différents aspects (infirmières, auxiliaires familiales et sociales, bénévoles). Par contre, ces ressources requièrent très rarement les services psychosociaux des CLSC, travailleurs sociaux ou psychologues, les services des ergothérapeutes, des physiothérapeutes ou des nutritionnistes. Enfin, il semblerait que, de façon générale, les demandes acheminées par les CH vers les CLSC ne toucheraient qu'une infime partie des besoins des personnes atteintes du cancer et de leurs proches : pansement, services d'aide à domicile, etc. Dans tous les dossiers que nous avons regardés (soit près de 300), nous n'avons jamais vu une référence qui demandait des services d'adaptation et de soutien comme les études de besoins semblent l'indiquer (Conseil de lutte contre le cancer, rapport du sous-comité de soutien et soins palliatifs, octobre 1997). Nous avons vu des demandes où l'on recommandait de trouver un psychiatre, mais cela est d'un autre ordre.

TROISIÈME TENTATIVE : ESTIMER LA DURÉE DE VIE DU MALADE EN PERMETTANT D'UTILISER SOIT LE PRONOSTIC, LA GRILLE PPS OU LE JUGEMENT CLINIQUE DES INTERVENANTS

L'expérience montre que l'utilisation de la grille PPS ne donne pas toujours satisfaction aux intervenants. Il y a plusieurs cas où ceux-ci jugent que la personne devrait être admise au projet, tandis que les résultats de la grille PPS indiquent le contraire. Suite à ces expériences, on décide donc d'ajouter un autre critère pour l'admission au projet. Ce critère se lit comme suit : « L'équipe d'intervenants du CLSC estime, selon son jugement clinique sur l'état et les besoins de la personne, que l'usager doit être inscrit au projet ». Toutefois, même si ce critère peut sembler ouvrir la porte à un certain relâchement des critères, ce n'est pas ainsi qu'il est utilisé dans la pratique. Il faut plutôt y voir une façon de pallier aux difficultés que représente l'utilisation de la grille PPS, tout en restant fidèle à la décision de n'admettre que les patients qui ont une espérance de vie inférieure à 90 jours. On ne peut passer sous silence le gain que représente cette mesure. En octroyant désormais à tout intervenant, peu importe la profession, la possibilité d'inscrire un usager au projet, on choisit de prendre en compte des points de vue différents de celui du médecin uniquement.

Généralisation des soins et services à toute la clientèle des CLSC

Le fait que seuls les clients en provenance du CUSM puissent bénéficier de certains services, à l'exclusion de ceux desservis par d'autres hôpitaux, pose également problème. Un problème éthique⁵⁴ tout d'abord, car les intervenants voient mal comment on peut justifier une telle différence de traitement, surtout dans le cas de personnes qui sont appelées à mourir bientôt. Un problème administratif ensuite, dans la mesure où les intervenants n'ont pas tendance à inscrire les patients qui ne sont pas desservis par le CUSM : non seulement n'en voient-ils pas les bénéfices pour les patients, mais cette inscription occasionne beaucoup de travail aux intervenants (formalités administratives, paperasse, etc.). Les seuls avantages pour inscrire ces patients sont l'accès à la ligne dédiée, mais celle-ci ne fonctionne pas bien au cours des premiers mois du projet, les services psychologiques et les équipements. Finalement on estime que les CLSC disposent des effectifs et du financement nécessaires pour faire face à l'augmentation des efforts que représente l'inscription à ces nouveaux services des clients hors CUSM.

Pour toutes ces raisons, on décide donc, à partir de mars 2000, de ne plus limiter l'accès à certains services aux clients du CUSM seulement, mais de les offrir à l'ensemble des clients desservis par les CLSC.

Les proches : clients ou aidants

Le projet initial fait état de la considération qu'on souhaite apporter aux proches dans toutes les interventions en soins palliatifs. Les CLSC ont cependant présumé que les préoccupations et les

⁵⁴ En fait, il s'agit plutôt d'un problème d'équité. Les intervenants nomment ce dilemme un problème d'éthique.

besoins des proches étaient similaires à ceux qu'ils rencontraient fréquemment à domicile auprès des personnes âgées, des familles ou des malades chroniques; ils ont tenu pour acquis que ces besoins nécessitaient une approche similaire et que la nature des interventions était identique; ils ont conclu dès lors qu'ils maîtrisaient l'approche et la philosophie qui sous-tendaient l'intervention auprès des proches en soins palliatifs.

Personne n'a senti le besoin de faire une mise au point, jusqu'à ce que surgissent des interrogations portant sur le concept d'entité de soins en soins palliatifs : le malade et ses proches sont vus comme un ensemble. Est-ce que cette entité inclut le patient et ses proches au même titre ou voit-on le patient comme le seul vrai client et les proches, quant à eux, comme des aidants naturels? Cette distinction ne s'avère pas un jeu de mot puisqu'elle a un impact sur la façon de concevoir l'analyse des besoins, les traitements et le lieu des traitements dans les différents milieux⁵⁵.

En cours de projet s'amorce également une réflexion sur les proches et les services qu'on leur offre. On constate que, jusqu'à maintenant, bien peu d'efforts leurs ont été consacrés et qu'on connaît mal leurs besoins. On travaille donc deux aspects en particulier : l'organisation de périodes de répit pour ceux et celles qui le désirent et, en plus, on se donne les moyens de ramasser plus d'informations pertinentes à l'évaluation des besoins des aidants dans un contexte de maladie terminale.

Phase du Bilan

À ce stade-ci du projet, on peut dire que beaucoup d'efforts ont porté sur la façon d'opérationnaliser les objectifs du projet au niveau de l'inscription de la clientèle. Le pronostic de 90 jours étant difficile à utiliser dans la pratique, on s'est donc donné les meilleurs moyens pour arriver le plus près possible de cet objectif. En tentant de définir avec le plus de précision ce que signifiait « phase terminale », on a cependant pris la décision de concentrer les efforts sur la période terminale, délaissant ainsi l'approche de soins palliatifs préconisée au début : « La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie parallèlement aux traitements curatifs. » (TK-97-8). On a toutefois jugé nécessaire de faire ce choix, compte tenu du principe directeur qu'on s'est donné pour le projet qui consiste à permettre aux malades qui le désirent de rester le plus longtemps possible à la maison. Enfin, on a commencé à porter une attention plus particulière aux aidants qu'on avait un peu délaissés au début du projet, dans le sens où les nombreuses activités reliées au démarrage n'avaient pas permis de s'y attarder suffisamment comme on l'aurait souhaité.

⁵⁵ Ces aspects ont été analysés par Jean-Pierre Lavoie, premièrement dans la thèse de doctorat intitulée, *La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés. Définitions profanes et rapports affectifs*, mars 1999; et deuxièmement, dans une recherche faite en collaboration, intitulée : *Les modèles de relations entre les services formels et les aidants naturels. Une analyse des politiques de soutien à domicile*, Direction de la santé publique, juin 1998. Dans ce dernier document, il note trois visions différentes de considérer les proches et les effets engendrés sur les services dispensés : le proche est parfois vu comme une ressource, parfois comme un client potentiel, parfois comme un partenaire.

2. Portrait de la clientèle desservie

Les données sur la clientèle desservie proviennent essentiellement de la base de données de monsieur Fernand Mucci⁵⁶, coordonnateur du projet pilote, qui recueille toutes les inscriptions au projet pilote de soins palliatifs. Cette base de données contient notamment les informations suivantes dont nous nous sommes servie pour établir le portrait de la clientèle :

- CLSC et hôpital de référence
- Sexe et âge de la personne
- Date d'admission, de fermeture et de décès
- Raison de fermeture du dossier
- Diagnostic

Comme nous pouvons le constater, nous ne disposons présentement que d'un petit nombre de variables permettant de dresser le portrait de la clientèle. Toutefois, il y a plusieurs autres bases de données dont nous pourrions ultérieurement nous servir pour le compléter, notamment les données de l'hôpital de jour, celles de l'équipe consultation/liaison, ainsi que les données compilées par madame Michèle Deschamps pour le bénéfice de la recherche dans la base de données CUSM 5 CLSC⁵⁷. Ces données ne sont cependant pas disponibles au moment de la rédaction de notre document.

Précisons d'emblée que la base de données MUCCI n'a pas été conçue, au départ, pour des fins de recherche, mais plutôt pour des raisons administratives et opérationnelles. À ce titre, chacune des données recueillies ne requerrait pas le même niveau de précision que si l'on avait procédé à une enquête systématique. Nous nous sommes aperçue, lors de l'analyse de ces données, qu'il y avait beaucoup de données manquantes et que nous pouvions améliorer la qualité et la fiabilité des données. Des recommandations ont été faites en ce sens aux personnes concernées. Un effort important a été consenti depuis pour améliorer la qualité des données.

Voyons maintenant ce qui se dégage des données recueillies. Les données sur le sexe et l'âge des personnes desservies sont présentées au tableau 1.

On peut y constater qu'au cours de la période de novembre 1998 à mars 2000, soit les 15 premiers mois, le projet a desservi 313 personnes. La clientèle se répartit presque également entre hommes et femmes, soit 141 contre 140 (il y a 32 personnes dont on ne connaît pas le sexe). Quant à l'âge, on

⁵⁶ Comme plusieurs bases de données ont été utilisées dans le projet, nous avons proposé au lecteur une série d'abréviations au début du document. Ainsi, lorsque nous faisons référence à cette base de données portant sur l'ensemble des inscriptions au projet pilote, nous le faisons toujours sous l'appellation *Base de données MUCCI*.

⁵⁷ Cette base de données se nomme Base de données soins palliatifs et nous y faisons toujours référence sous l'appellation *Base de données SP*.

peut grosso modo répartir la clientèle en trois grandes catégories : les moins de 65 ans représentent 30 % environ de la clientèle, les 65-85 ans en constituent 55 %, tandis que les plus de 85 ans fournissent les 15 % restant.

Tableau 1 : Distribution de la clientèle desservie par âge et par sexe

Novembre 1998 à juillet 2000

Territoire des 5 CLSC				
	Hommes	Femmes	Total	%
<55	20	28	48	12
de 55 à 64	35	27	62	15
de 65 à 74	62	40	102	25
de 75 à 79	32	42	74	18
de 80 à 84	25	33	58	14
de 85 à 89	19	23	42	10
de 90 à 94	10	8	18	4
95 et plus	3	1	4	1
Sous total	206	202	408	100
NSP	7	7	20	
Total	213	209	428	

❖ Les tableaux peuvent être différents de 100 % parce que les données sont arrondies.

On estime à 71 ans la moyenne d'âge de la clientèle, ce qui est moins élevé que la moyenne d'âge des autres personnes qui sont suivies par les services de maintien à domicile (MAD) des CLSC. Il s'agirait donc, selon certains experts rencontrés, d'une clientèle légèrement plus jeune que la clientèle traditionnelle des équipes de MAD des CLSC.

Au tableau 2, on a réparti la clientèle selon les mois d'inscription et de fermeture des dossiers. On constate tout d'abord une augmentation progressive du nombre de personnes admises, ce qui est bien normal pour un nouveau projet. En 1998, on acceptait en moyenne 7 nouveaux clients par mois. Ce nombre a grimpé à 15-20 par mois environ au début de 1999, pour ensuite se stabiliser autour de 20-25 par mois. Au total, en 1999, on a donc admis 215 personnes et ce nombre devrait progresser à plus de 300 en 2000.

En ce qui a trait au nombre de clients actifs desservis par le projet, on note une croissance similaire. Au milieu de 2000, le projet dessert environ 85 personnes simultanément, en hausse par rapport à une soixantaine à la fin de 1999 et de 15 seulement au début de 1999.

Tableau 2 : Clientèle selon le mois d'entrée et de retrait
Novembre 1998 à juillet 2000

	Nouveaux	Retraits	Actifs à la fin
Date entrée non précisée	2	1	1
Oct.-nov. 98	15	2	14
Décembre-98	7	6	15
Janvier-99	8	6	17
Février-99	17	9	25
Mars-99	15	11	29
Avril-99	22	16	35
Mai-99	21	19	37
Juin-99	13	19	31
Juillet-99	21	14	38
Août-99	19	11	46
Septembre-99	11	16	41
Octobre-99	20	17	44
Novembre-99	21	15	50
Décembre-99	27	16	61
Janvier-00	17	20	58
Février-00	19	19	58
Mars-00	37	19	76
Avril-00	19	28	67
Mai-00	18	24	61
Juin-00	39	20	80
Juil-00	22	17	85
Date fin non précisée		7	78

Si l'on examine la distribution de la clientèle selon le diagnostic, on constate tout d'abord que 33 patients sur les 289 dont on connaît le diagnostic souffrent d'une maladie autre que le cancer. Ils représentent donc 11 % du total de la clientèle du projet.

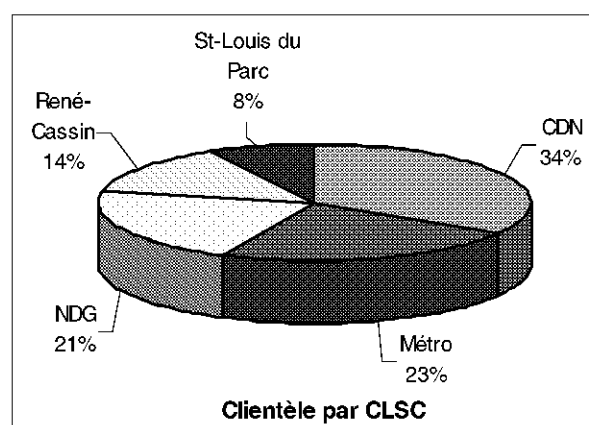
Si l'on examine la répartition des patients desservis selon le type de cancer, on constate que le cancer des bronches et du poumon représente plus de 20 % des cas de décès par cancer. Par ailleurs, les 6 types de cancer les plus usuels, soit les cancers du poumon, du colon, du pancréas, du sein, de la prostate et de l'estomac représentent 64 % de la clientèle du projet atteinte d'un cancer mortel.

Tableau 3 : Distribution de la clientèle desservie par maladie et par sexe
Novembre 1998 à mars 2000

Maladie	Hommes	Femmes	Sexe inconnu	Total
Poumon	30	29		59
Colon et rectum	14	15	3	32
Pancréas	13	10		23
Sein	0	20		20
Prostate	18	0		18
Estomac	10	3		13
Lymphome	4	5		9
Ovaire	0	8		8
Cavité buccale	6	1		7
Encéphale	3	4		7
Leucémie	4	2		6
Rein	3	1		4
Larynx	4	0		4
Mélanome	1	3		4
Corps de l'utérus	0	3		3
Vessie	2	0		2
Autres cancers	14	21	2	37
Non cancer	16	16	1	33
Diagnostic inconnu	11	9	4	24
Total	153	150	10	313

Graphique 1 : Clientèle selon les CLSC

Le graphique 1 regroupe les patients selon le CLSC d'appartenance. On remarque que 3 CLSC sur les 5 regroupent presque 80 % de la clientèle, soit les CLSC Côte-des-Neiges (34 %), Métro (23 %) et Notre-Dame-de-Grâce/Montréal-Ouest (21 %). Les 2 autres CLSC, René-Cassin (14 %) et Saint-Louis du Parc (8 %) ont beaucoup moins de cas de soins palliatifs que les trois autres.



Le tableau 4 indique quelle est la proportion de la clientèle qui provient du CUSM, selon les CLSC.

Tableau 4 : Clientèle de chaque CLSC admissible au CUSM

Novembre 1998 à mars 2000

CLSC	RV	Hôp. Gén.	RV + Gén.	Total CUSM	Nb total Cas palliatifs	Proportion CUSM
Côte-des-Neiges	13	15	1	29	106	27 %
Métro	11	25	3	39	73	53 %
Notre-Dame-de-Grâce	10	21	1	32	67	48 %
René-Cassin	7	6	2	15	43	35 %
St-Louis du Parc	4	0	1	5	24	21 %
Total	45	67	8	120	313	38 %

❖ Les tableaux peuvent être différents de 100 % parce que les données sont arrondies.

Avant de traiter plus en détail les résultats, il est important de faire remarquer qu'un client admissible au CUSM n'est pas nécessairement un client référé par le CUSM. Ce serait le cas, par exemple, d'une personne qui a été référée au projet par l'équipe de maintien à domicile du CLSC, mais dont le cancer a été traité au CUSM. Il n'a donc pas été référé par le CUSM et il serait erroné d'attribuer au continuum le fait que cette personne ait été inscrite au projet. Mais, en retour, si le CLSC a utilisé les services du CUSM pour prolonger son intervention, il entre alors, pour nous, dans le continuum de services. Nous pensons être en mesure de faire cette importante distinction lorsque nous aborderons la clientèle du continuum au chapitre V.

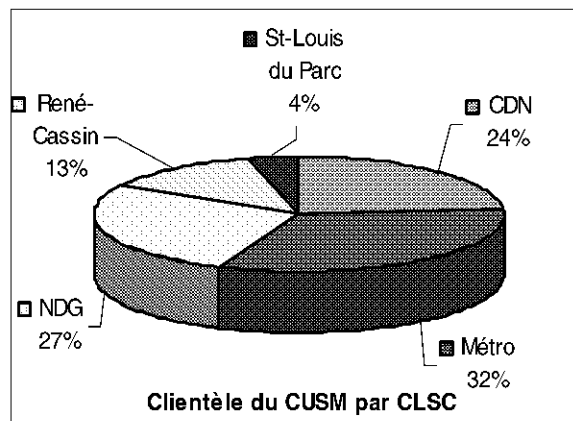
On constate que les clients admissibles au CUSM représentent 38 % du nombre de cas total pour le projet, soit 120 sur 313. Sur une base annuelle on peut donc estimer qu'en l'an 2000, en extrapolant à partir des données du début de l'année, environ 120 personnes seront référées au projet par le CUSM.

On notera, cependant, que nous ne disposons pas de statistiques sur l'hôpital de référence pour 35 personnes desservies par le projet. On peut donc penser que le CUSM représente en pratique une proportion de la clientèle plus importante que 38 %. En effet, si l'on ne tient compte que des personnes pour lesquelles on connaît l'hôpital de référence, la proportion représentée par le CUSM grimpe à 43 %. Cependant, il est probable que la très grande majorité des personnes pour lesquelles on ne connaît pas l'hôpital de référence ne provient pas du CUSM, de sorte que la proportion des patients provenant de cet hôpital est probablement de l'ordre de 38 à 40 %.

L'importance du CUSM varie de façon marquante selon le CLSC. Dans le cas des CLSC Métro et Notre-Dame-de-Grâce/Montréal-Ouest, la moitié environ des patients proviennent du CUSM. Pour le CLSC Côte-des-Neiges, la proportion est moindre, mais le nombre de cas reste tout de même significatif. Pour les CLSC René-Cassin et St-Louis du Parc, le CUSM ne réfère en moyenne qu'une personne par mois et une personne à tous les trois mois respectivement. Dans les deux cas, on peut se demander s'il est possible d'établir un véritable continuum avec le CUSM compte tenu du très petit nombre de cas impliqué.

Graphique 2 : Répartition de la clientèle provenant du CUSM par CLSC
Novembre 1998 à mars 2000

Le graphique 2 présente des données tirées du tableau précédent, mais en adoptant cette fois la perspective du CUSM. Du point de vue de celui-ci, le partenaire le plus important est le CLSC Métro à qui il réfère environ le tiers des cas du projet. Suivent ensuite les CLSC Côte-des-Neiges et Notre-Dame-de-Grâce/Montréal-Ouest avec chacun le quart des cas environ. Les deux autres CLSC ne représentent ensemble qu'un peu plus de un cas sur six.



Les résultats du tableau 5 indiquent qu'il y a 2 autres hôpitaux importants pour les 5 CLSC du projet. Le premier est l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis, qui fournit au projet un cas sur cinq. C'est aussi l'hôpital qui fournit le plus grand nombre de patients à 2 des CLSC du projet : Côte-des-Neiges et René-Cassin.

Tableau 5 : Clientèle desservie par hôpital
Novembre 1998 à mars 2000

Établissement	CDN	Métro	NDG	R-Cassin	SLDP	Total	%
Général	15	25	21	6	0	67	21
Royal Vic.	13	11	10	7	4	45	14
Gén. + RV	1	3	1	2	1	8	3
S.-total CUSM	29	39	32	15	5	120	38
Hôp. Juif	32	7	7	18	0	64	20
St. Mary	12	1	19	5	1	38	12
Notre-Dame	7	4	1	0	4	16	5
Hôtel-Dieu	7	0	4	0	2	13	4
St-Luc	1	4	1	0	0	6	2
Reine-Elizabeth (fermé)	0	0	0	0	0	0	0
Autres	12	4	3	2	0	21	7
Inconnu	6	14	0	3	12	35	11
Total	106	73	67	43	24	313	100

❖ Les tableaux peuvent être différents de 100 % parce que les données sont arrondies.

Le troisième hôpital, par ordre d'importance, est l'hôpital de St. Mary qui fournit au projet 12 % de ses cas. Ces 3 hôpitaux, CUSM, l'Hôpital général juif et l'hôpital de St. Mary représentent donc près de 80 % des cas pour lesquels nous connaissons l'hôpital de référence.

Il ressort par ailleurs clairement de ces données que le CUSM est, de loin, le partenaire le plus stratégique pour le projet. Le choix du CUSM pour établir le continuum était donc parfaitement justifié.

Tableau 6 : Durée de l'intervention pour les clients décédés – 5 CLSC
Novembre 1998 à mars 2000

Jours	Nb personnes	%
0-7	34	19
8-14	14	8
15-30	39	22
31-60	44	25
61-90	12	7
91-120	14	8
121-180	11	6
181-365	10	6
Date non précisée (début ou fin)	28	
Total	206	100
Moyenne	55	
Médiane	31	

❖ Les tableaux peuvent être différents de 100 % parce que les données sont arrondies.

Le tableau 6 présente les statistiques sur la durée de l'intervention dans le projet. Précisons, tout d'abord, que la durée de l'intervention ne se limite pas à la durée du maintien à domicile, mais inclut la durée de la ou des hospitalisations s'il y a lieu, à la condition que le ou les séjours aient été suivis d'un retour à domicile. Notons également que les statistiques sur la durée de séjour ont été établies en excluant des calculs les personnes pour lesquelles les données n'étaient pas disponibles.

Sur les 313 personnes admises au projet de novembre 1998 à mars 2000, on a enregistré dans la base de données 206 décès (dans la pratique, il y en a probablement un peu plus, soit 230, mais la base de données est incomplète à ce sujet). Sur les 206 décès recensés, il y en a 178 pour lesquels nous sommes en mesure de déterminer la durée de l'intervention.

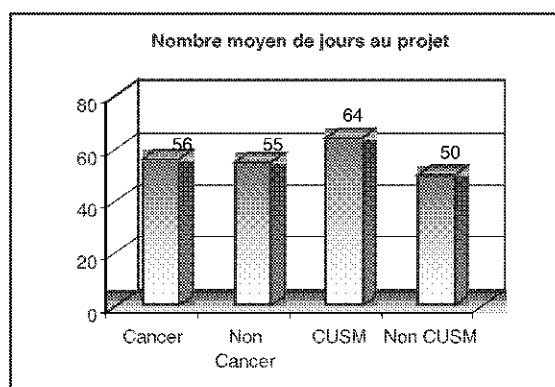
On remarque d'emblée que la durée de l'intervention est inférieure à un mois pour presque la majorité des personnes admises dans le projet : la médiane se situe à 31 jours seulement. Pour près d'une personne sur cinq, la durée de séjour est inférieure à 8 jours. On est donc loin du critère de 90 jours qu'a retenu le projet comme standard pour accepter les malades. On constate plutôt que les intervenants ont tendance à inscrire les personnes lorsque celles-ci sont à la toute fin de la période terminale.

À l'opposé, seulement 17 % des clients décédés ont été desservis par le projet plus de 90 jours. Quant à la moyenne de la durée de séjour elle se situe à 55 jours. La moyenne (55 jours) beaucoup plus élevée que la médiane (31 jours) s'explique par le fait qu'il y a un petit nombre de personnes dont la durée de séjour a été très longue.

Graphique 3 : Durée moyenne de l'intervention pour certaines clientèles

À la lecture du graphique 3, on constate que la durée moyenne⁵⁸ du séjour pour les maladies autres que le cancer est presque identique à celle des cancers. Ces résultats sont un peu surprenants, car on se serait attendu à ce que les autres maladies se développent plus lentement et que la durée de séjour soit donc plus longue.

On note également que la durée de séjour des clients issus du CUSM est légèrement plus longue que celle des autres établissements. Nous reviendrons sur cette question dans le chapitre sur la continuité.



⁵⁸ On arrive aux mêmes conclusions si on retient la médiane comme indicateur.

Le tableau 7 présente le détail des raisons ayant entraîné la fermeture du dossier. On ne s'étonnera pas que la très grande majorité des dossiers soit fermée en raison du décès des malades. On remarque aussi qu'il y a environ 2 % des clients qui refusent d'être traités par le CLSC, ainsi qu'un autre 3 % qui quittent le projet pour être hébergés ou à cause d'un déménagement.

Tableau 7 : Clientèle selon la raison de fermeture – 5 CLSC
Novembre 1998 à mars 2000

Raison de la fermeture	Nb de personnes
Décès	206
Refus CLSC	1
Refus client	5
Hébergement	3
Déménagement	3
Non précisé	12
Total	230
Dossiers actifs	83
Grand total	313

3. Le taux de pénétration du projet

Le taux de pénétration du projet a été établi en comparant les données sur la clientèle avec celles du fichier québécois des décès⁵⁹. Nous avons utilisé les dernières statistiques disponibles au moment de faire cette compilation, soit celles de 1996⁶⁰. Il faut cependant souligner que le nombre et le type de décès varient peu d'une année à l'autre, de sorte que l'utilisation des données de 1996 pour établir le taux de pénétration, en 1999, n'introduit pas de biais important⁶¹. Pour établir la base de comparaison, nous avons tiré du fichier des décès le nombre de décès par cancer sur le territoire des 5 CLSC concernés. Nous avons ensuite retranché de ce nombre les décès qui avaient eu lieu dans les CHSLD, soit les hôpitaux de soins prolongés, car nous avons estimé qu'il était bien peu réaliste de penser que ces personnes pourraient éventuellement faire partie de la clientèle desservie par les CLSC.

Est-ce à dire que tous ces malades atteints du cancer, hors CHSLD, pourraient bénéficier de soins palliatifs tels que ceux qui sont présentement donnés? Il est fort probable que tous pourraient, malades ou proches, bénéficier à un moment ou à un autre d'un service de la gamme sans nécessiter

⁵⁹ Base de données DÉCÈS et Base de données MED-ECHO.

⁶⁰ Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la santé publique, *Surveillance de la mortalité au Québec : année 1996, 1998*, (juin).

⁶¹ Certains pensent qu'une partie de la clientèle suivie à l'hôpital Reine-Élisabeth qui a fermé ses portes, bénéficie maintenant de soins du CUSM, mais il ne nous est pas possible de savoir si c'est le cas et, si c'est le cas, quel est leur nombre.

l'ensemble des services. C'est en effet ce que nous avons tenu pour acquis : en principe, toutes ces personnes devraient pouvoir bénéficier de soins palliatifs à l'hôpital ou au CLSC.

Il est important de noter que cette façon de faire sous-estime le taux de pénétration du projet. En effet, il est certain que tous les cas de cancer hors CHSLD ne sont pas nécessairement des candidats pour le projet pilote de soins palliatifs. Certains malades n'ont pas d'aidant ou ne se sentent pas à l'aise de retourner à domicile; d'autres sont atteints de maladies qui les empêchent de rester à domicile; d'autres encore ont besoin de traitements qui ne peuvent être donnés qu'à l'hôpital. Comme nous ne disposons pas encore de données qui nous permettraient de quantifier ces cas, nous en sommes réduite à utiliser cette méthodologie que nous savons sous-estimer le taux réel de pénétration du projet.

Taux de pénétration du projet

Tableau 8 : Cancer – clientèle desservie par rapport à la clientèle potentielle

CLSC	Clientèle potentielle estimée	Clientèle desservie ⁶²	%
	Décès cancer hors CHSLD 1996	Mars 1999 à mars 2000	
Côte-des-neiges	236	83	35
Métro	161	47	29
NDG/Mtl-Ouest	154	46	30
René-Cassin	124	35	28
St-Louis du Parc	77	17	22
TOTAL	752	228	30

❖ Les tableaux peuvent être différents de 100 % parce que les données sont arrondies.

Le fichier des décès indique qu'il y a eu 752 cas de cancers en dehors des CHSLD sur les cinq territoires de CLSC en 1996. Ce chiffre inclut donc principalement les décès en hôpitaux de courte durée et les décès à domicile (qui représentent environ 17 % des décès). On estime qu'au cours de la période du 1^{er} avril 1999 au 31 mars 2000, il y a eu 228 cas de cancer inscrits au projet (ce chiffre a été établi en faisant l'hypothèse que les cas pour lesquels on ne connaissait pas le diagnostic se répartissaient de la même façon que les cas connus).

⁶² Rappelons que « clientèle desservie » signifie « clientèle inscrite et desservie par le projet ». Les CLSC desservent, dans les faits, un plus grand nombre de clients puisque les clients ambulatoires ne sont pas inclus. Rappelons aussi que cela n'inclut pas les personnes soignées par le CUSM, connues ou non des soins palliatifs, qui n'ont jamais été référées aux CLSC.

On estime donc le taux de pénétration pour les cas de cancer à 30 %. C'est donc dire que trois cas de cancer sur dix hors CHSLD sur les cinq territoires sont desservis par le projet. **Comme on l'a souligné précédemment, ce taux sous-estime le taux réel de pénétration du projet dans son milieu.**

Si l'on fait une projection du nombre de personnes admises au projet en 2000, on estime que le taux de pénétration pour les cancers devrait atteindre entre 35 et 40 %. C'est un résultat qui nous apparaît très significatif compte tenu que le projet n'est vieux que de 18 mois. Ce résultat constitue également une progression significative par rapport aux 25 % enregistrés au début de 1999 ainsi qu'au chiffre de 30 % relevé pour l'ensemble de 1999.

Si l'on examine les résultats par CLSC, on constate que le CLSC Côte-des-Neiges fait meilleure figure que la moyenne avec un taux de pénétration d'environ 35 %. Le CLSC St-Louis du Parc n'atteint que 22 %, tandis que les autres CLSC se rapprochent tous de la moyenne de 30 %. A priori, nous ne voyons pas de raisons qui peuvent expliquer ces différences. On devrait plutôt s'attendre à ce que les CLSC Métro et Notre-Dame-de-Grâce/Montréal-Ouest enregistrent de meilleurs résultats compte tenu de l'importance plus grande que représente le CUSM pour ces deux CLSC.

Au tableau 9, on présente les statistiques équivalentes pour les autres maladies que le cancer. Dans ce cas, la méthodologie utilisée a consisté à faire la liste des maladies pour lesquelles on estimait que les malades pourraient bénéficier de soins palliatifs⁶³. Il s'agit notamment des maladies pulmonaires obstructives chroniques, de tous les types d'insuffisances (rénale, hépatique, cardiaque), des maladies dégénératives du système nerveux (sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique, d'Alzheimer), du sida, etc. De la même façon que pour les cancers, nous avons estimé les décès hors CHSLD pour ces mêmes maladies en utilisant le fichier des décès de 1996.

On ne se surprendra pas de constater que le taux de pénétration du projet pour les autres maladies que le cancer est beaucoup plus bas que pour celui des cancers. Sur les 550 cas hors CHSLD que le fichier des décès recense pour les maladies autres que le cancer que nous avons retenues, il y a seulement 27 cas qui ont été inscrits au projet, pour un taux de pénétration d'environ 5 %. Il y a plusieurs raisons qui expliquent cet état de fait, raisons dont on aura l'occasion de traiter plus loin dans ce chapitre.

⁶³ Le lecteur pour consulter en annexe la liste de ces maladies établies en consultation avec des médecins experts en soins palliatifs.

On pourrait penser que la méthodologie que nous avons utilisée pour déterminer ce taux est encore plus sujette à caution que celle que nous avons utilisée pour les cancers, car la liste de ces autres maladies pouvant profiter d'une approche de soins palliatifs est susceptible d'être modifiée selon le jugement des experts consultés. Mais nous avons de bonnes raisons de croire que les maladies énumérées sont assez bien reconnues par les experts, à quelques variantes près. En fait, ce n'est pas vraiment dans cette direction qu'il faille chercher. C'est plutôt que les habitudes de référence ne sont pas là pour ces maladies. On doit donc s'attendre à des résultats moins élevés que pour le cancer et surtout penser que la progression se fera probablement pendant les prochains 20 ans, puisque les réflexes sont assez longs à développer. Les CLSC pourraient être davantage mis à contribution, car ce sont les meilleurs partenaires pour identifier et référer ces clientèles.

Le taux de pénétration de 5 % pour les maladies autres que le cancer est probablement sous-estimé quelque peu lui aussi, et ce, pour les mêmes raisons que celles que nous avons indiquées pour les cancers.

Tableau 9 : Autres maladies – clientèle desservie versus clientèle potentielle
Taux de pénétration du projet

CLSC	Clientèle potentielle estimée	Clientèle desservie ⁶⁴	%
	Décès autres maladies hors CHSLD 1996	Mars 1999 à mars 2000	
Côte-des-neiges	199	9	5
Métro	104	10	10
NDG/Mtl-Ouest	97	4	4
René-Cassin	103	3	3
St-Louis du Parc	47	1	2
TOTAL	550	27	5

❖ Les tableaux peuvent être différents de 100 % parce que les données sont arrondies.

Le tableau 10 reprend les statistiques sur le taux de pénétration pour les cancers, mais les résultats sont présentés, ici, par hôpital.

Tableau 10 : Cancer – taux de pénétration du projet par CHSGS

CH	Clientèle potentielle estimée Décès cancer 1996 Territoires 5 CLSC	Clientèle desservie⁶⁵ par les 5 CLSC Mars 1999 à mars 2000	%
CUSM	208	87	42
Général Juif	225	52	23
St. Mary	82	31	38
TOTAL	515	180	35

❖ Les tableaux peuvent être différents de 100 % parce que les données sont arrondies.

Les résultats du tableau 10 indiquent que le taux de pénétration est plus élevé pour les clients desservis par le CUSM. De mars 1999 à mars 2000, on estime le taux de pénétration à 42 %, ce qui veut probablement dire qu'on atteindra 50 % environ pour l'année 2000. Les résultats sont également très bons en ce qui concerne l'hôpital de St. Mary, car le taux de pénétration y est presque aussi élevé que pour le CUSM. Par contre, le taux de pénétration pour les autres hôpitaux, y compris l'Hôpital juif, est beaucoup plus bas, soit à peine un peu mieux que la moitié du taux de pénétration pour le CUSM. Ce résultat tend à indiquer que le continuum a véritablement un impact sur la capacité du projet à desservir les cancéreux, mais non pas pour les autres maladies.

Une autre conclusion que l'on peut tirer de ces statistiques est que les CLSC qui font davantage affaire avec l'Hôpital juif seraient susceptibles de connaître une augmentation importante de leur clientèle s'ils développaient des liens plus étroits avec cet hôpital. Ceci concerne plus particulièrement les CLSC Côte-des-Neiges et René-Cassin.

⁶⁴ Référez à la note de bas de page du tableau précédent.

⁶⁵ La remarque au bas du tableau 8 s'applique également ici.

4. Portrait de la clientèle qui échappe au projet

Introduction

Pourquoi chercher à cerner de plus près la clientèle qui nous échappe? Pourquoi est-ce important dans un projet comme celui que nous étudions?

D'abord, il arrive souvent dans des programmes de services que l'on rejoigne ce qui est le plus visible, sans que ce soit exactement la cible que nous cherchions à atteindre. Ainsi, l'analyse de la clientèle d'un programme d'éducation sanitaire qui visait l'abandon de la cigarette a-t-il permis de comprendre que le taux de réussite de 90 % était davantage relié aux caractéristiques des personnes (décision d'abandon prise avant d'entrer dans le programme) qu'aux méthodes ou au contenu du programme. D'une part, il est loin d'être certain qu'on devrait déployer une stratégie identique pour rejoindre les « irréductibles » et d'autre part, il est loin d'être acquis que le même programme d'éducation leur convienne et tienne compte de leurs caractéristiques propres.

Ensuite, l'examen de ce qui nous échappe nous permet de cerner précisément les aspects que nous couvrons bien et ceux que nous couvrons moins bien. Cela met en lumière certains processus de travail dont nous ne sommes pas nécessairement conscients et permet de circonscrire des facteurs explicatifs, de préciser les niveaux auxquels appartiennent les questions que soulève cet examen et, ce faisant, d'indiquer aux responsables du projet les cibles de développement les plus appropriées.

C'est dans cette optique que nous avons tenté de découvrir la clientèle qui échappait au projet. Nous avons maintenu l'hypothèse de départ, c'est-à-dire que 100 % des personnes atteintes du cancer représentaient toute notre clientèle potentielle, puisque toutes ces personnes sont susceptibles d'avoir besoin des services de santé. Nous avons donc tenté de comprendre quelle est la proportion de ces personnes que nous rejoignons et celles que nous ne rejoignons pas en utilisant différents angles. Ainsi avons-nous trouvé des données très claires pour expliquer certains phénomènes, alors que nous sommes totalement dans l'obscurité pour d'autres aspects. Nous avons utilisé les bases de données disponibles, les statistiques provinciales des décès ainsi que des informations de nature plus qualitative : observations, entrevues, rencontres.

De façon générale, on peut classer la clientèle qui échappe au projet en deux catégories. Il y a ceux qui sont inscrits tardivement au projet ou encore qui sont abordés de façon « incomplète », on pourrait dire qu'ils échappent partiellement au projet. Puis, il y a ceux qui lui échappent complètement : soit qu'ils soient desservis par l'un ou l'autre établissement sans toutefois être « formellement inscrits », soit qu'ils nous soient totalement inconnus. Dans cette section nous allons tenter de recenser quelles

sont les catégories qui nous échappent et de présenter, quand cela nous est possible, les raisons qui permettraient d'expliquer pourquoi certaines catégories de clientèles semblent peu ou pas rejointes ou le sont trop tard. Nous aurons l'occasion de revenir plus en profondeur sur certains de ces aspects dans la section portant sur les problèmes et les enjeux.

Précisons toutefois que nous ne prendrons pas en considération ici, le fait que les clientèles inscrites au projet par les CLSC ne reçoivent pas les mêmes services⁶⁶ selon qu'elles sont desservies par le CUSM ou par les autres CH. Il demeure certain cependant que cet aspect a constitué un incitatif négatif auprès des intervenants et a contribué fortement à limiter les inscriptions des personnes traitées à d'autres CH qu'au CUSM, car les avantages pour cette clientèle leur paraissaient très réduits.

Âge et sexe des patients

Nous nous sommes demandé, dans un premier temps, si le projet avait tendance à négliger une partie de sa clientèle pour des raisons liées à l'âge ou au sexe. Pour répondre à cette question, nous avons comparé les données du projet avec des données équivalentes provenant du fichier des décès du Québec. Nous n'avons effectué cette comparaison que pour les cancers, étant donné le trop petit nombre de patients atteints d'autres maladies.

Le tableau 11 présente la structure par sexe des clients desservis par le projet et compare celle-ci avec les données pour l'ensemble du Québec pour la période 1993-1995. On s'aperçoit que le projet dessert à peu près le même nombre de femmes que d'hommes, alors qu'au Québec en général, il y a davantage d'hommes que de femmes qui décèdent du cancer. Ce résultat semble un peu curieux, a priori, étant donné qu'en général les hommes ont plus souvent que les femmes une conjointe à la maison et que, par conséquent, il semblerait qu'il soit plus facile pour eux de pouvoir demeurer dans leur domicile plus longtemps.

Tableau 11 : Distribution de la clientèle desservie par sexe dans le projet et au Québec
Personnes atteintes du cancer

Sexe	Projet	Québec 1993-95 ⁶⁷
Masculin	50%	55%
Féminin	50%	45%
Total	100%	100%

❖ Les tableaux peuvent être différents de 100 % parce que les données sont arrondies.

⁶⁶ Cela a duré du 1^{er} novembre 1998 au 31 mars 2000.

⁶⁷ Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la santé publique, *La mortalité au Québec – Disparités et évolution de 1975-1977 à 1993-1995, 1998 (janvier)*.

Le tableau 12 présente des données équivalentes pour l'âge des participants au projet. Encore une fois, il ne s'agit que des patients atteints du cancer. L'examen de ce tableau permet de constater qu'il n'y a pas de différence significative⁶⁸ entre la structure par âge des personnes desservies par le projet comparativement aux décès par cancer au Québec. Il ne semble donc pas que le projet pilote ait tendance à discriminer selon l'âge des malades.

Tableau 12 : Distribution de la clientèle desservie par âge dans le projet et au Québec

**Personnes atteintes du cancer
Novembre 1998 à juillet 2000**

Groupe d'âge	Projet %	Québec 1993-95 ⁶⁹ %
<55	12	16
de 55 à 64	15	16
de 65 à 74	25	28
de 75 à 79	18	14
de 80 à 84	14	12
de 85 à 89	15	14
Total	100	100

❖ Les tableaux peuvent être différents de 100 % parce que les données sont arrondies.

Type de cancer

Nous nous sommes demandé, dans un second temps, si le projet pilote avait tendance à négliger une partie de sa clientèle pour des raisons reliées à leur maladie. Est-il possible que le projet desserve moins certains types de cancer que d'autres?

Comme on peut le constater à la lecture du tableau 13, la répartition par types de cancer (décès par type de cancer) des malades inscrits au projet ressemble à celle de la population⁷⁰ du Québec dans son ensemble. On note cependant quelques différences significatives. La plus importante a trait au nombre de décès par cancer du poumon chez les hommes qui sont sous-représentés dans le projet par rapport à la moyenne québécoise. En effet, au Québec, le cancer du poumon est responsable de 37 % des cas de décès par cancer chez les hommes, alors que dans le projet cette proportion n'est que de 24 %. À ce stade-ci, nous n'avons pas trouvé de raison satisfaisante qui expliquerait pourquoi le projet accueille moins de cancer du poumon chez les hommes mais pas chez les femmes. Cette différence explique par ailleurs le résultat un peu surprenant du tableau 11, qui indiquait que le projet

⁶⁸ Selon le test du Chi-carré à 0,05 %.

⁶⁹ Québec, ministère de la santé et des services sociaux, Direction générale de la santé publique, *La mortalité au Québec – Disparité et évolution de 1975-1977 à 1993-1995, 1998 (janvier)*.

⁷⁰ Base de données DÉCÈS.

desservait une proportion plus grande que prévue de femmes; en effet, si l'on exclut les personnes atteintes du cancer du poumon, la proportion homme/femme du projet est très semblable à celle des décès au Québec.

Tableau 13 : Distribution de la clientèle desservie par maladie et par sexe - Comparaison avec les décès par cancer – Québec 1993-95

Maladie	Québec 1993-1995 ⁷¹			Projet		
	% H	% F	% Total	% H	% F	% Total
Poumon	37	20	29	24	23	23
Colon et rectum	11	13	12	11	12	13
Sein	0	19	8	0	16	8
Prostate	10	0	5	14	0	7
Lymphome	5	5	5	3	4	4
Pancréas	5	5	5	10	8	9
Estomac	4	4	4	8	2	5
Leucémie	3	3	3	3	2	2
Encéphale	3	2	2	2	3	3
Vessie	3	2	2	2	0	1
Rein	2	2	2	2	1	2
Ovaire	0	5	2	0	6	3
Cavité buccale	3	1	2	5	1	3
Col de l'utérus	0	3	1	0	0	0
Larynx	2	0	1	3	0	2
Mélanome	1	1	1	1	2	2
Corps de l'utérus	0	1	1	0	2	1
Autres cancers	13	16	14	11	17	14
Total	100	100	100	100	100	100

❖ Les tableaux peuvent être différents de 100 % parce que les données sont arrondies.

Le fait que les décès par cancer du poumon soient sous-représentés chez les hommes a pour conséquence d'augmenter pour cette population la proportion de tous les autres types de cancer. Si l'on tient compte de ce phénomène, il n'y a véritablement qu'une autre différence susceptible d'être relevée : autant chez les hommes que chez les femmes, le cancer du pancréas est surreprésenté dans le projet par rapport à la moyenne québécoise. Là également, nous n'avons pas encore trouvé d'explication satisfaisante à ce phénomène.

Il y a bien d'autres différences entre la population du projet et celle du Québec quant aux types de cancer, mais celles-ci ne se sont pas révélées être statistiquement significatives. N'oublions pas que pour plusieurs types de cancer dans la liste, le nombre de personnes atteintes est très faible.

⁷¹ Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la santé publique, *La mortalité au Québec – Disparités et évolution de 1975-1977 à 1993-1995*, 1998, (janvier).

Les maladies⁷² autres que le cancer

Ainsi que nous l'avons souligné à la section précédente sur le taux de pénétration, le projet ne dessert qu'une toute petite proportion des personnes atteintes d'autres maladies que le cancer. Le nombre relativement restreint (11%) de clients desservis dans cette catégorie ne nous permet pas d'établir si certaines de ces maladies sont plus représentées que d'autres dans le projet. La conclusion, à ce stade-ci, est plutôt que ces malades sont très peu rejoints et sont peu desservis par le projet.

Ce constat peut paraître étonnant, à première vue, puisque cette clientèle souvent « gériatrique » est déjà bien connue et desservie par les CLSC en place. Dans la partie portant sur les enjeux, nous aurons cependant l'occasion d'examiner de plus près les raisons différentes qui expliquent cet état de fait. Ce volet des « maladies autres que le cancer » est en effet un des éléments qui nous paraissent importants dans le cadre de l'expérimentation et de la démonstration du projet pilote. D'autant plus, doit-on le souligner, que cette clientèle serait particulièrement affectée par le manque de services à domicile et ses besoins de soutien seraient grands étant donné la longue durée des maladies et l'épuisement des ressources de l'entourage. C'est ce qui ressort d'un article⁷³ récent portant sur les personnes atteintes de maladies terminales.

Les proches

Nous possédons, hélas! peu de données sur les proches qui accompagnent les malades dans le cadre du projet. En principe, si l'on se fie aux objectifs dont le projet s'est doté, les proches devraient faire partie des clients du projet. Dans les faits, les proches ne sont pas considérés, autant que souhaité par le projet, comme des clients et lorsque l'aide leur est proposée, elle ne correspondrait pas toujours à leurs besoins spécifiques⁷⁴. Voici quelques-uns des indices qui nous amènent à poser ces constats.

On retiendra, à titre d'exemple, le fait que certains intervenants ont tendance à fermer automatiquement le dossier d'un client lors de son décès ou encore lors d'une hospitalisation⁷⁵. Or, un malade hospitalisé ne signifie pas que l'aidant n'a plus besoin de soutien et de compréhension. De toute évidence, le suivi pour deuil et par extension des proches ne font donc pas encore partie des préoccupations de certains intervenants à ce moment-ci du projet. Par ailleurs, des remarques à l'effet que « cela ne donne rien d'inscrire la personne puisqu'elle est bien entourée » nous inciteraient à

⁷² Voir en annexe la liste de ces maladies établies en consultation avec des médecins experts en soins palliatifs.

⁷³ Emanuel J. Ezekiel, M.D., PH.D. et collab., «Assistance from Family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients», 23 sept. 1999, dans *The New England Journal of Medicine*, vol. 341, n° 13. p. 956-963.

⁷⁴ Cet aspect sera abordé dans le chapitre IV sur l'adéquation entre les ressources et les besoins.

⁷⁵ Tous les établissements devraient-ils, de façon systématique, ouvrir un dossier pour chacun des proches en plus du dossier du patient?

croire que les besoins propres de cette clientèle ne sont pas suffisamment pris en compte, à tout le moins, par tous les intervenants du projet.

Cette clientèle échappe donc momentanément au projet puisque c'est la façon de l'aborder, c'est la perspective adoptée qui vient limiter et restreindre le champ d'action. Un fait demeure certain : plus le temps avance, moins elle échappera, puisque le projet de développement des compétences mis en place vise expressément à faire prendre conscience de l'existence de cette dimension et à préciser comment on peut mieux tenir compte des proches dans l'intervention en soins palliatifs.

Enfin, mentionnons qu'on a souvent tendance à penser que le soutien et l'accompagnement des proches sont du même ordre, peu importe la maladie et le contexte qu'elle dessine pour les proches. Il nous apparaît toutefois que cette position devrait être fortement nuancée, car elle laisse croire que le soutien aux aidants se maîtrise une fois pour toutes, alors que plusieurs facettes doivent être explorées pour donner un service approprié⁷⁶. C'est d'ailleurs cet aspect qui rend la maîtrise de ces compétences plus complexe.

Références de l'hôpital vers les CLSC

Volume des références

L'hôpital est de loin la source la plus importante de référence vers le CLSC. À ce stade-ci, nous ne sommes pas en mesure de déterminer avec précision jusqu'à quel point les malades de l'hôpital sont référés ou non au projet. Nous ne savons pas non plus pourquoi les personnes qui ne sont pas référées ne le sont pas et nous n'en connaissons pas le volume. Nous ne connaissons pas non plus, de façon complète et claire, les *patterns* de référence, les mécanismes et les processus décisionnels en jeu qui feraient que certaines clientèles ne seraient pas référées aux CLSC. Par contre, ce que nous savons c'est que certaines personnes hospitalisées ou vues en clinique externe, par les oncologues ou par d'autres médecins, ne sont jamais référées ou le sont tardivement. Pour connaître un peu mieux ces *patterns* de référence, nous avons jeté un regard plus attentif aux références faites par le CUSM. Nous porterons donc une attention particulière au CUSM en posant l'hypothèse que les mêmes phénomènes se rencontrent dans les autres CH avec lesquels collaborent les 5 CLSC à l'étude. Le chapitre portant sur le continuum présente les résultats du continuum CUSM et 5 CLSC.

⁷⁶ La littérature portant sur les proches nous permet de constater à quel point les recherches insistent sur des aspects différents selon qu'on aborde de façon particulière la problématique des proches et du cancer ou selon qu'on aborde la problématique des aidants selon un point de vue plus général.

Références tardives

Nous arrivons maintenant à cet autre aspect très important des références de l'hôpital : leur caractère tardif. La plupart des malades sont référés très tard dans leur maladie, au cours des derniers jours de vie. Comme on l'a vu précédemment dans ce chapitre, la durée de séjour dans le projet de la plupart des malades est très limitée, souvent quelques jours, le plus souvent moins d'un mois. Dans de nombreux cas ce n'est pas tant les critères du projet qui sont responsables de cette inscription tardive, mais plutôt le fait que l'hôpital les réfère au projet à la dernière minute. Par contre, comme on le verra plus loin dans cette section, dans le point portant sur les malades hospitalisés, il y a aussi des cas où l'hôpital de jour serait prêt à référer la personne vers le CLSC qui la dessert, mais, tel que mentionné par les intervenants, parce que l'évaluation de cette personne selon la grille PPS ne permet pas l'inscription au projet, celle-ci se voit retardée.

Personnes connues, desservies par les CLSC et non inscrites

On estime qu'il y a un nombre de clients des 5 CLSC, autour de 40 à 50 personnes sur une base annuelle, pour la plupart desservies par les services à domicile et à qui l'on donne des soins palliatifs, mais qui ne sont pas inscrites au projet pilote. On estime que cela représente environ 10 à 20 % de la clientèle potentielle. Le nombre de clients actifs à un moment donné ne serait pas de 80 à 90 comme l'indiquent les statistiques du projet, mais plutôt de l'ordre de 95 à 105. Il n'est pas clair toutefois à ce stade si ces personnes finissent par être inscrites, auquel cas on sous-estime la durée du séjour au projet, ou si ces personnes sont traitées hors projet durant toute leur maladie, auquel cas on sous-estime le taux de pénétration du projet.

Les raisons qui ont été avancées par les intervenants pour expliquer cet état de fait sont les suivantes⁷⁷ :

- jusqu'en mars 2000, l'inscription au projet ne représentait aucun avantage pour les clients (selon la perception des intervenants, bien sûr) qui ne provenaient pas du CUSM. La seule exception à cette règle était la ligne dédiée⁷⁸, accessible à la fois aux personnes référées par le CUSM et celles qui ne l'étaient pas, mais son mauvais fonctionnement au début, déjà évoqué⁷⁹, incitait plusieurs intervenants à taire le service plutôt qu'à le promouvoir;
- l'inscription au projet représente pour l'intervenant beaucoup de travail supplémentaire : notamment beaucoup de paperasse et de fax qu'il faut envoyer constamment, en particulier à chaque changement de prescription des médicaments. Encore là, si la perception de l'intervenant

⁷⁷ Voir en annexe *La parole aux intervenants des CLSC* où sont rapportés les propos des intervenants recueillis entre juin 1999 et juin 2000, concernant l'inscription au projet.

⁷⁸ Il s'agit d'un décalage entre la réalité et la perception puisque, dans les faits, les services offerts comprenaient aussi des équipements disponibles ainsi que les services d'un psychologue.

⁷⁹ Pour plus de détails, voir le chapitre VI sur la ligne téléphonique dédiée, les gardes médicale, infirmière, etc.

est que ce surcroît de travail n'apporte absolument rien au malade, il est naturel qu'il ne soit pas porté à l'inscrire;

- la crainte de « faire peur au malade et aux proches ». « L'inscrire au projet, cela signifie de se présenter avec un « gros dossier à domicile ». Ça veut dire également l'inscrire à la recherche et l'obliger à répondre à toute une série de questionnaires » disait une infirmière d'un CLSC participant. Quand l'intervenant jugeait que cela pouvait représenter un gros problème, il avait tendance à ne pas inscrire la personne;
- les problèmes de déni ou l'absence de diagnostic font aussi partie des raisons qui expliquent la non-inscription. On a déjà évoqué ce problème plus haut. Dans certains cas on dessert ce client sans toutefois lui faire entendre clairement qu'il s'agit de soins palliatifs, ce qui empêche, par conséquent, son inscription au projet⁸⁰;
- la méconnaissance de certains aspects du projet : les règles d'inscription n'étaient pas toujours comprises clairement par tous les intervenants. Certains, par exemple, pensaient qu'ils ne pouvaient inscrire que les cas de cancer. D'autres n'inscrivaient pas ceux qui pouvaient se déplacer au CLSC. Il est bien sûr tout à fait naturel qu'il faille du temps au début du projet pour mettre tout le monde sur la même longueur d'ondes, surtout encore une fois, en raison de la stratégie d'implantation retenue (généralisation). On peut aussi s'attendre à ce que l'impact de ce problème aille en diminuant avec le temps d'une part et avec l'entrée en jeu des cliniciens formateurs d'autre part ce qui semble être présentement la situation.

Les personnes qui ne connaissent pas leur pronostic ou ceux qui font de la dénégation

Comme pour les proches, cette clientèle échappe au projet de façon temporaire, c'est-à-dire que l'évolution du projet amènera chez les intervenants une aisance qui permettra graduellement d'intégrer cette clientèle. Pourquoi alors nous échappe-t-elle actuellement?

Il est bien difficile pour les intervenants du projet d'inscrire une personne qui ne connaît pas son pronostic. Cette situation présente, en effet, un problème éthique professionnel pour les intervenants : cette discussion sur le pronostic doit avoir lieu avec le médecin traitant et non pas avec l'infirmière ou le travailleur social. De plus, comment donner des soins palliatifs à une personne sans mentionner le mot palliatif! Il arrive souvent que cette clientèle ait des services du CLSC, mais pas ceux que le projet a mis en place.

Dans la pratique, le même problème se pose pour ceux qui font de la dénégation, c'est-à-dire qui refusent leur pronostic et agissent comme si la maladie avait cessé d'évoluer. Parfois les proches

⁸⁰ Cet aspect sera présenté de façon plus détaillée au point suivant.

connaissent mieux la situation que la personne malade, parfois les deux semblent dans l'ignorance. Comme les intervenants avaient été habitués à desservir les personnes atteintes du sida, ils n'avaient pas envisagé la possibilité que ce problème puisse se présenter de cette façon. De l'avis des intervenants, cette dénégaration semble surtout se présenter dans les cas de cancer, peut-être parce que ces personnes se sentent encore en forme et peuvent vaquer à leurs occupations quotidiennes quelques semaines avant leur décès.

La difficulté d'entrer en relation avec le malade dans ces deux cas a pour conséquence que la grande majorité d'entre eux n'est pas desservie ou n'est pas inscrite (donc desservie partiellement). On peut penser que certains finissent par être inscrits au projet à la toute fin de leur maladie, mais il est probable que plusieurs d'entre eux échappent complètement au projet. Nous n'avons pas, cependant, une idée du nombre de ces situations.

Les malades qui se déplacent facilement - La grille PPS

Comme on l'a vu plus tôt dans ce chapitre, il est très difficile de travailler avec le pronostic de la maladie, de sorte que le critère d'inscription qui était encore prédominant en juin est celui de la grille PPS⁸¹. Dans la pratique, l'utilisation de la grille PPS ne permet pas l'inscription des personnes qui peuvent facilement se déplacer. Ces personnes sont plutôt inscrites aux services courants, le cas échéant, pour recevoir une piqûre, un pansement, etc. Comme les services courants n'ont pas encore été intégrés au projet de soins palliatifs, on ne peut pas parler d'approche palliative pour ces clients qui sont traités comme tous les autres. Là encore, il est probable qu'une partie de ces clients serait reprise en charge plus tard par le projet, au moment où leur état de santé se détériore, mais il est également certain qu'une bonne proportion ne sera simplement jamais desservie⁸². Comme on l'explique au point suivant, ces aspects font ressortir tous les chevauchements intra-organisationnels et la nécessité de faire pénétrer le changement plus loin dans l'organisation.

Ainsi, il est paradoxal que plusieurs des patients qui fréquentent l'hôpital de jour pour recevoir des soins palliatifs ne soient pas admissibles au projet à cause de la grille PPS. Nous aurons l'occasion de revenir sur ce point, plus loin dans la section sur les enjeux.

⁸¹ Bien que l'on ait ajouté un troisième critère d'admission qui facilitait l'évaluation conduisant à l'inscription d'un usager au projet, soit celui du jugement clinique de tout professionnel, la grille PPS reste encore prédominante.

⁸² Voir au chapitre V portant sur le continuum, la section sur la clientèle du continuum CUSM SP et 5 CLSC : les constats établis à partir des dossiers connus du CLSC Métro et du CUSM SP sur une période de trois mois indiquent qu'un petit nombre de malades seulement finit par être inscrit au projet.

Les personnes suivies à domicile qui sont momentanément ou définitivement hospitalisées

Il arrive à l'occasion que certains malades suivis par le CLSC soient hospitalisés, temporairement ou définitivement, sur d'autres départements que ceux relevant des soins palliatifs (unité, hôpital de jour, équipe consultation/liaison) et que le personnel du service de consultation/liaison des soins palliatifs ne puisse plus assurer la continuité en vertu des contraintes hospitalières : en effet, l'intervention de l'équipe consultation/liaison ne se fait que sur demande expresse des médecins traitants du patient et parfois des infirmières de l'unité où les malades séjournent et non sur demande des services à domicile qui les suivaient. Cela constitue un bon exemple de rupture de continuité reliée à des chevauchements intra-organisationnels. Il arrive que ces patients ne soient pas retournés au projet, même si des services palliatifs à domicile étaient encore indiqués. On peut présumer que ces personnes échappent au projet pour des raisons similaires à celles qui font que le projet ne rejoint pas les patients qui souffrent d'autres maladies que le cancer, parce qu'elles se trouvent dispersées dans l'hôpital et que les règles qui s'appliquent dans les autres unités diffèrent considérablement de celles des unités où un personnel spécialisé en soins palliatifs prend soin des malades et de leurs proches.

Personnes soignées à la méthadone

Les personnes traitées à la méthadone ne peuvent facilement faire partie du projet en raison des contraintes légales qui pèsent sur ce type de médication qui exclut plusieurs ressources professionnelles dont auraient besoin ces personnes à domicile.

Les refus de service

Nous connaissons mal cet aspect. Il n'y a qu'un tout petit nombre de personnes qui refusent les services à domicile qui leur sont offerts. À l'exception d'un CLSC, ces cas ne sont pas documentés. Parfois le CH juge qu'elles sont bien entourées et choisit de les retourner sans référence. Parfois, on leur conseille des ressources privées dès l'hôpital sans référer au CLSC. Il aurait été intéressant que l'hôpital et les CLSC notent ces situations au fur et à mesure. Comme les intervenants sont des gens d'action, ils ne sont pas portés à identifier les refus comme faisant partie de la clientèle cible, donc de la recherche.

CONCLUSION

En essayant d'appréhender la clientèle qui échappe au projet, tant son volume que ses caractéristiques, en tentant de découvrir les facteurs les plus importants à la source de cet état de fait, nous avons été amenée à établir plusieurs constats. Sans pouvoir quantifier, à ce stade-ci, l'importance relative de tous les facteurs, il semble que nous puissions retenir quatre éléments qui nous paraissent plus importants que les autres.

En premier lieu, les personnes atteintes d'une autre maladie que le cancer échappent presque complètement au projet, pour l'aspect du continuum tout au moins, puisque ce sont les CLSC qui recrutent ces malades et le partenaire hospitalier n'est pas disponible pour assurer la continuité.

En second lieu, une partie de la clientèle échappe davantage, dirions-nous dans sa dimension qualitative, puisque les phénomènes découverts sont beaucoup reliés à la perception des acteurs, à leur vision des soins palliatifs, à leur façon habituelle de gérer les processus, à la façon d'aborder les problèmes. Ainsi, nul doute que les proches, les personnes qui ne connaissent ou ne reconnaissent pas leur diagnostic, celles qui se déplacent facilement pour venir au CLSC, celles suivies à domicile qui sont hospitalisées momentanément ou définitivement sur les départements autres que ceux relevant des soins palliatifs, les personnes qui refusent les services, etc., **constitueront de moins en moins des clientèles qui échappent, au fur et à mesure que s'intégreront les nouvelles pratiques professionnelles, au fur et à mesure qu'aura lieu la formation qui est envisagée.** Ces phénomènes leur échappent d'autant moins que leur conscience des problèmes rencontrés est plus aiguë. L'ouverture des acteurs, leur réflexion et les moyens qu'ils se donnent en témoignent.

En troisième lieu, il est clair que nous disposons d'informations substantielles sur la clientèle potentielle du continuum et surtout de filons très rentables à exploiter pour augmenter le taux de pénétration du projet. En particulier, les partenaires disposent d'un bassin important de gens connus conjointement mais qui ne sont pas inscrits. Ces pistes seront explorées beaucoup plus en détail au chapitre V qui porte sur le continuum. Par ailleurs, ces pistes de travail permettraient également d'explorer les chevauchements intra-organisationnels et interorganisationnels et les obstacles reliés aux processus spécifiques de chaque établissement dont nous ne sommes pas pleinement conscients maintenant.

Quatrièmement, il y a finalement une série de raisons, dont notamment l'utilisation de la grille PPS, qui explique que beaucoup de personnes sont inscrites très tard dans le cours de leur maladie. Même si ces gens sont inscrits, nous considérons qu'ils échappent partiellement au projet, puisque cette admission tardive ne leur donne pas finalement accès aux services disponibles et conçus pour eux. Nous verrons plus loin dans ce chapitre que cet aspect des références tardives est bien davantage un problème systémique qu'un problème relié au projet lui-même.

Ces commentaires expliquant pourquoi certaines clientèles échappent au projet ne doivent pas nous faire oublier, cependant, ce que nous avons noté plus tôt dans cette section décrivant la **situation réelle : le taux de pénétration du projet, en ce qui a trait au cancer, est somme toute excellent, compte tenu qu'il s'agit d'un projet encore très jeune.** Ce qu'on doit retenir, c'est qu'il progresse continuellement. L'analyse de la clientèle (sur la base des données assez limitées dont nous

disposons) indique également qu'il ne semble pas y avoir de groupes sociodémographiques particuliers qui seraient moins bien desservis que d'autres par le projet.

Nous avons pu constater, également, que le projet a dû modifier plusieurs fois ses critères d'inscription de façon à admettre les clients au moment voulu, soit lorsqu'il reste au malade environ 90 jours à vivre. Malgré ces efforts, le projet admet encore la grande majorité de sa clientèle beaucoup plus tard, ainsi qu'en témoigne le fait que la durée de séjour dans le projet est inférieure à un mois pour plus de la moitié de la clientèle. Nous allons revenir en détail sur cette question dans la section suivante sur les problèmes rencontrés par le projet et les principaux enjeux.

C) Problèmes rencontrés et principaux enjeux

Introduction

Nous aimerions aborder maintenant quelques enjeux soulevés par les problèmes rencontrés concernant la définition de la clientèle cible et son opérationnalisation dans le continuum de services que le projet pilote cherche à mettre en place. Voici les principaux enjeux relevés que nous analyserons dans les pages qui suivent.

Premièrement, certains enjeux sont reliés à la définition de la clientèle et aux critères d'inscription utilisés dans le projet. Nous présenterons alors les impacts de cette définition tant sur la clientèle que sur les intervenants, les partenaires et les décideurs.

Deuxièmement, nous ne pouvons passer sous silence le fait que le continuum ne rejoint pratiquement pas les personnes atteintes de maladies autres que le cancer et tous les problèmes que cela soulève.

Enfin, nous terminerons cette section en nous questionnant sur la nécessité pour les partenaires impliqués dans le continuum de services de partager une définition commune et sur les répercussions intra-établissements d'un tel choix au niveau des systèmes internes de gestion.

1. Enjeux reliés à la définition de la clientèle visée

Le principal critère d'admission au projet est-il opérationnel?

Dans les pages précédentes nous avons pu constater que la définition des soins palliatifs retenue pour élaborer la programmation semblait, au départ, non seulement claire mais aussi des plus inclusives pour refléter la grande ouverture d'esprit des promoteurs du projet. Or, il s'est avéré qu'elle prêtait à beaucoup d'ambiguïtés et de confusion.

Lorsqu'est arrivé le moment de déterminer quelle était la clientèle du programme, nous avons vu également que le choix de retenir la phase terminale de la maladie, soit les derniers 90 jours, pour mieux circonscrire les personnes qui pouvaient effectivement bénéficier des services mis en place, avait lui aussi paru simple et n'avait pas posé problème au moment de la décision au comité de suivi d'implantation. Par ailleurs, lorsqu'il s'est agi de définir quels seraient les critères d'inscription les plus susceptibles de concrétiser la phase terminale, de délimiter en fait cette durée à 90 jours, plusieurs

changements effectués au fil des rencontres traduisaient un malaise à appréhender une réalité qui s'avère, dans les faits, difficile à cerner.

Le pronostic, la grille PPS et le jugement clinique d'une équipe aident-ils à déterminer la durée de 90 jours?

En premier lieu, le pronostic n'est pas un critère facilement utilisable dans la pratique

Pour la majorité des clients, on ne dispose pas d'un pronostic clair au moment de la référence d'un malade en soins palliatifs. L'examen des formulaires interétablissements révèle en effet que le pronostic est pratiquement toujours absent lors du transfert. En outre, lorsqu'on a demandé aux médecins du projet leur opinion, ceux-ci ont largement exposé leurs réticences et considèrent qu'il est tout à fait « risqué » et « illusoire » de fonder la décision sur le pronostic : comment est-ce possible d'estimer la survie d'un malade avec autant d'exactitude, surtout quand l'expérience leur a démontré qu'« on ne connaît pas vraiment le temps qu'il lui reste à vivre? ».

Cette opinion, selon certains spécialistes en soins palliatifs, fait implicitement partie de la philosophie même des soins palliatifs, mais elle ne semble pas partagée par tous les experts. En effet, dans le cadre d'une recherche présentée dans l'article : « Extent and determinants of error in doctors'prognoses in terminally ill patients : prospective cohort study⁸³ », les auteurs présentent des pistes d'amélioration qui permettraient, selon eux, d'améliorer chez les médecins la précision du pronostic de survie pour les patients atteints d'une maladie terminale. Les résultats de la recherche confirment néanmoins certaines des appréhensions des médecins du projet : la grande majorité des pronostics est trop optimiste : on pense que la personne a trois mois à vivre, alors, qu'en réalité c'est beaucoup moins. Ainsi, la comparaison entre les pronostics des médecins et la survie réelle des malades montre que la très grande majorité des médecins a une propension à surestimer la durée de survie de leurs malades. De façon générale, les cas de cancer ont été estimés de façon bien plus optimiste que les autres cas (sida et autres diagnostics) et les hommes ont un plus grand pourcentage de pronostics optimistes. Enfin, cette étude fait bien ressortir combien il peut être difficile d'établir un pronostic de temps de survie dans le cas d'une phase terminale et cela semble d'autant plus difficile qu'on connaît le malade depuis longtemps.

⁸³ Nicholas A. Christakis et Elizabeth B. Lamont, dans *BMJ*, 2000, n° 320, p. 469-473. Par ailleurs, il est intéressant de constater que les histoires rapportées par le profane quant au pronostic du médecin vont plutôt dans le sens inverse que ce qui est démontré dans l'article : qui n'a pas entendu une histoire de cancer du genre : « le médecin lui avait donné deux mois, il a survécu huit ans! ». Par contre, les histoires inverses sont plutôt rares. Serait-ce que la mémoire est sélective? Serait-ce que les histoires que nous aimons nous raconter visent à maintenir l'espoir, si important chez les malades comme le démontre amplement la littérature sur le sujet?

Deuxièmement, la grille PPS ne se révèle pas un outil qui augmente la précision du pronostic

En ce qui a trait à la grille PPS, on a le même problème : trois mois avant leur décès, beaucoup de cancéreux sont encore très autonomes. Dans leur cas, l'utilisation de la grille PPS ne permet pas de les admettre au projet. Elle ne serait pas un outil approprié⁸⁴. Le portrait des personnes desservies que nous avons présenté plus haut montre bien que l'utilisation de la grille n'a pas permis une plus grande précision, puisque la durée de séjour n'a pas été modifiée suite à son adoption. Par contre, nous avons pu observer que l'hôpital de jour desservait des clients parfois plusieurs mois avant que ces personnes ne puissent être inscrites officiellement au projet, parce qu'on n'atteignait pas les 60 % sur l'échelle PPS. Or, un bon nombre de ces patients mouraient quelques jours après l'inscription, n'ayant pas pu bénéficier des services offerts. La base de données du projet nous permet de tirer la même conclusion. De façon préliminaire⁸⁵, nous avons recensé huit cas qui ont été vus par l'hôpital de jour, mais qui n'ont pas été jugés admissibles au projet lors de leur première visite. Ces personnes, une fois inscrites, sont décédées en moins d'un mois dans cinq cas sur huit. Leur durée de séjour dans le projet, soit 40 jours, était même inférieure à celle de la moyenne des patients (55 jours).

Il est important de souligner également que la grille PPS n'est pas un outil qui permet de prendre les proches en considération, de se soucier de leur adaptation pour faire face à la situation qui prévaut, de tenir compte de leur taux d'anxiété ou de leur capacité à prendre soin du malade.

La grille PPS ne serait pas non plus un outil approprié pour les maladies autres que le cancer, pour des raisons différentes, cependant. Le critère de 90 jours exclut d'emblée la très grande majorité des maladies autres que le cancer. En effet, s'il est déjà difficile d'établir un pronostic fiable pour les cancers, ceci devient presque impossible pour la plupart des autres maladies. Dans beaucoup de cas, la personne sera placée en institution bien avant qu'il lui reste 90 jours d'espérance de vie.

On voit donc que les critères utilisés pour admettre les malades et leurs proches ont pour conséquence que les partenaires du projet n'admettent les malades atteints du cancer, pour la plupart, qu'à la toute fin de leur vie, à l'article de la mort, au moment où doit commencer l'intensification des soins. La notion de phase terminale, ou si l'on veut le critère de 90 jours, constitue, à notre avis, une des causes importantes de la très faible durée de séjour des patients au projet. On est donc bien loin de la vision initiale qui consistait à commencer les soins palliatifs très tôt dans la maladie, parallèlement aux traitements curatifs. Par contre, on est mieux en mesure maintenant, comme le voulait le projet pilote, de « déterminer les conditions optimales pour l'organisation intégrée

⁸⁴ Il serait peut-être possible d'utiliser d'autres outils, par exemple l'échelle ECOG, mais nous ne savons pas si ces outils seraient plus adéquats que l'échelle PPS. Voir « Factors associated with length of survival among 1081 terminally ill cancer patients », Allard P. et collab., dans *Journal of Palliative Care*, 11(3), p. 20-24.

⁸⁵ Ces résultats sont tirés de l'analyse de la base de données SP à un moment où celle-ci comptait environ 35 cas.

de soins et services palliatifs (...) pour les personnes atteintes d'une maladie terminale et pour leurs proches⁸⁶. »

Troisièmement : ajouter la dimension du jugement de l'équipe n'amène rien de plus au problème fondamental

Permettre aux intervenants d'avoir une plus grande marge de manœuvre relativement à l'admission des patients est certainement un progrès par rapport à la situation qui prévalait auparavant. Il n'en demeure pas moins que parfaire un critère qui n'est pas fonctionnel en soi ne nous apparaît pas une solution susceptible d'apporter les correctifs appropriés et de permettre, en fin de compte, de desservir la clientèle spécifique pour laquelle ces services ont été pensés et mis en place.

Les nombreuses retouches successives pour arriver à estimer une durée de survie ne donnent pas les résultats escomptés. Force nous est de conclure que ce critère n'est pas opérationnel, c'est-à-dire qu'il ne nous rend pas mieux en mesure de déterminer les personnes qui peuvent profiter de la gamme de services en place.

Dans la section suivante, nous allons montrer que non seulement ce critère de 90 jours n'est pas efficace sur le plan fonctionnel, mais qu'en plus il a des effets indésirables, c'est-à-dire incompatibles avec nos objectifs. Ces effets indésirables reliés à la stratégie d'aborder les soins palliatifs par la phase terminale de la maladie sont, selon nous, observables tant chez les malades, que chez les proches, les intervenants, les partenaires, les collaborateurs, etc.

Effets pervers induits par le critère de 90 jours (phase terminale)

Il arrive en effet qu'un médicament prescrit ait des effets secondaires non désirés : parfois ces effets secondaires sont légers, parfois ils sont graves et persistants. Lorsqu'il occasionne plus de dégâts ou des effets indésirables plus importants que les problèmes qu'il cherche à régler, le remède doit être abandonné. Il en est ainsi de certaines politiques, procédures, lois et règlements qui sont abandonnés en cours de route. À notre avis, le critère de 90 jours se range parmi les solutions sans avenir pour plusieurs raisons que nous allons passer en revue dans les pages qui suivent.

Avant de commencer, il nous semble opportun de situer le sens de nos propos. Nous cherchons d'abord et avant tout à soumettre aux partenaires du projet, particulièrement aux instances décisionnelles, une revue documentée de ces effets, afin qu'ils puissent être en mesure de prendre une décision éclairée quant aux orientations à donner au projet. Les questions que nous posons sont les suivantes : les résultats que nous obtenons nous indiquent-ils que nous allons dans le sens de nos

⁸⁶ (FM 98), (TK 95).

objectifs? Les chemins que nous prenons vont-ils nous y conduire? Il s'agit, à notre avis, de questions dont la portée est stratégique pour le projet.

Commençons d'abord par les effets « secondaires »⁸⁷ chez les malades et les proches, avant de présenter quelques effets observés chez différents intervenants impliqués. Nous poursuivrons en portant attention aux partenaires dans le continuum (partenaires présents et potentiels) et nous terminerons en faisant état de l'impact au niveau des principaux décideurs.

Impact au niveau des malades et des proches

L'étude des impacts du diagnostic de cancer et de son traitement sur le fonctionnement psychosocial des personnes atteintes et de leurs proches est très bien documentée⁸⁸. « L'annonce du diagnostic provoque généralement une réaction de choc, souvent accompagnée d'un déni qui est suivi d'épisodes d'anxiété, de colère et de dépression. Malgré le fait qu'une majorité de malades s'adaptent progressivement à leur situation et que les réactions psychologiques sont transitoires, des études révèlent qu'entre 22 et 44 % souffrent de problèmes psychologiques chroniques susceptibles d'affecter leur fonctionnement social. L'avènement du cancer introduit une sérieuse exigence d'adaptation pour les conjoints ou conjointes et les membres de la famille, et il s'agit manifestement d'une expérience de nature à compromettre leur équilibre psychosocial⁸⁹. » En outre, lors d'études portant spécifiquement sur le cancer du sein, les auteurs affirment que les conjoints et les enfants des femmes atteintes du cancer du sein présentent un état de vulnérabilité souvent comparable à celui de la malade, alors que, paradoxalement, on s'attend généralement à ce que ceux-ci constituent sa principale source de soutien.

Par ailleurs, on a trouvé que les réactions psychologiques du malade pouvaient influencer le pronostic chez les malades recevant des traitements palliatifs. De plus, et ceci nous concerne tout particulièrement, l'influence des réactions psychologiques sur la qualité de vie et sur la qualité de la participation au traitement est bien démontrée : il y a un consensus au sein de la communauté scientifique pour reconnaître l'effet généralement bénéfique des interventions de nature psychosociale auprès des personnes atteintes du cancer dans les différentes phases de leur maladie. Un environnement psychosocial adéquat et soutenant améliore la réponse psychologique des malades ainsi que leur processus d'adaptation.

⁸⁷ Nous employons cette expression, à dessein, car nous voulons surtout indiquer que ces effets ne sont pas souhaités ou recherchés par les partenaires du projet; au contraire, on pourrait ne pas être averti de ces effets, puisqu'ils ne sont pas décelables sans une observation très fine des différents phénomènes, sans rétroaction structurée de la part de tous les acteurs et sans les statistiques détaillées disponibles.

⁸⁸ Dans son article « La Recherche en oncologie psychosociale » Serge Dumont trace un bref historique des principaux courants de la recherche psychosociale dans le domaine de l'oncologie. Il porte une attention plus particulière à certaines études scientifiques reconnues comme ayant un processus de quête de la connaissance dans ce champ. Il s'intéresse surtout aux savoirs savants, c'est-à-dire des connaissances découlant de recherches réalisées en milieu clinique, *Revue Service social*, vol. 45, n° 3, 1996, p.77-89.

⁸⁹ Ibid., p. 79

Mentionnons également qu'au cours de la dernière décennie, les stratégies de traitement pour plusieurs formes de cancer ont évolué vers des interventions beaucoup plus agressives et plus intensives. Bien qu'ils améliorent le pronostic, ces traitements ont des répercussions psychologiques importantes sur les personnes atteintes et leurs proches.

Jetons maintenant un regard plus « intime » sur les personnes malades et leurs proches? Que vivent-ils? Depuis le début de la maladie jusqu'à la phase terminale, elles connaissent des états d'âme variés, des questionnements, des bouleversements majeurs et des peurs intenses. Le corps de la personne malade se modifie avec la progression de la maladie et des traitements, ses forces et son autonomie diminuent, ses rôles sociaux et familiaux changent, le temps et les projets s'estompent, ses relations avec les êtres chers sont bouleversées. Ses réactions face à sa maladie et à sa mort inévitable reflètent sa personnalité et ses attitudes profondes. Peu à peu, la maladie terminale prend progressivement toute la place dans la vie de la personne malade et de ses proches. Tous se sentent envahis par cette mort qui va arriver. Parfois, ils y pensent en silence, parfois, ils en parlent ouvertement. Les malades et leurs proches cherchent toujours à trouver un sens à ce qui se passe, à toutes ces souffrances et à la mort qui s'annonce. On cherche naturellement à combattre l'absurdité. Tous ont besoin d'expliquer ce qui arrive : pourquoi? Pourquoi moi? Pourquoi lui? Pourquoi maintenant? On cherche à comprendre à tout prix pour s'apaiser.

Si les malades et leurs proches se sentent délaissés en début de parcours, nul n'est besoin de dire que, de façon générale, ce « rejet » s'accroît au fur et à mesure des « mauvaises nouvelles » : rechute, envahissement de la maladie, progression des symptômes, imminence de la mort. L'entourage, peu habitué à côtoyer la mort, « ne sait pas quoi dire » et « ne veut pas faire de gaffe », s'éloigne. Pour le malade et les proches, il devient de plus en plus difficile de trouver le réconfort.

Face à cette situation, comment peut-on prétendre « mettre la clientèle au centre de nos préoccupations », se défendre d'avoir une « orientation clientèle », penser réellement répondre « de façon personnalisée » à ses besoins, avec une « approche globale », comme le dit la philosophie en soins palliatifs, à partir d'un critère aussi fictif que les 90 derniers jours de la fin de sa vie? N'oublions surtout pas que ces 90 jours ne représentent, en aucune façon, une réalité que vit la personne, puisque chaque maladie voyage à sa façon, que les malades réagissent chacun différemment aux traitements proposés, alors qu'on sait très bien que ces 90 jours tombent à des moments très différents de la maladie de quelqu'un. Pourquoi vouloir aborder les soins palliatifs avec ce regard comptable?

Quel est le continuum le plus important pour le malade? Celui que les établissements dessinent ensemble pour développer des services intégrés et continus ou le continuum que la maladie fait vivre

au patient, parsemé d'incidents, de hauts et de bas, de choix et de décisions, d'avancements et de reculs, de souffrance et de découvertes, de regrets et de pardons, de solitude et de rapprochements?

Si le malade est bien au centre et qu'il doit être bien informé de la situation, des choix qui s'offrent à lui, qu'il est appelé à participer à toutes les décisions le concernant, pourquoi ne pas amorcer les soins palliatifs dès l'annonce du diagnostic⁹⁰ de la maladie terminale, au moment justement où il ressent le besoin de parler de ce qui lui arrive et des changements occasionnés soudainement dans sa vie et dans celle de ses proches par la maladie qui vient de se déclarer. Pourquoi ne pas profiter de ce moment où le malade est souvent encore sous l'effet du choc, qu'il éprouve le besoin d'être informé, de partager sa condition, d'être réconforté, **pour jeter l'ancre, donner la main et débiter les soins d'accompagnement** parallèlement aux traitements curatifs ou actifs.

C'est le début d'une longue promenade ensemble. N'est-ce pas le privilège de tout travail personnalisé en soins palliatifs que **d'arriver au bon moment**? Parfois, ce moment crucial pour le malade est non seulement un moment de désarroi, mais aussi un moment de grande solitude, un moment où l'entourage ne se sentant pas préparé à faire face à la situation, ne sachant quoi dire, quoi faire, déserte le malade et tire sa révérence, en douce.

Pour les proches aussi, cette présence tombe à point nommé, comme « un cadeau du ciel », comme un baume sur la peau. Elle débute dans un tourbillon d'anxiété où l'on doit taire son propre malaise pour écouter la détresse de l'autre chez qui « l'annonce » résonne encore comme un tambour oppressant. Les réactions des proches, on l'a vu précédemment, conditionnent beaucoup la façon dont le malade s'adaptera et influencent la suite des événements.

Impact au niveau des intervenants

Les intervenants, tant des CLSC que des hôpitaux, nous ont signalé maintes et maintes fois les nombreuses limites à leurs interventions, limites reliées principalement au moment où l'on requiert leur présence auprès du malade, soit les derniers moments de vie du patient. Cet état de fait entraîne des conséquences différentes pour les intervenants. Nous présenterons ici quelques-unes de ces conséquences dans le but de faire ressortir à la fois leur propre questionnement sur leur efficacité, les répercussions pour les malades et les proches, ainsi que les nombreuses insatisfactions vécues par les soignants. Enfin, dans l'optique d'un projet pilote visant la démonstration de certaines réalités, il est important de tenir compte de la qualité des apprentissages effectués par les intervenants.

⁹⁰ Pour le cancer, à tout le moins, étant donné que les deux tiers de la durée de la maladie sont occultes.

Efficacité des interventions et répercussions chez la clientèle

D'abord, l'examen des moments significatifs, les moments de vérité au fond pour la clientèle, révèle qu'au début de la phase palliative, la personne a davantage besoin de services de nature psychologique et spirituelle pour lui permettre, ainsi qu'à ses proches, d'accepter la maladie et de se préparer à traverser une période difficile. Or, cet aspect est fondamental pour la qualité de l'intervention, ainsi que l'ont noté toutes les recherches consacrées à ce sujet, ce qui explique d'ailleurs pourquoi toutes les définitions des soins palliatifs font spécifiquement mention de cet aspect des soins, à l'instar de la définition adoptée par le projet.

C'est là que débute l'accompagnement de qualité : être présent à ce qui se passe d'important pour le malade ou son entourage, être disponible à un moment où les gens ont plus d'énergie, écouter les questions de sens qu'ils se posent sur ce qui leur arrive, établir un lien de confiance avec eux, aider à amorcer certaines interrogations, aider à prendre des décisions qui auront un impact ultérieurement. Être présent à tous ces moments, même indirectement, c'est déjà faciliter le passage dans la progression de la maladie, planifier l'intervention dans le sens de prévoir, de voir venir, d'anticiper les événements, c'est pouvoir mettre à contribution d'autres ressources au bon moment.

Deux éléments importent dans l'offre de services : la confiance et le temps. La confiance s'établit mieux avec le temps, bien que cela ne soit pas impensable autrement. Mais c'est avec le temps qu'on travaille ce que les anglais appelle le « readiness » : rendre les gens plus réceptifs plus rapidement, les amener à profiter d'un service qui leur permettrait une meilleure adaptation, les « rendre plus prêts » à recevoir de l'aide. Le temps gagné au début, c'est une influence qui se verra demain, lorsque l'intensité et les émotions prendront la place, c'est ouvrir des portes pour d'autres intervenants qui prendront le relais, en somme c'est être présent et préparer le terrain pour l'avenir.

Comment penser introduire du répit pour la famille, à la fin, alors que celle-ci est très épuisée et tient malgré tout à disposer de tout le temps qui lui reste pour être auprès du malade. Après tout, ce sont là les derniers moments...

Il a été prouvé également que le suivi de deuil est extrêmement plus profitable aux personnes qui ont été suivies et soutenues pendant que la personne atteinte du cancer était encore bien vivante et fonctionnelle.

L'expérience du projet pilote a démontré à plusieurs reprises que même si la gamme de services était disponible pour la clientèle, les services ne leur étaient pas réellement accessibles parce que la confiance ne s'était pas développée et que cela faisait l'effet d'un « débarquement massif » de gens de bonne volonté, mais « une flopée d'inconnus, c'est une flopée d'inconnus, c'est pas pratique dans

mon petit salon. Pis obligé de changer le décor, pour rentrer ce gros lit d'hôpital, enlever mon tapis de 2000 \$ pour pas glisser. Imaginez-vous, madame, en plus, que mes fils venaient plus souvent⁹¹... ». Les intervenants aussi sentent que l'offre n'a pas la même portée lorsqu'elle est faite tardivement et ces expériences leur pèsent.

En outre, dans un modèle généralisé, comme celui qui est mis de l'avant, où tous les professionnels sont mis à contribution chacun à leur tour, la planification et l'organisation des services seraient facilitées et on y gagnerait en flexibilité. Prenons le cas des auxiliaires familiales : les commentaires de certains chefs d'équipe font état des problèmes reliés à une demande de « dernière minute qui débalance tout mon service. Les gens se plaignent que je passe mon temps à leur retirer l'auxiliaire à laquelle ils étaient habitués... ». La demande de services d'auxiliaires familiales et sociales auprès du chef d'équipe pour introduire un service « d'urgence » et « intensif » dans les derniers jours, pour quelqu'un qu'on ne connaît pas ou peu, n'est pas vue comme venant de l'intérieur de l'établissement. La solution la plus facile est d'avoir recours à une agence externe pour combler l'urgence et l'intensif. Au contraire, si la présence se faisait régulière et discrète et que la durée et la fréquence augmentaient au fur et à mesure de la progression de la maladie, les auxiliaires pourraient prévoir que leur présence deviendrait bientôt davantage requise et s'organiser en conséquence, car elles auraient aussi créé un lien, une sorte de sentiment d'appartenance. « On ne peut pas laisser tomber quelqu'un sur les derniers milles », disait une auxiliaire à son client pour expliquer son remplacement par une autre. La psychologue prévient aussi ses clients d'imprévus ou de retards possibles. Mais pourquoi « laisserait-on un malade avec qui on a développé un lien pour un inconnu qui se présente, et qui va mourir par-dessus le marché »?

Être impliqué au début du parcours est tout aussi important pour le médecin, même si les rencontres ne sont pas fréquentes. Elles sont souvent déterminantes par la suite, tant pour les décisions cruciales face auxquelles les personnes sont confrontées que pour le soulagement de la douleur et la médication. Connaître les réactions du malade face aux différents traitements, répondre à ses préoccupations, saisir la qualité du soutien de l'entourage, etc.

Bref, une intervention professionnelle précoce est plus efficace pour plusieurs raisons et rentabilise l'offre de services qu'on s'est donné la peine de développer pour répondre aux besoins multiples des personnes.

⁹¹ Ces paroles d'une cliente ont été rapportées par un intervenant.

Les médecins de l'« Extrême-onction »

Nous avons également noté à plusieurs reprises beaucoup de frustrations et d'insatisfactions, parfois très profondes, chez les intervenants suite à cette tendance lourde de requérir l'aide lorsque le malade est à « l'article de la mort ».

Plusieurs médecins sont appelés par leurs collègues à « la dernière minute », notamment ceux que nous avons rencontrés et qui travaillent à la fois en CH et en CLSC. Et ce n'est pas une figure de style! Lors de nos entrevues, on nous a même mentionné qu'on requérait leur aide « pour faire savoir au malade, que je n'ai jamais connu auparavant, sur son lit de mort, qu'il lui reste peut-être une journée à vivre...est-ce là mon rôle de médecin en soins palliatifs! ». « Parfois, dit un autre, je reçois une requête et lorsque j'arrive au chevet du patient, c'est pour constater qu'il est décédé et qu'il a quitté la chambre. » Peut-on sérieusement croire que ces malades ont eu un soulagement de la douleur efficace? Peut-on envisager que la médication donnée tenait compte de l'état du malade, de ses symptômes et de sa situation? Si le personnel de ces unités où ces personnes étaient hospitalisées n'a pas reconnu les symptômes de fin de vie, l'agitation terminale souvent présente, comment peut-on sérieusement penser qu'elles ont été traitées adéquatement? Que laissent voir ces expériences aux vivants? Que retiennent ces médecins en soins palliatifs que nous tentons de recruter, de former, de soutenir? Comme disait l'un d'eux : « Est-ce pour me demander cela que j'ai passé tout ce temps à me former »? Pourquoi alors ne pas limiter sa formation à l'Extrême-onction et au constat de décès?

Le lecteur se rappellera, sans doute, que les catholiques appelaient le prêtre pour administrer le sacrement de l'Extrême-onction dans les derniers moments, quand la personne était bel et bien sur le point de mourir. Il ne fallait surtout pas faire venir le prêtre si la personne pouvait encore retourner à la vie. Aujourd'hui, plus souvent qu'autrement, c'est le médecin de soins palliatifs qu'on requiert pour ces fonctions. Ces révélations nous ont été confirmées par plusieurs médecins en soins palliatifs qui se sentaient souvent cantonnés et coincés dans un rôle de médecin de l'Extrême-onction.

Enfin, notons que si les frustrations évoquées par tous les intervenants font bien ressortir combien le peu de temps laissé à leur disposition réduit considérablement leur marge de manœuvre, elles n'indiquent pas, par ailleurs, une incapacité à travailler en situation de crise ou en situation d'urgence ou un refus de le faire lorsque c'est approprié. Lorsque nécessaire, les intervenants sont disposés à agir rapidement. Ce qu'ils déplorent, c'est que les soins palliatifs soient souvent confondus avec des soins d'urgence en fin de vie : pour eux, ce type d'intervention va dans le sens contraire de leur motivation à travailler en soins palliatifs.

Apprentissages inversés

Les intervenants, ceux qu'on tente de former aux soins palliatifs, qui apprennent par expérience, en agissant, que risquent-ils de retenir de cette expérience?

Comment leur dire ce qu'est l'accompagnement de qualité quand il reste si peu de temps pour amorcer un accompagnement? Comment leur apprendre à être à l'écoute, à être présent, à soutenir les gens à travers tous les hauts et les bas qu'ils vivent dans cette expérience de la maladie, s'ils arrivent si tardivement qu'il ne leur reste plus qu'à *faire acte de présence*? Comment leur apprendre à aborder certaines questions difficiles, alors que le temps de les aborder est déjà passé? Comment leur apprendre à composer avec les situations de dénégation et à se sentir à l'aise, si l'intervention leur échappe continuellement?

Comment leur apprendre à composer avec toutes les émotions des proches et du malade, s'ils ne rencontrent pas souvent autre chose que l'anxiété des proches devant les symptômes de fin de vie? Comment leur apprendre à entrer davantage en relation avec les clients pour être en mesure d'offrir un service personnalisé? Comment leur apprendre à gérer ces émotions de proximité, si tout cela se passe tellement vite qu'on n'a pas le temps de *s'attacher*? Comment penser offrir des suivis de deuil, quand tout cela s'est passé tellement vite que l'on connaît à peine le proche? Comment mettre le malade à contribution pour un soulagement efficace de la douleur, si l'on n'a pas le temps pour le connaître? Comment apprendre à briser le complot du silence, si l'on n'arrive jamais au moment opportun? Enfin, n'oublions pas ces deux exigences reliées au contexte d'expérimentation du projet : la première a trait au lieu d'intervention, on ne pénètre pas à domicile comme dans une chambre d'hôpital; la seconde a trait à la stratégie d'implantation qui vise à ce que tous les intervenants soient impliqués en soins palliatifs. Que peut-on avoir appris dans quelques situations qui durent une journée? Une semaine? Trois semaines? S'il est vrai qu'il est plus facile d'apprendre quand on fait plusieurs fois la même chose, il est tout aussi vrai de dire que d'intervenir presque toujours tardivement ne conduit certainement pas à maîtriser une démarche d'intervention précoce.

Si l'on veut que les professionnels apprennent et développent un accompagnement de qualité à tout le moins auprès des malades et des proches atteints du cancer, il est essentiel que les situations qui vont servir à modeler les comportements, à intégrer une approche de soins palliatifs, soient le plus possible des situations qui comportent tous les événements, tous les moments de vérité pour le malade et ses proches : c'est ce continuum de services que les intervenants doivent intégrer. C'est l'ensemble de ces questions et décisions auxquelles le malade et ses proches sont confrontés tout au long de la maladie qui va constituer un sens pour l'intervenant et qui va l'amener à saisir toutes les facettes d'un soutien de qualité qu'on cherche à apporter.

Par ailleurs, on prend un grand risque : celui d'inverser les apprentissages. Ne sommes-nous pas en train d'amener les cliniciens, à leur insu, et à notre insu, à restreindre leur définition des soins palliatifs à la seule période de fin de vie?

Impact au niveau des partenaires du continuum

Le critère de 90 jours, non seulement n'incite pas les autres partenaires à référer plus tôt au cours de la maladie, mais, à notre avis, il entretient l'idée qu'il est normal de référer des patients à la dernière minute. En poussant la logique jusqu'à l'absurde, on pourrait même dire que plus un client est à la dernière minute, plus on est sûr qu'il lui reste moins de 90 jours à vivre.

Or, ce n'est pas ce genre de référence que les partenaires devraient encourager. Les critères de référence interétablissements indiquent d'ailleurs qu'il est nécessaire que l'état du patient soit stable, ce qui n'est clairement pas le cas de patients qui vont décéder dans les jours qui viennent. La philosophie de soins palliatifs qu'on veut développer implique également qu'on a besoin d'un certain temps pour s'occuper d'un patient et de ses proches.

Il y a déjà une tendance dans le réseau à référer aux CLSC à la dernière minute. À notre avis, le critère de 90 jours contribue à maintenir et à développer certaines habitudes de référence qui risquent de perdurer bien au-delà de la période de financement. Le message qui est donné par les CLSC, ici, consiste donc à dire que les CLSC vont prendre en charge quiconque est référé par les hôpitaux, les médecins de la communauté, etc., et ce, peu importe leur état. Est-ce vraiment le mandat des CLSC d'accepter n'importe qui?

Impact au niveau des décideurs

Pourquoi les gouvernements cherchent-ils à investir dans le domaine des soins palliatifs? Pourquoi est-on maintenant davantage sensible aux conditions dans lesquelles les gens meurent? Nous croyons qu'une bonne partie des résultats recherchés par les décideurs visent à modifier la tendance actuelle de la population des bien-portants à réclamer de « l'aide pour mourir » ou autrement dit à vouloir recourir à l'euthanasie comme un droit à disposer de sa vie. On cherche aussi, croyons-nous, à répondre aux demandes des mourants ou de leur famille en détresse. Pourquoi donc ces mourants et ces proches réclament-ils ainsi d'en finir?

Nous connaissons tous un exemple de fin de vie dramatique. Un être cher est mort dans d'atroces souffrances, en proie à une angoisse impossible à soulager. Nous avons assisté impuissants à cette fin misérable ou bien on nous en a fait le récit. Plus jamais ça! pensons-nous. Pour Marie de Hennezel, c'est d'abord et avant tout la crainte de la maltraitance qui est à l'origine de ces demandes.

« Il ne fait aucun doute que **la peur des conditions dans lesquelles on meurt dans notre société** est à l'origine de cet engouement pour « le droit de choisir sa mort ⁹². » (...) « Ayant perdu confiance dans le monde médical et dans la capacité qu'ont nos proches à nous accompagner comme nous le voudrions, nous imaginons que la seule liberté qui nous resterait serait d'anticiper notre propre mort. Nous revendiquons alors le droit de demander qu'on nous fasse mourir avant que les choses ne nous échappent. (...) « Le spectre de la sénescence nous hante, d'autant plus qu'un des effets pervers des progrès de la médecine est de nous promettre une vie de plus en plus longue et une mort de plus en plus lente. (...) On tremble à l'idée de se retrouver un jour sourd, aveugle, muet, grabataire, paralysé, incontinent, transbordé de son lit au fauteuil. Est-ce cette perspective qui nous terrifie ou bien celle de vivre cet état de décrépitude dans la solitude et dans l'abandon, avec le sentiment de ne plus appartenir au monde des vivants? Où est l'indignité? Dans cette inévitable déchéance du corps? Ou dans l'absolue solitude de ceux que personne ne vient plus voir, qui ne reçoivent plus aucune marque de tendresse ou d'affection, que des soignants indifférents traitent comme des choses un peu sales ⁹³? »

Pourtant, aujourd'hui encore, la plupart des personnes qui sont considérées comme incurables sont simplement envoyées à la maison et laissées à elles-mêmes. Lorsque les derniers moments arrivent, la personne se retrouve souvent à l'urgence où l'on sera tenté de poursuivre les traitements inutiles, parfois pour apaiser la conscience professionnelle du soignant, parfois pour répondre aux normes de pratique qui viennent dicter certains gestes à poser, même si ces traitements ne répondent pas aux besoins du malade et de ses proches. Dans les pires des cas, et ils sont nombreux, la personne va décéder à l'urgence dans des conditions très difficiles à vivre pour les proches, c'est-à-dire dans la souffrance et dans un contexte « inhospitalier ». N'entend-on pas souvent de la part des proches, se sentant inutiles, impuissants au chevet d'un mourant en agonie : « C'est plus que ce que nous pouvons supporter! »?

Les proches qui ont assisté impuissants au décès de l'un des leurs, décès dans des conditions souvent difficiles pour ne pas dire inhumaines, ont réfléchi aux conditions dans lesquelles ils aimeraient mourir. Ce sont ces conditions qui les amènent souvent à réclamer plus tard d'abréger leurs jours ou à anticiper de le faire, en pensant se prémunir contre ces souffrances jugées inutiles et ce manque de respect de la condition humaine.

⁹² Marie de Hennezel, Nous ne nous sommes pas dit au revoir, 2000, p.133.

⁹³ Ibid. p. 131-132.

Or, selon certaines études, dont celle citée par Marie de Hennezel, 90 % des demandes d'euthanasie disparaîtraient si les malades en fin de vie se sentaient moins seuls et si l'on soulageait mieux leurs souffrances. « C'est ce qu'affirment ceux qui pratiquent de « bons soins palliatifs » c'est-à-dire des soins qui ne se limitent pas au seul traitement de la douleur, mais brisent la conspiration du silence et mettent la personne au centre des décisions qui la concernent. Il faut pour cela se mettre à l'écoute du mourant et de sa famille, comprendre la complexité de ce qu'ils vivent. Qui supporte, aujourd'hui, d'entendre quelqu'un parler de son angoisse devant la mort et de sa peur d'affronter les dernières étapes de sa vie, la dégradation physique ou mentale, la perte d'autonomie, le moment des adieux avec ses proches⁹⁴ ? ». Et pourtant, ce sont ces dialogues qui nécessitent écoute, temps et implication qui ont un impact, qui donnent des résultats. L'accompagnement ne peut se réduire à une durée de jours, encore moins aux dernières minutes.

Au début de cette section, nous avons abordé les résultats visés par les gouvernements lorsqu'ils cherchent à développer dans les établissements de santé une culture des soins palliatifs. Nous avons évoqué à quel point les demandes d'euthanasie sont grandes et à quel point les désirs d'abrégé la mort sont souvent une panacée devant une mort appréhendée « inhumaine ». Comme tant d'autres, Marie de Hennezel nous montre que peu de demandes d'euthanasie persistent au-delà d'un bon accompagnement et que les soins palliatifs de qualité, **accessibles à tous**, sont les seuls susceptibles de contrer positivement ce phénomène. Mais, comme nous l'avons dit aussi tout au long de ces enjeux sur la clientèle, certaines conditions sont nécessaires pour que les investissements faits en soins palliatifs soient rentables.

En définitive, pour que les sommes allouées aux soins palliatifs aient un impact réel sur tous les enjeux liés à l'euthanasie, il est impératif d'intervenir beaucoup plus tôt qu'on ne le fait aujourd'hui. Car c'est en début de parcours que se concentrent toutes les décisions qui ont de l'impact sur la rentabilité des interventions! La ressource communautaire VON Canada l'a bien compris, elle qui cherche à desservir les clients dès l'annonce du diagnostic en permettant tant aux patients qu'aux proches de suivre, depuis l'an 2000, une formation intitulée : « For Newly Diagnosed Cancer Patients and those Touched by the Experience of Cancer » !

⁹⁴ Ibid., p. 22.

2. Enjeux reliés aux maladies autres que le cancer

Les équipes de soins palliatifs en milieu hospitalier, de façon générale, traitent essentiellement des cancéreux. Au Québec la proportion de la clientèle qui souffre d'une autre maladie que le cancer atteint rarement 1 % et c'était surtout, jusqu'à maintenant, des personnes atteintes du sida⁹⁵. Dans le cas du projet pilote cette proportion s'établit à 11 %. C'est déjà un gain appréciable si l'on tient compte du fait que pratiquement aucun patient atteint du sida n'a été référé au projet.

On peut également affirmer que presque 100 % des inscriptions proviennent des CLSC eux-mêmes et non du CUSM SP. Ces personnes inscrites ont en général plusieurs diagnostics, présentent des problématiques multiples et semblent avoir nécessité de la part de leur entourage beaucoup d'aide depuis longtemps. Mais ces personnes ne sont pas dans le continuum de soins, en fait, elles sont uniquement desservies par les CLSC, puisque le CUSM SP ne se sent ni à l'aise, ni disposé, ni disponible pour poursuivre la continuité dans le cas de ces clientèles. Il faut comprendre que les hôpitaux sont organisés selon l'origine de la maladie. La proximité de l'oncologie est une chose pour l'équipe de soins palliatifs, mais la proximité avec les autres unités est une toute autre entreprise et les liens sont à développer tout autant que les mentalités. Il n'y a pas de tradition établie ni de ligne de conduite proposée. Là, se trouve la **grande rupture dans la volonté de continuum** : l'organisation des établissements, leur façon de fonctionner les ont amenés au fil des années à avoir non seulement des missions différentes, mais également à exceller auprès de certaines clientèles plutôt que d'autres.

Ainsi les CLSC se sont développés parce que « ce territoire n'était pas occupé » pour emprunter une expression de Michel Crozier dans *Le phénomène bureaucratique*⁹⁶. En fait, personne ne voulait de ces situations où plusieurs maladies se côtoient chez la même personne, où la dynamique du vieillissement intervient et où le maintien à domicile est exigeant et fragile. Les CLSC ont donc développé une expertise et une tradition auprès de ces maladies : insuffisances de toutes sortes, sclérose en plaques, Alzheimer, etc. Par ailleurs, les situations de cancer leur étaient moins familières puisque l'institution hospitalière assumait pratiquement l'ensemble des traitements et, entre autres,

⁹⁵ Cette donnée de 1 % provient d'une estimation fournie par plusieurs experts rencontrés. En fait, nous n'avons, pour le Québec à tout le moins, pratiquement aucune donnée à ce sujet, puisqu'il s'agit d'un continuum CH/CLSC. Selon le Dr Louis Dionne, les services de soins palliatifs en Angleterre, où ils sont très nombreux et fort bien organisés, admettent 95 % de cancéreux dans leurs unités. 5 % représenteraient donc un plafond, encore que ces données concerneraient surtout le milieu hospitalier et celui des « hospices ».

⁹⁶ Michel Crozier dans son célèbre volume explique tout le phénomène bureaucratique et notamment les relations de pouvoir et les situations d'incertitude. 1963, Seuil.

parce que les références acheminées par les hôpitaux vers les CLSC étaient très fragmentaires⁹⁷ ou encore partagées entre les CLSC et des ressources communautaires⁹⁸.

Nous sommes donc amenée à constater que, bien qu'on dise que toutes ces maladies pourraient profiter de soins palliatifs, on est encore loin de pouvoir atteindre cet objectif. Cette difficulté ne tient pas au projet : c'est une réalité universelle. Tout le monde trouve que cela devrait s'appliquer ainsi, mais cela ne se passe jamais de cette façon. C'est donc dire qu'il doit y avoir des phénomènes en cause qui rendent la mise en application difficile. Il faudrait presque l'étudier à part, en prenant des cas et en regardant chaque maladie. Pourquoi?

La définition même des soins palliatifs a été inspirée par l'expérience acquise auprès des cancéreux et il n'y a pas de consensus dans la profession médicale sur ce que devrait être une approche palliative dans le cas des autres maladies que le cancer. Il y a encore beaucoup de travail à faire par le milieu des soins palliatifs pour mieux circonscrire son champ d'activité.

Pour certains, il ne semble pas y avoir beaucoup d'intérêt et d'affinité de la part du milieu hospitalier qui craint de voir détourner sa mission auprès des cancéreux au profit de cette clientèle.

Pour d'autres, l'explication réside plutôt dans la « faiblesse organisationnelle⁹⁹ » des services palliatifs dans les établissements de santé : le statut des soins palliatifs est toujours fragile dans tous les milieux hospitaliers, y compris dans un hôpital comme le CUSM. Enfin, d'autres commentaires d'intervenants interviewés dans la dernière année tendraient à mettre davantage en évidence des hésitations bien légitimes ou des inquiétudes liées à l'ampleur du défi : « C'est déjà bien compliqué de réaliser un continuum avec le cancer, de développer l'hôpital de jour, on n'est pas prêt à l'étendre à d'autres maladies ». Ou encore « On est plus spécialisé en cancer, les insuffisances, c'est complètement autre chose ».

Les trois raisons évoquées généralement par le personnel hospitalier se retrouvent dans les propos tenus par le D^r Louis Dionne¹⁰⁰, regroupés sous le titre « L'évolution des soins palliatifs : réflexions à partir d'une expérience¹⁰¹ ». À la question « Pourquoi n'accepter que des patients cancéreux? Est-ce justifié de continuer ainsi? », le D^r Dionne explique que ce « choix est fondé sur la connaissance que nous avons de l'évolution du cancer par rapport à celle des autres maladies¹⁰² ».

⁹⁷ De façon générale, les références hospitalières vers les CLSC sont loin de tracer un portrait global de la personne. Ils identifient un ou deux services à mettre en place ou à poursuivre comme s'il s'agissait d'une référence acheminée vers un autre département de l'hôpital : pansement deux fois par semaine, bain une fois par semaine, etc. Comme on le voit, ce n'est pas le client qui est au centre, c'est l'acte à poursuivre. Il est rare de voir des références qui expliquent la situation globale du malade, à quel point le malade a besoin d'aide pour s'adapter à sa nouvelle maladie, que ses proches ne se sentent pas aptes à soutenir le malade, etc. La requête est donc souvent très instrumentale.

⁹⁸ Dans la région de Montréal-Centre, VON et AEV sont très actives et reçoivent leurs références directement des CH.

⁹⁹ Entretien avec Marcel Boisvert, médecin spécialisé en soins palliatifs, cité dans le rapport Lambert, Lecomte, op. cit., p. 96.

¹⁰⁰ Le D^r Dionne est directeur général de La Maison Michel-Sarrazin située à Québec.

¹⁰¹ Voir l'entrevue parue dans Les cahiers de soins palliatifs, vol. 1, n° 1, p.51-62.

¹⁰² Ibid., p. 56.

Par ailleurs, nous avons rencontré des médecins qui dispensent des services palliatifs dans la communauté auprès des malades autres que le cancer. Mais comme on le verra dans les prochains paragraphes, l'application de la notion de soins palliatifs auprès de cette clientèle ne fait pas l'unanimité.

Qu'il nous suffise d'illustrer les problèmes posés par quelques exemples tirés d'entrevues avec des médecins spécialisés en soins palliatifs.

« La personne est insuffisante cardiaque. Elle vient de faire une crise. Elle entre à l'hôpital en cardiologie, des complications se présentent, elle risque d'y laisser sa peau : ce n'est pas un soin palliatif, c'est un soin terminal qui devrait être traité en cardiologie. Même si la personne est atteinte du cancer et qu'elle a été opérée pour le cancer et que tout va bien. »

« Par contre, la grand-mère de 80 ans qui prend une foule de médicaments pour son insuffisance cardiaque, qui n'est pas en dépression et qui dit : « Bon là moi je trouve que je suis tannée de prendre tous ces médicaments, ma vie a été belle, elle est terminée, on va arrêter ces médicaments-là! ». On sait qu'elle va décéder dans un bref délai. Pour moi elle est en soins palliatifs. Parce qu'il y a un diagnostic d'incurabilité, puis il y a la cessation des traitements à visée curative, qui visent à guérir. »

Un autre médecin voit les choses de cette façon : « Dès que son insuffisance a augmenté de façon significative, note-t-il, et que je suis capable de me dire que cette personne n'en a plus pour longtemps, d'ici un an, d'après moi... cette personne pourrait bénéficier de soins palliatifs ».

Pour un autre encore, les soins palliatifs commencent dès que la personne ne veut plus être branchée et qu'elle cesse délibérément sa dialyse, alors que le collègue médecin voyait plutôt l'importance d'intervenir avant que la personne en arrive à exprimer cette volonté de choisir la dialyse et ses conséquences, étant donné la présence et l'importance de différents symptômes.

Autre exemple relié à la gériatrie : « Une vieille dame avec un petit peu de perte cognitive, un début d'Alzheimer, un rein qui ne marche pas bien, une insuffisance cardiaque, ça c'est de la gériatrie. Cette personne va décéder éventuellement, on ne sait pas dans quelles conditions. Mais il se peut qu'elle décède dans l'espace de quelques heures. Ce ne sont pas des soins palliatifs, parce que la mort est en vue à court terme, ce sont des soins gériatriques, c'est-à-dire des soins adaptés aux personnes âgées qui comprennent la mort qui est éventuellement là ». Par contre, « la dame qui a tout ça, une insuffisance cardiaque, son rein ne fonctionne pas bien, un petit début d'Alzheimer, elle vit dans un centre d'accueil, puis tout à coup on lui découvre un cancer, et un cancer qui est incurable, on ne peut

pas la traiter avec son rein, on ne peut rien faire. Donc elle a une issue fatale prévisible dans trois mois, un an, etc. Je crois que c'est des soins palliatifs parce qu'elle, elle va avoir des douleurs, elle va se mettre à vomir. »

En fait, conclut un médecin : « Il n'y a pas que le cancer qui fait mourir les gens, il y a d'autres maladies qui sont prévisibles et où l'on peut cesser les soins à visée curative, on sait qu'on peut prendre cette décision-là. Ce sont ces gens qui peuvent bénéficier de soins palliatifs ».

On voit donc, en ce qui concerne les maladies autres que le cancer, que deux ordres de difficultés se présentent : premièrement, le continuum de soins avec l'hôpital présente une complexité différente d'avec les cas de cancer. Deuxièmement, il semble que la ligne qui sert à démarquer où commencent les soins palliatifs et en quoi ils sont différents des soins chroniques et gériatriques ne fasse pas non plus consensus.

En principe, il devrait être plus facile pour les CLSC de desservir ces malades, entre autres, parce que ce type de maladie se traduit souvent par des pertes importantes d'autonomie bien avant le décès, ce qui signifie qu'ils sont souvent connus des CLSC. Par contre, comme on l'a déjà souligné, le critère de 90 jours n'est pas du tout approprié pour cette clientèle ni la grille PPS.

En terminant, il est important d'ajouter que, compte tenu de tous les objectifs du projet pilote et des efforts immenses requis sur plusieurs plans, nous nous interrogeons sur la pertinence de consentir des énergies supplémentaires pour mieux explorer cette partie du projet. Peut-être est-il suffisant d'inscrire, comme l'ont fait les participants jusqu'à maintenant, les situations qui leur paraissaient très claires, sans approfondir davantage et sans chercher à rejoindre le maximum de situations qui pourraient bénéficier de soins palliatifs, autrement dit, ne pas tenter de connaître et rejoindre la clientèle potentielle.

Mais cette avenue ne nous apparaît pas féconde. En effet, une des démonstrations importantes du projet est d'expérimenter et de proposer un modèle de soins palliatifs et de préciser les spécifications d'un tel modèle. Selon nous, les services palliatifs gériatriques ne devraient pas en être exclus. En ce sens, nous souhaitons que tous les intervenants du projet accordent davantage d'attention à la clientèle gériatrique et à la façon de l'aborder. Il est certain que l'expérience des CLSC pourrait être mise à profit dans un continuum avec le centre hospitalier. Il est possible que les ajustements requis les plus importants doivent venir du centre hospitalier. Peut-être même y découvrira-t-on que cela nécessite une autre unité de soins palliatifs à l'intérieur de l'hôpital pour réellement bien desservir cette clientèle! Qui sait?

3. Enjeux reliés au continuum

Partager une approche commune des soins palliatifs dans un continuum

Dans un continuum de soins et de services palliatifs entre établissements, est-ce important, voire primordial, que tous les intervenants et tous les établissements partagent la même philosophie de soins palliatifs, s'entendent sur une même définition et surtout qu'ils acceptent de l'opérationnaliser de la même façon? Tous sont d'accord, bien entendu, c'est une vérité de Lapalisse. « Ce n'est que de cette façon qu'on pourra établir un véritable continuum », disait un participant, « mais quel défi! ». Il est évident que si les hôpitaux considèrent que les CLSC devraient s'occuper de tel type de clientèle, alors que les CLSC voient celle-ci de façon différente, il est inévitable que des problèmes se présenteront.

- Mais si les partenaires ne prennent pas le temps de s'entendre sur une vision commune des soins palliatifs, de partager la même philosophie de soins et services palliatifs, d'accorder la même valeur et la même importance à certaines interventions, à certaines façons de faire, il n'est pas possible alors d'entrevoir une « continuité de soins » interétablissements. Or, partager les mêmes façons de voir à travers deux cadres de soins différents qui portent chacun leurs exigences n'est pas une mince affaire. Il faut être pleinement conscient que cet énoncé « partager une vision commune des soins palliatifs » recèle des exigences énormes posées tant aux professionnels qu'aux gestionnaires des deux établissements. Car c'est la vision qui s'incarne quotidiennement dans les moindres gestes, autant administratifs que cliniques. C'est de la vision bien intégrée des soins que découlent les politiques, les procédures, la gestion du personnel, le système d'information, la gestion des insatisfactions de la clientèle, la gestion de la performance individuelle et organisationnelle. Il faut donc au départ que les partenaires reconnaissent que les investissements en temps à consentir à ce niveau sont majeurs et que ces investissements doivent être continus. Cela implique aussi de se sentir coresponsables des résultats. Voilà qui était jusqu'à maintenant impensable! Cela signifie aussi de nombreux renoncements à ce qui nous distinguait des autres au profit de mettre l'accent sur ce que nous devons davantage partager en commun.
- Or, comme nous l'avons montré amplement dans ce chapitre, l'approche en soins palliatifs, la philosophie de soins et de services, la définition même de la nature des soins est jeune et elle ne recouvre pas les mêmes réalités pour les différents partenaires. À l'intérieur d'un même établissement, nous nous sommes rendu compte que les gens ne partageaient pas la même philosophie et nous avons relevé des différences révélatrices entre les intervenants, tant de

l'hôpital que des CLSC. Certains mettent l'accent sur un aspect, d'autres sur un autre. Parfois, il n'y a carrément pas d'approche, à vrai dire.

- Que les différents professionnels des CLSC n'aient pas une définition commune des soins palliatifs peut très bien s'expliquer par le fait que les CLSC sont en train de s'approprier la philosophie et de se questionner sur les façons de la traduire concrètement. Ce processus d'appropriation est sain, tout à fait légitime et il requiert temps et énergie. Il est déjà bien entamé.
- Il est certain que la complexité des soins palliatifs et sa « mission confuse »¹⁰³ peuvent expliquer en partie que l'approche ne soit pas bien maîtrisée par les intervenants. Lors du questionnaire administré aux différents intervenants des établissements, en début de parcours du projet, c'est l'aspect qui s'est révélé le plus faible : les intervenants du projet pilote, quels qu'ils soient, ne maîtrisent pas la philosophie de soins palliatifs ni les valeurs qui sous-tendent l'approche retenue. Mais rien n'indique qu'ils ne peuvent pas y arriver. Au contraire, compte tenu des énormes tâches de mise en place qui se sont imposées dans les premiers 15 mois, cet aspect n'a pas retenu l'attention; il s'est cependant tranquillement infiltré et il a émergé au fil des rencontres : les partenaires, en effet, ont une conscience beaucoup plus claire de cette impérieuse nécessité de partager des valeurs communes quant au travail à faire auprès de la clientèle. Ainsi que le souligne Shortell, « This requires an overarching vision that links the interests of all parties. Such a vision provides everyone with something for himself or herself that can only be achieved through working with others¹⁰⁴ ». Quant à tout ce qui en découle, cela viendra au fur et à mesure, à la condition, bien sûr, que les partenaires accueillent les problèmes organisationnels qui se soulèveront d'eux-mêmes comme des questions qu'ils doivent et peuvent résoudre.
- Il y a d'importants efforts à consentir et de temps à consacrer pour que les partenaires (CH et CLSC) en arrivent à partager une définition qui leur convienne et qui émane d'une philosophie commune. Mais, comme toutes les questions qui touchent les valeurs et les croyances, on doit s'attendre à ce que le consensus soit le fruit de multiples échanges échelonnés sur plusieurs années. Il ne s'agit pas ici de confier un mandat à un comité qui va remettre un rapport de quelques pages qui sera avalisé en deux minutes par la direction générale, mais plutôt d'échanges qui doivent avoir lieu à tous les niveaux de l'organisation
- À ce jour, la question s'est posée au comité de suivi d'implantation et des représentants des deux établissements se sont rencontrés et ont travaillé à élaborer, avec l'aide d'une psychologue expérimentée dans le domaine, une philosophie des valeurs, une sorte de credo qui fera l'objet de

¹⁰³ Rapport Lambert, Lecomte, op.cit.

¹⁰⁴ Stephen M. Shortell et collab., *Remaking Health Care in America : Building Organized Delevery System*, 1996, p. 5. Traduction libre : « Cela nécessite une vision unificatrice sous laquelle les intérêts de tous les protagonistes seraient interreliés. Une telle vision procure à chacun un intérêt particulier qui peut être réalisé tout en travaillant avec les autres ».

discussions auprès de tous les intervenants. C'est un enjeu à suivre. Mais d'ores et déjà, **la complicité interétablissements se bâtit tranquillement**. Par contre, il est évident que le partage et le maintien d'une philosophie commune n'est pas un objectif facile à atteindre, que cela est crucial pour la réalisation des objectifs de continuité interétablissements et que cela posera des difficultés intra-établissements dont on est loin encore de mesurer l'ampleur.

CONCLUSION

En conclusion de cette section sur les enjeux, on retiendra d'abord une démonstration importante réalisée par le projet qui a amorcé sa démarche en faisant sienne une notion reconnue dans les milieux de soins: la phase terminale ou le critère de 90 jours. Nous utilisons sciemment cette expression consacrée de « phase terminale » qui relève, quant à nous, du jargon professionnel mais ne traduit pas réellement les besoins du client. Cependant, les efforts faits dans le cadre du projet en adoptant cette notion ont conduit à des résultats éloquentes : non seulement cette notion n'est pas en lien avec les besoins du client, mais elle est également inopérante. Au-delà de ces résultats, la démonstration importante réalisée par le projet reste la suivante : l'impérieuse nécessité, pour les cliniciens, de disposer de notion sur les soins palliatifs à partir de repères cliniques, tangibles et ainsi d'être en mesure de déterminer le moment opportun pour la référence et pour l'amorce d'une approche palliative.

Les différentes définitions avancées par les cliniciens démontrent l'importance de cette recherche pour clarifier le moment opportun à la fois pour mieux saisir et pour mieux faire saisir aux divers interlocuteurs ce « moment opportun ». Certains diront que dès qu'il y a présence de métastases, on devrait automatiquement référer en soins palliatifs; d'autres diront que dès qu'un médecin prescrit des opiacés, il devrait immédiatement le référer en soins palliatifs. Bref, le projet n'a pas permis de dégager de consensus minimal sur cette question sauf qu'il est reconnu par tous que la référence et les interventions ont avantage à être précoces.

Évidemment, ce problème de « moment opportun de référence » ne se pose pas seulement dans le cas du projet de soins palliatifs, mais il nous semble très important, qu'au niveau des objectifs tout au moins, l'offre de services soit établie à partir des besoins des clients. Cet aspect nous apparaît d'autant plus important qu'il s'agit d'un projet pilote et que les critères proposés par le projet risquent d'être exportés dans d'autres projets similaires dans le futur. On conçoit bien que le projet ne disposait pas de toutes les ressources nécessaires pour accepter tout le monde plus rapidement et qu'il fallait prioriser, mais ceci ne veut pas dire qu'il faille pour autant poursuivre avec la notion « consacrée »¹⁰⁵ de phase terminale qui ne traduit pas de façon suffisamment explicite les besoins de la clientèle visée.

¹⁰⁵ On parle aussi de phase préterminale ou de 180 jours.

On retiendra également que la solution à ce problème n'est pas évidente. Dans leur rapport sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec, Pierrette Lambert et Micheline Lecomte¹⁰⁶ indiquent bien que l'on confond souvent soins palliatifs et soins de fin de vie, ce qui témoigne du fait que ce problème ne se pose pas seulement dans le contexte du projet pilote. Le fait que les CLSC acceptent les personnes à la toute fin de leur maladie témoigne également d'une ouverture de leur part à prendre en charge des personnes qui ne sont pas référées dans des conditions idéales. Même si c'est à la dernière minute, c'est mieux que rien du tout, et cette attitude est probablement préférable à celle d'autres projets de soins palliatifs qui n'acceptent que les malades qui leur conviennent. Nous faisons nôtre cette position du projet. En effet, la solution à ce problème ne consiste pas, selon nous, à être inflexible quant aux critères d'admission et de refuser de traiter des malades, qui de toute évidence, ont bien besoin de soins, mais plutôt de travailler avec les autres partenaires pour que les personnes soient référées le plus tôt possible et qu'ils obtiennent les services requis dans les plus brefs délais.

Il appartient également aux CLSC de se doter de critères d'admission qui ne fassent pas en sorte qu'ils contribuent également au problème et, à cet égard, il faut trouver une solution de rechange aux critères actuel de 60 % à la grille PPS.

En ce qui a trait aux maladies autres que le cancer, il nous apparaît clair que d'intégrer ces personnes au projet n'est pas chose facile. D'une part, parce qu'il n'y a pas de consensus dans la profession médicale sur ce que devrait être une approche en soins palliatifs et, en second lieu, parce que le milieu hospitalier n'a pas tendance à référer ces personnes en soins palliatifs, ou lorsqu'un médecin serait tenté de le faire, il croit que les soins palliatifs ne sont accessibles que pour les cancéreux¹⁰⁷.

Il nous semble qu'à l'égard de cette clientèle, les CLSC disposent d'un avantage appréciable sur les autres institutions du réseau, car ils connaissent probablement un bon nombre de ces malades pour les avoir desservis, soit au maintien à domicile, soit aux services courants. Bien que cela constitue de nouveaux efforts à déployer, il demeure important que les CLSC et le CUSM amorcent une réflexion sur les moyens qu'ils pourraient prendre dans le futur pour mieux les intégrer dans le continuum et pour augmenter leur taux de pénétration pour cette clientèle.

La question d'une définition commune de la clientèle, et donc du partage et du maintien d'une philosophie commune par les partenaires du continuum, nous paraît aussi être un enjeu majeur pour le projet. La question des références tardives, par exemple, sera à moitié résolue au moment où les deux partenaires auront une vision claire et conjointe de ce qui constitue leur clientèle respective.

¹⁰⁶ Lambert et Lecomte, .op. cit.

¹⁰⁷ Voir l'histoire de cas racontée au chapitre IV.

D) Conclusion

Que retenir de ce chapitre sur la clientèle? Voici, à notre avis, ce que nous pensons être les cinq principales conclusions de l'analyse qui précède.

Premièrement, le taux de pénétration du projet, compte tenu que le projet est encore jeune, est excellent. De 25 % au début du projet, il a grimpé à environ 30 % en 1999 et l'on prévoit qu'il atteindra 35 % en 2000¹⁰⁸. **En outre, la méthodologie retenue sous-estime le taux de pénétration réel du projet. On peut donc dire que le projet a un impact certain sur sa clientèle cible.**

Deuxièmement, il nous apparaît clair que le critère de 90 jours n'est pas un critère opérationnel. En pratique, le critère de 90 jours fait en sorte que les personnes sont inscrites beaucoup trop tardivement, ainsi qu'en témoigne le fait que, pour plus de la moitié de la clientèle, la durée de séjour est inférieure à un mois.

À notre avis, la faible durée de séjour a un impact important sur la qualité de l'intervention. En particulier, les interventions de nature psychosociale sont rendues beaucoup moins efficaces par le fait que la personne et ses proches sont rencontrées pour la première fois dans les derniers jours de la maladie. Ce n'est pas à ce moment, mais beaucoup plus tôt, qu'il faut amorcer une démarche d'accompagnement et offrir du répit aux proches. C'est également une situation difficile pour les intervenants qui vivent beaucoup d'impuissance et d'insatisfactions, parce que relégués à un rôle d'intervenants de l'Extrême-onction.

La très courte durée de la majorité des interventions fait donc en sorte qu'il devient impossible de travailler avec les patients et leurs proches d'une façon qui est compatible avec la philosophie d'intervention en soins palliatifs. Ce n'est pas seulement, quant à nous, une question de définition de ce que constituent les soins palliatifs, car nous pensons qu'on aurait abouti à cette conclusion quelle que soit la définition des soins palliatifs que nous aurions retenue. Pour nous, il s'agit donc d'un enjeu majeur pour le projet pilote, car ce ne sont pas des soins de fin de vie qu'on veut développer et offrir aux clients des cinq territoires, mais bien un programme complet de soins palliatifs bien articulé. Il est donc impératif de trouver des moyens qui feront en sorte d'augmenter la durée de séjour dans le projet.

Troisièmement, on a constaté que le projet n'inscrivait essentiellement que des personnes atteintes du cancer, à l'exclusion des personnes atteintes d'autres maladies qui pourraient bénéficier elles aussi de

¹⁰⁸ Cancer seulement.

soins palliatifs. Nous sommes d'avis, toutefois, que ce problème n'est pas un problème spécifique au projet, mais celui des soins palliatifs en général. Malgré cela, il est bon de noter que la proportion de la clientèle du projet atteinte d'autres maladies que le cancer est plus élevée que la plupart des autres endroits où se donnent des soins palliatifs. De plus, nous pensons que les CLSC sont probablement les mieux placés, à l'avenir, pour donner des soins palliatifs à cette clientèle.

Quatrièmement, il y a des efforts à déployer dans le projet au niveau des proches. Il faut faire en sorte que les proches ne soient plus seulement considérés comme des aidants, mais aussi comme des clients. C'est-à-dire comme des personnes qui ont potentiellement des besoins que les services en soins palliatifs peuvent combler, des souffrances qui demandent à être soulagées. Des progrès ont été enregistrés à ce chapitre mais beaucoup reste à faire. Comme on l'a vu, une des pistes dans la visée d'un travail plus efficace au niveau des aidants exige qu'on puisse allonger la durée de l'intervention.

Finalement, et c'est dans cette direction que va aller la majorité de nos recommandations, il nous apparaît majeur pour le projet que les partenaires définissent conjointement l'ensemble des services à dispenser à leur clientèle commune. C'est d'ailleurs un thème, celui du partenariat, sur lequel nous aurons l'occasion de revenir à plusieurs reprises tout au long de ce rapport, en particulier dans le chapitre sur la continuité.

E) Recommandations

- 1) Compte tenu que les critères d'inscription actuels font en sorte que la durée de séjour dans le projet est trop courte :
 - Il est recommandé que les partenaires du projet abandonnent la notion de phase terminale et se définissent d'autres critères d'inscription qui soient à la fois opérationnels et établis à partir des besoins de la clientèle.
 - Il est recommandé que tous les clients soient automatiquement référés aux CLSC dès l'annonce du diagnostic de cancer.
 - Il est recommandé qu'un mécanisme de suivi soit développé pour cette clientèle selon un modèle similaire au guichet unique pour les personnes âgées.
- 2) Compte tenu qu'une proportion importante de patients est référée par les hôpitaux à la toute dernière minute (durée de vie de moins de deux semaines) et que les partenaires se sont entendus au départ pour que les personnes référées soient dans un état stable :
 - Il est recommandé que les CLSC et les hôpitaux définissent conjointement des critères qui fassent en sorte que cette clientèle ne soit pas référée au projet sans avoir, au préalable, établi un plan d'intervention conjoint CLSC/CUSM.
- 3) Compte tenu que les personnes atteintes de maladies autres que le cancer (pathologies chroniques et problèmes gériatriques) constituent une clientèle de plus en plus importante et pour laquelle il n'existe pas de réelle tradition en soins palliatifs, et que des efforts d'observation, de réflexion, et d'expérimentation s'avèrent nécessaire pour permettre aux équipes de MAD de répondre aux défis présentés par cette clientèle :
 - Il est recommandé que soient étudiées les spécificités de l'approche palliative pour répondre adéquatement aux besoins de ces clientèles.
 - Il est recommandé qu'on procède à une étude précisant, pour chacune de ces pathologies chroniques et gériatriques, à la définition du moment opportun pour la référence (critère opérationnel).
- 4) Compte tenu des difficultés liées au problème de l'annonce du diagnostic et des phénomènes entourant l'évolution de la maladie :
 - Il est recommandé que le plan de développement des compétences à l'intention du personnel non médical permette de développer des habiletés pour offrir l'aide nécessaire aux malades et aux familles pour qu'elles connaissent ou acceptent leur situation (diagnostic et pronostic).

- 5) Compte tenu du rôle central du médecin en soins palliatifs (en CLSC, dans la communauté ou à l'hôpital) :
- Il est recommandé que le plan de développement des compétences habilite les médecins à communiquer (entrer en relation avec le malade et sa famille) le diagnostic et/ou le pronostic incluant le fait de tenir compte de leurs réactions face à la situation.

Chapitre IV

Adéquation des ressources et des besoins

Introduction

Ce chapitre traite de deux questions importantes et fortement interreliées qui constituent, en fait, le cœur d'une programmation en soins palliatifs.

Y a-t-il une bonne adéquation entre les ressources allouées et les besoins rencontrés?

Au sein de chacune des composantes du programme, comment s'actualise la planification initiale des services?

Voici quelques-unes des interrogations sous-tendues par nos deux grandes questions : quels sont les besoins identifiés? Comment veut-on y répondre? Quels sont les services qui doivent en faire partie? Quelles sont les ressources qu'on doit y consacrer? Comment cela se passe-t-il dans chacune des composantes par rapport aux prévisions? Avons-nous bien estimé les besoins? Les possibilités de maintien dans la communauté se dessinent-elles comme celles que nous avons entrevues? L'hôpital de jour complète-t-il les services de soins palliatifs déjà en place? Cette ressource contribue-t-elle au maintien à domicile de la clientèle desservie?

En somme, on cherche à connaître quel est l'équilibre idéal entre les besoins de la population, les services dispensés et les ressources allouées.

Voyons maintenant de plus près quelques-uns des postulats du projet pilote. Premièrement, le projet émet comme hypothèse qu'en investissant un nombre X de ressources supplémentaires, on pourra mettre en place un continuum de services adaptés qui s'avérerait plus efficace pour le système. Deuxièmement, si des ressources compétentes et suffisantes étaient offertes à domicile, plus de personnes choisiraient de mourir chez elles comme elles le veulent et si l'hôpital répondait plus rapidement et plus adéquatement aux besoins aigus des personnes à domicile, plus de personnes choisiraient de rester le plus longtemps possible chez elles. Troisièmement, une proximité plus grande des ressources institutionnelles assurerait une réponse plus adéquate aux besoins des malades et de leurs proches, en leur permettant non seulement de mourir dans le lieu de leur choix, mais aussi en leur donnant toutes les possibilités de soins requis par leur condition.

Dans quelle mesure, parvient-on dans le projet, à réaliser cette adéquation? Observe-t-on un écart entre les prévisions initiales de ressources et les demandes rencontrées dans le projet? Une

comparaison avec les durées et l'intensité des services à domicile des clients ne participant pas au continuum est-elle révélatrice¹⁰⁹?

La façon habituelle de traiter de toute cette question, qui a été initialement proposée dans le document d'avant projet¹¹⁰, consiste à examiner si les ressources financières sont suffisantes au sein de chacune des composantes pour répondre à la demande et de l'exprimer en heures/soin, en place/lit et durée de séjour. « Un suivi systématique du cheminement des clients se fait au sein de chacune des composantes du projet. Le parcours des bénéficiaires est bien documenté et les durées d'utilisation sont soigneusement comptabilisées. Une comparaison avec les durées et l'intensité des services à domicile des clients ne participant pas au continuum est-elle révélatrice¹¹¹? »

Cependant, comme plusieurs des données quantitatives nécessaires ne sont pas disponibles, nous allons aborder ces questions sous un autre angle, qui non seulement complète mais encadre l'analyse plus quantitative : nous allons donc, dans ce chapitre, recourir plus particulièrement aux données qualitatives dont nous disposons. Nous allons examiner séparément chacun des termes de l'adéquation : les besoins, les services, les ressources. Notre portrait sur la question de l'adéquation fera donc ressortir autrement toutes ces interrelations entre besoins, services et ressources, mais les résultats, nous l'espérons, seront tout aussi utiles aux décideurs qu'aux intervenants pour comprendre davantage l'ensemble des facteurs qui contribuent à maximiser cette adéquation qui amène le client à dire « Tout a bien été. On s'est senti aidé tout au long de la maladie. Par chance qu'on soit tombé sur d'aussi bonnes ressources qui comprenaient bien nos problèmes! ».

Nous avons choisi de compléter nos propres données en utilisant les résultats du Rapport Lambert, Lecomte¹¹² qui sont maintenant disponibles et qui contiennent non seulement une mine d'informations provenant de multiples sources, mais des témoignages remarquables par leur profondeur et par leur variété. Ce rapport a recueilli et analysé des données qui proviennent tant des régions régionales des régions que de forums de personnes de haut calibre, toutes instances qui ont validé les constats et les résultats des différentes analyses. En outre, ce rapport couvrant tout le territoire du Québec a amplement étudié le problème de l'adéquation entre les besoins, les services et les ressources.

¹⁰⁹ Voir le document intitulé Chapitre sur l'évaluation de l'implantation du continuum de soins et services à l'intention des usagers adultes en phase terminale (décembre 1997) présenté par l'équipe de recherche du projet, p. 2,3,4.

¹¹⁰ Ibid., p. 2,3,4.

¹¹¹ Ibid., p. 2,3,4.

¹¹² Lambert et Lecomte, op.cit.

Dans un premier temps, nous allons prendre séparément chacune des parties de notre adéquation : besoins – services – ressources. Nous ferons brièvement le tour des différentes questions qui se posent dans chacune de ces parties pour comprendre les dimensions couvertes. Dans chaque cas, nous retiendrons un ou deux enjeux qui nous paraissent le mieux illustrer les défis de mise en œuvre dans le cas du projet que nous étudions. C'est en discutant des enjeux que nous arriverons à rendre compte des défis que présente l'adéquation entre ces trois pôles. Nous terminerons, dans la section intitulée *ressources institutionnelles*, en abordant l'« au-delà » de ces trois pôles : quelles sont les conditions qui vont permettre à une bonne adéquation de fonctionner, car la meilleure « adéquation » du monde ne peut pas donner ce qu'elle n'a pas. C'est alors que nous serons amenée à parler de l'apport respectif de chaque institution dans l'offre globale de services faite aux malades ainsi qu'aux proches dans le domaine des soins palliatifs; nous verrons, qu'en l'absence d'un positionnement approprié de chaque ressource institutionnelle, aucune d'entre elles ne peut vraiment jouer son rôle et que cela a comme conséquence de diminuer les choix de chacun de vivre ses derniers jours là où il le désire. Nous ne pourrons passer sous silence la question du « système officiel de références » comme une des conditions essentielles à une bonne adéquation. En conclusion, nous aborderons l'importance de la reconnaissance institutionnelle, communautaire et sociale des soins palliatifs.

Commençons donc par la première partie de notre adéquation : les besoins.

A) Les besoins

Voici quelques interrogations qu'il convient de se poser lorsqu'on aborde la dimension des besoins. Quels sont les besoins dont on parle? Quelles sont les personnes concernées par ces besoins? Ces besoins sont-ils bien connus par les chercheurs, les experts, les praticiens de tous les milieux? La problématique est-elle émergente, complètement nouvelle ou est-elle suffisamment répertoriée et enracinée dans certains milieux? Dans la programmation initiale, les besoins sont-ils bien identifiés? Sont-ils cernés de manière générale ou spécifique? Sont-ils complets ou couvrent-ils seulement certains aspects des besoins? Y en a-t-il qui sont mieux couverts que d'autres? Quels sont les aspects oubliés?

Les besoins des clients sont-ils connus?

Pour répondre à ces questions, nous examinerons tour à tour trois aspects. Premièrement, les besoins sont-ils connus? Deuxièmement, a-t-on prévu initialement couvrir tous les besoins? Troisièmement, sont-ils bien compris par ceux-là même qui doivent y répondre? Nous serons ensuite amenée à relever deux aspects problématiques des besoins en soins palliatifs. D'abord, l'importance de faire la différence entre « besoins » et « demandes ». Ensuite, le temps et l'intensité des événements obligent à procéder différemment dans la collecte d'information auprès du malade et de ses proches pour permettre une réponse plus adéquate.

On peut affirmer que les besoins des malades et de leurs proches en soins palliatifs sont suffisamment documentés dans la littérature et cernés par les praticiens spécialisés dans le domaine pour qu'on puisse dire qu'ils sont connus et cela, même si la mission des soins palliatifs demeure confuse, comme le souligne le Rapport Lambert, Lecomte¹¹³. Au contraire, les besoins des jeunes joueurs compulsifs de 10 à 15 ans, par exemple, ne nous sont pas encore suffisamment connus : on doit expérimenter différentes réponses pour mieux connaître leurs besoins et les services à dispenser. Ce n'est pas le cas des soins palliatifs et nous faisons nôtre les propos¹¹⁴ de Mesdames Lambert et Lecomte lorsqu'elles disent : « Reconnaissons que la compréhension de ces besoins est chose relativement simple. (...) »

¹¹³ Ibid., 2000 p. 155.

¹¹⁴ Ibid., p. 188-189.

En ce qui concerne l'individu mourant, il s'agit de :

- soulager ses douleurs et ses symptômes physiques à l'aide d'une médication ajustée et de traitements appropriés tout au long du processus du mourir. Les connaissances médicales actuelles devraient permettre d'y parvenir généralement assez facilement. Potentiellement, les moyens dont dispose le Québec moderne devraient permettre d'y parvenir assez facilement.
- soulager ses souffrances morales, par exemple, son angoisse, ses peurs, sa colère et sa peine de quitter la vie et les siens. Les expertises psychosociales et spirituelles devraient permettre d'y parvenir assez facilement;
- permettre de mourir dans la dignité, c'est-à-dire sans douleurs et souffrances qu'il nous est possible de soulager; dans un lit propre; sans souffrir du froid, de la faim, du manque de couches, d'oxygène pour aider à respirer; sans souffrir de solitude; sans être forcé de mourir rapidement... sans souffrir de perdre toute liberté de choix, de désir, d'être vivant jusqu'à la fin. (...)

Pour répondre aux besoins des proches, il s'agit de :

- **les accompagner dans leur cheminement à travers la perte et le deuil d'un être cher.** Cela signifie informer, écouter, soutenir, aider. L'expertise psychosociale, celle des bénévoles-accompagnateurs, des bénévoles agissant au niveau du transport, du gardiennage, des courses, de l'entretien ménager, etc., devraient permettre d'y parvenir assez facilement.

Il importe d'ajouter du support à cet accompagnement de base pour:

- **soutenir les efforts des proches lorsqu'ils prennent en charge l'individu mourant.** Cela concerne l'organisation physique des lieux (lit, lève-personne, oxygène, etc.), l'organisation des services médicaux et des autres intervenants de la santé (visites de l'infirmière, du médecin, de l'auxiliaire familiale, de l'ergothérapeute, de la nutritionniste, de la physiothérapeute, du psychologue s'il y a lieu), l'organisation des services bénévoles (accompagnateurs, gardiens, soutien pour le répit, les courses, l'entretien, etc.) ainsi que l'accompagnement spirituel. Potentiellement, les expertises médicales, psychosociales, spirituelles et bénévoles dont dispose le Québec devraient permettre d'y parvenir assez facilement¹¹⁵. »

¹¹⁵ Cette présentation tirée du Rapport Lambert, Lecomte nous paraît reprendre en gros la description qu'en fait le projet, mais de façon quand même un peu plus spécifique. Dans le document de projet, cependant, les dimensions « accompagnement » et « souffrance » ne sont pas explicites.

Dans le domaine des soins palliatifs, on l'a vu amplement dans le chapitre précédent, s'interroger sur les besoins des clients, c'est nécessairement poser une double question. Quels sont les besoins rencontrés par les malades? Quels sont les besoins rencontrés par les proches? En outre, tous les experts dans le domaine le confirment, c'est également s'interroger sur les façons de répondre aux besoins rencontrés par les soignants, dans cette délicate tâche qui leur incombe de prendre soin et d'accompagner les mourants et leurs proches.

Selon Johanne de Montigny, psychologue à l'hôpital Royal Victoria dans l'équipe de soins palliatifs, le processus du patient et de la famille est aux antipodes. Le mourant est en processus de crise existentielle face à sa fin, de détachement, de renoncement, de dépouillement, d'au revoir et d'adieux. La famille est en processus d'engagement, de surinvestissement d'énergie, de débordement de soi, de crise existentielle face à la perte. Ce sont deux énergies complètement différentes. Le travail du psychologue sera de faciliter le passage entre deux extrémités qui vont se rejoindre difficilement, un qui s'en va et l'autre qui va rester¹¹⁶.

« Mais dans toutes ces histoires de vie qui arrivent ici, le problème c'est que l'intervenant va toujours sentir au départ une pression intérieure qu'il va falloir soulager, qui est celle d'espérer régler des conflits qui datent de toute une vie. »

(...)

« Et puis on se donne ça souvent comme mandat, qui va au-delà du confort, du réconfort, du soulagement de la souffrance et de la douleur reliée à l'expérience du mourir, on va s'apercevoir qu'il y a beaucoup plus que l'expérience visible et actuelle du mourir, que tout a refait surface. »

(...)

« Il y a beaucoup d'attentes aussi devant la mort. Justement le mourant n'en a plus d'attentes. Le mourant il attend juste après sa mort, mais les familles s'attendent à ce que le mourant et le reste de la famille vont vivre une expérience révélatrice au-delà de leur expérience de vie. Comme si le fait que l'un meure va modifier de façon spontanée, instantanée, à la limite magique, des rapports qui ont toujours été compliqués. Alors on imagine que la mort pourrait venir réparer, colmater, réunir des gens qui ont été désunis. Donc on a beaucoup d'attentes, les familles ont énormément d'attentes face à la mort, (...) plusieurs ne les vivent pas et vont donc être complètement désillusionnés et brisés par rapport à un idéal du mourir que tout le monde s'était fait et ça peut inclure les soignants, où on aurait pensé, parce que quelqu'un va mourir, que bien des choses vont se réparer. Ce n'est pas impossible mais ce n'est pas la majorité¹¹⁷. »

¹¹⁶ Propos recueillis dans une entrevue que nous a accordée Johanne de Montigny en décembre 1999.

¹¹⁷ Entrevue avec Johanne de Montigny, décembre 1999.

Grâce aux paroles de cette psychologue expérimentée et spécialisée, on voit déjà poindre une complexité qui n'apparaît pas de façon évidente dans une programmation générale en soins palliatifs: en effet, l'intervention en soins palliatifs requiert qu'on se préoccupe à la fois du **mourant** qui est dans un mouvement de séparation et de désinvestissement et de **l'aidant** qui, de son côté, est dans une période de grand investissement et amorce un deuil qui lui fait peur et lui fait mal à la fois.

Cette nécessité de prendre en considération deux clients dont les besoins sont très différents, comme deux pôles d'une même intervention, amène une tension qui requiert le développement d'habiletés très spécifiques. On saisit mieux aussi toute l'intensité des besoins émotifs et la perspicacité qu'il faudra exercer pour tenir compte de ces besoins psychologiques. On voit également que la réponse à donner sera moins facile que prévue initialement dans la formulation « le patient et sa famille sont traités en tant qu'entité de soins ».

Quelques mots pour aborder brièvement un autre exemple relié aux besoins du malade: *permettre de mourir dans la dignité*. En faisant un rapide tour de table, on est étonné de voir à quel point ce seul mot évoque des réalités bien différentes pour les personnes chargées de dispenser les soins : ainsi un intervenant a-t-il fait ressortir que son expérience l'amenait à faire valoir le point suivant: « sans forcer l'individu malade à hâter sa mort pour soulager la famille ». Un autre soulève « sans être forcé de suivre des traitements non désirés » tandis qu'un autre insiste « sans avoir le sentiment de constituer un fardeau non voulu par les membres de la famille ou l'équipe de soignants ». Enfin, un dernier mettra l'accent sur « avoir accès, lorsque désiré à toute l'aide nécessaire, pratique, émotive, spirituelle, sociale, pour pouvoir se préparer adéquatement à quitter le monde ». Quelques échanges ont suffi pour faire prendre conscience aux personnes présentes que ce qu'on entendait par le mot « dignité » n'était pas clairement défini et qu'on devait consentir du temps pour y réfléchir avant d'agir.

On voit bien que si, d'une part, on peut affirmer que les besoins sont connus de façon générale, on pourrait, d'autre part, souvent avancer le contraire si l'on poursuivait l'élaboration des besoins comme dans les exemples cités plus haut. Les différentes étapes dans la vie d'un projet requièrent donc des niveaux de connaissance différents des besoins de la clientèle.

Les besoins prévus dans la planification initiale du projet sont-ils complets?

Dans le chapitre II qui décrit le modèle initial, nous avons présenté brièvement les besoins des malades et de leurs proches. Une première question nous vient à l'esprit. Les besoins cernés sont-ils complets? A-t-on suffisamment couvert tous les aspects des problèmes rencontrés? Sinon quels sont ceux qui sont absents? Nous avons déjà en partie répondu à ces questions dans le chapitre III, lorsque nous avons abordé la clientèle qui échappait au projet. Nous allons donc ici nous contenter de

compléter brièvement ce portrait, en mentionnant les besoins qui nous paraissent être absents de la programmation initiale.

D'emblée, nous constatons que, de façon générale, les besoins de la clientèle¹¹⁸ identifiés au départ semblent couvrir l'ensemble des dimensions à respecter dans une programmation complète de soins palliatifs qui se veut exhaustive. À peu de choses près, on peut conclure que tout y est. Peut-être pourrait-on y ajouter le volet « transport » pour les gens desservis par les CLSC et pas seulement pour aller à l'hôpital de jour, peut-être a-t-on sous-estimé l'importance d'un agent de liaison avec la communauté. Possiblement que certains types d'équipement (par exemple des lits d'hôpitaux) devraient davantage faire l'objet d'une location que d'un achat pour mieux répondre à leurs besoins différents.

En fait, là n'est pas le problème. La principale difficulté rencontrée dans le projet vient du fait que, si les besoins sont tous mentionnés, ils ne sont pas pour autant suffisamment cernés, c'est-à-dire suffisamment explicites pour être univoques. Voyons comment ce manque de spécification constitue une source de difficultés pour les intervenants, puisque deux intervenants peuvent interpréter les besoins décrits chacun à leur manière et agir différemment en fonction de leur propre compréhension.

Les besoins des clients sont-ils compris par les intervenants?

Une difficulté rencontrée dans le projet, en ce qui concerne la compréhension des besoins, vient en grande partie du fait qu'on a tenu pour acquis que la lecture des besoins allait de soi, qu'elle était évidente dans l'esprit de ceux qui détiennent l'expertise et ont acquis l'expérience. Dans le document initial, on a nommé des besoins, mais ces besoins ne sont pas suffisamment élaborés pour permettre d'en saisir toutes les caractéristiques et toutes les nuances, avec assez d'intériorité pour pouvoir dire dans un premier temps : « Je comprends tout à fait ce dont les gens ont besoin ». Par exemple, nous pensons que les éléments présentés dans le projet ne renvoient pas à des interventions spécifiques, qu'ils n'indiquent pas qui pourrait les guider. Nous comprenons évidemment qu'une programmation synthèse doit être faite pour des fins de présentation. Là n'est pas notre propos. Nous voulons illustrer que la mise en œuvre d'une programmation requiert que chacun des termes de la programmation soit repris et explicité par la suite. Les grandes lignes du projet doivent être converties en de multiples objectifs de travail. On doit prendre le temps de spécifier l'approche retenue, le sens sous-jacent à l'intervention. Nous exemplifions à l'aide de deux situations : les besoins spirituels et les besoins des proches.

¹¹⁸ Par contre, les besoins d'encadrement, de soutien et de développement des ressources humaines sont passablement passés sous silence dans la description initiale. Cependant, cet aspect sera traité dans une section à part.

Les besoins spirituels : qu'entend-on par besoins spirituels? Une quête de sens? Trouver un groupe de prêtres et de pasteurs à qui l'on va référer? « Pourquoi ces besoins spirituels? (me dit un jour une intervenante), on ne parlait pas de cela avant! »

Nous avons cherché à savoir ce que signifiait cet énoncé de trois mots, puisque nous devions être en mesure d'apprécier jusqu'à quel point les intervenants intégraient l'ensemble des aspects de cette nouvelle problématique. N'ayant pas obtenu de réponses satisfaisantes à nos questions, nous avons choisi d'aller directement aux sources et donc de recourir à des pionniers. C'est ainsi que D^r Marcel Boisvert, médecin aux côtés de D^r Balfour Mount, nous a renseignée sur la souffrance globale et spirituelle en nous proposant quelques articles et en nous expliquant la signification de cette préoccupation. Nous avons pu consulter également L'Art de mourir, de Marie de Hennezel, dont voici quelques extraits :

« Il reste une dimension de cette souffrance globale qui n'est pas prise en compte ni accompagnée par les soignants, et souvent par les familles. Bien que l'on soit de plus en plus conscient de l'importance de cette dimension spirituelle dans le soin et l'accompagnement de ceux qui vont mourir, il faut reconnaître que les lieux où l'accompagnement spirituel fait partie du soin global de la personne sont encore rares. Comme si la souffrance spirituelle n'avait pas de légitimité, pas de statut dans notre monde. Souvent coupé de la sagesse des grandes traditions (...) souvent privés d'une méditation sur la question du sens et du sacré. Elles ont peu à peu évacué les questions essentielles, celles qui se posent à chacun face à la mort. »

(...)

« Ces deux termes (spiritualité et religion) sont souvent utilisés à tort comme deux synonymes. Adhérer à une croyance religieuse peut être une façon de vivre sa spiritualité. Mais on peut vivre sa spiritualité sans avoir de religion. Il convient de distinguer les deux notions. »

(...)

« La spiritualité appartient à tout être en question devant le seul fait de son existence. Elle concerne sa relation aux valeurs qui le transcendent, quel que soit le nom qu'il leur donne. »

(...)

« Les religions représentent les réponses que l'humanité a tenté de donner à ces questions, à travers un ensemble de pratiques et de croyances. (...) Les personnes en colère contre leur religion ont néanmoins une spiritualité (...) et il nous appartient de la découvrir, de les aider à l'exprimer, il nous appartient d'oser leur demander ce qui peut nourrir leur esprit et leur apporter la paix. D'ailleurs, ce ne sont pas tant des réponses que cherche l'homme confronté à l'imminence de sa mort qu'une proximité humaine qui l'aide à s'ouvrir à ce qui le transcende, au mystère de son existence, à l'amour qui relie entre eux les humains. Le besoin spirituel de tout humain n'est-il pas de se sentir jusqu'au bout

capable d'aimer et d'être aimé? N'est-il pas d'éprouver au cœur de lui-même ce sens auquel il aspire¹¹⁹? »

Voilà pour ces trois petits mots « les besoins spirituels » et ce qu'ils recèlent de ...particulier!

Pour qu'il y ait adéquation entre les besoins et les services, il faut donc qu'on ait compris que l'accompagnement spirituel incombe à chaque intervenant et non à un groupe de pasteurs et de prêtres inscrits sur une liste quelconque. Cet élément de programmation est loin d'être partagé par la majorité des intervenants tant des CLSC que des hôpitaux et, dans une moindre mesure, par les intervenants du CUSM SP. Convenons tout de même que cet aspect représente, selon les experts rencontrés, un des défis les plus difficiles à relever, précisément parce que la spiritualité constitue un tabou dans nos milieux de soins.

Madame Catherine Oliver occupe un poste de gestion au CUSM et est l'une des promotrices du projet. Elle nous a expliqué les distinctions qu'il convient d'apporter entre spiritualité et religion et nous a précisé aussi qu'elle avait abordé la question de la spiritualité dans les premiers jours de formation des intervenants, en fait au tout début du projet. C'est donc dire que les promoteurs savaient de quoi ils parlaient quand ils faisaient référence à cet aspect. Alors où est le problème?

Nous croyons, que l'essentiel de la difficulté vient du fait qu'on n'a pas suffisamment documenté et détaillé chacun des aspects pour qu'il puisse s'enraciner lors de la mise en œuvre du projet. Si la description qui est faite est suffisante pour la présentation d'un projet, si elle réfère à quelque chose de précis pour les promoteurs, il n'en est pas de même pour les intervenants qui dispensent les services. Une autre étape est essentielle pour amener les intervenants à saisir toutes les subtilités et les nuances que recèle une programmation et l'actualiser. Or, c'est cette étape qui a fait défaut.

Passons à notre deuxième exemple pour illustrer notre propos. A-t-on bien compris les besoins des proches? A-t-on bien mesuré les exigences posées aux intervenants pour répondre adéquatement aux besoins des proches?

Quel est l'ensemble des interventions qui doivent être faites auprès du proche pour le soutenir et le reconforter? Comment voit-on la famille? Lorsqu'on parle d'accompagner le proche, à quel type d'intervention fait-on allusion? Doit-on s'occuper de la souffrance du proche? Fait-elle partie des besoins auxquels on doit répondre? Est-ce que l'anticipation des crises, la préparation du proche à reconnaître les symptômes de fin de vie font partie des besoins du proche? Comment procéder pour identifier ses besoins de façon continue?

¹¹⁹ Marie de Hennezel et Jean-Yves Leloup, 1997, *L'art de mourir*.

Les experts en soins palliatifs insistent pour faire valoir que l'attention à porter aux proches est au cœur même de l'intervention en soins palliatifs. De plus en plus, les proches cherchent à se « former » pour donner les soins et accompagner les personnes qui les entourent dans les derniers instants de la vie. Ils ont indiqué par de multiples canaux leur souhait d'être aidés dans ces instants intenses et difficiles, car ils semblent de plus en plus nombreux ceux qui ont réalisé qu'accompagner un être proche qui va mourir est une tâche qui concerne tout le monde, une affaire de solidarité humaine avant tout. Or, pour être capable de soutenir l'aidant qui accompagne le mourant, l'intervenant du CLSC qui s'apprête à rendre le service doit, au **préalable**, maîtriser l'approche¹²⁰ en soins palliatifs et se sentir à l'aise dans l'accompagnement, tant dans le comment que dans le pourquoi.

Enjeux reliés aux besoins

Voici deux enjeux, parmi tant d'autres, reliés spécifiquement à la dimension des besoins. Nous les avons retenus parce qu'ils font ressortir deux facettes différentes, mais particulièrement problématiques, des besoins. Cependant, nous ne les présenterons que très succinctement.

Les intervenants doivent travailler à faire la différence entre besoins et demandes

On sait que les malades et les proches n'identifient pas toujours leurs douleurs ou leurs malaises comme étant inhérents à leur état affectif. Il arrive alors très souvent que les malades ou leurs proches ne soient pas capables de mettre des mots sur ce qu'ils ressentent. La demande telle qu'elle sera formulée par le client différera alors du besoin réel, qu'il s'agisse du malade ou du proche. C'est l'éclairage psychosocial qui permet d'aller chercher le besoin qui se cache derrière la demande, de déchiffrer la demande d'amour derrière le comportement agressif, le besoin de se rapprocher derrière une attitude de retrait, les larmes derrière la peur. C'est encore l'éclairage psychosocial qui saura comprendre, au-delà de la solution telle que proposée par le client, le besoin en sourdine qui conduit à cette demande.

Dans tous les domaines de services de santé, il faut continuellement que les intervenants travaillent à faire cette différence importante entre le besoin ressenti au cœur de la personne et la demande diffusée verbalement par le client : pour répondre adéquatement aux besoins du client, il ne suffit pas « d'exécuter bêtement » sa demande telle que formulée. Mais en soins palliatifs, cette distinction prend toute son importance et revêt un caractère particulier, étant donné qu'il arrive souvent que les malades réclament qu'on hâte leur fin. Dans cette demande, dit Marie de Hennezel, psychologue, il y a une « demande d'amour dont l'enjeu est d'autant plus important que le désir sous-jacent est un

¹²⁰ D'où l'importance que les intervenants se dotent, dès le départ, d'une philosophie commune, de laquelle découleront des objectifs et des principes d'intervention.

désir d'aller à la découverte de quelque chose de neuf¹²¹. » Quant à Françoise Dolto, elle estime que « c'est une communication manquée, une déception de communication¹²² », une sorte d'appel au secours qu'on n'a pas su entendre.

En terminant, disons que cette « traduction » en quelque sorte de la demande vers les besoins doit autant s'exercer quand il s'agit de prévoir quels sont réellement les besoins des personnes à domicile : le danger est là, omniprésent, de penser répondre à l'angoisse par un service concret au lieu de développer une écoute appropriée. Voilà un défi de taille pour toutes les équipes de services à domicile. C'est dans la même perspective que nous émettons le commentaire suivant.

La collecte des besoins doit être conçue comme un processus et non comme une étape

La nature même des soins palliatifs requiert qu'on procède différemment au niveau de la collecte des informations nécessaires pour réaliser une évaluation adéquate et continue des besoins fluctuants de la personne malade et, par conséquent, une allocation appropriée des ressources. Les besoins des aidants se modifient aussi constamment en fonction de l'évolution de la maladie.

Nous croyons qu'il faut davantage voir cette démarche de collecte d'information et d'évaluation comme un processus dynamique et continu : le temps est court, beaucoup d'événements « émotifs » sont susceptibles de se présenter, la situation du malade et des proches change rapidement. Certes, il est extrêmement important d'exercer une vigilance afin de voir venir les situations qui peuvent se détériorer, mais il faut surtout sans cesse tirer profit des occasions qui se présentent, plutôt que d'exercer une planification des besoins qui soit statique, car, comme le font souvent ressortir les intervenants, « ces moments privilégiés ne se représentent pas, il faut savoir les prendre quand ils passent, la personne n'est pas disposée à recevoir le service un jour, le lendemain, elle en ressent le besoin et elle se montre ouverte. »

Toutes ces considérations nous amènent donc à proposer de concevoir différemment la collecte d'information afin que celle-ci reflète mieux les particularités de l'intervention en soins palliatifs. Ainsi, peut-être serait-il préférable d'envisager que les plans d'intervention donnent lieu à des révisions immédiates au lieu de considérer qu'ils devraient être réévalués périodiquement.

¹²¹ Marie de Hennezel, 2000, *op. cit.*, p. 103

¹²² *En face de la mort*, communication de Françoise Dolto, Privat, 1983.

Conclusion

On a vu qu'il ne suffit pas que les besoins des clients soient bien connus pour qu'ils soient automatiquement bien compris par ceux-là mêmes qui doivent dispenser les services. La mise en œuvre de la programmation nous amène à voir qu'une bonne adéquation passe par une définition précise de chacune de ses composantes et que du temps doit être consacré pour faciliter une appropriation de toutes ces réalités très complexes par les soignants pour que leurs interventions en soient imprégnées.

De façon générale, les intervenants n'ont pas, à ce jour, une vue d'ensemble des interventions qui constituent une problématique de soins palliatifs. Ils ont encore, trop souvent, une vision très morcelée, très à la pièce, très fragmentée des interventions à réaliser auprès du client. Ils n'ont pas toujours conscience qu'ils arrivent dans la partie la plus intense, la plus intime, la plus émotive de la vie de quelqu'un. Ils ne font pas toujours les distinctions qui s'imposeraient entre douleur et souffrance. Ils n'ont pas toujours l'intuition des enjeux éthiques qui se cachent derrière les demandes. Cependant, il nous a semblé que ceux qui ont développé un grand intérêt pour les soins palliatifs semblent progresser continuellement dans leur compréhension des besoins des malades et des proches et seraient plus prêts à modeler leur collecte d'information pour qu'elle reflète la nature des besoins particuliers à cette clientèle. Enfin, tous les intervenants des CLSC sont unanimes : ils sont en train d'acquérir l'expérience du « rythme » soins palliatifs. Les interventions en soins palliatifs ne se déroulent pas au même rythme que les autres interventions et l'organisation du travail doit permettre d'en tenir compte. On aimerait voir cet apprentissage du « rythme soins palliatifs » s'étendre à l'ensemble du personnel des différents centres hospitaliers de la région!¹²³

¹²³ Les unités hospitalières de soins palliatifs ont développé, avec les années, un rythme adapté aux malades et à leur famille. La clientèle apprécie l'apaisement tout à fait particulier apporté par le soin que l'équipe hospitalière met à respecter leur rythme et leurs besoins de silence ou de parole, de calme, de sécurité, etc. qui tranche avec la cadence des unités hospitalières avoisinantes.

B) Les services

Une bonne adéquation entre les besoins et les services suppose également qu'on ait amplement réfléchi aux deux termes de notre adéquation. Or, de la même façon que les besoins ne sont pas décrits avec précision dans la programmation, les services prévus pour répondre aux besoins ne le sont pas non plus. Demandons-nous donc jusqu'à quel point ils ont été élaborés?

De façon générale, les services sont davantage décrits par les fonctions professionnelles. Ainsi les termes « services psychologiques » ou « services d'ergothérapie » n'illustrent pas suffisamment l'attitude recherchée, les gestes qui doivent être posés pour qu'un intervenant puisse saisir la spécificité du service à donner. De plus, ces termes n'indiquent pas les comportements à adopter qui traduisent exactement les objectifs poursuivis auprès du client. Quelques exemples nous suffiront pour rendre compte de l'importance d'une exploration approfondie des services à rendre pour être en mesure de répondre adéquatement aux besoins.

Dans les lignes qui suivent, nous vous proposons d'explorer l'évolution d'un service expérimenté en cours de projet, **le gardiennage**, et de nommer les découvertes faites à ce chapitre par les équipes MAD dans les CLSC puisqu'elles se sont efforcées, tout au long du projet, de réaliser cette adéquation entre les besoins et le service à rendre. Nous retracerons tout d'abord le contexte dans le quel ce service a été développé, les problèmes posés lors des premières interventions pour ensuite dégager les résultats de cette expérimentation.

Du répit pour les proches

Au départ, les services visaient principalement la personne malade et de façon indirecte, les aidants et/ou les proches. Très rapidement, les intervenants ont constaté l'état de fatigue, d'épuisement ou de détresse des aidants principaux. En outre, plusieurs proches étaient également confrontés à l'éventualité de devoir quitter leur emploi partiellement ou totalement en risquant même de le perdre, ou alors, ils se retrouvaient dépourvus des moments nécessaires pour prendre soins d'eux-mêmes. En fait, c'est bien souvent la précarité des situations vécues par les proches qui les conduisent à avoir recours de façon précipitée à un hébergement ou à une hospitalisation. Enfin, il est ressorti que les situations de crise résultaient d'un cumul de tension et de fatigue et que, dépassé une certaine limite, il devenait impossible de rétablir l'équilibre de la situation.

Suite à ces constats, l'équipe soutien au réseau du projet a proposé un programme de « soutien aux aidants » centré sur leurs besoins et qui doit être proposé dès l'offre initiale de services et non lors d'une crise ou d'un épuisement marqué. Ce programme comporte trois volets : une demi-journée par semaine de gardienne offerte à chaque aidant principal de façon universelle, et ce, dès l'inscription au

projet; après une évaluation de la situation, le nombre d'heures de gardiennage additionnel requis durant le jour est ajouté; des services de répit à domicile sont également offerts pour la nuit lorsque requis. Le nombre d'heures accordé pour le répit de jour ou pour le répit de nuit est établi à l'aide d'une grille d'évaluation. Enfin, il faut noter que pendant le déroulement du projet, les services d'hébergement temporaire existants dans le réseau institutionnel montréalais n'étaient pas accessibles à la clientèle des soins palliatifs, car un des critères d'admission exige une garantie de retour à domicile du malade après le séjour (état stable). Il en est de même pour les services de dépannage.

Ce service s'est avéré compliqué à mettre en œuvre en raison de trois niveaux de difficultés. Premièrement, il a fallu identifier les distinctions à faire entre les services d'aide (dispensés généralement par les auxiliaires familiales et sociales) à la personne malade et les services visant le répit aux proches. La différence n'est pas évidente pour les intervenants qui se retrouvent essentiellement à offrir des services de même nature quel que soit l'angle selon lequel le service est alloué.

Deuxièmement, les gestionnaires de cas et les responsables de l'allocation des services dans les CLSC ont également été amenés à prévoir des activités dans des blocs horaires beaucoup plus larges que les blocs habituels et ont été pris au dépourvu quant à la possibilité de se retrouver avec des périodes où l'intervenant à domicile se retrouverait inoccupé.

Troisièmement, il a fallu définir les qualifications requises pour les personnes qui offriraient le service. Si, d'une part, l'on pensait qu'une personne sans formation pourrait facilement offrir du gardiennage, les gestionnaires de cas se sont rapidement rendu compte qu'il fallait assurer la présence d'intervenants entraînés à répondre à des besoins nécessitant les connaissances et les habiletés maîtrisées par les auxiliaires familiales et sociales. L'appellation « gardiennage » sous-tendait implicitement que la personne qui garde n'a rien d'autre à faire que s'asseoir et garder. Or, la gardienne est, comme on le verra plus loin, quelqu'un qui poursuit l'intervention de l'aidant, pendant que celui-ci se repose. Loin de se contenter d'une présence passive auprès du malade, elle prend en quelque sorte la relève du proche.

Dans le cadre du projet, un effort majeur a été fait pour centrer ce service sur le besoin de l'aidant à se faire remplacer auprès du malade. Il arrive souvent que le travail de l'intervenant doit d'abord viser à encourager les proches à prendre aussi soin d'eux. On est arrivé à envisager la possibilité d'allonger les blocs de temps pour permettre une présence et une relation de qualité, si nécessaires dans l'approche palliative. On a réussi à expérimenter des situations avec ces nouvelles conditions et exigences. Lorsque nécessaire, il a été accepté d'offrir dès le départ, les services d'un personnel disposant des qualifications requises pour répondre aux besoins qui évoluent constamment.

En lien avec cette thématique on a constaté, au fil des mois, que d'autres facettes devaient attirer l'attention dans le contexte du répit. En effet, les besoins de répit des proches évoluent aussi avec le temps et plus on se rapproche des derniers moments, moins les proches veulent s'absenter du chevet du malade. Le répit prend alors une autre forme : une présence continue, douce, discrète et attentive, accordée à l'aidant, doublée d'une information adéquate et transmise au moment opportun concernant la situation présente et l'évolution des événements. Voilà des gestes qui s'avèrent sécurisants, rassurants et apaisants : c'est le répit recherché par les proches dans les derniers moments.

Enfin, il a été remarqué que toute la relation avec l'ensemble de la famille dans le contexte des soins palliatifs à domicile pose des défis aux intervenants dans leurs relations avec tous et chacun des membres de la famille et qu'il n'existe pas de modèle de référence. De façon claire, nous pouvons affirmer que les modes de relation qui prévalent à l'hôpital où le malade et sa famille sont des invités ne peuvent servir de référence pour éclairer ce qui doit être adopté à domicile où ce sont les intervenants qui sont des invités. Voyons donc maintenant les débuts difficiles dans la mise en place de ce service de répit pour les proches.

Des gardiennes pour veiller les malades?

Selon le dictionnaire¹²⁴ « garder » signifie : « surveiller un être pour le protéger, prendre soin de lui. » et on donne deux contextes : « *Garder des enfants. Le chien garde le troupeau.* » Ce même ouvrage définit « gardien » ou « gardienne » comme une « personne qui est chargée de garder quelqu'un, un animal, quelque chose. » L'expression est utilisée dans plusieurs contextes bien différents, cela va de gardien de prison à gardien d'immeuble, du gardien de musée jusqu'au gardien de but dans les sports. Mais étonnamment, on ne parle pas de « garder » un malade.

Par contre, cette dernière situation apparaît dans la définition des termes « veille » et « veiller ». On peut lire dans la définition de « veille » : « État de quelqu'un qui ne dort pas; fait de ne pas dormir aux heures généralement consacrées au sommeil. » et pour l'action de « veiller », « Rester éveillé pendant le temps destiné au sommeil. Veiller jusqu'au jour. Exercer une garde, une surveillance. (...) Exercer une surveillance vigilante; protéger. (...) Veiller un malade, rester à son chevet pendant la nuit. »

¹²⁴ Toutes ces définitions sont tirées du dictionnaire Larousse 1999.

Lorsqu'il y a « gardiennage » dans le contexte de personnes malades, nous ne pensons pas qu'il y ait ambiguïté sur la nature de l'action, c'est-à-dire que les gardiennes (en majorité des femmes) en question savent qu'elles viennent garder une personne malade. Nous nous demandons plutôt si ces personnes comprennent bien leur rôle et le sens de leur travail. Le contexte dans lequel les gardiennes se présentent est intense, très intime, chargé d'émotions et l'état des aidants varie entre la fatigue et l'épuisement. Ils ont besoin de récupérer avec l'aide d'une ressource stable, fiable et apaisante. La fonction du gardiennage est d'apporter une présence auprès du malade (qui résiste souvent au sommeil) et un répit à l'aidant.

Malheureusement, on nous a rapporté quelques expériences déplorables où la gardienne générait davantage de soucis que de répit. Dans un cas, l'aidante a été réveillée par le ronflement de la gardienne endormie (elle *gardait* les yeux fermés!); dans un autre, la gardienne insistait auprès de l'aidante pour lui emprunter un livre qu'elle avait trouvé dans la bibliothèque (elle *veillait* à ses intérêts!). L'aidante a dû faire des démarches par la suite pour récupérer son livre qu'elle ne voulait pas prêter au départ! Mentionnons un dernier cas, pathétique celui-là. Une aidante de 80 ans, qui a partagé 50 ans de vie avec son mari, veut être auprès de lui lorsqu'il va mourir. Malgré ce désir qui prend toute son attention et ses énergies, elle se laisse convaincre de prendre du repos pendant la nuit et accepte le « gardiennage ». La gardienne n'a pas pu prévenir la vieille dame que son mari se mourait parce qu'elle dormait à poings fermés. À la place de la vieille dame, ne serrerait-on pas les poings de rage, d'impuissance et de regrets?

Le gardiennage est un maillon du continuum et les situations citées en exemple démontrent de toute évidence que, dans ces cas, les gardiennes ont failli à leur tâche. Car dans deux cas sur trois, les gardiennes dormaient, alors que l'on comptait sur leur vigilance pour relayer les aidantes. Nous considérons que le fait d'avoir dormi dans ces cas est une « faute professionnelle ».

L'expression courante « garder » convient au fait de s'assurer d'une présence auprès d'un bébé en santé, auquel il faut redonner sa tétine qu'il a délaissée momentanément et qu'il réclame. Dans le cas d'une personne malade et mourante, le terme de « veille » se rapproche davantage de ce qui est attendu d'une personne qui prend momentanément le relais de l'aidante, le temps qu'elle prenne du repos. La vieille dame ne prenait pas le temps de se reposer craignant que ce temps soit précisément celui où son mari mourrait. Dans ce cas-ci, la réponse adéquate au besoin aurait été d'assurer que l'aidante soit prévenue dès que le mari donnerait des signes que la mort était imminente. C'est pourquoi nous accordons une importance au choix des mots utilisés pour désigner cette partie du continuum qui exige autant d'attention que les autres composantes. Ce n'est pas de gardiennage dont il s'agit ici, mais de *veille*, parce que les personnes choisies pour remplir ce rôle doivent, entre autres,

exercer une surveillance vigilante des événements, si minimes que soient les signes. On peut en outre se demander si cette gardienne connaissait bien les symptômes de fin de vie!

Ajoutons au passif de l'expérience des « gardiennes » que les insatisfactions exprimées par rapport aux services reçus concernent le plus souvent le gardiennage. Les services dispensés par les gardiennes sont tellement inadéquats que les clients sont portés à rejeter d'emblée tous les autres services!

Qualités des accompagnateurs

Y a-t-il des qualités nécessaires pour exercer un tel rôle? Nous en avons déjà énuméré trois, soit : **stable, fiable et paisible**. Pour avoir une idée plus juste de ce que peuvent représenter ces qualités, prenons des situations du quotidien et créons des scénarios avec une de ces qualités, la stabilité. Imaginez que, non pas en situation de maladie, mais plutôt bien portant, vous pouvez vous payer le luxe d'une aide ménagère. Aimerez-vous que cette personne change à chaque semaine et qu'une personne différente fasse votre lessive (manipule vos sous-vêtements, votre chandail préféré), range vos effets personnels, vos objets de valeurs, renifle vos produits de rasage ou vos cosmétiques? Transférons cette situation chez une personne mourante et imaginons comment elle peut apprécier, dans sa position de vulnérabilité et de faiblesse, le fait qu'une personne, à chaque fois une personne différente, la veille quelques nuits par semaine. Voilà ce que la stabilité veut signifier dans ce contexte : se limiter à une ou deux personnes que le malade a le temps, relativement parlant, d'apprivoiser; pour l'aidante, cela signifie ne pas répéter constamment les informations concernant de menus détails qui constituent et procurent le confort à domicile.

Voici donc énumérées ci-après quelques qualités nécessaires, selon nous, au rôle de veille d'un malade.

- Quelqu'un qui prend en charge les responsabilités que lui a déléguées l'aidant (s'enquérir des besoins de la personne malade, faire quelques tâches reliées au quotidien, faire en sorte qu'elle n'ait pas à déranger inutilement l'aidant constamment).
- Quelqu'un qui comprend les consignes (on n'a pas à lui répéter plusieurs fois).
- Quelqu'un qui s'implique, c'est-à-dire qui a la capacité de voir ce qu'elle peut faire (initiative).
- Quelqu'un qui a du doigté, de la délicatesse (chercher à emprunter un livre, insister même, est un manque de délicatesse éhonté).
- Quelqu'un qui a de la flexibilité et sait s'adapter aux changements.
- Quelqu'un qui n'a pas peur de la mort et qui est capable de travailler avec des mourants.

Pour dénicher cette personne qui, comme on peut l'induire par les qualités énoncées précédemment, a du jugement, est responsable et respectueuse, il faut des conditions de travail intéressantes et une reconnaissance du travail accompli. Quelqu'un dont le taux horaire est de 7 \$ l'heure doit travailler un nombre d'heures considérables pour boucler un budget et à la xième nuit et/ou journée de veille, il y a des chances qu'elle roupille au besoin. Il y aurait lieu de reconsidérer le salaire. Est-ce que le taux horaire actuellement en vigueur a été fixé en présupposant que l'activité de « gardiennage » inclut ni tâche, ni responsabilité, qu'il n'y a rien à faire? Si tel est le cas, le message a été entendu par les trois gardiennes évoquées ci-haut.

Conclusion

Bien qu'il y ait quelques autres exemples de services qui ne sont pas tout à fait adéquats par rapport aux besoins rencontrés, comme c'est toujours le cas dans une programmation qui est en voie d'élaboration, nous avons choisi, dans cette section, de ne parler que du service de gardiennage. Si nous avons largement évoqué le problème du gardiennage, c'est parce qu'il nous apparaissait, à vrai dire, comme le symbole de la plus mauvaise adéquation de – services, besoins, ressources - réalisée dans le projet. Cependant, il faut le réaffirmer, c'est le seul cas d'espèce.

D'abord, il est important de ne pas perdre de vue qu'un service est un moyen qu'on choisit pour répondre à un besoin identifié. Il suffit que le besoin soit mal identifié pour que le service développé soit plus ou moins approprié. Il suffit que nous percevions différemment les besoins pour que nous devions ajuster le service. Il suffit que les besoins des clients changent ou évoluent pour que le décalage s'installe entre le service et le besoin. Pour qu'il y ait continuellement adéquation entre les besoins et les services, il est primordial que deux éléments soient présents. D'abord cela nécessite, de la part des intervenants comme de celle des institutions, de reconnaître et d'accepter que les services ne soient pas en place une fois pour toutes, mais qu'ils doivent aussi évoluer et se transformer. Ensuite, et c'est sans aucun doute le cœur de l'adéquation, cela suppose que la qualité de l'écoute soit constante : c'est notre garde du corps. Car sans l'écoute appropriée, aucun accompagnement n'est possible. Nous y reviendrons dans la section sur les ressources humaines.

C) Les ressources humaines

La troisième partie de notre équation est constituée par la dimension « ressource humaine ». Plusieurs angles doivent retenir notre attention lorsque nous abordons cette dimension si l'on veut rendre compte d'une réalité beaucoup plus complexe que ce qu'il paraît de prime abord. Faisons l'hypothèse que les besoins de nos clients sont connus et bien compris. Cela signifie-t-il pour autant que les ressources que nous allons affecter seront appropriées? Quel sera votre premier réflexe? Vous vous demanderez sans doute si leur nombre est suffisant? Supposons maintenant que nous avons toute la latitude financière nécessaire pour embaucher les ressources nécessaires. Avons-nous pour autant l'assurance que les besoins des malades sont comblés? Non, bien sûr. Mais pourquoi?

Voici plusieurs questions pertinentes au projet qui indiquent bien que le financement est loin d'être la seule question dont on doit se préoccuper.

Même avec un financement adéquat :

- Serions-nous capables de recruter des infirmières tant la ressource est difficile à trouver?
- Arriverions-nous à dénicher, dans la communauté, des médecins intéressés à œuvrer dans une équipe de soins palliatifs, possédant les aptitudes nécessaires et formés pour le faire?
- Pourrions-nous nous assurer de la stabilité du personnel des auxiliaires familiales et sociales (AFS)?
- Aurions-nous pour autant la garantie que les travailleurs sociaux seraient mieux utilisés?
- Aurions-nous l'assurance que les intervenants seraient capables de travailler en équipe interdisciplinaire, de se référer les clients au bon moment?
- Aurions-nous automatiquement des ressources compétentes et prêtes à intervenir en soins palliatifs, comprenant bien l'ensemble des enjeux et à l'aise de le faire?
- Arriverions-nous à retenir notre personnel soignant? Serions-nous en mesure d'offrir un encadrement et un soutien professionnel qui soient non seulement susceptibles de motiver le personnel mais qui préviennent aussi efficacement l'épuisement?
- Pourrions-nous obtenir la collaboration des pharmaciens de l'hôpital et de la communauté?
- Aurions-nous le bon agencement de ressources?

Pour être en mesure d'apprécier cet élément de notre adéquation, nous avons pris chacune des ressources humaines énumérées dans le projet (inutile de les répéter ici puisque le projet incluait toutes les ressources possibles, sauf le pharmacien et la nutritionniste) et nous avons repris l'ensemble des questions nous permettant de cerner les enjeux propres à chaque ressource. Nous n'avons pas cependant l'intention de reprendre ici ce travail fastidieux. Reconnaissons d'emblée qu'on doit ajouter des sommes importantes pour qu'on puisse donner des soins palliatifs de qualité dans

les différentes institutions existantes, que différents types de ressources doivent être utilisés et que chaque type de ressource pose des défis différents. Quant à nous, nous avons plutôt choisi de retenir trois enjeux liés aux ressources, qui nous paraissent les plus déterminants pour la réalisation d'une bonne adéquation : d'abord, la stabilité des ressources dispensant les soins de confort aux malades, ensuite l'apport des services psychosociaux et, finalement, l'encadrement, le soutien et le ressourcement de tous les types de ressources.

La stabilité des auxiliaires familiales et sociales

Le lecteur trouvera en annexe la fiche *Dispenser des soins de confort aux malades/services de répit aux proches* pour toutes les questions relatives à la présence des auxiliaires familiales en soins palliatifs dans les équipes de maintien à domicile des CLSC. Ce document a été préparé dans le cadre du questionnement préparatoire au bilan qui a eu lieu d'avril à juin 2000. Un autre type de préoccupation par rapport aux ressources y est abordé : leur stabilité. « Peut-on donner des soins palliatifs de qualité dans la communauté sans une contribution plus stable de ce type de ressource? »

L'apport des services psychosociaux

Nous incluons d'abord dans les services psychosociaux les services dispensés par les psychologues et les travailleurs sociaux puis, ensuite, une partie des services dispensés par les infirmières, les ergothérapeutes et les auxiliaires familiales et sociales, les médecins, etc. Nous aborderons ici principalement les services psychologiques. Mais auparavant, voici quelques mots sur les travailleurs sociaux.

Travailleur social

Il est assez surprenant, voire même ironique, de constater que si l'on comptait parmi les pionniers des soins palliatifs des travailleurs sociaux, dont la fondatrice Cecily Saunders, le modèle de ressources mis de l'avant par le projet pilote n'avait pas mesuré à sa juste valeur la nécessité de leur implication dans les équipes de services à domicile et à l'hôpital.

Comme le souligne Serge Dumont, « la problématique du cancer sollicite de façon toute particulière la profession du service social, et ce, en raison de faits historiques qu'il est utile de se remémorer. Au cours de la première moitié du présent siècle, il n'y avait que deux catégories de malades souffrant de cancer : les mourants et ceux dont un traitement était susceptible de prolonger la vie, mais de façon généralement très limitée. (...) La pratique médicale dans ce champ était peu valorisée et largement handicapée par l'impuissance de ses moyens. Aussi, dans un tel contexte, les soins et l'accompagnement auprès des personnes mourantes et de leurs proches constituaient l'axe d'intervention privilégié, et le service social y a contribué de façon très significative. Aujourd'hui, alors

que les perspectives de traitement du cancer se sont grandement améliorées, les fonctions du travailleur social se sont diversifiées et l'apport de la profession au sein des équipes multidisciplinaires d'oncologie est bien établi. Enfin, la recherche psychosociale en oncologie constitue le champ de recherche qui, dans le domaine de la santé, est sans doute le plus investi par les travailleurs sociaux¹²⁵. »

Aussi, le fait que le projet initial n'effleure que très timidement cet aspect nous a-t-il d'abord étonné. Il est probable que, derrière cette quasi-absence, se profile la tendance du milieu hospitalier à avoir peu recours aux ressources sociales. Ceci étant dit, cet oubli a néanmoins été corrigé assez rapidement, puisque dès l'été 1999, le projet prévoyait l'ajout à mi-temps d'une ressource psychosociale pour développer le rôle et l'apport spécifique du travailleur social en soins palliatifs. Cette ressource a organisé des rencontres avec les travailleurs sociaux des institutions concernées (CH et CLSC) pour faire un état de situation et voir à développer une approche psychosociale appropriée¹²⁶. Leurs premiers constats ont été présentés lors du bilan de juin 2000 : on a pris alors la décision de leur laisser une place en début de parcours, c'est-à-dire qu'on a convenu de l'intérêt de les insérer systématiquement lors de l'évaluation initiale à domicile. On a aussi précisé des éléments pour mieux suivre les proches, après le décès, lorsque cela s'avère nécessaire. Voyons maintenant une autre ressource psychosociale, la psychologue, prévue initialement pour répondre aux besoins des clientèles du continuum CUSM et 5 CLSC.

Psychologue

Comment débiter cette section sans rappeler ici l'influence déterminante d'Élisabeth Kubler-Ross, en 1969, lorsqu'elle insista fortement sur la nécessité d'établir une communication ouverte avec le malade et ses proches en favorisant l'expression des peurs et du vécu par rapport à la mort? C'est à ce moment que se sont esquissés les premiers jalons de ce qu'il est convenu d'appeler le concept de *l'accompagnement* des personnes mourantes et de leurs proches en contexte de soins palliatifs¹²⁷. C'est ce travail d'accompagnement que les promoteurs du projet voulaient voir présent dans le projet pilote, lorsqu'ils ont retenu les services d'une psychologue expérimentée pour répondre aux besoins de la clientèle. Cet accompagnement, que réalise la psychologue, a pour ainsi dire deux facettes : l'intervention directe auprès de la clientèle (malade et proches) et le soutien et l'expression des sentiments chez les soignants.

¹²⁵ Serge Dumont, 1996, « La recherche en oncologie psychosociale » dans la revue *Service social*, vol. 45 n° 3, p.79.

¹²⁶ Nous suggérons au lecteur intéressé le texte de Céline Vanasse, TS, 1996, « L'accompagnement psychosocial en soins palliatifs : une travailleuse sociale témoigne de son rôle auprès des personnes malades et de leurs proches » dans la revue *Service social*, vol 45, n° 3, p. 123-135.

¹²⁷ Cité par Serge Dumont dans son article « La recherche en oncologie psychosociale » dans la revue *Service social*, p.79.

Comme nous avons largement, tout au long des chapitres, documenté ces besoins d'accompagnement¹²⁸ essentiels auprès des malades et auprès de leurs proches, nous nous contenterons ici d'explorer de façon particulière les besoins des soignants, car, comme le font ressortir à l'unanimité les experts dans le domaine, une bonne adéquation entre les besoins et les ressources passe par un encadrement et un soutien efficace de ces ressources. Pour être à même d'ouvrir le dialogue avec le malade ou le proche sur cette mort qui vient, pour se sentir à l'aise de parler de l'exaspération que les proches vivent parfois tout autant que l'affection ressentie, les soignants doivent eux aussi apprendre à rencontrer tant leurs émotions que leurs limites, d'apprendre à partager leurs questionnements et leurs dilemmes.

En effet, le travail en soins palliatifs est difficile et exigeant pour toutes les disciplines. Les principaux problèmes que les intervenants rencontrent sont, entre autres :

- 1) l'identification à la personne qui va mourir : le patient peut avoir le même âge que l'intervenant, ou encore, le patient réveille chez l'intervenant une blessure non cicatrisée;
- 2) le risque de faire face à sa propre mort tôt ou tard : lorsque l'on travaille par exemple, avec des personnes présentant un handicap intellectuel profond, l'intervenant peut se dire qu'il y a peu de chances que ce que vit la personne handicapée lui arrive; dans le cas des soins palliatifs, l'intervenant sait qu'un jour ou l'autre, il aura à faire face à sa propre mort;
- 3) l'accumulation massive des pertes : voir mourir et vivre ces pertes peut avoir un effet de norme pour l'intervenant, alors qu'ailleurs la norme peut être la joie de vivre et le rire. C'est précisément dans le but de se libérer de l'accumulation de pertes, de parler des problèmes qu'occasionnent les soins dans certaines circonstances que des rencontres doivent se tenir entre les intervenants;
- 4) composer avec la détresse, l'angoisse, le déni, la peur, la culpabilité, la souffrance du malade ou des proches exige de développer des habiletés d'écoute hors du commun pour être à même de reconnaître d'abord, et ensuite recevoir toutes ces émotions. Mais ces habiletés ne peuvent se développer sans un dialogue constant avec soi-même;
- 5) éviter les dérives dues à des pressions indues de la part des proches, des malades comme de celles, parfois, des intervenants. Ces pressions sont souvent vécues dans un contexte d'extrême solitude, comme le mentionne le Rapport Lambert, Lecomte.

¹²⁸ Le lecteur trouvera en annexe un texte *Pour une éthique de l'accompagnement* qui tente de recouper différentes expériences sur l'accompagnement afin de mieux dire ce qu'est un accompagnement de qualité.

Les services du psychologue sont maintenant implantés dans tous les CLSC du projet, sauf dans un. Ils sont essentiels pour faciliter la parole des soignants, pour les aider à s'améliorer dans ce métier exigeant, quels qu'ils soient, pour éviter l'épuisement professionnel. En fait, la connaissance de soi ouvre aussi à la tolérance et constitue un préalable à toute démarche d'accompagnement. Comment, en effet, peut-on prétendre écouter la souffrance d'un proche ou d'un mourant si l'on n'a pas commencé par écouter la sienne? Comment prétendre accompagner un mourant si le soignant ne se donne pas les moyens de réfléchir à sa propre conception de la mort? À sa propre mort?

Une fois saisie la portée des interventions psychologiques dans les équipes de soins palliatifs tant auprès des clients que des soignants pour assurer la qualité des services, nous sommes portée à exprimer le regret suivant : pourquoi ces professionnels ne sont-ils pas en plus grand nombre dans les équipes de maintien à domicile « pour éclairer plus en profondeur » cette délicate aventure que constitue l'accompagnement en soins palliatifs?

Psychologues ou travailleur social – Doit-on choisir?

Les besoins psychologiques et sociaux en fin de vie sont largement reconnus par les études en soins palliatifs. Certaines équipes optent davantage pour un travailleur social (Maison Michel-Sarrazin). Comme étant la ressource psychosociale, tandis que d'autres (Hôpital Royal Victoria) ont un psychologue qui répond aux demandes psychologiques des malades et des familles et font appel à un travailleur social de l'hôpital pour les cas sociaux.

Il existe une certaine confusion au niveau du rôle de ces deux spécialistes, confusion qui a été entretenue par le terme « psychosocial » qui regroupe somme toute, tout ce qui n'est pas médical ou administratif. De plus, ces deux spécialistes s'adressent à la dimension émotive de la souffrance et parfois les frontières d'intervention sont mal connues des autres spécialistes.

N'y a-t-il pas lieu de préciser davantage les besoins sociaux et les besoins psychologiques afin de se positionner sur le choix d'un spécialiste ou l'autre. Pourrait-on penser aussi à une forme de collaboration psychologue/travailleur social au sein de la même équipe? Est-ce un luxe ou une nécessité que ces deux spécialistes se retrouvent dans un même dossier, dans une même équipe?

Encadrement, soutien et ressourcement

Nous venons d'expliquer à quel point les soignants doivent consacrer des énergies à réfléchir et à s'interroger s'ils veulent être en mesure de bien répondre aux besoins de la clientèle. Nous devons reconnaître que ce volet de programmation, peu présent au départ, est maintenant partagé par les différents protagonistes dans le projet : tous, cadres et intervenants, ont pris davantage conscience de l'ensemble de ces facteurs qui façonnent ce qu'on appelle souvent « l'encadrement » sans toujours départager les différents aspects qui le constituent : une bonne supervision professionnelle, un support psychologique nécessaire, un ressourcement de ces professionnels exposés régulièrement à des conditions difficiles humainement. Pour certains, mieux faire son métier en soins palliatifs, signifie aussi de pouvoir rencontrer les conditions psychologiques d'équipes qui seules permettent de relever les défis. Les intervenants, de façon générale, désirent ardemment poursuivre ces rencontres avec la psychologue, découvrant qu'un guide est finalement quelqu'un qui exerce une influence discrète et continue, qui ouvre des perspectives jusqu'alors inaperçues et qui facilite aussi les échanges entre pairs.

Nous avons été témoin, lors du bilan, de confidences et de découvertes surprenantes (insights) qui témoignent de la nécessité de poursuivre toutes ces rencontres de développement professionnel, qui constituent indéniablement des gains. Mais, cette contribution essentielle de la psychologue, rappelons-le, ne peut à elle seule assurer le développement des compétences des professionnels et donner les conditions de travail aux intervenants qui facilitent l'intégration des apprentissages dans la pratique quotidienne. **Il est impérieux que les intervenants disposent du temps nécessaire lors de leurs visites à domicile de façon à pouvoir exercer une écoute appropriée auprès de la clientèle au moment opportun, ce qui implique que l'horaire des intervenants soit suffisamment souple pour leur permettre de rester plus longtemps lorsque c'est nécessaire.**

Conclusion

Dans cette section, nous avons cherché à montrer comment une bonne adéquation entre les besoins et les ressources se doit de considérer à sa juste mesure l'apport des ressources psychosociales et l'éclairage qu'ils apportent sur le sens de l'intervention. Nous avons expliqué pourquoi l'accompagnement des soignants était un préalable à l'accompagnement de la clientèle; nous avons finalement démontré qu'il contribuait de façon significative à une bonne adéquation entre les besoins et les ressources.

Pour faire le lien entre tous ces aspects, nous avons dû présenter brièvement une notion très polyforme : l'accompagnement. Lorsqu'on parle d'accompagnement, on ne réfère pas à un geste clinique en particulier, appartenant à un type d'intervenant précis. L'accompagnement est un concept

englobant de l'approche en soins palliatifs, car précisément, il concerne tous les intervenants en général et n'appartient à aucune profession en particulier. Mais il présuppose une connaissance très approfondie de la personne humaine et cette connaissance vient surtout de la proximité avec des ressources dont c'est le rôle et le métier. Ce sont la réflexion, la formation et le cheminement continu qui façonnent tranquillement les gestes et des attitudes les plus appropriés envers la clientèle, comme le mouvement de la marée finit par lisser les pierres.

Nous aimerions terminer en rappelant les paroles d'un pionnier des premières heures, D^r Marcel Boisvert compagnon de D^r Balfour Mount, médecin à l'hôpital Royal Victoria: « Le contrôle de la douleur et le contrôle des symptômes ont été parmi les preuves les plus éclatantes du rôle positif du médecin dans ce secteur. Le soulagement de la souffrance psychologique et l'accompagnement social et spirituel pouvaient prendre le relais puisque le patient souffrait peu ou pas, il pouvait demeurer conscient et en contact avec son environnement. [...] La tendance actuelle semble dévier vers des médecins qui se satisfont d'être des symptomatologues. Je crois que c'est bien dommage car c'est l'humanisation des soins qui en paie le prix¹²⁹. »

Cette humanisation si souhaitée par l'accueil des soins palliatifs dans nos milieux de santé ne peut se produire sans une sérieuse remise en question de la mentalité « superperformante », qui confond continuellement activisme et accompagnement et qui renie l'efficacité d'une écoute invisible. Comment alors arriver à cette humanisation si souhaitée sans développer en contrepartie « une éthique de l'accompagnement »?

¹²⁹ D^r Marcel Boisvert, médecin cité dans le Rapport Lambert, Lecomte, op. cit., p. 96.

D) Les ressources institutionnelles

Le modèle prévu dans le projet pilote

La gamme d'établissements du continuum¹³⁰ prévue dans le modèle initial se compose principalement de l'hôpital (CHSCD) urgence, oncologie, équipe de soins palliatifs (unité de soins palliatifs, équipe de consultation/liaison, hôpital de jour), infirmières de liaison, autres unités de l'hôpital, en l'occurrence le CUSM – et des cinq CLSC (centres locaux de services communautaires) – services à domicile, services courants. Ce modèle prévoit également, sans la définir toutefois, une place pour le CHSLD (centre d'hébergement de soins de longue durée) dans le continuum de soins et services palliatifs. Mais, au moment de rédiger ce texte, on n'a pas encore expérimenté quel rôle spécifique pourrait jouer cette ressource. Cependant, on s'est aperçu qu'un maillon important des services qui permettaient le maintien des malades dans leur milieu de vie, tant et aussi longtemps qu'ils le voulaient, résidait dans des communications fluides et continues avec les médecins de la communauté. De même que pour d'autres ressources, on avait considéré qu'elles joueraient un rôle sans mesurer cependant à quel point leur apport était déterminant.

Enfin, sans être des ressources institutionnelles à proprement parler, les proches autant que les bénévoles font partie intégrante du modèle, lorsqu'ils sont présents, puisqu'ils contribuent largement, et à leur façon, aux soins et services qui sont donnés aux malades. Par contre, le rôle exact que devaient jouer les bénévoles en lien avec le réseau communautaire était imprécis et le projet devait contribuer à le rendre plus clair.

Le modèle souhaitable¹³¹

On s'aperçoit, à l'expérience, qu'on aurait intérêt à intégrer certaines ressources au continuum pour que chacun puisse pleinement jouer son rôle. Notons, tout d'abord, que nous souscrivons largement aux recommandations du Rapport Lambert, Lecomte qui consacre une section entière à définir un modèle : « Concevons l'architecture québécoise de la desserte de services en soins palliatifs ».

Nous nous contenterons donc ici d'ajouter seulement quelques remarques pertinentes à notre projet.

¹³⁰ Pour plus de détails sur le continuum CUSM et 5 CLSC, voir le chapitre V.

¹³¹ Le lecteur est prié de consulter les pages 189 à 192 ainsi que 199 à 205 du Rapport principal du Rapport Lambert, Lecomte que nous avons déjà cité.

1. La maison d'hébergement devrait constituer un des quatre pôles de la desserte moderne en soins palliatifs, comme le propose le Rapport Lambert, Lecomte¹³², aux côtés du CHSLD, du CLSC et du CHSCD.

Nous avons remarqué toutefois, dans le cadre du projet, que seuls les intervenants expérimentés et formés en soins palliatifs, particulièrement ceux à domicile, étaient capables d'orienter adéquatement les personnes vers la bonne ressource, au bon moment. Il faut certes bien connaître les caractéristiques des ressources et leur rôle dans le continuum. Il faut, de plus, et c'est un élément déterminant dans le choix adéquat de la ressource appropriée à la situation, maîtriser la démarche d'accompagnement en soins palliatifs. Cette démarche nécessite une identification quasi quotidienne du confort du malade et de l'aidant, du désir et des capacités des proches à continuer à s'occuper du malade : en effet, certains proches se découvrent des possibilités insoupçonnées au fur et à mesure où le temps avance et finissent par entrevoir de s'occuper de la personne malade jusqu'à la fin, tandis que d'autres font le cheminement inverse. Enfin, comme nous le faisait remarquer une infirmière expérimentée à domicile, il y a certaines situations où les proches sont ambivalents et où l'on doit s'attendre à ce que l'apparition de nouveaux symptômes déclenche tout un processus de référence vers une ressource d'hébergement. Cette infirmière avait appris à prévoir ces situations d'urgence en collaboration avec ses collègues et engageait des démarches en quelque sorte de « préadmission » soit vers l'urgence, soit vers l'unité de soins palliatifs, soit vers le CHSLD, mais à chaque fois, cette infirmière était en mesure d'expliquer pourquoi elle avait choisi cette ressource plutôt qu'une autre.

Il faut se rappeler que l'équipe des soignants ont comme mandat premier de porter le désir du patient ou du proche et de mener à terme ce désir dans des conditions optimales. Or, ce désir peut se transformer avec le temps avec l'évolution de la maladie, en fonction de l'épuisement ou de la volonté de l'aidant naturel. Comme intervenant, il faut être capable de d'accompagner et d'endosser les fluctuations du désir et des volontés de fin de vie. Ainsi on pourra voir une personne malade désireuse de mourir à domicile durant la majeure partie du parcours de la maladie et changer d'idée à la fin par compassion pour le proche. Les soignants doivent développer suffisamment de flexibilité et de perspicacité pour reconnaître les enjeux de fin de vie et aider la famille à les réaliser.

¹³² Ibid., 2000, p. 189-192, 199-205.

À notre avis, intégrer les maisons d'hébergement et les CHSLD dans le continuum de services palliatifs est nécessaire, mais ces deux dernières institutions trouveront leur place « adéquate » **si, et seulement si, les intervenants sont suffisamment entraînés, formés et encadrés** (on pense à un soutien et à un entraînement adéquats et non pas à un cours magistral d'une durée d'un ou deux jours qui se révèle complètement inapproprié pour la situation) pour orienter leurs cas vers la bonne institution. Ce genre de décision peut aussi se prendre en équipe suite à une discussion de cas. Dans le cas contraire, c'est-à-dire si les intervenant sont insuffisamment entraînés, formés et encadrés, on se retrouvera avec quatre composantes qui ne seront jamais en réseau et ne permettront pas une utilisation optimale des ressources. C'est un peu le cas de l'hôpital de jour, comme on le verra plus loin.

2. La centrale Info-Santé (voir chapitre VI sur la ligne téléphonique dédiée).
3. Plusieurs autres interlocuteurs doivent réaménager leurs façons de faire si la tendance de choisir de mourir chez-soi continue de se développer comme cela se voit dans le projet pilote : Urgences-Santé, les policiers, etc. (Exemple, si ces institutions ne réaménagent pas leurs habitudes de travail, des ressources seront inutilement dépêchées pour constater les décès à domicile, réclamer des autopsies ou renvoyer vers l'urgence pour constat de décès).
4. La communauté dans son ensemble : nous abondons dans le même sens que le Rapport Lambert, Lecomte qui prône d'apporter la considération et la reconnaissance qui leur revient aux ressources communautaires et bénévoles et sans lesquelles les ressources institutionnelles, quelles qu'elles soient, ne peuvent jouer les rôles qui leur sont dévolus.

D'autre part, il nous apparaît également nécessaire de réaffirmer le rôle de l'hôpital, ainsi que le fait le Rapport Lambert, Lecomte : « Il est impératif que cette institution fasse une place significative aux individus mourants et à leurs proches de manière à être porteuse d'avancements scientifiques et bio-psycho-sociaux au sein de la société du Québec et dans le monde¹³³ ». En outre, ce rapport décrit très bien, et de façon beaucoup plus détaillée que nous pourrions le faire ici, les rôles dévolus à l'hôpital qui se veut d'avant-garde en soins palliatifs.

Nous nous contenterons donc ici d'aborder deux enjeux qui nous paraissent plus spécifiques au projet, soit le rôle de l'hôpital de jour et la question des références intra-hospitalières vers les soins palliatifs et par ricochet, aux autres partenaires du projet.

¹³³ Ibid., p. 199.

L'hôpital de jour

À ce stade-ci, nous avons davantage de questions que de réponses concernant l'hôpital de jour en soins palliatifs. D'une part, la plupart des données (particulièrement celles contenues dans les bases de données) ne nous sont pas encore accessibles. Par ailleurs, nous sommes à même de formuler des questions qui constituent d'une certaine façon des premiers éléments de réponse.

- Est-ce une offre appropriée/inappropriée?
- Est-ce que l'offre précède la demande?
- Est-ce que l'offre est bien positionnée compte tenu de l'absence de deux composantes : CHSLD et maison d'hébergement?

La situation qui prévaut actuellement est la suivante : les 5 CLSC réfèrent peu de cas à l'hôpital de jour. Par contre, l'hôpital de jour¹³⁴ réfère quelques cas¹³⁵ aux CLSC. Différentes explications peuvent être avancées pour rendre compte de cet état de fait, sans qu'on puisse déterminer leur importance relative. Reprenons nos interrogations une après l'autre pour formuler davantage un questionnement qui nous permette de progresser dans notre connaissance de cette ressource.

Les services offerts par l'hôpital de jour constituent-ils une réponse appropriée pour contribuer efficacement au maintien des malades dans leur milieu de vie le plus longtemps possible? Voyons brièvement l'intention qui prévalait à l'origine et qui a conduit à la mise en place de ce service. On a pensé que cette formule « de jour » pouvait éviter des désagréments aux malades et à leurs familles, soit de longues attentes à la clinique, soit un passage ennuyeux et inutile par l'urgence, soit une hospitalisation pour des problèmes aigus ou de nouveaux symptômes qui auraient pu trouver un type de réponse plus appropriée que l'hospitalisation.

Il semble que la formule soit appréciée du milieu hospitalier, particulièrement de l'oncologie, qui l'utilise beaucoup en y référant plusieurs personnes; on peut donc constater que cela répond à un besoin interne. Par contre, les 5 CLSC du projet l'utilisent peu. Pourquoi? Peut-on conclure pour autant que l'offre n'est pas appropriée? Qu'elle le soit ou non, comment expliquer ce phénomène?

¹³⁴ Le lecteur pourra trouver une description des services dispensés par l'hôpital de jour au chapitre II « Description du modèle initial ».

¹³⁵ L'hôpital de jour a de plus en plus le réflexe, peu importe le résultat obtenu avec la grille PPS, de référer systématiquement les cas palliatifs rencontrés vers les CLSC du projet si les conditions sont rencontrées : le client accepte la référence, demeure sur un des cinq territoires de CLSC du projet. Autrement dit, le CUSM SP oriente vers les CLSC toutes les demandes éligibles à des services du CLSC et ne se limite pas aux seuls clients susceptibles d'être inscrits au projet.

Premièrement, nous avons observé que l'hôpital de jour a développé en quelque sorte un « produit » qu'il essaie de « vendre » aux 5 CLSC en affirmant que le « produit » contribue au maintien à domicile, c'est-à-dire qu'il postule que ce qu'il offre est assurément un service qui complète ce que les CLSC font et qu'il est donc utile pour eux, tel qu'il est conçu, sans leur avoir demandé leur avis. Même si le service mis en place est approprié, il demeure que la façon de présenter l'offre de services aux CLSC reflète surtout une « orientation produit » plutôt qu'une « orientation client ».

Qu'est-ce qu'amènerait une « orientation client » auprès des CLSC? Cela exige de partir des besoins du partenaire dans la communauté et de lui demander : « Comment pourrions-nous contribuer au maintien des personnes dans la communauté? », « Quels sont les services que nous pourrions développer davantage pour nous permettre d'obtenir ensemble les résultats recherchés? » Un exemple typique de cette attitude est le refus de l'hôpital de jour de considérer les références suivantes venant du CLSC : l'hôpital de jour a une vision restrictive¹³⁶ de ce que constituent les soins aigus. Il refuse d'accepter les références des CLSC pour leurs clients qui doivent être hospitalisés et qui doivent passer par l'urgence si ces personnes ne sont pas connues par un médecin de soins palliatifs du CUSM; ainsi, pendant la période étudiée, soit de novembre 1998 au 31 août 2000, 2/3 des personnes référées par les CLSC qui ont été hospitalisés ont dû passer par l'urgence. Deuxièmement, le CUSM SP accepte très difficilement les cas autres que les cancers et ne voient pas leur place en soins palliatifs (on a plutôt tendance à voir que ces personnes devraient être orientées vers des unités de soins prolongés). Troisièmement, lorsqu'un CLSC pense approprié d'avoir recours au CUSM SP, il se voit souvent refuser l'accès si le patient n'est pas obligatoirement référé par un médecin. Ce ne sont pas là des attitudes promotionnelles très efficaces, surtout lorsqu'on est dans une période où on tente de mettre en place, de développer et de faire connaître un nouveau service à la clientèle. Enfin, il est clair que toutes ces barrières ont contribué à la perception des intervenants des CLSC qui ne voient pas réellement l'utilité de l'hôpital de jour dans le projet comme étant en mesure de répondre à leurs besoins.

Mais de poser les questions ainsi, en termes d'orientation client, exige aussi de rompre avec une tradition hospitalière qui conçoit difficilement qu'elle puisse définir sa programmation comme « une réponse aux besoins de la communauté ». Comme le mentionne Shortell¹³⁷ dans son article *Creating Organized Delivery Systems : The Barriers and Facilitators* : “Physician integration is viewed primarily as strategy to feed the hospital inpatient business instead of as the cornerstone for providing primary health care services.”

¹³⁶ Le CUSM comprend difficilement que les points de repère des CLSC, quand ils envisagent une référence à l'hôpital de jour en soins palliatifs, soient teintés par leur expérience avec l'hôpital de jour en gériatrie.

¹³⁷ Shortell, S.M., D. A. Anderson, R. R. Gillies, J. B. Mitchell, K L. Morgan, 1993,, *Creating Organized Delivery Systems : The Barriers and Facilitators* dans *Hospital and Health Services Administration*, 38:4, Winter 1993, p. 447-466. p. 451.

Peut-on conclure, suite à cette faible utilisation de l'hôpital de jour par le projet, que celui-ci n'a pas sa place dans le continuum?

À notre avis, ce n'est pas la bonne façon de poser la question. D'abord, il est possible que « l'offre précède la demande », c'est-à-dire qu'elle n'est pas encore ressentie comme un besoin par les CLSC qui n'ont pas tous développé la conscience de ce que pourrait leur apporter cette ressource. Comme on l'a déjà abordé dans le chapitre précédent, et on le verra dans les chapitres suivants, les CLSC ont, de façon générale, une expertise moins grande des soins palliatifs, particulièrement de la physiopathologie du cancer. Nous pensons également que l'hôpital de jour a un problème de marketing : si l'hôpital de jour se définissait en relation avec les partenaires du continuum et qu'il prenait la peine de promouvoir ses services auprès des intervenants qui relèvent de ces autres partenaires, il pourrait certainement jouer un rôle beaucoup plus important dans le continuum qu'il ne le fait présentement.

Un autre élément à considérer concernant la place de l'hôpital de jour dans le projet est l'absence des CHSLD et des maisons d'hébergement. L'hôpital de jour pourrait possiblement se positionner différemment si ces deux ressources étaient présentes, ce qui lui permettrait peut-être de jouer un rôle qui soit plus satisfaisant autant pour lui que pour les partenaires. Comme ces deux ressources sont absentes dans le continuum actuel, les CLSC ont peut-être tendance à référer à l'hôpital de jour des cas qui relèveraient plutôt de ces deux partenaires manquants. Il nous apparaît donc prématuré de discuter de la place que doit occuper l'hôpital de jour dans le continuum tant et aussi longtemps que ces autres institutions ne seront pas intégrées au continuum. Par ailleurs, même si nous avons abordé la question de l'hôpital de jour en dehors des autres services palliatifs dispensés par l'hôpital, il nous apparaît clairement que l'hôpital de jour ne doit pas être traité comme une entité séparée et autonome, mais plutôt comme une partie intégrante de l'ensemble des soins et services palliatifs fournis par l'hôpital comme le lecteur pourra le constater à la lecture du chapitre V portant sur le continuum.

Références intra-hospitalières vers les soins et services palliatifs

Doubler, tripler et même quadrupler les ressources en soins palliatifs est certainement nécessaire pour répondre aux besoins de la clientèle, mais absolument inutile dans un contexte où les besoins rencontrés chez les malades ne sont pas orientés vers les ressources en soins palliatifs. Les équipes de consultation/liaison des hôpitaux ont bien compris le problème puisqu'elles ont cru nécessaire d'aller offrir des services conseil aux autres unités de l'hôpital plutôt que de se contenter d'attendre qu'on leur réfère les patients. Si le médecin traitant d'un malade ne veut pas référer son patient aux soins palliatifs, ce malade n'aura tout simplement pas accès à ce type de soins, même s'il en éprouve le besoin. C'est donc dire que si cette stratégie (consultation/liaison) s'est révélée appropriée pour

étendre la philosophie dans les premières années d'expansion des soins palliatifs en milieu hospitalier, elle a rapidement rencontré ses limites : on se retrouve donc en milieu hospitalier dans une situation où un petit nombre de personnes profite d'une grande qualité de soins palliatifs spécialisés, mais que le plus grand nombre bénéficie, au mieux, de quelques consultations en soins palliatifs.

Débattre de la question de l'adéquation des besoins aux ressources, consiste donc à poser la question du pouvoir de ces ressources, de leur influence réelle au sein du milieu hospitalier et de la communauté médicale.

Mentionnons le cas de cette personne, âgée de 72 ans, qui souffre d'insuffisance cardiaque grave depuis plusieurs années. Dans les derniers six ans, elle a été hospitalisée régulièrement pour des séjours qui ont toujours dépassé un mois. À un certain moment, son médecin a avisé la famille que son cœur s'était considérablement affaibli et qu'il ne fonctionnait plus qu'à 20 %. Elle souffrait d'œdème pulmonaire ainsi que d'autres complications conséquentes à ses problèmes cardiaques. Se sentant extrêmement faible, elle a dû limiter considérablement ses efforts jusqu'à ne plus se déplacer. Elle digérait mal, avait beaucoup de douleurs, était constipée et ne dormait plus. Sentant que sa mort était imminente, le père, ancien professeur d'université, a demandé à ses deux fils occupant des postes importants à Wall Street de venir la voir le plus souvent possible. Ses deux autres fils, dont un médecin à Montréal étaient régulièrement à son chevet. Après une discussion avec la travailleuse sociale, devant les souffrances de la mère mourante, la famille a donc résolu de demander au médecin traitant une référence en soins palliatifs afin que la malade puisse bénéficier de ces soins, ce à quoi le médecin spécialiste cardiologue a répondu¹³⁸ « Qu'est-ce qu'ils (sic) vont faire de plus en soins palliatifs? » Devant l'insistance de la famille, le médecin a ajouté « qu'il était le médecin traitant, qu'il ne revenait pas à la famille de proposer une consultation auprès d'un autre service, que la référence était sa prérogative et qu'il n'en voyait pas l'utilité. » La famille, toutefois, ne s'est pas contentée de cette réponse et est revenue à la charge en invoquant les problèmes de constipation, d'hydratation et de médication. Un membre de la famille est même allé jusqu'à proposer une ponction d'ascite, pour soulager la malade. En dernier lieu, le médecin a prononcé ces paroles : « de toutes façons, les soins palliatifs ne prennent pas les cas de cœur! ». La personne est décédée à l'hôpital près d'une semaine plus tard, sans que la douleur très intense ne soit soulagée et que les symptômes dont elle souffrait n'aient été traités convenablement et sans que, également, le personnel infirmier entourant la malade n'ait pu renseigner adéquatement la famille sur les symptômes de fin de vie, dont l'agitation terminale et sur la médication. Bien que choyée psychologiquement, la patiente s'est éteinte dans la douleur, (elle a bénéficié de morphine la dernière journée seulement) entourée de ses

¹³⁸ Source : entrevue avec le fils « médecin de famille ». Il avait entendu parler des soins palliatifs sans être toutefois à jour dans le domaine. Il a également rapporté le « caractère méprisant des propos et du regard du médecin traitant lorsqu'il aborda la question : *Est-ce que ce ne serait pas à propos de requérir maintenant les services des soins palliatifs?* »

proches peïnés et impuissants de la voir ainsi souffrir jusqu'à la fin. En outre, il est important de souligner les effets d'une absence d'intervention auprès des proches : en effet, le manque d'attention et d'expertise du personnel infirmier à l'endroit des proches face aux discussions entourant la douleur et la médication (morphine) a amené une opposition entre certains membres de la famille, par ailleurs très proches. Ce qui est malheureux, c'est que ce contentieux persiste au-delà de la mort, puisque le père a l'impression qu'on a euthanasié sa femme à coup de morphine alors que certains enfants ont insisté pour avoir de la morphine (la patiente est décédée peu après avoir pris la dose de morphine). Comme le rapportait le rapport Lambert, Lecomte, ces images négatives des derniers moments « s'incrument » chez les proches et contribuent à rendre le deuil plus difficile.

Cela s'est passé en l'an 2000 dans un grand hôpital montréalais. Est-ce pensable à une époque où l'on détient le savoir pour soigner convenablement ce type de malade?

Que ce soit le client lui-même, malade ou proche, que ce soit l'intervenant pivot/gestionnaire de cas du CLSC qui en fasse la demande pour son client lors de l'hospitalisation, on constate qu'il y a une barrière dans le système hospitalier qui limite considérablement l'accès aux ressources, donc aux services de soins palliatifs. Cette barrière, c'est le médecin traitant, spécialistes de toutes sortes. Par contre, il existe des médecins qui sont plus ouverts et qui acceptent volontiers une intervention conjointe médecin traitant spécialiste/médecin soins palliatifs. Mais en général, les médecins traitants connaissent peu les soins palliatifs. Il y a donc là un degré important d'arbitraire qui détermine l'accès aux soins palliatifs. Cela nous apparaît d'autant plus arbitraire que le médecin se retrouve souvent seul à prendre cette décision, sans avoir la possibilité de prendre en considération l'éclairage qu'une équipe de soignants pourrait apporter.

À un niveau plus global, ceci revient à dire que la référence à un service de soins palliatifs dépend largement de la perception et de la volonté de référer à quelqu'un d'autre. Dans ce cas-ci, le médecin ne voyait pas l'utilité et la nécessité de référer aux soins palliatifs. Pourquoi donc? Que pense ce médecin des soins palliatifs? Y a-t-il moyen de développer des liens de collaboration entre les services ou est-ce que les soins palliatifs éveillent en lui un sentiment d'échec de sa propre intervention? La mort est-elle quelque chose à retarder, à combattre? Est-ce qu'un cardiologue n'a pas avant tout à vaincre la mort dans ses interventions? N'est-il pas pris dans un mouvement qui cherche à retarder l'échéance de la mort?

Ouvrons ici une parenthèse pour remettre en question un postulat largement répandu dans les milieux professionnels et particulièrement dans le réseau de la santé : le système de références. On pense généralement que la « référence » vers une autre ressource professionnelle résulte d'une analyse objective de la situation d'un malade ou d'un proche et que cette analyse tient compte d'une

connaissance suffisamment approfondie de ce que l'autre professionnel peut accomplir pour répondre à un besoin X du client. Or, nos observations et nos entrevues nous indiquent une direction qui est toute autre : c'est lorsqu'un professionnel atteint ses limites qu'il est porté à dire au client de s'orienter ailleurs.

Citons entre autres, une psychologue¹³⁹ qui nous rapportait que plusieurs médecins lui réfèrent systématiquement les clients qui se mettaient à pleurer devant eux; or, ces gens ne représentent pas, par définition, ceux qui ont le plus de besoins psychologiques. On constate donc qu'à l'exception des professionnels qui travaillent réellement en équipe interdisciplinaire depuis quelques années et qui ont pris le temps de découvrir les limites de leur propre intervention ainsi que les mérites de l'apport de l'autre¹⁴⁰, la plupart des intervenants ont une vision très étriquée de cet apport de l'autre et ont tendance à poursuivre leur intervention jusqu'au moment où celle-ci a atteint ses limites. C'est alors à ce moment, et non avant, que la référence à une autre ressource est envisagée.

Le même phénomène se produit bien sûr dans le cas des soins palliatifs. Le médecin traitant ne réfère le malade que lorsqu'il abandonne tout espoir de guérir son patient, ce qui ne se produit souvent que lorsque celui-ci est à l'article de la mort. La plupart des médecins conservent toujours l'espoir, aussi mince soit-il, de sauver leurs malades. N'est-ce pas ainsi qu'ils ont été formés? Ne doit-on pas tout tenter pour lui sauver la vie? Ce constat rejoint celui de l'une des infirmières du projet : « les médecins traitants vivent mal cette intervention (des équipes mobiles de consultation/liaison dans les hôpitaux), car ils se sentent remis en question dans leurs interventions, ils sont centrés sur le biologique, les chances de guérison, alors que les (équipes de soins palliatifs) viennent leur parler du désir du patient et de la nécessité de l'informer. Ils préféreraient à la limite que les unités de soins palliatifs les en débarrassent! »

On ne peut donc pas s'attendre à ce que l'hôpital réfère des patients en soins palliatifs aux autres partenaires, s'il en est incapable à l'intérieur même de ses murs, d'où notre affirmation qu'il n'est pas suffisant de multiplier les ressources pour en arriver à une adéquation satisfaisante entre les besoins et les ressources.

¹³⁹ Il s'agit d'une psychologue hors projet, mais située dans un milieu hospitalier au Québec.

¹⁴⁰ C'est que le travail interdisciplinaire amène chaque professionnel à faire une lecture des besoins auxquels il n'a pas à répondre lui-même.

E) Conclusion

Comme nous l'avons évoqué au début de ce chapitre, la question de l'adéquation entre besoins, services et ressources doit être évaluée dans un contexte beaucoup plus large qu'une simple question de nombre d'intervenants et de places-lits. Non pas que ces deux derniers éléments soient sans importance, dans le cas des soins palliatifs ce besoin de ressources additionnelles est bien clair, mais il paraît évident, après analyse, que des éléments d'un autre ordre font en sorte que l'ajout de ressources supplémentaires ne pourra pas, à lui seul, résoudre les problèmes d'adéquation, et ce autant dans le projet qu'à l'extérieur du projet. Reprenons-les brièvement.

- Il est clair, quant à nous, qu'une bonne adéquation réside tout d'abord dans une très bonne identification, suffisamment détaillée, des besoins de la clientèle. Offrir les bons services implique en effet qu'on a identifié les bons besoins. Ainsi, les problèmes de gardiennage rencontrés dans le projet illustrent bien le cas d'un mauvais service qui trouve son origine dans un besoin mal cerné au départ. De plus, une fois les besoins bien identifiés, il faut s'assurer de les partager avec les intervenants en leur donnant une formation suffisamment spécifique, de façon à ce que ceux-ci puissent comprendre les liens entre les besoins et le sens de leur intervention. Il importe également que les intervenants soient à même de pouvoir identifier rapidement les besoins des malades et de leurs proches dès les premiers contacts, car la durée de l'intervention est souvent très courte. Une intervention qui se limite à donner une série de services sans que les intervenants comprennent bien les besoins derrière le service risque de se traduire par un détournement de sens : on se centre sur le service – le repas, le prêt d'équipement, le pansement – sans se rendre compte que l'objectif ultime du service n'est pas le repas ou l'équipement, mais l'écoute que cette intervention permet. Le cas des « Meals on wheels » est un exemple flagrant de ce détournement de sens : pensé à l'origine¹⁴¹ comme un prétexte pour passer du temps auprès d'une personne âgée ou malade, pour briser une solitude douloureuse, ce service a fini par devenir une simple distribution de repas, donc un service qui avait perdu tout son sens. Pas surprenant que plusieurs abonnés n'en veulent plus lorsqu'ils découvrent qu'il n'y a personne « derrière le repas! ».
- Le positionnement exact des instances est aussi une variable critique qui permet d'assurer l'adéquation. En effet, nous avons pu observer qu'il manquait des joueurs dans le continuum et que, d'autre part, la façon dont chacun d'eux définit son territoire fait en sorte que certains besoins ne sont pas couverts. Nous pensons ici tout particulièrement à l'hôpital de jour, dont la mission à l'intérieur du continuum reste encore à préciser. Il n'est pas exclu, d'ailleurs, qu'en précisant

davantage la mission de l'hôpital de jour, ainsi que sa contribution particulière au maintien des personnes dans la communauté, et en intégrant les CHSLD et les maisons d'hébergement au continuum, les services à domicile soient également amenés à se repositionner.

- Ensuite, il nous apparaît fondamental de poser la question du pouvoir dans les hôpitaux et de la place qu'y occupent les soins palliatifs. Il y a encore beaucoup à faire pour que les soins palliatifs occupent dans les hôpitaux la place qui leur revient, et encore là il ne s'agit pas d'une question de quantité de ressources, bien que ce manque soit présent. Nous pensons que tant et aussi longtemps que les médecins spécialistes auront seuls le pouvoir de référer leurs malades aux soins palliatifs, le statut des soins palliatifs demeurera précaire et incertain. La solution à ce problème dépasse largement le cadre de notre projet, mais nous pensons qu'une partie de la solution à ce problème consiste à donner davantage d'importance aux décisions d'équipe, de pouvoir aux médecins de médecine générale, aux infirmières et aux intervenants psychosociaux. Nous pensons également qu'il faut prévoir des mécanismes qui feraient en sorte que les patients qui ont atteint un certain stade de leur maladie doivent nécessairement être référés en soins palliatifs pour consultation, car ces consultations n'auront pas lieu si elles ne sont pas automatiquement insérées dans le processus de référence. Il faut que cette référence vers les soins palliatifs devienne une habitude, un réflexe.
- Finalement, la question de l'adéquation pose, quant à nous, tout le problème de la reconnaissance sociale et communautaire des soins palliatifs. Socialement, il nous faut accepter que de s'occuper d'un proche mourant prend du temps et des énergies et cette reconnaissance doit passer par des initiatives comme des congés d'accompagnement ou des crédits d'impôts analogues à ceux que nous avons lors de la naissance d'un enfant, par exemple. Cette reconnaissance ferait en outre que le travail des intervenants serait beaucoup mieux compris et que, par exemple, les énergies investies dans l'accompagnement du mourant et de ses proches ne seraient pas considérées, dans la logique productiviste qui caractérise de plus en plus les interventions dans le domaine de la santé, comme une simple perte de temps. Ajoutons à cette reconnaissance sociale des soins palliatifs la nécessité de reconnaître et de travailler en lien avec les ressources communautaires oeuvrant dans ce secteur ainsi que les diverses associations à la fois parce que nous avons besoin des services que peuvent rendre ces organismes, mais aussi parce qu'ils doivent constituer un maillon important, le plus important peut-être, dans la nécessaire discussion sur le rôle des soins palliatifs dans notre système de santé et dans l'ensemble de la société.

¹⁴¹ Les premières « popotes roulantes » ont été mises en place en Angleterre. Nous avons donc leur nom original dans notre texte.

Nous sommes toujours surprise de constater la place qu'occupent les associations de défense et de protection des animaux dans la société actuelle, autant dans les médias que dans le système d'éducation où l'on inculque aux enfants un respect sans borne des animaux. Pendant ce temps, n'est-il pas étonnant de constater que les mouvements en faveur des humains revendiquent le droit de « tuer par compassion » au lieu que leurs luttes portent sur l'amélioration des conditions de vie des personnes mourantes et de leurs proches? Est-ce à dire que nous accordons davantage d'importance aux conditions de décès des animaux vers les abattoirs, voire même les conditions dans lesquelles ils y sont transportés ou encore au problème de la mort affreuse qui guettent les grenouilles qui traversent les autoroutes, qu'à la façon dont les êtres humains meurent? Bien sûr, en refusant d'affronter notre propre mort, nous évitons de regarder celle des autres et s'intéresser aux grenouilles est beaucoup moins dérangeant. Si la traverse pour les grenouilles peut constituer une réponse appropriée à la question de l'adéquation ressources – besoins – services dans leur cas, on est encore loin de pouvoir discuter sereinement de cette même question pour les humains.

Bref ce sont tous ces différents facteurs qui, mis ensemble, contribuent à un agencement maximal.

F) Recommandations

Besoins

1. Le nom de soins palliatifs devrait être modifié pour devenir « Soins d'accompagnement » afin de couvrir mieux les réalités impliquées.
2. Donner la possibilité aux intervenants d'investir davantage de temps dans la compréhension fine des besoins : c'est un point de départ essentiel en imaginant différents moyens susceptibles d'atteindre le résultat.
3. Poursuivre l'identification plus fine, plus spécifique des besoins, en particulier en ce qui a trait à l'accompagnement et aux proches.
4. Prévoir les ressources pour former suffisamment les intervenants, pour qu'ils comprennent bien l'approche retenue pour les soins palliatifs, et comment cette approche répond aux besoins qu'on a identifiés.
5. Élaborer un plan de formation et de développement des compétences.

Services

Accompagnement des malades (gardiennage)

Nous proposons de changer le nom de « gardienne » pour le remplacer par un autre mot qui reflète davantage le fait que la personne doit véritablement veiller le malade.

Nous pensons que s'il est dit clairement en quoi consiste leur rôle, quelles sont les attentes, les candidates seront en mesure de mieux y répondre. Ne pourrait-on revoir ce secteur d'activités, étudier quelles seraient les personnes susceptibles d'offrir un service de qualité actuellement dans la communauté, qui ont une formation ou des connaissances pertinentes? Nous pensons notamment aux auxiliaires familiales qui ont une certaine expérience en soins à domicile. Y aurait-il possibilité d'élargir leur champ d'action?

Est-il pensable de jumeler deux « accompagnantes » pour un malade? Cette façon de faire serait très utile entre autres pour le suivi. De repenser aux horaires? (Travailler un 10 ou 12 heures de suite.) Nous avons déjà entendu des commentaires d'infirmières concernant une semaine de travail écourtée d'une journée et voir les quatre autres journées de travail prolongées de quelques heures. Cet arrangement leur convenait totalement, car il signifiait une journée de plus dans « la fin de semaine », du transport en moins, pour un salaire égal. Pourrait-on imaginer des types d'organisation pour les accompagnantes qui, au bout du compte, pourraient répondre aux besoins des malades, des aidants et offrir des conditions de travail et un salaire intéressants?

Ressources humaines

1. Mettre davantage l'accent sur la dimension psychosociale, notamment en introduisant de façon systématique les travailleurs sociaux dès la référence initiale.
2. Toutes les équipes de soins palliatifs devraient bénéficier des services de psychologue pour intervenir auprès des clients lorsque nécessaire.
3. Toutes les équipes de soins palliatifs devraient aussi avoir accès à du temps de consultation de la part de ressources psychosociales (psychologue).
4. On devrait prévoir des mesures d'encadrement dans toutes les équipes de soins palliatifs qui soient obligatoires (supervision de groupe ou individuelle, groupes de parole ou de ressourcement, etc.).
5. Toute personne qui ressent un besoin particulier de se sentir épaulée dans une situation difficile devrait avoir un accès facile à une consultation individuelle avec une ressource appropriée.

Ressources institutionnelles (positionnement des instances)

1. Envisager assez rapidement d'intégrer les deux autres partenaires au continuum pour que chacun se positionne d'une façon appropriée. (Maison d'hébergement et CHSLD)
2. Amorcer une réflexion sur le rôle de l'hôpital de jour dans le continuum : voir s'il n'y aurait pas des aménagements à consentir pour que les clientèles des cinq territoires de CLSC soient mieux desservies.
3. Organiser des rencontres avec les auteurs du Rapport Lambert, Lecomte afin qu'elles puissent exposer leur modèle d'équipe supra fonctionnelle et comment on pourrait intégrer ces propositions dans l'avenir.
4. Introduire des mécanismes formels et obligatoires pour la référence automatique vers les équipes de soins palliatifs en milieu hospitalier.

Reconnaissance sociale et communautaire

Mesures d'encouragement

1. Il faut trouver des mesures qui encouragent les personnes qui veulent accompagner un proche mourant à domicile.

Les propositions suivantes doivent être regardées seulement comme des pistes de réflexion possibles :

- Pour les aidants qui font quelques fois des journées de 20 heures, on pourrait penser à des mesures pour leur apporter davantage de support. Nous pensons notamment à des *congés d'accompagnement*. De la même façon que la naissance est reconnue socialement par des *congés parentaux*, il pourrait en être de même pour la période difficile entourant la mort d'un proche.
- Une autre mesure possible serait la possibilité pour les aidants de choisir une personne de leur entourage, en qui ils ont confiance pour devenir la personne accompagnante qui veille la nuit ou le jour, selon les besoins. Le CLSC pourrait alors défrayer les dépenses encourues et peut-être un peu plus.
- Nous pensons à un autre type de mesure, plus indirect celui-là, soit la possibilité qu'il y ait des reçus pour fin d'impôt. Les différents gouvernements pourraient créditer les frais de gardiennage encourus par les aidants qui prennent soin d'une personne malade à domicile. Cette mesure enverrait « un message clair » que le gouvernement supporte les aidants naturels. Évidemment, nous considérons ces mesures en complément des services que pourrait offrir le CLSC.

Mesures de reconnaissance sociale

1. Compte tenu de l'importance d'envoyer un message clair à la population, on se doit d'examiner diverses mesures qui créent de nouveaux points de repères sociaux

Chapitre V

Comment s'actualise la continuité dans toutes les composantes du programme?

Introduction

Ce chapitre sur la continuité est certainement l'un des plus importants de notre étude. En effet, les partenaires du projet pilote ont reconnu dès le départ que la dimension de la continuité des services constituait un des enjeux stratégiques du projet. On lit dans la présentation du projet de recherche¹⁴² qu'il s'agit là d'une « notion centrale ». Qu'on ne se surprenne pas alors de voir que son titre « Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale » traduit de façon plus évidente encore l'importance qu'on a voulu y attacher!

Trois raisons, selon nous, expliquent l'importance accordée à la notion de continuité. Premièrement, il s'agit d'un projet où l'on s'attend à ce que le malade soit transféré d'un établissement à l'autre plusieurs fois au cours de la maladie. Dans un cas typique, la personne reçoit des traitements à l'hôpital pour ensuite être référée au CLSC et être soignée à domicile. Au cours de sa maladie, elle pourra être admise à l'hôpital de jour une ou plusieurs fois lorsqu'elle aura besoin de soins plus spécialisés ou encore à l'hôpital pour de courts séjours. Dans bien des cas, la personne va décéder à l'hôpital. Ce transfert, de façon assez continue entre les établissements, exige des différents partenaires un niveau de coordination encore plus élevé que ce qui a été exigé dans d'autres expériences où la continuité a constitué un enjeu.

Deuxièmement, et ceci concerne tout particulièrement les CLSC, il y a un enjeu de continuité dans la mesure où l'on s'est donné pour objectif de répondre aux besoins des patients 24 heures sur 24. Les CLSC ont fait beaucoup d'efforts au cours des dernières années pour être disponibles à leur clientèle sur la période la plus longue possible, mais on a pas encore atteint le 24 heures, 365 jours par année. Compte tenu que les patients sont à domicile, cela crée une exigence supplémentaire de s'assurer que tous les intervenants d'un même dossier pourront se transmettre l'information d'un quart de travail à l'autre, souvent à des moments où le CLSC est physiquement fermé. Cet enjeu se complique encore si l'on considère que le projet s'impose de répondre aux besoins des patients avec des équipes multidisciplinaires où sont représentés infirmières, médecins, psychologues, travailleurs sociaux, auxiliaires familiales, ergothérapeutes, physiothérapeutes, nutritionnistes, etc. et qu'il y a donc un grand nombre d'intervenants impliqués auprès d'une même personne.

Troisièmement, il ne faut pas oublier que la clientèle visée, malades et proches, vit des moments extrêmement difficiles, chargés d'émotions et que plusieurs des cancers dont souffrent les malades sont extrêmement douloureux. Dans ce contexte où le temps est très court et où les événements se bousculent quotidiennement, la continuité est vitale : ce n'est pas le temps d'oublier les médicaments du malade ou de le laisser mourir sans aide parce qu'on s'est retrouvé « entre deux shifts! ».

Pour mesurer comment les partenaires du continuum ont réussi dans leur entreprise d'établir un véritable continuum, nous avons, dans une première section intitulée **situation recherchée**, fait le tour des objectifs du projet relativement à la continuité. En effet, les partenaires se sont donné une série d'indicateurs qui leur a permis de mesurer leur progrès relativement à cet enjeu tout au long du déroulement du projet. Ces indicateurs ont été conçus de façon à englober le plus d'éléments possible touchant la continuité : continuité entre les établissements, à l'intérieur des établissements, ainsi que la continuité clinique. Ces objectifs n'étaient pas toujours réalistes, on s'en rend compte aujourd'hui, étant donné qu'on les avait définis avant même le début du projet. Mais dans l'ensemble ils permettent, de façon très concrète, de mesurer l'ampleur des gains réalisés. Nous verrons cependant, en conclusion de ce chapitre, que la vision implicite qui se dégage de l'examen de ces indicateurs ne suffit pas, quant à nous, pour affirmer que le projet constitue un véritable continuum du point de vue des clients.

Dans la section suivante, intitulée **situation réelle**, nous avons tenté de mesurer comment les partenaires avaient réussi à créer un véritable continuum de soins du point de vue du client. Pour ce faire, nous avons examiné séparément trois aspects, un peu comme trois photos prises à différents angles qui, ensemble, permettent de se faire une idée sur les réalisations du projet relativement à la continuité. Voici quels sont ces trois aspects.

En premier lieu, nous avons repris les indicateurs que nous avons relevés dans la section précédente pour ensuite mesurer jusqu'à quel point le projet avait réussi à atteindre ses objectifs. On obtiendra de cette façon la performance du projet relativement au tableau de bord qu'il s'est donné.

En second lieu, on regardera plus attentivement comment les deux partenaires se sont situés par rapport à cet enjeu de continuité. À notre avis, il faut lire les réactions des partenaires du projet relativement à la continuité comme des réactions à des changements, changements qui impliquent d'ailleurs une redéfinition complète de la mission et des rôles des CLSC et de l'hôpital en soins palliatifs. Cette lecture va nous permettre de mieux comprendre les réactions des partenaires, mais

¹⁴² Voir le document intitulé Chapitre sur l'évaluation de l'implantation du continuum de soins et services à l'intention des usagers adultes en phase terminale (déc. 1997), proposé par les chercheurs Robin Cohen, Michèle Deschamps, Sara Frisch et Normand Lauzon.

elle va aussi nous permettre de poser un diagnostic préliminaire sur la permanence de ce changement.

En troisième lieu, nous allons examiner dans quelle mesure les clients des deux partenaires bénéficient véritablement d'un continuum de services. Ce n'est pas tout d'être inscrit au projet, encore faut-il que cette inscription représente un progrès par rapport à la situation où les partenaires fonctionnaient séparément. On examinera également, dans le cadre de cette partie, quels sont les *patterns* de référence des partenaires. Jusqu'à quel point réfèrent-ils leur clientèle à l'autre partenaire ou, autrement dit, jusqu'à quel point considèrent-ils l'autre partenaire comme leur interlocuteur?

Dans la dernière section nous examinerons ce qui nous est apparu comme l'un des principaux enjeux reliés à la continuité et qui constitue, quant à nous, une des clés de la réussite future du projet. La question que nous nous posons est la suivante : la façon dont les partenaires ont défini la continuité est-elle adéquate? En supposant que les partenaires réussissent à travailler ensemble dans le respect des contraintes qu'ils se sont données, qu'ils se donnent effectivement les outils de travail communs qu'ils se proposaient de développer et d'utiliser, peut-on s'attendre d'un point de vue du malade et de ses proches que le projet soit considéré comme un véritable continuum? Peut-on espérer que le malade et ses proches puissent dire un jour que les transitions d'un établissement à l'autre se sont effectuées avec la même efficacité que lors d'un relais 4 x 100 mètres dans une compétition d'athlétisme?

Nous ne pouvons pas aborder ce chapitre sur la continuité sans évoquer brièvement la vision de la continuité qui a guidé notre démarche. Commençons par cette phrase sur l'intégration clinique tirée de *Remaking Health Care in America* :

« Clinical integration is like pornography. Everyone recognizes it when they see it¹⁴³. »

En pratique cela veut dire qu'il n'est pas facile de définir ce qu'est exactement la continuité, même si, par ailleurs, les résultats d'un manque de continuité sont la plupart du temps bien évidents.

À notre avis, la continuité doit d'abord et avant tout être définie du point de vue du client. A-t-on répondu à l'ensemble de ses besoins d'une façon professionnelle, au bon moment et dans le bon ordre ? A-t-on minimisé les problèmes causés par le transfert d'une institution à l'autre? Le client a-t-il dû repasser les mêmes tests ou répondre plusieurs fois aux mêmes questions? C'est donc sous cet angle, soit celui du client, que nous tenterons d'évaluer si les partenaires du projet ont réussi à mettre sur pied un véritable continuum en soins palliatifs.

¹⁴³ Stephen M. Shortell, 1996, op.cit., p. 151.

Avant d'entrer dans le vif du sujet, mentionnons que certains aspects de la continuité ont volontairement été mis de côté dans ce chapitre. En effet, nous avons traité dans un chapitre séparé la question de la ligne téléphonique dédiée, les gardes infirmière, médicale et pharmaceutique ainsi que la trousse de médicaments d'urgence. Les aspects reliés à la continuité, lorsqu'ils étaient spécifiques à cette question, ont été traités dans ce chapitre séparé et non ici. Enfin, le lecteur aura noté que tout au long des chapitres, quand cela s'y prêtait, nous avons aussi traité de la continuité.

A) Situation recherchée

Dans « Le défi de l'accès 1998-2002 », la Régie régionale de Montréal-Centre définit un continuum de services en termes de services accessibles, continus et intégrés¹⁴⁴, qui suppose l'existence de modalités d'articulation préétablies entre les divers dispensateurs de soins et entre les différents niveaux d'intervention. Dans la perspective d'un fonctionnement en réseau, ces modalités d'articulation contribueraient à optimiser la continuité des services et à minimiser le cloisonnement entre les différents niveaux d'intervention.

Dans cette perspective, on définit la continuité en précisant une série de modalités ou de façons de fonctionner, qui, si elles sont présentes, permettent de conclure que les diverses institutions interviennent d'une façon qu'on peut décrire sous le terme continuum. Par exemple, pour le *Center to improve Care of the Dying*, la continuité dans les soins palliatifs est associée aux notions d'accessibilité et de disponibilité : une accessibilité horaire, soit des soins 24 heures sur 24, des gestes de prévention, la prise en compte des problèmes psychosociaux, la diminution des hospitalisations (à la fois de celles passant par l'urgence et des hospitalisations en général), la réduction des durées de séjour et un meilleur contrôle des traitements pharmacologiques.

Pour ce même Centre, cela signifie aussi que les intervenants disposent en regard d'un client :

- de toute l'information pertinente à la compréhension de son état de santé;
- de l'accès immédiat à cette information à n'importe quel point du continuum;
- d'une personne responsable de la coordination des différentes démarches dans le continuum;
- de la constance du contact du coordonnateur ou gestionnaire de cas avec toutes les personnes impliquées dans le soin du client;
- du partage constant des intervenants avec le client de la connaissance qu'ils ont de son état de santé, de l'évolution de sa maladie, de l'interprétation des résultats des examens obtenus ou de toute autre nouveauté le concernant.

¹⁴⁴ Dans le programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers, RRSSM-C (1995) p. 15, ces aspects se retrouvent dans le secteur organisationnel ou environnement du service aux côtés de dimensions complémentaires tels la facilité, la rapidité et le confort. La continuité est définie ainsi : *c'est l'assurance d'un traitement complet dépourvu de ruptures dans la prise en charge, les responsabilités ou l'information. Les deux attentes reliées à cette dimension sont qu'il y ait une continuité et une bonne circulation de l'information entre les différents établissements et que le même intervenant s'occupe de vous d'une fois à l'autre.*

Le programme québécois de lutte contre le cancer, pour sa part, retient les modalités suivantes comme étant critiques pour assurer la continuité des soins et services aux patients atteints du cancer :

- présence d'un gestionnaire de cas qui coordonne l'ensemble des services requis;
- amélioration des corridors de services pour faciliter la référence des patients;
- un dossier oncologique unique, standardisé et informatisé;
- création d'équipes interdisciplinaires d'oncologie.

Les promoteurs du projet se sont évidemment inspirés des différentes modalités proposées par différents acteurs du réseau de la santé ou ayant des liens avec les soins palliatifs de sorte que tous ces éléments se retrouvent présents dans le projet formulé initialement par les promoteurs, déjà très soucieux de l'importance de la continuité dans un continuum de soins et de services.

Dans cette section qui se veut un portrait de la **situation recherchée**¹⁴⁵, nous allons présenter les quatre aspects retenus par les partenaires pour progresser vers le continuum visé. Nous nous pencherons d'abord sur la continuité clinique interétablissements à partir des pistes qu'ils ont identifiées pour se référer la clientèle. Nous regarderons ensuite cette même continuité clinique, mais à l'intérieur de chacun des systèmes, c'est ce que nous avons appelé la continuité clinique intra-établissement. Nous aborderons dans un troisième temps ce que nous appelons l'intégration clinique qui, comme son nom l'indique, comporte un plus haut niveau de continuité puisque nous parlons « d'intégration ». Deux aspects retiendront particulièrement notre attention. D'abord les outils communs : nous tenterons d'examiner chacun des moyens que les partenaires du projet ont privilégiés pour travailler davantage ensemble. Ensuite, nous regarderons plus en détail comment les intervenants ont intégré les changements en cours et se sont appropriés la nouvelle problématique : se sentent-ils à l'aise avec tout cela?

Enfin, dans la section suivante qui décrit la **situation réelle**, nous verrons dans quelle mesure les partenaires sont arrivés à concrétiser la continuité dans un continuum de soins et de services. Pour ce faire, nous reprendrons les mêmes concepts et variables que ceux utilisés dans la **situation recherchée**, mais, cette fois-ci, en les mettant en lien avec les résultats obtenus dans la **situation réelle**.

Commençons donc par examiner de plus près la continuité clinique entre les différents établissements impliqués dans le projet.

¹⁴⁵ Le lecteur est invité à compléter le portrait de la continuité recherchée avec l'information présentée dans le chapitre portant sur la ligne téléphonique dédiée.

1. Continuité clinique interétablissements

Pour travailler sur la continuité clinique, les partenaires ont d'abord convenu d'utiliser les modalités de référence interétablissements telles que déjà définies dans les « Modalités d'articulation CHSCD-CLSC-MÉDECIN TRAITANT, SOINS POSTHOSPITALIERS » produit par la Régie régionale en 1996¹⁴⁶. C'est dans le cadre de la réorganisation des services de santé et des services sociaux, réorganisation connue sous l'appellation courante de « virage ambulatoire » que les partenaires, CHSCD et CLSC, ont eu la responsabilité de mettre en place des mécanismes d'articulation efficaces pour assurer la continuité des services à la clientèle posthospitalisée, ou traitée à l'urgence, ayant des besoins de services à court terme. Cinq mesures circonscrivent l'ensemble de ce passage d'un établissement à l'autre. Le projet a fait sien ce cadre de référence tout en l'adaptant à ses besoins. Pour chacune de ces mesures, les partenaires ont tenté de préciser le plus possible ce qui représentait la performance idéale par rapport à la continuité. Voici donc ces modalités de référence utilisées entre le CUSM et le CLSC.

Utilisation de modalités de référence interétablissements CUSM-CLSC

La référence de la clientèle

- La référence de la clientèle du CUSM vers le CLSC est accompagnée (rapidement et de façon lisible) de la transmission d'information nécessaire (santé/social/ergo) à la continuité des soins et services¹⁴⁷.
- La confirmation de la référence au CLSC est effectuée au moins 24 heures à l'avance (exception faite des références de l'urgence).
- Les références faites le vendredi sont rares.
- 75 % des références laissent au CLSC un délai de prise en charge de 25 à 72 h.
- Des délais différents seront enregistrés selon que la personne référée est connue ou non (nécessite évaluation) du CLSC.

¹⁴⁶ Le document « Modalités d'articulation CHSCD-CLSC-Médecin traitant, Soins posthospitaliers » provient du Secteur santé physique et Services multiclientèles, Direction de la programmation et coordination, Régie régionale de Montréal-Centre, février 1996.

¹⁴⁷ Dans le document cité « Modalités d'articulation... » 1996, l'information est volontairement très spécifique : diagnostics ou motifs d'hospitalisation, conditions biopsychosociales, traitements reçus, prescriptions médicales, services à poursuivre, pronostics, nom du médecin traitant, etc., op. cit.

La planification du congé du CUSM

- L'évaluation de la faisabilité d'un retour à domicile de l'utilisateur est effectuée selon les critères du projet et avec l'utilisation de la grille PPS.
- État stable. L'estimation du potentiel physique, psychosocial et environnemental (disponibilité des équipements nécessaires) de l'utilisateur à l'égard de son retour à domicile inclut la volonté de l'utilisateur de retourner à domicile et le souhait de ses proches de s'en occuper à domicile.
- La planification se fait conjointement avec les CLSC.
- L'enseignement à l'utilisateur (et à ses proches), soit les soins auto-administrés, est réalisé.
- L'information sur les ressources et les services rendus disponibles par le CLSC dans le cadre du projet est transmise verbalement, par écrit ou les deux. Les CLSC apprécient qu'on mentionne la ligne dédiée, sans toutefois donner le numéro de téléphone, qu'on indique à l'utilisateur la possibilité de répit, les délais courts, qu'on fasse savoir les types de services sans toutefois que l'hôpital ne s'engage à la place du CLSC en regard du type de service, du moment et/ou de la quantité. Advenant le cas où il est préférable que le CLSC rende visite au CH pour planifier le congé du CUSM, le CLSC peut rendre visite au malade pendant son séjour au CH.

La prise en charge de l'utilisateur référé par le CH au CLSC

- Le délai entre la référence et la prise de contact avec l'utilisateur ne dépasse pas 24 h (suivant le retour à domicile) et le délai entre la prise de contact et le début des soins et services à domicile ne dépasse pas 48 h.
- Pour tous les cas desservis dans le projet, le gestionnaire de cas provient du CLSC.
- L'évaluation des soins et services à domicile faite par le CLSC tient compte tant des besoins de l'utilisateur que de ceux de ses proches.
- Les PSI¹⁴⁸ sont élaborés en collaboration avec les partenaires du MAD (CH et/ou HJ).
- Les services prévus au PSI sont disponibles et rendus selon un degré de priorisation.

La rétroaction CUSM-CLSC

- La disponibilité des médecins de garde au service des soins palliatifs du CUSM (2^e garde) auprès des médecins du CLSC est acquise régulièrement.
- La réadmission au CUSM d'un usager desservi par le projet lorsque sa condition physique l'exige se réalise sans passer par l'urgence, dans 90 % des cas (s'il est connu du CUSM SP).

¹⁴⁸ Il s'agit du plan de services individualisé élaboré conjointement par l'hôpital et le CLSC et non du plan d'intervention individualisé élaboré par les intervenants des CLSC.

Assurance d'un suivi médical

- Le médecin traitant qui assure le suivi de l'utilisateur (de jour) est identifié ainsi que la relève.
- La procédure pour effectuer une réadmission sans passer par l'urgence est mise en place et claire.

2. Continuité clinique intra-établissement

Après avoir jeté un regard sur la continuité clinique entre les différents établissements impliqués dans le projet pilote, regardons maintenant comment se concrétise la continuité clinique intra-établissement. Nous présenterons d'abord les variables choisies pour qualifier le niveau de communication intra-CLSC puis intra-CUSM. La continuité clinique se traduit, au niveau du CLSC, par la communication entre les membres de l'équipe régulière de maintien à domicile¹⁴⁹ et ensuite entre cette équipe et l'équipe de soutien au réseau mise en place par le projet. Elle inclut la notion de gestionnaire de cas/intervenant pivot et mise sur l'interdisciplinarité. Rappelons enfin que les normes de performance que les CLSC se sont fixées l'ont été seulement à titre indicatif puisqu'ils ne disposaient pas alors de points de repère suffisamment précis pour asseoir leurs choix.

La continuité clinique, au niveau du CUSM, repose sur la communication qui s'établit à l'intérieur des unités de soins palliatifs (CUSM SP), avec l'équipe de soutien au réseau et finalement, entre les différentes unités à l'intérieur du CUSM. On tient beaucoup à l'interdisciplinarité à l'intérieur de l'équipe de soins palliatifs et le CUSM SP considère hautement prioritaire de maintenir de bonnes relations et une communication efficace avec toutes les autres unités hospitalières du CUSM puisque ces unités vont assurer en quelque sorte la demande pour des services de consultation en soins palliatifs.

a) Niveau de communication intra-CLSC

Communication CLSC-Équipe de maintien à domicile

- Il y a un gestionnaire de cas pour chacun des usagers admis au projet.
- Le gestionnaire de cas joue son rôle de coordination auprès des intervenants de l'équipe (au moins trois intervenants différents, excluant les médecins, sont impliqués dans 50 % des cas et se rencontrent pour en discuter).
- Le gestionnaire de cas vérifie le besoin des services de la travailleuse sociale, de la psychologue et de l'ergothérapeute dès l'évaluation initiale.
- La possibilité de services de répit est présentée dès l'offre initiale de services.

¹⁴⁹ Rappelons que la communication entre les quarts de travail et avec Info-Santé est traitée au chapitre VI portant sur la ligne téléphonique dédiée.

Communication CLSC-Équipe de soutien au réseau

- Les gestionnaires de cas inscrivent les usagers admissibles au projet au moment approprié (PPS 60 % et moins ou 90 jours et moins ou jugement clinique de l'intervenant).
- Les gestionnaires de cas inscrivent les usagers admissibles à l'intensification au moment approprié (PPS 30 % et moins ou 15 jours). (Aucun plafond depuis avril 2000).
- Les services du psychologue sont utilisés lorsque requis dans 30 % des cas pour les malades et dans 70 % des cas pour les aidants (consultation auprès des intervenants ou intervention directe auprès de la clientèle).
- Au début, l'équipe réseau est composée d'une ergothérapeute à laquelle s'ajoutent par la suite d'autres professionnels jouant le rôle de consultant(e)s : infirmière, travailleuse sociale, agent de liaison dans la communauté.

b) Niveau de communication intra-CUSM

La communication à l'intérieur du CUSM s'effectue à deux niveaux et dans deux sites. Les deux sites sont représentés par les deux centres qui font partie du CUSM : l'hôpital Général de Montréal et l'hôpital Royal Victoria. Les deux niveaux représentent premièrement toutes les composantes de l'équipe de soins palliatifs (consultation/liaison, unité de soins palliatifs, hôpital de jour) deuxièmement, les autres unités dans lesquelles le malade et ses proches sont susceptibles de recevoir des soins et services palliatifs tout au cours de la maladie lorsqu'ils sont hospitalisés ou non (oncologie, urgence, etc.). Nous présentons sous cette rubrique les professionnels qui sont en communication entre eux et avec la clientèle, et ce, à n'importe quelle heure de la journée.

Communication CUSM SP (soins palliatifs)

- Deux unités de soins palliatifs sur deux sites.
- Un hôpital de jour sur un site.
- Une équipe de consultation/liaison pour les deux sites.

Communication CUSM SP et urgence-oncologie-infirmières de liaison et autres unités

Les collaborateurs intra-hospitaliers de l'équipe de soins palliatifs du CUSM sont, par ordre d'importance : les intervenants des départements d'oncologie de l'hôpital Royal Victoria et de l'hôpital Général de Montréal, ainsi que les infirmières de liaison, les intervenants des autres unités dans ces deux établissements (médecine, etc.) et les intervenants de l'urgence.

Voici donc terminée la liste des modalités que les promoteurs du projet se sont données pour assurer la continuité entre les établissements ainsi qu'à l'intérieur des établissements. Examinons maintenant comment on a planifié l'intégration clinique en commençant par les outils de travail communs.

3. Intégration clinique : outils de travail communs

Les partenaires, pressentant que la continuité des soins repose non seulement sur des modalités de référence et de fréquents échanges d'information concernant les clients eux-mêmes, mais aussi sur une cueillette d'information standardisée, couplée à une façon similaire d'aborder la clientèle, ont prévu utiliser trois mécanismes pour faciliter la circulation d'information tout autant que la coordination des interventions. Ces trois moyens peuvent être, en fait, considérés comme des outils de travail communs.

Le premier outil est un formulaire de référence qui donne les informations minimales requises sur un client pour la poursuite des services d'une composante à l'autre. Le second, le dossier à domicile, regroupe des informations plus spécifiques sur l'évolution du client, ainsi que des outils de travail sur l'évaluation de la douleur et des formulaires nécessaires au suivi. Comme son nom l'indique, il se retrouve à domicile, au chevet du malade qui peut également l'amener avec lui lorsqu'il se déplace pour une consultation à l'hôpital ou au CLSC. Le troisième moyen consiste en un plan de services individualisé (PSI) élaboré conjointement par les partenaires. Celui-ci laisse donc entendre que les intervenants se rencontrent pour partager tant des expertises, des connaissances que des façons de voir, tant des certitudes que des questionnements qui vont permettre d'orienter conjointement le traitement à élaborer et l'ensemble des services requis dans les différents lieux de dispensation. Voici brièvement présentés ces trois outils. Dans la section portant sur la situation réelle, nous verrons s'ils ont été utilisés, dans quelle mesure et par qui.

Utilisation du formulaire de référence interétablissements

Le formulaire de référence interétablissements est un outil déjà bien connu et utilisé dans le réseau des services de santé de Montréal-Centre. Il a été bien rodé, il est simple et facile d'utilisation et la présentation de l'information sur une seule page facilite la transmission de l'information d'un lieu à un autre. Les partenaires conviennent qu'il n'est pas nécessaire pour le moment d'adopter un autre outil de référence adapté aux soins palliatifs. Au besoin, on complètera l'information spécifique sur la même page.

Le formulaire de référence interétablissements sert donc à la référence de l'hôpital vers le CLSC et du CLSC vers l'hôpital et vers la centrale Info-Santé.

Utilisation du « dossier à domicile »

Plusieurs membres des comités du projet misent beaucoup sur l'outil « dossier à domicile » pour réaliser la coordination des interventions auprès du client. Cet outil traduit une nouvelle façon de voir les choses et son expérimentation comporte une zone importante d'inédit et de risque, puisque jusqu'à maintenant les dossiers des clients doivent légalement rester dans les établissements qui ont le mandat de les protéger et de les conserver. En outre, le « dossier à domicile » est vu comme le symbole d'une accessibilité horaire à domicile 24 h sur 24 h, 7 jours sur 7. Comme il représente un aspect important du projet aux yeux des promoteurs, puisqu'il est vu comme une solution d'avenir, nous avons choisi de le présenter dans une section à part de ce chapitre : « Réflexion sur l'expérimentation d'un outil privilégié dans le continuum de soins palliatifs : le dossier à domicile ».

Dans le projet initial, on a prévu d'utiliser un «dossier à domicile», sans toutefois s'attarder à spécifier ni les objectifs, ni son contenu, ni les modalités d'implantation. Des démarches préalables à la présentation du projet ont fait en sorte que des personnes intéressées au projet se sont consacrées à la conception dudit « dossier à domicile ». Lorsque nous avons rencontré les membres du comité de suivi d'implantation, nous avons tenté de leur faire préciser leurs objectifs en regard de la mise en place de cet outil. Ils se sont mis d'accord sur les objectifs suivants :

« Mettre en place un mécanisme de communication et de coordination des interventions par le biais d'un instrument où sont notées, jour après jour, à tous les quarts de travail, des informations tout autant que des interrogations nécessaires à la continuité des services donnés tant par les proches que par les professionnels et les bénévoles. »

Utilisation du Plan de services individualisé élaboré conjointement (PSI)

Dans les écrits les plus récents portant sur les continuums de soins, on considère que les plans d'intervention individualisés constituent un élément crucial pour le succès de la mise en œuvre d'un continuum et représentent également l'un des meilleurs indices d'une progression vers une plus grande intégration clinique.

Les partenaires ont prévu que les plans de services conjoints répondraient aux six critères suivants :

- un PSI est élaboré pour chacun des usagers admis au projet;
- les PSI élaborés sont établis en partenariat avec l'usager, ses proches et les institutions : CHSCD/CLSC/hôpital de jour/médecin traitant;
- les PSI élaborés identifient clairement l'ensemble des intervenants impliqués auprès de l'usager;
- les PSI identifient clairement les lignes de communication et les recours en cas d'urgence;
- les PSI incluent une date de réévaluation (suivi et révision si nécessaire);

- les PSI et les dossiers à domicile sont convergents et reliés.

Mise en commun d'outils autres

Dans le cours du projet, il n'est pas exclu de mettre en commun d'autres outils de travail, si les intervenants en sentent le besoin et que la pertinence en est démontrée.

Élaboration de politiques, protocoles, procédures de soins

Il est également entendu que certaines mesures de coordination gagneraient à être formalisées par des protocoles. Le projet ne précise pas les situations ou les éléments susceptibles de faire l'objet de ces protocoles ou procédures de même qu'il ne prévoit pas de façon explicite comment il entend résoudre les situations litigieuses.

Si en regardant les outils de travail que les intervenants partagent on peut se faire une idée du degré d'intégration clinique, on se doit, par ailleurs, de s'intéresser aux personnes qui les utilisent. Dans ce contexte, comment les intervenants comprennent-ils les défis du projet, la problématique, les outils de travail, les nouveaux comportements qu'ils doivent démontrer? Nous vous présentons donc un autre aspect de l'intégration clinique : comment les intervenants s'approprient-ils le projet?

4. Intégration clinique : connaissance du projet pilote et des défis par les intervenants

Nous avons identifié cinq domaines d'évaluation ou variables qui semblent le mieux refléter une forme d'« intégration clinique » interne chez les intervenants des CLSC. Ces cinq variables nous permettent de suivre dans quelle mesure les intervenants s'approprient graduellement l'ensemble des volets de la problématique des soins palliatifs ainsi que les caractéristiques propres à l'intervention dans un continuum de services. Ces variables nous servent également d'indices pour identifier les zones qui posent problèmes ou les aspects pour lesquels l'intégration est plus longue. Nous les avons proposés aux CLSC et ils ont accepté de recevoir une rétroaction régulière sur ces éléments recueillis à partir des rencontres formelles ou informelles auprès des intervenants des CLSC et de l'équipe de soutien au réseau. Voici donc les spécifications reliées à chacune de ces variables.

▪ Connaissance du projet - Enjeux - Composantes - Règles du jeu interétablissements - Partenaires institutionnels : rôles et responsabilités - Acteurs intervenants	▪ Approche privilégiée et objectifs, questions éthiques. ▪ Importance de la démonstration à faire par le projet. ▪ Composantes : clientèle visée, critères d'admission, description des services, modalités de financement, etc. ▪ Points tournants déterminants dans l'intervention. ▪ Politiques, procédures, modalités de référence. ▪ CHCSD (urgence, USP, autres services), HJ, équipe de soutien au réseau, centrale Info-Santé 24/7. ▪ Services spécifiques de chacun des acteurs dans le projet.
▪ Outils de travail	▪ Les intervenants se sentent habiles (mettent en application avec aisance) à utiliser les différents outils de travail et ils adhèrent aux nouveaux outils.
▪ Nouveaux comportements et nouvelles normes de performance	▪ Les intervenants se sentent habiles à jouer le rôle de gestionnaire de cas dans le contexte des soins palliatifs. ▪ Ils disposent d'une compréhension approfondie des normes de pratique dans le domaine. ▪ Ils identifient clairement (avoir une idée claire en tête) les compétences professionnelles spécifiques à démontrer dans leur secteur d'activités pour donner les services requis et peuvent se voir les développer dans les prochaines années. ▪ Ils perçoivent clairement les principales difficultés rencontrées dans l'exercice de leur fonction.
▪ Accessibilité à une supervision professionnelle appropriée (supervision individuelle ou de groupe)	▪ Les intervenants savent comment tirer profit des autres ressources de l'équipe dans un contexte de soins palliatifs. ▪ L'accès à une supervision professionnelle appropriée et de qualité est possible.
▪ Organisation du travail (favorable à l'intégration des soins palliatifs à l'intérieur du <i>caseload</i>)	▪ On sait maintenant comment ajuster l'organisation du travail de façon à permettre d'intégrer les usagers correspondants au profil cible tout en maintenant une approche multiclientèle.

En résumé dans cette partie du chapitre V, nous avons donc fait état de la **situation recherchée** au niveau de la continuité des soins et des services dans le projet. Nous nous sommes penchée sur quatre volets : ceux de la continuité à la fois interétablissements et intra-établissement, ainsi que de l'intégration clinique portant tantôt sur les outils de travail, tantôt sur le niveau d'appropriation des intervenants. Cette **situation recherchée**, on a pu le constater, a été formulée de façon suffisamment détaillée pour qu'on puisse mesurer l'atteinte des objectifs qu'on s'était fixés.

Regardons maintenant la façon dont cette planification s'est concrétisée. Pour ce faire nous allons reprendre chacun des objectifs que le projet aura retenus et nous déterminerons lorsque cela nous est possible, dans quelle mesure ils ont été atteints. Nous examinerons parallèlement les problèmes qui ont émergé ainsi que le cheminement des partenaires dans la recherche de solutions à leur apporter.

B) Situation réelle

Dans la section précédente, **situation recherchée**, nous avons d'abord décrit tous les aspects sous lesquels nous observons la **continuité clinique interétablissements** (modalités de référence) et **intra-établissement** (communication interéquipes et interunités). Nous avons ensuite poursuivi en décrivant d'un peu plus près les éléments choisis pour voir évoluer l'**intégration clinique** (outils de travail communs et niveau d'appropriation des intervenants, particulièrement ceux du CLSC quant aux aspects plus proprement reliés à l'expertise des soins palliatifs). Dans cette partie où nous tentons de présenter un portrait de la **situation réelle**, nous allons devoir faire état des résultats à la fois de la façon la plus globale et la plus détaillée possible, afin de rendre compte non seulement d'une réalité riche et complexe, mais aussi d'une réalité en constante évolution où les niveaux de résultats obtenus s'interpénètrent.

Mais quels sont donc les résultats obtenus jusqu'à maintenant? Jusqu'à quel point les efforts consentis pour mettre en œuvre les différents éléments du plan se sont-ils concrétisés en progrès vers l'établissement d'un continuum? Dans quelle mesure peut-on affirmer qu'il y a bel et bien un continuum? S'il est possible de se prononcer sur l'intégration d'un continuum, y a-t-il des facteurs clés qui pourraient être associés à de plus grands résultats? Quels sont les facteurs ou barrières susceptibles de ralentir le mouvement ou de venir estomper les succès obtenus?

Pour être à même de se prononcer sur la progression de l'intégration clinique, nous avons dû rechercher l'image la plus complète possible des résultats obtenus. Pour y arriver, il nous a fallu marier trois perspectives qui témoignent chacune à leur façon des résultats. Les voici :

Prise 1 : Un premier portrait du degré de continuité et d'intégration clinique

Quatre tableaux qui présentent une synthèse des résultats obtenus sous des angles différents.

Quand les partenaires transigent, comment le font-ils? Le font-ils souvent?

Comprennent-ils les règles du jeu?

Prise 2 : Un portrait dynamique sur l'évolution du projet et les gains obtenus

Comment a évolué l'enjeu de la continuité depuis le début? Quel est le cheminement?

Prise 3 : Un portrait de la clientèle desservie par le continuum

Quelle est la clientèle qui bénéficie de ces efforts conjoints?

Y a-t-il des *patterns* de référence qui ressortent?

Commençons par la première prise, soit le portrait du degré de continuité et d'intégration clinique. Nous allons reprendre ici les mêmes aspects que nous avons relevés dans la section précédente en mesurant à chaque fois jusqu'à quel point les partenaires du projet ont atteint les objectifs qu'ils s'étaient donnés au début du projet.

1. Continuité clinique interétablissements

Le tableau synthèse 1 présente une synthèse des résultats pour chacune des variables retenues pour mesurer la continuité clinique interétablissements ainsi qu'un commentaire sur son évolution. Une légende au bas du tableau donne un aperçu de la fréquence dans le temps. Voici, à l'aide d'un exemple, comment nous avons construit le tableau synthèse 1 (les tableaux synthèses 2 et 3 sont construits de façon analogue).

Chacune des rangées du tableau fait état des résultats pour un objectif en particulier. Ainsi la première rangée du tableau concerne la référence de la clientèle. La première colonne présente un résultat qui explique la qualité : dans ce cas-ci l'information en provenance du CUSM SP est de grande qualité. Mais cette grande qualité est-elle toujours présente ou est-elle simplement occasionnelle? Nous avons donc précisé, quand nous le pouvions, une fréquence dans le temps. Dans notre exemple toujours, nous pouvons affirmer qu'il y a une constance dans la très grande qualité. Les CLSC ont noté que cette qualité d'information leur permet de réagir plus rapidement. Ils l'apprécient et nous avons pu le vérifier dans les dossiers. Les remarques qu'il nous est possible de faire, en lien avec cette variable, sont consignées dans la section commentaires. Toutefois, il ne nous est pas toujours apparu pertinent de déterminer la fréquence ou encore de produire un commentaire spécifique à la variable étudiée.

À la suite de chacun des tableaux qui vont suivre, nous allons présenter un certain nombre de faits saillants que nous avons jugé utile de retenir. Voici les **faits saillants du tableau synthèse 1** :

1. les références de la clientèle en provenance du CUSM SP sont toujours de très grande qualité;
2. la prise en charge par les CLSC des usagers référés est plus rapide en juin 2000 qu'en novembre 1998;
3. le concept de gestionnaire de cas est en redéfinition (pour le rendre plus opérationnel et adapté);
4. le développement d'une grille d'évaluation des besoins de répit chez les proches permet aussi de mieux connaître les besoins des proches;
5. deux aspects essentiels à l'intégration clinique demeurent à développer : le PSI et la procédure pour effectuer une réadmission sans passer par l'urgence.

Tableau synthèse 1 : Modalités de référence interétablissements (continuité clinique interétablissements)

VARIABLES	RÉSULTATS ACTUELS	RÉALISATION	COMMENTAIRES
Référence de la clientèle La référence de la clientèle du CUSM vers le CLSC est accompagnée (rapidement et de façon lisible) de la transmission d'information nécessaire (santé/social/ ergo) à la continuité des soins et services¹⁵⁰.	Les références provenant du CUSM SP présentent toujours une très grande qualité de l'information (concernant le malade et ses proches) nécessaire à la prise de décision pour les équipes de MAD : complètes, exactes, précises, succinctes et adaptées aux soins palliatifs. CUSM (oncologie). CUSM (liaison).	T PT S	On observe des délais plus courts de prise en charge dans les CLSC, quand les informations transmises sont pertinentes et découlent avec beaucoup de précision toutes les facettes de la situation. Les informations moins régulièrement présentes sont reliées au pronostic.
La confirmation de la référence au CLSC est effectuée au moins 24 heures à l'avance (exception faite des références de l'urgence).	CUSM SP. CUSM autres. Peu de références proviennent de l'urgence.	T S/Q	Les CLSC apprécient que CUSM SP communique à la fois par télécopieur et par téléphone. Les messages par télécopieur ne sont pas toujours lisibles.
Les références faites le vendredi sont rares	La base de données SP (CUSM/5 CLSC) révèle que 1 référence sur 7 en provenance du CUSM est faite le vendredi de jour, soit autant que les autres journées de la semaine. En outre, 1 référence sur 4 a lieu entre jeudi 4 heures pm et lundi 8 h am.	PJ	Les craintes des CLSC de devoir absorber des clients à la dernière minute sont fondées : 1) recrutement du personnel difficile; 2) incapacité de prévoir les variations de la demande qui sont plus tributaires des choix hospitaliers que des clients eux-mêmes.
75 % des références laissent au CLSC un délai de prise en charge de 25 à 72 h.	CUSM SP et CUSM (oncologie). Insistance du personnel de l'hôpital de jour auprès des CLSC pour réduire le délai à 24 heures si possible.	T	Gain important depuis le début du projet. Les CLSC ont pris conscience de l'importance de délais courts étant donné la durée de survie très courte des malades en SP.
Des délais différents seront enregistrés selon que la personne référée est connue ou non (nécessite évaluation) du CLSC.	CUSM SP et CUSM (oncologie) Insistance du personnel de l'hôpital de jour auprès des CLSC pour réduire le délai à 24 heures si possible.	T	Gain important depuis le début du projet. Les CLSC ont pris conscience de l'importance de délais courts étant donné la durée de survie très courte des malades en SP.
Planification du congé du CUSM L'évaluation de la faisabilité d'un retour à domicile du malade est effectuée selon les critères du projet et avec l'utilisation de la grille PPS.	Dans les faits, la grille PPS n'est pas utilisée pour planifier la sortie du CH mais plutôt pour inscrire au projet. Voir chapitre III. Cependant l'hôpital de jour du CUSM fait l'évaluation de la faisabilité d'un retour à domicile.	NSP T	Contexte différent : la planification du congé est une notion qui s'applique aux personnes qui quittent le CH suite à une hospitalisation. Les malades en SP vont souvent à la clinique d'oncologie sans être hospitalisés. Donc cette notion n'est pas tout à fait adaptée aux SP.

Légende : **T** = Toujours **S** = Souvent **J** = Jamais **NSP** = Ne s'applique pas **PT** = Presque Toujours **Q** = Quelquefois **PJ** = Presque jamais

¹⁵⁰ Voir « Modalités d'articulation ... », 1996, où l'information requise est spécifique : diagnostics ou motifs d'hospitalisation, conditions biopsychosociales, traitements reçus, prescriptions médicales, services à poursuivre, pronostics, nom du médecin traitant, etc., op.cit.

VARIABLES	RÉSULTATS ACTUELS	RÉALISATION	COMMENTAIRES
État stable : l'estimation du potentiel physique, psychosocial et environnemental (disponibilité des équipements nécessaires) du malade à l'égard de son retour à domicile inclut la volonté du malade de retourner à domicile et le souhait de ses proches de s'en occuper à domicile.	Près de 20 % des personnes sont inscrites au projet dans les 7 jours précédant le décès. Peut-on parler d'état stable? Élément déterminant : volonté du patient et/ou des proches. CUSM SP. CUSM autres.	PT PJ	Gains au niveau de la faiblesse identifiée : les informations moins régulièrement présentes sont reliées à la dimension psychosociale et environnementale. Réflexe en développement au CH quant à l'identification des besoins d'équipement à domicile et des délais nécessaires.
L'enseignement au malade (et à ses proches) de soins auto-administrés est réalisé.	Appels téléphoniques sur la ligne dédiée : on note que plusieurs proches n'ont pas été mis au courant des symptômes de fin de vie. CUSM SP. CUSM autres.	T PJ	La collecte des données au CUSM SP est systématique. Toutefois, en ce qui a trait au CUSM autres, la généralisation est difficile parce que les données sont éparées.
L'information sur les ressources et les services rendus disponibles par le CLSC dans le cadre du projet est transmise (verbalement, par écrit ou les deux)¹⁵¹.	CUSM SP. CUSM autres.	PT PJ	Gains : dépliant disponible. Les CLSC doivent poursuivre à l'automne 2000 une tournée d'information intra-hospitalier. (Voir note 10).
Prise en charge de l'utilisateur référé Le délai entre la référence et la prise de contact avec l'utilisateur ne dépasse pas 24 h (suivant le retour à domicile) et le délai entre la prise de contact et le début des soins et services à domicile ne dépasse pas 48 h.	CLSC MAD.	T	Gains importants depuis le début du projet et constants depuis nov. 99. Les CLSC ont pris conscience de l'importance de délais courts étant donné la durée de survie très brève des malades en SP.
Pour tous les cas desservis dans le projet, le gestionnaire de cas provient du CLSC.	CLSC MAD.	T	Gains : - certains CLSC sont à redéfinir le concept de gestionnaire de cas dans un continuum de SP. - Le gestionnaire de cas du CLSC devrait être l'interlocuteur privilégié qu'on associe à la planification du congé du CH. Il ne devrait pas y avoir d'équipe d'évaluation du CLSC en SP. Cette rupture du processus a pour conséquence de priver le gestionnaire de cas d'une information de première main. Un intermédiaire diminue son efficacité.
L'évaluation des soins et services à domicile faite par le CLSC tient compte tant des besoins du malade que de ceux de ses proches.	CLSC MAD : les besoins des proches sont différents selon que le malade est atteint du cancer ou d'une maladie « gériatrique ». Les CLSC sont familiers avec les problèmes gériatriques chroniques mais moins habitués avec les proches des personnes atteintes du cancer en phase terminale. Progression observée (cancer).	PT/S S/PJ	Dimension traitée dans différents chapitres. Gains : l'outil pour évaluer les besoins de répit chez les proches est utilisé par certains intervenants comme une occasion de connaître les besoins des proches.

Légende : T = Toujours S = Souvent J = Jamais NSP = Ne s'applique pas PT = Presque Toujours Q = Quelquefois PJ = Presque jamais

¹⁵¹ Les CLSC apprécient qu'on mentionne la ligne dédiée sans toutefois donner le numéro de téléphone, qu'on indique au malade la possibilité de répit, les délais courts, qu'on fasse savoir les types de services, sans toutefois que l'hôpital ne s'engage à la place du CLSC en regard du type de service, du moment et/ou de la quantité. Pour plusieurs intervenants du CUSM, la distinction entre donner de l'info sur les services disponibles et s'engager à la place des CLSC n'est pas claire.

VARIABLES	RÉSULTATS ACTUELS	RÉALISATION	COMMENTAIRES
Les PSI¹⁵² sont élaborés en collaboration avec les partenaires du MAD (CH et/ou HJ).	Les quelques réalisations observées sont davantage le fruit d'initiatives personnelles que le résultat d'une formalisation issue d'une volonté organisationnelle. CUSM CLSC.	PJ	La progression de l'intégration clinique s'effectuera difficilement sans PSI. C'est le moyen idéal pour développer une approche commune et centrée sur la clientèle. Situation de travail à exploiter pour maximiser des apprentissages conjoints (lecture commune des besoins, etc.).
Les services prévus au PSI sont disponibles et rendus selon un degré de priorisation.	Les quelques réalisations observées sont davantage le fruit d'initiatives personnelles que le résultat d'une formalisation issue d'une volonté organisationnelle. CUSM CLSC.	PJ	Les quelques PSI ont mis en évidence une meilleure priorisation des besoins.
Rétroaction CUSM-CLSC La disponibilité des médecins de garde du service des soins palliatifs du CUSM (2e garde) auprès des médecins du CLSC est acquise régulièrement.	L'information dont nous disposons laisse entendre que les médecins de 2 ^e garde n'ont pas été sollicités par les médecins de la 1 ^{re} garde. Une des explications réside dans le fait que ces derniers ne se sentent pas à l'aise de consulter les spécialistes qui communiqueraient dans un type de relation hiérarchique plutôt que de collégialité.	J	
La réadmission au CUSM d'un malade desservi par le projet lorsque la condition physique l'exige se réalise sans passer par l'urgence, dans 90 % des cas (s'il est connu du CUSM SP).	Deux patients sur trois doivent passer par l'urgence ¹⁵³ .	PJ	L'exigence (être connu des médecins du CUSM SP) pourrait être considérée comme une fermeture à l'expérimentation.
Assurance d'un suivi médical Le médecin traitant qui assure le suivi du malade (de jour) est identifié ainsi que la relève.	Nous ne disposons pas d'une information à jour sur le pourcentage de malades qui ont un médecin traitant dans la communauté. Mais on a fait un calcul pour un CLSC et il semblait que 20 % des malades étaient suivis par un médecin du CLSC et une proportion variant entre 45 et 55 % était desservie par des médecins de la communauté. Les chiffres peuvent varier énormément d'un CLSC à l'autre. Dans un CLSC, tous les cas sont suivis par les médecins de soins palliatifs.	S/Q	Malgré toute la bonne volonté des partenaires, la notion de médecin traitant reste floue. Il y a parfois plusieurs médecins traitants en même temps. Est-ce que le médecin de n'importe quelle clinique dans la communauté est le médecin traitant, même s'il ne joue pas le rôle de médecin de famille? Est-ce que c'est le médecin que le malade voyait avant son cancer? Donc difficulté à l'identifier sur tous les formulaires CUSM ou CLSC.
La procédure pour effectuer une réadmission sans passer par l'urgence est mise en place et claire.	La nécessité de cette procédure semble comprise et acceptée. Par contre, il n'y a aucune procédure claire de mise en place.	T	Il s'agirait d'un aspect très important et même urgent à mettre en place. Information importante à communiquer au malade.

Légende : T = Toujours S = Souvent J = Jamais NSP = Ne s'applique pas PT = Presque Toujours Q = Quelquefois PJ = Presque jamais

¹⁵² Comme mentionné précédemment, il s'agit des plans de services individualisés élaborés conjointement par l'hôpital et le CLSC et non des plans de services individualisés élaborés par les intervenants des CLSC.

¹⁵³ Base de données SP au 31 août 2000.

2. Continuité clinique intra-établissement

Le tableau synthèse 2 présente une synthèse des résultats sur chacune des variables retenues pour mesurer la continuité clinique intra-établissement. Voici les faits saillants que nous avons relevés, d'abord au niveau de l'équipe de maintien à domicile, et ensuite au niveau de l'équipe de soutien au réseau.

a) Niveau de communication intra-CLSC

Intra-CLSC – Équipe MAD

Faits saillants :

- un cloisonnement important est levé : celui de l'absence de l'implication de ressources psychosociales ou d'ergothérapie dans l'évaluation initiale;
- le rôle du gestionnaire de cas doit être redéfini (nous avons vu précédemment que cette révision du rôle était aussi nécessaire pour la continuité interétablissements).

Intra-CLSC – équipe de soutien au réseau

Quant à la communication entre équipes MAD et équipe de soutien au réseau, les changements ont été tellement nombreux que nous avons été forcée de constater que nos indices étaient incomplets pour rendre compte de la réalité de cette continuité clinique. L'équipe de soutien au réseau s'est considérablement agrandie et les rôles qu'elle a été amenée à jouer se sont modifiés en cours de route. Pour le moment, nous notons un fait saillant qui traduit bien l'évolution de la communication clinique.

Fait saillant :

- la psychologue de l'équipe de soutien au réseau a fait sa place dans tous les CLSC.

De façon générale on peut conclure, à ce stade-ci, que l'aspect le plus difficile à systématiser au niveau de la continuité intra-établissement dans les CLSC a trait à l'interdisciplinarité. Les données que nous avons nous portent à croire qu'il y a plus d'interdisciplinarité qu'on ne le pense généralement, mais moins que souhaité. Il n'est pas facile de coordonner tous les intervenants qu'on voudrait voir impliqués. Cette situation est rendue encore plus difficile du fait que les patients sont souvent desservis pour une très courte période.

Tableau synthèse 2 : Communication intra-établissement (continuité clinique intra-établissement)

VARIABLES	RÉSULTATS ACTUELS	RÉALISATION	COMMENTAIRES
Communication CLSC-Équipe de MAD Il y a un gestionnaire de cas intra et interétablissements pour chacun des malades admis au projet (il provient toujours du CLSC).	Il y a toujours un gestionnaire de cas qui est nommé, mais il joue rarement le rôle de gestionnaire tel que prévu initialement. Plusieurs des participants au projet semblent penser qu'il faut prendre le temps requis pour expliciter suffisamment ce que devrait faire le gestionnaire de cas en soins palliatifs et quelles seraient les conditions organisationnelles qui rendraient cela possible. Au bilan de juin 2000, les discussions en atelier ont permis d'aborder cet aspect.	T/J	Le fait que le gestionnaire de cas vienne toujours du CLSC dans le continuum de soins palliatifs est un bon principe. Cependant, c'est une réalité qui s'applique difficilement pratiquement, car le personnel des CLSC n'était pas aussi expérimenté que celui du CH. Le gestionnaire de cas joue un rôle de coordination intra et interétablissements dans un continuum de SP et doit avoir un leadership d'expertise pour être crédible. Un plan de développement des compétences approprié pourrait remédier à la situation si cela s'avérait nécessaire. Auparavant, la priorité serait de définir précisément ce qu'un gestionnaire de cas devrait faire.
Le gestionnaire de cas joue son rôle de coordination auprès des intervenants de l'équipe (au moins trois intervenants différents, excluant les médecins, sont impliqués dans 50 % des cas et se rencontrent pour en discuter).	Selon la Base de données SP, au 31 août 2000. - nombre moyen de personnes impliquées dans un cas multidisciplinaire : 3,1 personnes - nombre de plans unidisciplinaires : 12/76 (16 %) - nombre de plans multidisciplinaires : 64/76 (84 %) OBJECTIF ATTEINT 50 % des cas	T	Difficultés rencontrées : 1) objectif impossible à atteindre compte tenu de la durée de séjour dans le projet : moins de 7 jours pour 20 % et moins d'un mois pour plus de 50 %; 2) l'instabilité créée par la présence du personnel des agences rend la coordination ardue pour le gestionnaire de cas; 3) les gestionnaires de cas ne se sentent pas à l'aise de s'impliquer dans la coordination des intervenants oeuvrant auprès du malade (intra-CLSC), ils se voient plutôt responsables du client.
Le gestionnaire de cas vérifie le besoin des services du travailleur social, du psychologue et de l'ergothérapeute dès l'évaluation initiale.	Gestionnaire de cas du MAD. (On ne sait pas si cela s'applique à l'ensemble des gestionnaires de cas du CLSC).	S/Q ?	Gains : les discussions en atelier lors du bilan juin 2000 ont conduit à l'identification de pistes où les ressources psychosociales ou d'ergothérapie seraient impliquées dès l'évaluation initiale. Ces recommandations devraient être applicables également pour les CLSC qui ont des équipes d'évaluation séparées.
La possibilité de services de répit est présentée dès l'offre initiale de services.	Gestionnaire de cas du MAD. (On ne sait pas si cela s'applique à l'ensemble des gestionnaires de cas du CLSC). Les besoins de répit des proches sont différents selon qu'ils s'occupent des malades atteints du cancer ou des autres maladies (chroniques et gériatriques).	S/PJ ?	Il s'agit d'un réflexe à développer de façon systématique tant dans le réseau hospitalier que dans celui des CLSC. Il faut comprendre que l'offre de répit devrait venir d'une évaluation des besoins des proches et non pas exclusivement d'une évaluation des besoins du malade. C'est la signification du service qui est à diffuser et non le service concret.

Légende : **T** = Toujours **S** = Souvent **J** = Jamais **NSP** = Ne s'applique pas **PT** = Presque Toujours **Q** = Quelquefois **PJ** = Presque jamais

VARIABLES	RÉSULTATS ACTUELS	RÉALISATION	COMMENTAIRES
Communication CLSC-Équipe de soutien au réseau ▪ Les gestionnaires de cas inscrivent les usagers admissibles au projet au moment approprié (PPS 60 % et moins ou 90 jours et moins).	Compte tenu de l'évolution du projet, trois critères sont maintenant utilisés pour inscrire quelqu'un au projet. (Jugement clinique, pronostic médical de moins de 90 jours, PPS 60 %).	PT/S	Voir chapitre III : Analyse détaillée de l'utilisation des trois critères, dont la grille PPS.
▪ Les services de psychologue sont utilisés lorsque requis dans 30 % des cas pour les malades et dans 70 % des cas pour les aidants (consultation auprès des intervenants ou intervention directe auprès de la clientèle).	Données non disponibles ¹⁵⁴ . Adoption lente des services de la psychologue. Intervention directe auprès de la clientèle. Consultation auprès des intervenants.	Q/PJ S	Gains importants : dans les 5 CLSC, croissance marquée de l'utilisation des services de psychologue sur le plan de la consultation auprès des intervenants. Progression constante depuis janvier 2000. Soulignons que le CUSM utilise les services de psychologues depuis de longues années, tandis que les équipes de maintien à domicile des CLSC en sont à leur première expérience.

Légende : **T** = Toujours **S** = Souvent **J** = Jamais **NSP** = Ne s'applique pas **PT** = Presque Toujours **Q** = Quelquefois **PJ** = Presque jamais

¹⁵⁴ On trouvera les résultats mis à jour en annexe.

b) Niveau de communication intra-CUSM

Les informations que nous avons sur cet aspect se retrouvent dans la section portant sur la clientèle desservie par le continuum CUSM SP et 5 CLSC. Étant donné que la majeure partie des informations sera disponible en février 2001, toutes les dimensions énumérées plus bas se retrouveront en annexe du chapitre VII.

- Communication CUSM SP (intra-soins palliatifs)
- Communication CUSM SP et urgence, oncologie, infirmières de liaison et autres.

3. Intégration clinique : outils de travail communs

Examinons maintenant comment les partenaires du projet ont réussi à se doter d'outils de travail communs et efficaces. On retrouvera, au tableau synthèse 3, les principaux éléments de réponse à cette question. On poursuivra cette partie par un examen plus spécifique de certains aspects reliés au dossier à domicile. Nous avons jugé utile également, dans cette section, de faire état de certaines de nos réflexions concernant l'utilisation d'outils dans un contexte de mise en œuvre du projet.

Faits saillants du tableau synthèse 3 :

- un seul outil est réellement bien maîtrisé et reconnu comme « utile » et c'est un outil de base que les gens connaissaient déjà : la fiche de référence interétablissements;
- les PSI constituent un excellent moyen pour développer une plus grande intégration clinique. On devrait en faire davantage la promotion pour qu'ils soient utilisés plus fréquemment.

Un élément important, qui n'apparaît pas au tableau synthèse 4, c'est la difficile circulation de l'information concernant le client entre les différents lieux de dispensation, les différents quarts de travail et les différents professionnels. On a déjà abordé cet aspect auparavant ainsi que dans le chapitre sur la ligne téléphonique dédiée. Un outil indispensable serait donc un système d'information permettant à tous les intervenants, peu importe où ils se trouvent, d'avoir accès aux données. On nous rétorque souvent que ce système d'information serait un luxe dans le réseau de la santé, mais cela nous paraît être l'avenue la plus susceptible de rentabiliser les ressources humaines disponibles tout en réduisant considérablement le nombre de fois où l'on oblige le client à répéter la même information¹⁵⁵.

¹⁵⁵ Certains avancent l'idée de doter chaque intervenant d'un mini-portable comprenant tous les dossiers clients informatisés, le suivi des médicaments et les résultats de tests.

Légende : **T** = Toujours **S** = Souvent **J** = Jamais **NSP** = Ne s'applique pas **PT** = Presque Toujours **Q** = Quelquefois **PJ** = Presque jamais

Réflexion sur l'expérimentation d'un outil privilégié : le dossier à domicile

DOSSIER À DOMICILE

Comme nous l'avons abordé plus tôt dans la **situation recherchée**, le dossier à domicile est un outil privilégié par les partenaires dans le continuum de soins palliatifs. Aussi, avions-nous prévu initialement lui consacrer une section complète pour en examiner toutes les facettes. Cette étude de cas, en effet, nous aurait permis de faire ressortir divers aspects de la mise en œuvre que nous avons peu abordés jusqu'à maintenant. Toutefois, étant donné l'ampleur de la recherche, nous avons dû abandonner ce projet. Cependant, étant donné les attentes élevées des membres du comité de suivi d'implantation, nous allons livrer brièvement une piste de réflexion concernant l'adoption de cet outil. La voici.

Rappelons d'abord que le dossier à domicile est peu utilisé par l'ensemble du personnel des CLSC, qu'il ne l'est pas du tout par le CUSM¹⁵⁶ et qu'il est loin de faire l'unanimité auprès des différents types de personnel, et ce, pour des raisons variées que nous ne prendrons pas le temps d'examiner ici. On verra aussi dans le chapitre portant sur la ligne téléphonique dédiée que le dossier à domicile ne peut répondre à tous les besoins (une partie du moins) des personnes qui travaillent en dehors des heures régulières, en ce sens que l'information consignée à domicile oblige à se déplacer pour y avoir accès.

Nous pourrions, bien sûr, faire une analyse des facteurs défavorables qui en retardent l'adoption pour proposer ensuite des pistes pour améliorer l'outil, pour en tester certaines parties ou encore, pour favoriser une utilisation restreinte ou même généralisée. Mais là n'est pas notre propos. Notre réflexion sur le continuum, à travers tout ce chapitre, nous amène à nous poser la question suivante. Sommes-nous en train de vouloir améliorer quelque chose qui ne fonctionne tout simplement pas? En fait, quel est le problème? Pourquoi voulons-nous d'un dossier à domicile?

¹⁵⁶ Dans un véritable continuum de services, nous sommes d'avis que le client qui se présente à l'hôpital avec le « dossier à domicile » devrait pouvoir être reçu adéquatement, peu importe l'unité hospitalière où il est admis et pas seulement en soins palliatifs à l'hôpital de jour. Cette notion n'est pas véritablement saisie par le personnel hospitalier.

Dans leurs livres, les maîtres à penser du réengineering¹⁵⁷ nous invitent à laisser tomber nos règles anciennes qui dictent nos conduites, puisqu'elles sont périmées, disent-ils. Ces postulats sont fondés sur des façons de faire qui ne peuvent plus avoir cours avec les exigences contemporaines de service, de qualité, de flexibilité, de rapidité et d'économie. Dans le continuum de services interétablissements que les partenaires cherchent à mettre en place, on tente de trouver une façon de faire circuler l'information clinique entre tout le monde, de tous les types d'établissement, du domicile vers l'établissement de santé, en tout temps et partout. Ne serait-il pas opportun de briser quelques règles anciennes, comme le suggèrent les auteurs et de chercher à répondre à ce besoin de circulation d'information **autrement**. Que le lecteur se rassure. Nous n'avons pas la prétention de résoudre ici ce délicat et complexe problème. Nous n'avons pas non plus le mandat de trouver la solution alternative. Par ailleurs, notre réflexion et nos observations nous amènent à nous questionner à savoir s'il est pertinent de continuer à chercher dans la même direction, soit celle du dossier à domicile¹⁵⁸. D'autant plus que, comme nous l'avons vu dans le chapitre IV portant sur l'adéquation des besoins aux ressources, un des problèmes majeurs rencontrés est la rareté des ressources humaines. Paradoxalement, le temps limité dont disposent ces ressources est fortement grugé par des façons désuètes de faire circuler l'information.

Nous avons repris, du livre sur le réengineering de Hammer et Champy, les deux règles suivantes que les auteurs nous conseillent de changer et qui nous paraissent tout particulièrement pertinentes dans le contexte du projet :

RÈGLE ANCIENNE : L'information n'est disponible qu'en un seul endroit.

RÈGLE NOUVELLE : L'information est disponible simultanément partout où l'on en a besoin¹⁵⁹.

RÈGLE ANCIENNE : Le personnel de terrain doit disposer de bureaux où il puisse recevoir, consulter et transmettre des informations.

RÈGLE NOUVELLE : Le personnel de terrain peut expédier et recevoir des informations où qu'il se trouve¹⁶⁰.

Le conseil que nous donnent les auteurs, ici, ne va certainement pas dans le sens du dossier à domicile. Il s'agirait plutôt d'une « solution vue à travers le prisme de leurs processus existants¹⁶¹ ». Il n'est certes pas exclu que le dossier à domicile puisse régler une partie des problèmes et que

¹⁵⁷ Michael Hammer et James Champy, *Le réengineering, réinventer l'entreprise pour une amélioration spectaculaire de ses performances*, traduction française chez Dunod, 1993, et James Champy, *Réengineering du management, la meilleure façon de détenir le pouvoir est d'y renoncer*, traduction française chez Dunod, Paris, 1995.

¹⁵⁸ Nous faisons ici la différence entre le dossier à domicile tel que proposé dans le projet et des notes laissées au chevet du patient.

¹⁵⁹ Ibid., 1993, p. 106

¹⁶⁰ Ibid., 1993, p.110.

¹⁶¹ Ibid., 1993, p. 42-43

certaines informations soient plus facilement accessibles si elles sont au chevet du patient plutôt qu'au CLSC, mais il est clair, par contre, que cette solution ne réglera pas tous les problèmes de circulation et de coordination de l'information. Pour ne citer que ces deux exemples, Info-Santé ne sera toujours pas mieux équipée pour répondre aux demandes téléphoniques et les intervenants, en dehors des heures d'ouverture, devront continuer à se déplacer, à domicile cette fois, pour prendre connaissance d'un dossier lorsque la personne a un problème imprévu et que le choix devant lequel on se trouve est de consulter l'information disponible et à jour sur le malade ou lui demander de répéter l'information.

Le conseil que Hammer et Champy nous donnent est de regarder au niveau des technologies de l'information, car il existe désormais des outils informatiques qui rendent possibles exactement ce que les CLSC recherchent. Le coût de ces technologies diminue chaque jour et nous ne serions pas surprise si les gains de temps réalisés par le personnel en utilisant de tels outils n'étaient pas suffisants à eux seuls pour justifier l'adoption d'un bon système d'information.

À notre avis, cette solution serait une des avenues permettant au gestionnaire de cas de disposer des moyens nécessaires – avoir accès, partout et en tout temps, à l'information la plus à jour concernant le client – pour jouer pleinement ses rôles tant auprès du client lui-même qu'auprès des intervenants. D'après Hammer et Champy à nouveau : « Le recours à quelqu'un qu'on pourrait appeler « gestionnaire de cas » est également une caractéristique récurrente des processus reconfigurés. Ce mécanisme se révèle utile quand les étapes d'un processus sont si complexes ou si dispersés qu'il est impossible à une personne seule (...) faisant office de tampon entre le processus – toujours complexe – et le client, le gestionnaire de cas se comporte avec ce dernier comme s'il accomplissait lui-même la totalité du processus, même si cela n'est absolument pas vrai. Mais pour jouer ce rôle – c'est-à-dire pour être capable de répondre aux questions du client et de résoudre ses problèmes – le gestionnaire de cas doit pouvoir accéder à tous les systèmes d'information utilisés par les personnes qui assurent effectivement le processus et pouvoir faire appel à elles ou leur poser des questions en cas de besoin¹⁶² ».

On voit donc encore une fois qu'il est indispensable de ne pas analyser isolément chacun des problèmes pour essayer de les résoudre, mais plutôt de tenter une mise en relation continue de tous les éléments impliqués et de les situer dans un contexte d'ensemble.

Réflexion sur l'adoption et l'utilisation de nouveaux outils lors de la mise en oeuvre

En ce qui a trait à l'utilisation de nouveaux outils en période de mise en oeuvre, l'expérience nous démontre que l'utilisation conjointe de nouveaux outils de travail est souvent problématique dans les premières étapes d'un continuum si les intervenants des différents établissements n'ont pas, au

¹⁶² Ibid., 1993, p. 74

préalable, partagé une même vision, ne parlent pas un langage commun et n'ont pas encore de lecture commune des besoins du client. Bref, s'ils n'ont pas eu suffisamment l'occasion d'échanger professionnellement, s'ils n'ont pas développé des repères communs, est-il approprié d'envisager de leur demander de partager des outils cliniques? Il est donc judicieux de réfléchir à « Quel est le **bon moment** pour introduire un nouvel outil? ».

Il est donc important d'introduire un nouvel outil au bon moment, mais il y a d'autres aspects qui doivent être pris en compte lors de la mise en œuvre d'un changement. Voici deux tentations fréquentes et extrêmement répandues commises dans toutes les entreprises lors de l'introduction de nouveaux outils. Comme beaucoup d'autres, nos acteurs n'y ont pas échappé.

Première tentation

Un outil est là pour nous faciliter la vie. Il nous permet de faire mieux ou plus rapidement **ce que nous savons déjà faire**. Mais l'outil ne va pas nous montrer comment faire si nous ne le savons pas déjà. Par exemple, si j'ai un papier et un crayon, cela va me permettre de noter des observations au fur et à mesure pour éviter d'encombrer ma mémoire ou pour éviter d'oublier. Mais en aucun cas, ces moyens mis à ma disposition vont permettre de savoir rédiger ou encore de savoir quelles sont les observations importantes qui doivent être notées. On ne rendra pas fonctionnel un analphabète simplement en lui distribuant du papier et des crayons, n'est-ce pas? S'il n'a pas appris à lire et à écrire, l'outil ne lui permettra pas de l'apprendre. Pourquoi, alors, a-t-on si souvent recours aux outils en pensant qu'ils vont nous permettre d'exécuter ce que nous ne savons pas encore faire?

Un élément en particulier contribue à jeter la confusion : on parle souvent d'« **outiller** » **le personnel**, mais ce terme français, s'il est approprié quand il se rapporte à de l'équipement matériel, signifie tout autre chose lorsqu'il s'agit d'outiller les professionnels de la santé ou d'autres types de professionnels dans les services. En fait, les professionnels en gestion des ressources humaines vous diront qu'outiller les intervenants signifie qu'on cherche à leur « **donner les moyens** » d'accomplir leur travail. On fait, bien sûr, référence à toute une série de matériel, d'équipements, d'objets, des livres par exemple, mais on fait alors surtout appel à toute une panoplie d'éléments comme la proximité avec des collègues, l'accès à certaines ressources spécialisées, des programmes de formation pour développer les habilités sous-jacentes à tel travail, la reconnaissance de certaines méthodes de travail pour arriver à des résultats, les occasions nécessaires pour rencontrer les bons clients et bien sûr le temps nécessaire pour accomplir le travail. On est loin d'outils ou de grille...

Deuxième tentation

Se laisser attraper par la solution miracle! En effet, lorsqu'on observe des performances déficientes, lorsqu'un changement s'impose dans les façons de voir ou de faire les choses, lorsqu'on veut régler

rapidement un problème, on cherche une solution miracle qui va vite s'imposer et rejoindre toutes les personnes visées. On a alors recours à l'outil, quelle merveille, qui va d'un seul coup amener beaucoup de personnes à penser la même chose en même temps. **L'outil est alors vu comme un moyen privilégié d'obtenir une standardisation des comportements**, sans qu'on ait eu besoin, pense-t-on, de mener discussions, débats et réflexions, de dispenser des programmes de formation. Combien de gestionnaires tiennent à « mettre en place un outil » de gestion de la performance au lieu de se demander « Comment devrait-on gérer la performance? » ou « Qu'est-ce qui serait le plus susceptible d'améliorer la performance? » et alors de choisir de mettre en œuvre une structure de gestion de la performance. Pourquoi font-ils ainsi? Parce que l'outil est bel et bien visible, il a l'air de fonctionner. Le mythe, c'est de penser qu'il peut contribuer à standardiser les comportements alors que souvent, l'outil sera utilisé par les gens de façon très différente. Pour standardiser les comportements, d'autres moyens doivent être utilisés et ils sont beaucoup plus efficaces que les grilles ou les recueils d'outils.

Voyons un peu l'exemple du dossier à domicile. Ce n'est pas parce qu'on retrouve à domicile un dossier identique au chevet de tous les patients qu'il amènera spontanément tout le monde qui passe à penser et à écrire leurs notes de la même façon, peu importe s'ils partagent la même vision et la même approche de soins. Enfin, il n'y a aucune chance qu'il amène une coordination des intervenants simplement parce que tous écrivent dedans : c'est de la pensée magique. Si les intervenants ne sont pas concertés, le dossier n'est pas une pieuvre puissante qui les fera se concerter dès leur entrée dans le domicile du patient.

Un autre exemple pour illustrer les propos précédents est celui des outils qu'on a introduits dans le dossier à domicile sur le contrôle de la douleur. On a tenu pour acquis que, parce que les outils étaient disponibles, les intervenants des CLSC les utiliseraient. À notre avis, il aurait d'abord fallu leur montrer comment gérer la douleur chez les cancéreux, leur indiquer l'approche qui est sous-jacente à la conception des outils, pour qu'ils puissent acquérir l'expertise nécessaire à l'accomplissement de leur tâche. Jusqu'à ce qu'ils aient développé cette expertise, ils ne seront pas en mesure d'utiliser judicieusement les outils.

En ce qui a trait à l'expérimentation de nouveaux outils, il nous semble important de souligner les points suivants :

1. Les intentions sont honorables de tenter de procurer aux intervenants des outils en pensant « faire avancer » les choses. Cependant, il semble que cette façon de faire devance souvent les besoins « perçus » par les intervenants. On parle alors de « parachutage », car l'offre ne correspond à aucun besoin et **aucune démarche n'est proposée pour les amener à ressentir le besoin**. Quel est le problème à résoudre? En quoi cela va-t-il m'aider à le faire?

2. Les nombreux stéréotypes reliés aux outils font que beaucoup d'entreprises privées comme publiques croient pouvoir régler leur problème en « implantant » des outils. Or, on n'implante pas (dans le sens de mise en œuvre) un outil. On choisit d'expérimenter un outil, on décide de l'adopter et on l'utilise. Voilà une précision que beaucoup de gens gagneraient à connaître pour éviter bien des frustrations et des coûts inutiles.
3. Un mythe répandu veut aussi que l'on forme les gens à utiliser un nouvel outil en les informant seulement sur ce qu'est l'outil et sur son utilité. C'est un mythe tellement généralisé qu'il faut travailler à le défaire, car il fait perdre un temps fou à des professionnels qui ont de moins en moins de temps disponible et qui seraient beaucoup mieux mis à profit autrement. En effet, savoir tout ce qu'il faut faire ne nous rend pas apte à le faire. Dès lors, il faudrait considérer que l'adoption de certains outils dans une équipe de travail doit être toujours envisagée en regard du temps réellement nécessaire pour « maîtriser » l'outil de façon appropriée. C'est là seulement que l'on trouve la rentabilité des investissements consentis pour se procurer de nouveaux outils.
4. On ne mesure pas suffisamment ce qu'on impose aux intervenants parce qu'on le fait trop souvent à la pièce. Ainsi le temps nous a manqué pour mettre bout à bout l'ensemble des nouveaux apprentissages générés par les nouveaux formulaires et les nouveaux outils et les exigences qu'ils font peser sur les intervenants. La maîtrise d'un outil est un processus lent et continu et doit être appuyé à la fois par une formation adéquate et judicieuse ainsi que par un suivi régulier pour s'assurer que tous en comprennent bien les tenants et aboutissants et l'utilisent de la même façon. Bref, il faut prendre le temps de choisir lequel ou lesquels on retient.
5. Le principal outil de travail des intervenants dans le domaine des soins palliatifs demeure leur personnalité. Cet aspect ne devrait pas être oublié. C'est là où on devrait consentir le plus d'énergie.

4. Intégration clinique : connaissance et adaptation des intervenants face aux défis du projet pilote

Nous avons regroupé ici cinq volets qui, mis ensemble, rendent compte de l'ampleur des changements demandés aux intervenants dans le cadre du projet, particulièrement aux CLSC. Nous avons élaboré cette grille en début de parcours. Nous avons été à même de constater, dès notre arrivée, que les différents partenaires et intervenants impliqués étaient loin de soupçonner l'envergure de leur projet de continuum en soins palliatifs. Ce dernier présentait de nombreux enjeux importants, des remises en question, une révision en profondeur des modes de fonctionnement, l'introduction de nouveaux mécanismes, de nouveaux comportements et de nouvelles habiletés, une nouvelle façon de voir la performance. Pour celui qui était familier avec les contraintes de la mise en œuvre des mesures

reliées au virage ambulatoire et qui s'y référait, quelle surprise de découvrir que la mise en œuvre d'un programme de soins palliatifs est d'un **tout autre ordre**. Il s'agit maintenant, en effet, de composer avec de nombreux tabous : la mort, la spiritualité, la souffrance, l'utilisation des narcotiques, etc.

Tout au long des différents chapitres, nous avons à plusieurs reprises abordé des dimensions où l'on sentait clairement que les problèmes rencontrés étaient reliés soit à une connaissance déficiente du projet, soit à une vision imprécise des attentes qu'on avait envers les intervenants, soit à une découverte inattendue de certains aspects des tâches. Enfin, le temps requis pour intervenir en soins palliatifs était surtout défini en fonction du temps alloué actuellement aux services à domicile généraux et planifiés. On a vu aussi que des gains ont été enregistrés au niveau de la rapidité, parce que les intervenants, à mesure que le temps passait, avaient assez d'expérience (délais de quelques jours avant le décès) pour mieux comprendre les exigences particulières du partenaire face aux délais.

Faits saillants du tableau synthèse 4

On peut certes témoigner de nombreux acquis, dont les plus importants sont les suivants :

1. les gestionnaires et les intervenants rencontrés comprennent qu'ils doivent absolument adapter leur façon de fonctionner, ils ont beaucoup d'éléments en main telles les pièces d'un casse-tête. Ils ont maintenant à mettre tout cela ensemble pour trouver les solutions les plus appropriées. C'est un cheminement qu'on peut qualifier de majeur; bien entendu, tous les CLSC ne sont pas nécessairement au même niveau sur tous les points, mais on pourrait tenter une estimation : entre 75 et 80 % des principaux enjeux sont partagés par tout le monde;
2. les gestionnaires savent aussi qu'un travail important reste à faire pour spécifier la performance attendue des intervenants en soins palliatifs. Les intervenants nous ont confié qu'ils mesureraient désormais à quel point ils devaient et voulaient parfaire leurs connaissances dans le domaine du cancer, de la mort et de l'accompagnement;
3. l'accompagnement est un axe de travail qui devrait canaliser les énergies dans les prochaines années :
 - nécessité de spécifier ce qu'on entend par accompagnement;
 - indispensable dans un continuum pour « tailler les services à la mesure des besoins »;
 - loin d'être une habileté répandue chez tous les professionnels;
 - long apprentissage, mais combien rentable;
 - les professionnels reconnaissent que la communication est un aspect primordial en soins palliatifs et sentent le besoin de parfaire leurs habiletés dans ce domaine afin de se sentir plus à l'aise auprès des malades et des proches;

- la question de la médication et de l'euthanasie demeure encore peu explorée. On verra si elle se trace un chemin avec l'arrivée des cliniciens formateurs et le rapprochement avec l'hôpital de jour.

Comme le signale Marie de Hennezel, psychologue spécialisée en soins palliatifs reconnue internationalement, aucune demande¹⁶³ d'euthanasie ne résiste à un accompagnement de qualité :

« En 15 ans d'expérience, je n'ai jamais rencontré une seule demande d'euthanasie qui ait persisté au-delà d'un accompagnement de qualité. Il faut promouvoir l'éthique des soins palliatifs. Je suis un soignant et ce n'est pas à moi de donner la mort. Par contre, si la demande persiste, je vais m'interroger au plus intime de moi-même. Y a-t-il quelque chose que je n'ai pas su entendre chez l'autre ou quelque chose qui demande à être dit? (...) la demande d'euthanasie exprime la volonté pour la personne d'être vivant autrement. Si je réponds par un geste d'euthanasie, je réponds à côté. Parce qu'il y a toujours autre chose qui est demandé¹⁶⁴. »

« Il faudra du temps pour que l'esprit des soins palliatifs pénètre le tissu hospitalier et familial (les milieux de soins), peut-être des dizaines d'années. L'avenir dira si ce développement se limite à une généralisation des techniques de traitements de la douleur ou si la dimension humaine aussi est prise en compte¹⁶⁵. »

4. on a noté une appropriation plus grande de certaines notions en soins palliatifs par certains intervenants avec le rapprochement des membres de l'équipe de soutien au réseau.

Le tableau de la page suivante reprend les informations de façon plus détaillée.

¹⁶³ Tous les experts rencontrés s'entendent pour dire que l'accompagnement de qualité est un élément déterminant dans le renoncement à l'euthanasie. Par contre, certains diront qu'il y a « peu » de demandes d'euthanasie qui résistent à un accompagnement de qualité, contrairement à ce qu'affirme Marie de Hennezel qui dit « aucune ».

¹⁶⁴ de Hennezel, 2000, *op.cit.*, p. 159.

¹⁶⁵ Ibid., p. 252-253.

Tableau synthèse 4 : Connaissance et adaptation des intervenants face aux défis du projet pilote

Dimension	Description détaillée	Commentaires sur l'évolution de cette dimension
Connaissance du projet - enjeux - composantes - règles du jeu interétablissements - partenaires institutionnels : rôles et responsabilités - acteurs intervenants	▪ Approche privilégiée et objectifs, questions éthiques. ▪ Importance de la démonstration à faire par le projet. ▪ Composantes : clientèle visée, critères d'admission, description des services, modalités de financement, etc. ▪ Points tournants déterminants dans l'intervention. ▪ Politiques, procédures, modalités de références. ▪ CHCSD (urgence, USP, autres services), HJ, Équipe soutien au réseau, centrale Info-Santé 24/7. ▪ Services spécifiques de chacun des acteurs dans le projet.	▪ Beaucoup d'efforts, progrès lents, mais résultats visibles. En juin 2000, il est exceptionnel de rencontrer quelqu'un qui ne connaisse pas le projet pilote. Les enjeux sur le mourir à domicile sont beaucoup mieux connus. Les questions éthiques ont été très peu discutées à ce jour. Guide sur le projet rendu disponible en mars 2000. Beaucoup de nouveaux partenaires institutionnels à connaître. ▪ Connaissance inégale des services spécifiques de chacun des acteurs dans le projet.
Outils de travail	▪ Les intervenants se sentent habiles (mettent en application avec aisance) à utiliser les différents outils de travail et ils adhèrent aux nouveaux outils.	▪ Le formulaire de référence interétablissements est un acquis. La grille PPS est utilisée dans 4 CLSC sur 5. Voir commentaires sur les outils.
Nouveaux comportements et nouvelles normes de performance	▪ Les intervenants se sentent habiles à jouer le rôle d'intervenant pivot dans le contexte des soins palliatifs. ▪ Ils disposent d'une compréhension approfondie des normes de pratique dans le domaine. ▪ Ils identifient clairement (avoir une idée claire en tête) les compétences professionnelles spécifiques à démontrer dans leur secteur d'activités pour donner les services requis et peuvent se voir les développer dans les prochaines années. ▪ Ils perçoivent clairement les principales difficultés rencontrées dans l'exercice de leur fonction.	▪ Les intervenants des CLSC ont une idée beaucoup plus claire des habiletés de communication essentielles à une pratique en soins palliatifs, parlent avec aisance des malaises ressentis tant auprès des malades que de leur famille, se montrent très disposés à en apprendre davantage. ▪ Certains, peu nombreux, n'ont ni aptitude ni intérêt pour la clientèle. ▪ Tous sont d'avis que le temps disponible pour intervenir est nettement insuffisant.
Accessibilité à une supervision professionnelle appropriée (individu ou de groupe)	▪ Les intervenants savent comment tirer profit des autres ressources de l'équipe dans un contexte de soins palliatifs. ▪ L'accès à une supervision professionnelle appropriée et de qualité est possible.	▪ Ils savent qu'ils doivent le faire mais ne savent pas comment s'y prendre. L'intégration de la notion d'interdisciplinarité demeure un aspect à poursuivre. ▪ Besoins de supervision reconnus. Progrès important, se sentent soutenus par des personnes compétentes.
Organisation du travail (favorable à l'intégration des soins palliatifs à l'intérieur du caseload)	▪ On sait maintenant comment ajuster l'organisation du travail de façon à permettre d'intégrer les usagers correspondants au profil cible, tout en maintenant une approche multicientielles.	▪ La progression est évidente en termes de questionnement. Cet aspect ne leur effleurait pas l'esprit en octobre 1999 (intervenants et cadres CLSC), alors qu'en juin 2000, il est abordé fréquemment. On tâte ou cherche des solutions.

5. Évolution et gains depuis le début du projet

Nous disposons d'une première perspective tant sur la continuité que sur l'intégration cliniques par le biais des nombreuses variables étudiées précédemment. Pour compléter le tableau de la **situation réelle**, nous allons maintenant retracer l'évolution du projet sur le plan de la continuité, pour nous doter ainsi d'un portrait plus dynamique de la même réalité. Nous utilisons le terme dynamique, car plutôt que de faire un résumé ou une synthèse, nous allons plutôt tenter ici de camper quelques-unes de nos impressions pour donner au lecteur un portrait le plus vivant possible de l'évolution de cet enjeu au cours des deux années que compte aujourd'hui le projet. Nous avons également fait le choix d'examiner cette question sous un angle plus stratégique en nous attardant plus spécifiquement aux questions suivantes : les partenaires sont-ils intéressés par la continuité? Dans quelle mesure le sont-ils? Comment voient-ils cet enjeu majeur du projet?

Phase de démarrage

À l'automne 1999, soit entre la fin d'août et le début de décembre, nous avons élaboré un questionnaire d'entrevue qui portait de façon très spécifique sur la continuité des soins palliatifs. Nous avons ensuite rencontré les partenaires pour les interroger et recevoir leurs commentaires sur toutes les questions reliées tant à la continuité qu'à l'intégration cliniques. Nous avons choisi d'aborder la question du continuum en priorité puisqu'elle semblait être l'un des principaux enjeux du projet.

Nous avons tenu pour acquis que les éléments sur la continuité, définis dans le projet, étaient bien connus de tous puisque le document de présentation du projet en faisait largement état et traitait de cette question d'une façon très détaillée. Or, quelle ne fut pas alors notre surprise de découvrir que ces préoccupations semblaient complètement étrangères à nos partenaires et que nous parlions un langage que personne ne semblait reconnaître, alors que nous utilisions les formulations qu'ils avaient proposées! En outre, chacun des partenaires (CUSM et 5 CLSC) avait ses réactions propres et celles-ci étaient très différentes. Nous sommes donc revenue de notre cueillette avec des conclusions d'une nature très différente de celles que nous anticipions. Voici quelques exemples présentés très brièvement pour illustrer notre propos.

- Les CLSC connaissaient bien les modalités d'articulation, alors que le CUSM SP semblait les voir pour la première fois, bien que ces mesures étaient pratiquement implantées complètement depuis 1996, et cela au CUSM même. Cependant, nous avons compris plus tard que si le CUSM SP ne faisait pas de lien entre les mesures écrites dans le projet et le rappel que nous faisons, c'est que ces mesures étaient très bien connues des infirmières de liaison plutôt que des personnes venant des soins palliatifs.

- Lors de nos entrevues d'équipe dans les CLSC, peu de personnes¹⁶⁶ interviewées avaient eu l'occasion de transiger avec le CUSM SP ou lorsqu'elles l'avaient fait, elles n'avaient pas de souvenir particulier. Il en est donc ressorti que, dans l'esprit des gens rencontrés en entrevue, le CUSM n'était pas un interlocuteur ayant un statut de partenaire, sauf au CLSC Métro où il était clairement désigné comme le partenaire officiel. La préoccupation relative à la continuité la plus communément répandue chez les CLSC avait alors trait à la difficulté de réadmission à l'hôpital, lorsque la personne ne peut plus demeurer à domicile, peu importe le CH. Lorsque nous abordions la continuité entre les CLSC et l'hôpital de jour, les gens admettaient méconnaître son rôle, souhaitent en connaître davantage. Par contre ceux, peu nombreux, qui disaient avoir voulu l'utiliser, expliquaient avoir rencontré une attitude de fermeture : « mes clients ne correspondent pas à leurs critères » ou « on m'a dit que ce n'était pas le rôle de l'hôpital de jour » ou encore « mon client n'est pas connu des médecins des soins palliatifs...Pensez-vous que nous pourrions seulement imaginer avoir de tels critères au CLSC, c'est-à-dire refuser des clients qui ne sont pas connus des médecins du CLSC? »
- Les intervenants du CUSM SP connaissaient bien l'importance de la notion de continuité auprès des personnes nécessitant des soins palliatifs. Ils considèrent les dimensions continuité et qualité de vie comme indissociables, se montrent très sensibles aux besoins spécifiques des malades et des proches et ont développé des pratiques de continuité qui intègrent un sens de la prévention et un souci de la personne. À titre d'exemple, mentionnons le fait de rappeler un malade ou ses proches à domicile, peu après la sortie de l'hôpital, pour prendre des nouvelles et voir si tout va bien. Or, cette préoccupation du bien-être du client de retour chez-lui est loin d'être une pratique hospitalière répandue, ainsi qu'en témoigne cette réflexion d'une infirmière de liaison du CUSM qui s'occupe de la référence vers les CLSC « On n'a pas le temps de s'occuper de cela. On a bien hâte que les CLSC les prennent en charge. »
- Il est bien normal, dans ce contexte, que le CUSM SP se demande « pourquoi faut-il maintenant travailler avec les CLSC, alors que nous avions un continuum qui fonctionnait bien avant? » Il aura donc tendance à retenir surtout les situations et les événements qui font ressortir à quel point son partenaire CLSC ne répond pas à ses attentes de continuité. Le CUSM SP regrette l'époque où il desservait lui-même les clients à domicile ou encore résiste à référer directement au CLSC en prétextant une meilleure continuité avec le partenaire actuel dans la communauté, le VON. Il semble donc se dégager de tout cela que le partenaire CUSM SP est, d'une certaine façon, un partenaire en deuil qui a perdu une exclusivité et qui est mis en situation de devoir partager avec un « associé », le CLSC, qui ne semble pas « prêt » à prendre la relève. Cela est d'autant plus

difficile pour lui que son engagement dans le projet l'amène à devoir également faire le deuil de son partenaire de longue date dans la communauté, le VON, sur lequel il a appris à compter et avec lequel il a développé des liens très forts et très étroits. Dans l'esprit du CUSM SP, collaborer avec les CLSC consiste à choisir un projet de continuité aléatoire pour renoncer à une continuité éprouvée qu'il juge satisfaisante.

- N'est-ce pas souvent ainsi que les choses se passent? Lorsque nous sommes dans la situation nouvelle, fut-elle dûment choisie, le « présent » paraît souvent difficile au début, ce qui nous fait regretter le passé qui nous apparaît soudainement si merveilleux. C'est précisément dans ces moments que nous mesurons mieux ce que nos choix impliquaient et l'ampleur des renoncements et des nouveaux ajustements nécessaires. Pour l'observateur attentif de la mise en oeuvre, savoir interpréter ou plutôt donner un sens à ces comportements est déterminant : une lecture teintée par les notions de gestion du changement s'impose pour interpréter ces propos, ou comportements, autrement que comme une fin de non-recevoir, une fermeture définitive ou un recul. Il s'agit en fait d'un commencement et tous les commencements sont faits de ruptures. L'inconfort de la nouvelle situation nous amène souvent à redouter une désintégration, à confondre perte d'identité et changement. C'est ce que beaucoup d'auteurs reconnaissent comme la difficile période de transition où l'on a quitté une position connue et certaine pour une destination qui n'est pas encore en vue. À notre avis, c'est dans ce sens qu'il faut interpréter la réaction du CUSM SP.
- Rappelons en outre que le changement exigé du CUSM SP dans le contexte du projet avec les CLSC est toujours plus difficile à mettre en opération pour une institution ou une organisation dont la reconnaissance internationale ne fait aucun doute et dont l'ensemble des services et activités comporte un degré très élevé d'intégration et de synergie, comme c'est le cas ici : remettre en question une partie des services ou des activités revient à mettre en question, jusqu'à un certain point, tous les autres services ou activités, ce qui rend le changement d'autant plus douloureux et menaçant¹⁶⁷. Nous ne sommes donc pas en présence d'une situation qui prédispose (dans le sens d'encourager) clairement notre acteur à adopter le changement comme une réponse salutaire.
- En tout dernier lieu, notons qu'en ce qui concernait les cadres des différents CLSC, l'utilisation du formulaire de référence interétablissements, ainsi que l'adoption éventuelle du dossier à domicile

¹⁶⁶ Cette situation s'explique en bonne partie, à notre avis, par le choix de la stratégie d'implantation (400 intervenants impliqués dans les CLSC), le roulement de personnel et le volume des cas.

¹⁶⁷ Henry Mintzberg a déjà montré dans sa recherche « Patterns in the Process of Strategy Formation » que les organisations qui avaient recours à des « Gestalt Strategies », et il nous donne le cas de la compagnie Volkswagen, ont beaucoup plus de difficulté à changer de vision. En effet, si la stratégie gestalt utilisée permet à l'entreprise de prospérer et la protège des attaques pendant longtemps, elle est par contre difficile à changer, car le changement d'une seule dimension peut vouloir dire la **désintégration** de toute la stratégie.

constituaient les deux gains importants qui symbolisaient à leurs yeux une plus grande continuité. Dans ce contexte, la nécessité de développer de nouvelles compétences, la façon d'organiser les services pour tenir compte de la problématique des soins palliatifs, la supervision nécessaire dans un contexte de soins palliatifs, le degré de connaissance des enjeux du projet par les intervenants, le rôle de l'intervenant pivot dans les CLSC (ce sont les variables présentées dans la section 4 sur l'intégration clinique relativement au confort des intervenants) leur apparaissaient comme autant de questions superflues pour ne pas dire « hors réalité ». S'il est pensable de résumer en une seule phrase cet état d'esprit, nous dirions que les CLSC voyaient surtout dans le projet de soins palliatifs un complément naturel à leurs activités existantes et pensaient que la majeure partie de leurs intervenants se sentirait rapidement à l'aise dans une approche de soins palliatifs. Au début du projet, ils étaient donc loin de soupçonner l'ampleur des changements nécessaires. Cette dernière remarque ne concerne d'ailleurs pas seulement les CLSC, mais l'ensemble des intervenants impliqués dans le projet

Paradoxalement, nous avons noté de façon continue, chez les intervenants des CLSC comme chez ceux du CUSM SP, des affirmations qui traduisent un souci très grand et sincère pour la clientèle et la continuité des services, mais toujours dans leur cadre de référence, c'est-à-dire que les intervenants, cadres ou professionnels, ne les classent pas nécessairement sous l'étiquette « continuum ». En outre, lorsque la performance observée porte le sceau de la continuité, elle n'est pas nécessairement perçue comme telle, mais est plutôt considérée comme de l'ingérence. Citons cet exemple afin d'illustrer notre propos.

Lors des réunions, particulièrement dans les comités de suivi clinique, on entend souvent de la part des intervenants, de manière très éparse et fragmentaire cependant, des commentaires sur ce que l'autre n'a pas fait et sur les effets négatifs que cette absence a eus sur leur client : **on est porté à voir facilement ce que l'autre n'a pas fait concernant un client commun**. Ainsi l'interrogation « Pourquoi ne nous appelle-t-on pas pour dire qu'il est décédé? », si elle peut être vue comme un reproche, peut aussi être interprétée comme un souci d'avoir des nouvelles d'un client qui a été sur notre passage et qui est maintenant desservi par l'autre partenaire? N'est-ce pas un nouveau comportement de continuum? Une nouvelle norme de performance? Évidemment, il est possible que sa façon de le dire, c'est-à-dire sous forme de reproche à l'autre, puisse poser problème! Mais cet intervenant démontre bel et bien un souci de continuité clientèle! Ce souci de continuité clientèle, nous l'avons noté de façon assez systématique chez la majorité des intervenants impliqués directement auprès de la clientèle.

Mais ce « Pourquoi ne nous appelle-t-on pas pour dire qu'il est décédé? » demande à être recadré et géré dans une nouvelle vision de la performance, car les intervenants peuvent être facilement portés à ne plus savoir exactement quoi faire dans un univers où les frontières sont maintenant volontairement plus floues. Sans recadrage, l'intervenant qui est situé un peu plus en aval dans le paysage pourra dire « Quelle ingérence! On s'en occupe du client! Est-il en train de me dire quoi faire? »

On voit donc clairement comment cet objectif de continuité exige des planificateurs du projet qu'ils modifient en conséquence la performance attendue des intervenants. C'est d'ailleurs ce que soulignent les auteurs de « Remaking Health Care in America, Building Organized Delivery Systems ». Pour eux, des exemples de nouveaux modèles de performance pourraient se lire comme suit : « recognizes that customer needs and expectations extend beyond department boundaries » ou encore « seeks to remove processes not required to meet customer expectations » « functions as an integral team member » et des exemples de contre-performance pourraient se lire comme suit : « fails to understand how actions and decisions affect other's work or business as a whole ». Ainsi, toute la dimension de l'intégration clinique dépend du développement de « multiskilled workers who take a holistic view of the patient and of the continuum of care¹⁶⁸. »

En guise de conclusion à cette première phase de démarrage, voici les constatations qui doivent retenir notre attention.

1. Cette phase est donc remplie de paradoxes : nous sommes continuellement à la fois en présence de comportements qui traduisent l'ouverture des gens et de comportements qui indiquent une fermeture. Si nous adoptons une grille de lecture de changement organisationnel, ce genre de paradoxe reflète typiquement que les acteurs sont au cœur de la période de transition, une période difficile qui doit être gérée comme telle.
2. Le continuum tel que décrit dans le projet ne semblait pas alors présenter ni une préoccupation, ni un défi, ni un enjeu pour aucun des deux partenaires. En outre, chacun avait un souci ou un angle de prise sur la continuité qui différait du partenaire : pour les CLSC, on pourrait parler de la continuité « systémique » (mécanismes et processus qui favorisent le résultat), alors que l'orientation du CUSM SP correspondait davantage à la continuité des soins palliatifs en termes de réponse médicale aux clients. Au fond, les perspectives étaient fortement teintées par les champs d'expertise développés.
3. Comment interpréter le fait que ce défi du continuum n'ait pas été présent dans l'esprit des intervenants et des partenaires en début de projet? À notre avis, outre les éléments déjà

¹⁶⁸ Stephen M. Shortell et collab., 1996, op. cit., p. 184.

mentionnés, cela s'explique également par le fait qu'au début d'un projet, le gros des énergies est occupé « ailleurs », il est centré sur la mise en place d'activités, sur leur rodage, sur la connaissance et l'expérimentation mutuelles et des questions comme celles de la continuité ne peuvent parvenir à entrer dans le champ de conscience entièrement accaparé par le concret et l'immédiat. Nous avons donc considéré que le temps n'était pas propice et que ces questions devaient être laissées en plan pour le moment. En fait de gestion du changement, nous avons considéré que l'énergie disponible ne pouvait être présente dans tous les secteurs d'activités et que c'est d'abord et avant tout cela que ces remarques nous révélaient de l'état d'esprit qui prévalait alors. Ces observations n'excluent pas, quant à nous, que les partenaires ne s'en préoccupent jamais, mais plutôt que si notre questionnement était approprié, notre évaluation était largement prématurée en termes de phases d'avancement du projet.

Phase du bilan

La situation était toute différente à la fin de juin 2000. En effet, au cours de la période qui a suivi la période de démarrage, soit environ 18 mois, les partenaires du projet ont progressivement pris conscience de l'importance de cet aspect et ont adopté des mesures en conséquence. Il serait trop long de nous attarder à retracer l'ensemble des efforts déployés, qu'il nous suffise seulement de mentionner dans un premier temps que le comité de suivi de l'implantation a consenti des ressources pour travailler à développer des dimensions reliées à la continuité, mais jusqu'alors absentes : spiritualité, soutien aux proches, services d'un travailleur social, de bénévoles, ainsi que plusieurs autres aspects absents dans le projet initial.

Lors des discussions qui ont eu lieu dans le cadre du bilan, **un autre niveau de questionnement** que celui qui était présent au début du projet a émergé. Une série de questions ont été soulevées et débattues en ateliers, ce qui montre bien la prise de conscience qui s'est effectuée sur les enjeux reliés à la continuité chez les différents partenaires du projet. Voici quelques-unes de ces questions :

- Quel est le rôle de l'intervenant pivot/gestionnaire de cas dans le continuum (perspective de guichet unique)?
- Étant donné que l'équipe de soutien au réseau n'est pas autant utilisée qu'on l'aurait souhaité, quel devrait être son mandat et quelles devraient être les modalités de collaboration entre les établissements relativement à cette équipe?
- Quels sont les enjeux psychosociaux en phase préterminale et à domicile et comment y répondre?
- Comment surmonter les difficultés d'inscription des usagers au projet, particulièrement dans les cas de déni?

- Comment rendre nos équipes véritablement multidisciplinaires et comment doit-on clarifier les rôles des intervenants pour y arriver? Comment travailler l'interdisciplinarité en soins palliatifs?
- Comment développer les compétences des intervenants pour être en mesure d'assurer une meilleure qualité et continuité des soins?
- Comment travailler pour augmenter la stabilité des ressources et diminuer le nombre de personnes d'une même discipline qui doivent intervenir auprès d'un même patient?

Enfin, les participants se sont posé les questions suivantes relativement à la circulation de l'information, car il est certain que toute progression clinique doit passer d'abord par une nécessaire démarche d'appropriation par les intervenants des enjeux reliés à l'information concernant le client.

Comment faire pour que l'information nécessaire pour faire les bonnes interventions et offrir les bons services au bon moment soit plus appropriée?

1. Pouvez-vous définir l'information dont vous avez besoin pour travailler ensemble dans un continuum?
2. Devrait-on former/informer les équipes de liaison (CH) à faire des références plus adéquates et les équipes d'évaluation CLSC à faire préciser davantage les informations provenant des CH pour obtenir l'information la plus complète et la plus à jour pour débiter rapidement et adéquatement l'intervention au MAD?
3. Devrait-on modifier le formulaire de référence?
4. Y aurait-il lieu d'identifier des situations plus complexes qui pourraient faire l'objet de discussions conjointes lors de la planification des congés des CH? Si oui, quelles seraient ces situations complexes?

Gains

Au niveau des gains réalisés depuis le début du projet en ce qui a trait à la continuité, nous en retiendrons trois principalement. Bien sûr, nous pourrions faire une liste très détaillée de tous les éléments reliés à la continuité pour lesquels nous avons remarqué une amélioration, mais nous renvoyons plutôt le lecteur à une section précédente où chacun des éléments plus concrets reliés à la continuité a été examiné en détail. Si nous n'avons retenu que trois éléments à présenter dans cette section, c'est que nous avons considéré qu'ils étaient stratégiques pour le projet et qu'ils témoignent, jusqu'à un certain point, du chemin qui a été parcouru ainsi que de la capacité du projet à éventuellement atteindre les buts qu'il s'était fixés relativement à cet enjeu.

1) La continuité est reconnue comme un enjeu majeur

Le gain le plus significatif réalisé par le projet au niveau de la continuité est relié à la perception des acteurs eux-mêmes : la continuité est reconnue désormais comme un enjeu par les partenaires, elle s'est même taillée une place parmi les préoccupations majeures, elle fait maintenant partie du portrait comme diraient les experts en marketing¹⁶⁹. Les questions qui ont été discutées lors du bilan, dont nous avons fait état plus haut, témoignent clairement de cet état de fait.

Cette réflexion a même commencé à porter ses fruits au niveau de la perception des acteurs quant aux changements nécessaires à **l'actualisation d'une véritable continuité** : on se rend compte, par exemple, qu'on ne peut pas demander aux intervenants pivots/gestionnaires de cas d'être responsables de processus déficients – les processus sont beaucoup trop fragmentés – et on commence à entrevoir le *redesign* qui s'impose pour arriver à un véritable continuum.

2) Pas de continuum possible sans médecins

Les CLSC ont finalement pris acte du constat établi par les partenaires du réseau hospitalier qui établit qu'il n'y a pas de continuum possible sans médecins. Au début du projet on assistait à un dialogue de sourd : d'un côté l'hôpital réclamait la présence de médecins aux CLSC pour pouvoir travailler avec eux, tandis que les CLSC répondaient que trouver des médecins constituait un problème insoluble et qu'il fallait trouver d'autres façons de travailler. Ce dialogue de sourd s'est finalement transformé en un défi à relever pour les partenaires. Comment trouver les médecins dont nous avons besoin pour assurer le continuum? Le comité de suivi de l'implantation a donc confié un mandat à l'agent de liaison avec la communauté et au coordonnateur médical qui a consisté à contacter par sondage tous les médecins de la communauté afin d'assurer à long terme des liens étroits avec des médecins susceptibles de développer une pratique coopérative en soins palliatifs avec le CUSM et les CLSC. Les résultats de ce sondage ont été très encourageants, car plus de 130 médecins ont répondu au questionnaire et les partenaires commencent à entrevoir la possibilité que les clients puissent éventuellement recevoir un suivi médical adéquat à domicile.

Cet exemple nous apparaît très éclairant, car non seulement montre-t-il bien l'ampleur des efforts communs qui doivent être accomplis pour progresser vers une plus grande continuité, mais il illustre également de façon éloquente les changements de paradigmes nécessaires pour y arriver. D'un côté les CLSC ont dû revoir leur conviction qu'il leur était impossible d'attirer des médecins, et le CUSM SP

¹⁶⁹ Pour évaluer dans quelle mesure le produit d'une entreprise est connu du public, on dispose d'un concept : « l'ensemble évoqué ». Il permet de situer le produit par rapport à ses concurrents. Ainsi, lors d'un sondage, un producteur de bière dont le produit n'est jamais nommé par les personnes interviewées pourra-t-il conclure qu'il ne fait pas partie de « l'ensemble évoqué » et que son plan marketing est déjà tout tracé : se faire connaître afin de devenir l'une des cinq bières nommées spontanément par les gens. S'il fait partie des produits nommés, sa stratégie sera différente : il devra voir si son positionnement est approprié et s'il est nécessaire de le revoir pour augmenter sa part de marché.

de son côté n'a jamais abandonné ses efforts de pousser sur les CLSC pour qu'ils résolvent de manière satisfaisante cet enjeu jugé stratégique.

3) Pas de continuum possible sans développement des compétences associées

Les partenaires du projet sont arrivés à la conclusion commune que le continuum n'était pas possible sans le développement des compétences des intervenants et que ce développement devait s'appuyer sur une philosophie commune et sur une approche commune en soins palliatifs. Autrement dit, le continuum ne peut se développer harmonieusement si chacun développe de façon différente l'expertise de ses intervenants.

Là encore, cette décision de développer les compétences des intervenants tranche avec les façons de faire habituelles des CLSC et des CH (dans une moindre mesure), qui, de façon générale, n'ont pas une culture de développement des compétences (en grande partie due au fait qu'ils n'ont jamais vraiment eu ni les budgets ni les ressources pour le faire). Au fil des ans, cet aspect de la gestion des ressources humaines a donc été, somme toute, ignoré. Ainsi, l'identification et le développement des compétences ne sont-ils ni vus, ni utilisés habituellement comme l'un des trois leviers les plus importants pour la réalisation du changement souhaité.

On a donc créé le rôle de clinicien formateur : ce sont des professionnels du CLSC choisis pour leur expertise en même temps que pour leur crédibilité dans le milieu. Ces personnes seront responsables d'accompagner les différents intervenants dans leur développement de la problématique en soins palliatifs et permettront une meilleure appropriation de toutes les composantes du projet puisqu'elles auront la disponibilité et la compétence pour orienter le questionnement quotidien dans le sens du développement professionnel de qualité. En se regroupant, les cliniciens formateurs de toutes les institutions vont aussi constituer une troupe d'élite qui va porter le changement et se charger de sa pénétration en profondeur dans les différents milieux. Enfin, ils vont tranquillement développer une pensée commune qui va participer à formaliser et à standardiser les comportements d'un établissement à l'autre.

6. Clientèle desservie par le continuum CUSM SP¹⁷⁰ et les 5 CLSC

Nous avons vu, au cours des pages qui précèdent, comment les partenaires étaient parvenus à atteindre les objectifs qu'ils s'étaient fixés au niveau de la continuité, ainsi que dans un deuxième temps, comment l'enjeu de la continuité avait évolué entre les partenaires depuis le début du projet. Nous allons maintenant examiner cet enjeu sous un troisième angle, celui de la clientèle.

Nous avons déjà fait une analyse de la clientèle dans un chapitre précédent. Il ne s'agit donc pas ici de reprendre les mêmes résultats, mais plutôt de nous poser la question suivante : parmi toutes les personnes desservies par les partenaires du continuum, quelles sont celles qui reçoivent des services véritablement conjoints de l'hôpital et des CLSC¹⁷¹? Cette question nous apparaît importante car, pour être efficace, le continuum doit être davantage que la somme de ses composantes. Si chacun fonctionne de façon complètement autonome, on pourra peut-être rejoindre toute la clientèle, mais du point de vue du client, il n'y aura eu aucun progrès.

Les questions que nous nous posons ici sont donc les suivantes : premièrement, quelle est la clientèle qui bénéficie de services véritablement conjoints des différents partenaires et, deuxièmement, quels sont les *patterns* de référence entre les différents partenaires, cette dernière question nous permettant d'apprécier jusqu'à quel point chacun des partenaires considère l'autre comme un acteur privilégié en soins palliatifs dans son milieu.

Nous avons utilisé, pour répondre aux questions que nous posons ici, la base de données du questionnaire du projet, M. Fernand Mucci, qui nous fournit un certain nombre de données de base (démographique, durée de séjour, diagnostic, etc.) pour toutes les personnes admises en soins palliatifs dans le cadre du projet pilote¹⁷². Nous avons ensuite comparé la liste des clients du projet avec celle du registre de tous les clients de l'équipe de soins palliatifs du CUSM¹⁷³ ainsi qu'avec celle des CLSC pour déterminer dans quelle mesure les mêmes personnes apparaissaient dans les fichiers des différents partenaires. Nous avons aussi, pour effectuer cette analyse, eu recours au fichier des décès québécois de 1996¹⁷⁴.

Avant de passer au vif du sujet, rappelons que l'hôpital est aujourd'hui, et de loin, le lieu principal de décès des personnes atteintes du cancer. C'est le cas dans une proportion de 67 % des décès et ce chiffre grimpe à près de 80 % si l'on exclut les personnes traitées dans les CHSLD. Un bon arrimage

¹⁷⁰ Nous utiliserons dorénavant dans ce chapitre l'abréviation CUSM SP pour désigner l'équipe de soins palliatifs du CUSM : il s'agit toujours des trois entités de soins palliatifs du CUSM : unité, hôpital de jour, équipe de consultation et de liaison.

¹⁷¹ Il est important de faire la distinction entre la clientèle desservie par le CUSM et les 5 CLSC et celle desservie par le « continuum CUSM SP et les 5 CLSC ».

¹⁷² Base de données MUCCI.

¹⁷³ Ce registre fait aussi partie de la base de données SP.

¹⁷⁴ Base de données DÉCÈS.

avec les hôpitaux est donc essentiel pour le projet, car on doit s'attendre à ce que ceux-ci réfèrent au projet la majorité de leurs clients. C'est donc une raison supplémentaire pour examiner comment fonctionne l'arrimage entre les CLSC et le CUSM.

Nous avons déjà relevé, dans le chapitre III sur la clientèle, que le taux de pénétration du projet pour les cancers se situait à environ 30 %, c'est-à-dire que 30 % des personnes qui décédaient du cancer sur les territoires du CLSC avaient été desservies par le projet. Pour les trois principaux hôpitaux du territoire, cette proportion grimpait à 35 % et, dans le cas du CUSM, cette proportion atteignait 42 %. Dans les cas autres que les cancers, on a vu également que le taux de pénétration était très faible, et ce autant au CUSM que pour les autres hôpitaux. Nous avons déjà évoqué les raisons de cet état de fait. On se concentrera donc ici uniquement sur les cas de cancer, sur lesquels les acteurs du continuum ont une certaine prise. Notre première conclusion veut donc que le continuum contribue à augmenter le taux de pénétration, mais il reste tout de même 58 % des cas de cancers du CUSM qui ne sont pas traités par le projet. Qui sont-ils et pourquoi ne sont-ils pas desservis?

Au CUSM SP¹⁷⁵, les intervenants des soins et services palliatifs (unité de soins palliatifs, hôpital de jour, équipe de consultation) ont une longue expérience dans la consultation ainsi que dans la liaison. Ils se déplacent et vont rencontrer plusieurs malades là où ils se trouvent dans l'hôpital, sur les unités mêmes ou dans les différentes cliniques. Toutes les personnes vues par l'équipe des soins palliatifs sont répertoriées. Nous sommes donc partie de ce registre pour pousser plus loin notre recherche. Nous avons croisé certaines informations pour essayer de dégager un portrait de ce que les partenaires connaissent **chacun de leur côté et ensemble**.

Les données résultant de notre analyse sont présentées au tableau 1, ainsi qu'au diagramme 1. Avant de passer aux constats que l'on peut tirer de l'examen des tableaux, nous attirons l'attention du lecteur sur les deux points suivants :

- les données tirées des fichiers des CLSC concernent la période de novembre 1998 à mars 2000, tandis que celles tirées de l'hôpital englobent une période plus longue de deux mois, soit la période de novembre 1998 à mai 2000. Cette différence de période n'est toutefois pas de nature à changer les conclusions que nous tirons de l'examen des tableaux;
- l'examen du fichier des décès nous permet d'établir de 300 à 325 personnes le nombre de décès par cancer hors CHSLD sur les territoires des 5 CLSC au cours de la même période¹⁷⁶.

¹⁷⁵ Il existe une tradition de services palliatifs dans le milieu depuis 25 ans, à tout le moins dans une partie du CUSM, c'est-à-dire l'hôpital Royal Victoria.

¹⁷⁶ Ce résultat a été obtenu en extrapolant des données sur les décès de 1996. Compte tenu du changement de vocation de plusieurs hôpitaux à Montréal, il est probable que ce résultat sous-estime le nombre réel de décès par cancer à domicile ou au CUSM. Le chiffre inclut cependant les personnes décédées au CUSM et qui provenaient des CHSLD.

Tableau 14 : Estimation de la clientèle de cancer connue dans le Continuum CUSM et 5 CLSC
Période : 1^{er} novembre 1998 au 31 mai 2000 (19 mois)

A	B	C	D	A+B+C+D	A+B+C	B+C+D	B + C
Connu CUSM ¹ SP ² Inconnu CLSC Non inscrit CLSC	Connu CUSM SP Connu CLSC ³ Non inscrit CLSC	Connu CUSM SP Connu CLSC Inscrit CLSC ⁴	Inconnu CUSM SP Connu CLSC Inscrit CLSC	TOTAL CONNU PAR TOUS Chacun séparément et ensemble	TOTAL CONNU CUSM SP	TOTAL CONNU CLSC	TOTAL CONNU par les 2
71	129	74	51 ⁵	325	274	254	203

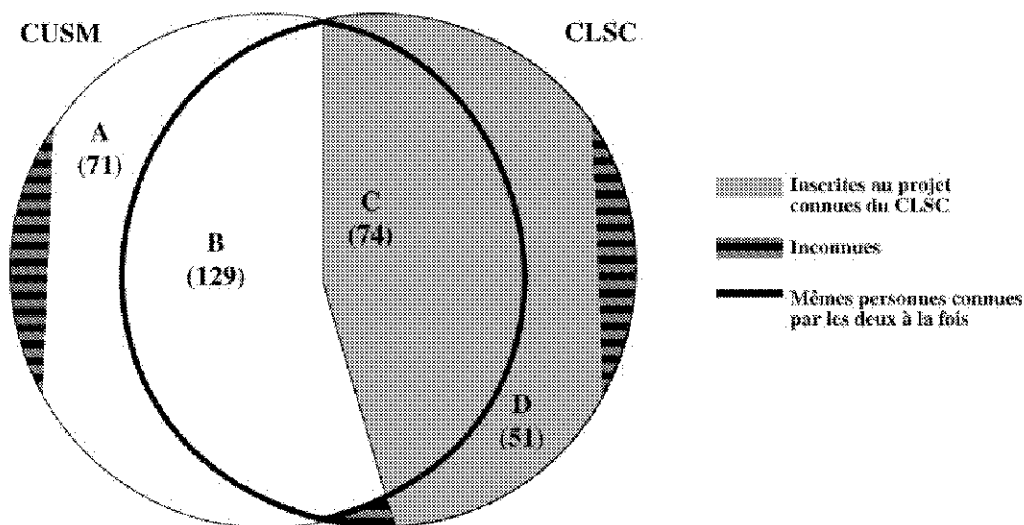
Nombre personnes Total CONNU par les 2 partenaires : 325 (maximum)⁶

Inconnu du CUSM : 51

Inconnu des CLSC : 71

- 1. Connu** : cela signifie qu'il y a un numéro de dossier au CUSM (soins palliatifs) pour cette personne et qu'elle a **reçu des services** de l'équipe de soins palliatifs, peu importe son lieu géographique dans l'hôpital. Ces données incluent les clients provenant des CHSLD morts au CH ou en CHSLD. Nous n'avons aucune information nous permettant d'estimer la proportion des personnes provenant du CHSLD dans ces données.
- 2. CUSM SP** : il s'agit toujours des trois entités de soins palliatifs du CUSM : unité, hôpital de jour, équipe de consultation du CUSM.
- 3. Connu** : cela signifie qu'il y a un numéro de dossier au CLSC et au CUSM (soins palliatifs) pour cette personne. Nous ne sommes pas allée voir si le dossier était actif ou fermé, sauf dans le cas du CLSC Métro. Cela ne signifie donc pas que la personne est activement desservie ni qu'elle ne l'est pas; cela veut dire, par contre, qu'à un moment donné ou à un autre, la personne a profité d'un service du CLSC.
- 4. Inscrit** : le lecteur se rappelle que le projet fait une distinction importante entre les cas desservis par les CLSC ou le CUSM et les cas « inscrits » au projet. Il faut poser le geste d'inscrire quelqu'un et cette démarche officialise l'admission, en quelque sorte, aux différents services dispensés par le projet. Seul le CLSC peut officiellement inscrire des malades au projet. Ainsi, est-il important de faire la distinction entre les cas connus du CLSC, mais non inscrits au projet (et qui pourraient l'être maintenant ou éventuellement) et les cas inscrits, qui sont aussi connus du CLSC. **Période** : les personnes ont été inscrites au projet pendant la période du 1^{er} novembre 1998 au 31 mai 2000. Les diagnostics autres que cancer sont retranchés.
- Ces cas sont fort probablement connus du CUSM mais non du CUSM SP. Suite à des vérifications, nous avons introduit trois nouvelles personnes dont le nom était inconnu du CH dans les données précédentes, ce qui nous donne un total de personnes inscrites au projet et admissibles au CUSM de 42 et non plus de 39 pour le CLSC Métro et de 7 au lieu de 5 pour le CLSC St-Louis du Parc.
- Dans ce total, CUSM et 5 CLSC, il y a un certain nombre de personnes vues par les soins palliatifs CUSM qui proviennent des CHSLD.

Diagramme 7 : Estimation de la clientèle de cancer connue dans le Continuum
Période : 1^{er} novembre 1998 au 31 mai 2000 (19 mois)



Avant de tirer des conclusions, voyons d'abord de plus près quelques constats :

- le CUSM SP **connaît et dessert** presque tous les cas de cancer non inscrits au projet, soit 200 personnes. Les inconnus sont au nombre de 51 personnes seulement (D) et ces personnes sont inscrites et desservies par les CLSC et le CUSM, mais inconnues de l'équipe CUSM SP (A B et C : tableau ou diagramme);
- le CLSC **connaît** une partie importante de la clientèle qui lui échappe, soit 129 personnes sur 200 (B);
- les mêmes gens **connus à la fois par les 2 partenaires** sont au nombre d'environ 200 personnes (B et C);
- par ailleurs, **chacun connaît une clientèle que l'autre ne connaît pas** et le total de ces inconnus est de 122 (A et D).

CONCLUSION

- Compte tenu que les cinq établissements connaissent ensemble 325 personnes, ce qui correspond à peu près au nombre de cancers sur leur territoire pour la même période, on peut affirmer que les deux partenaires CUSM SP et CLSC (les cinq établissements) connaissent presque toute la clientèle potentielle, (compte tenu de l'imprécision des données probablement au-delà de 80 %).

2. Le CUSM SP a un taux de pénétration (soins palliatifs) intra-hospitalier d'environ 80 % par rapport au cancer, ce qui est exceptionnel. C'est donc un partenaire qui joue un rôle actif dans son milieu. Plusieurs indices nous donneraient à penser que c'est loin d'être le cas pour d'autres milieux hospitaliers.
3. Les CLSC connaissent beaucoup de personnes atteintes du cancer. En fait, il y a pratiquement autant de cas non inscrits et connus du CLSC (129 personnes) que de cas inscrits au projet¹⁷⁷.
Voilà un premier filon à exploiter dans le continuum : les CLSC devraient peut-être avoir l'équivalent de l'équipe consultation/liaison du CUSM justement pour travailler, à l'instar du CUSM, leur taux de pénétration interne. En outre, il s'agit probablement de la meilleure façon de rejoindre les personnes atteintes de maladie autre que le cancer qui ne sont pas référées par l'hôpital, mais qui font déjà partie de la clientèle régulière des CLSC.
4. Un deuxième filon consisterait à exploiter ce qui nous est inconnu mais qui est connu de l'autre partenaire. Là encore, nous avons près de 120 personnes.

Il nous apparaît plus prometteur de commencer par la clientèle connue d'au moins un des deux partenaires plutôt que de rejoindre celle qui est inconnue des deux et qui ne représente de toute façon qu'une faible partie de la clientèle potentielle.

Patterns de référence

Toujours à l'aide du tableau et du diagramme précédents, ainsi que des résultats du tableau 2 sur la durée de séjour dans le projet, voyons quelles conclusions on peut tirer sur les *patterns* de référence.

- On remarque qu'il y a un nombre somme toute assez important (51) de personnes inscrites au projet mais inconnues du CUSM SP. Ce nombre élevé est d'autant plus surprenant que, comme nous l'avons souligné, l'équipe de consultation/liaison semble bien connaître la très grande partie des cas de cancer à l'hôpital. Parmi les hypothèses qui ont été avancées par les cadres des CLSC pour expliquer cette situation, on pense qu'il pourrait s'agir de personnes, qui, pour toutes sortes de raisons, ont été laissées de côté par l'hôpital (par exemple, des personnes qui ont d'autres maladies en même temps que le cancer, des personnes seules ou sans médecin, etc.). Ces personnes, référées par d'autres unités du CUSM, mais étant inconnues du CUSM SP, ne bénéficient donc pas de services véritablement conjoints des partenaires. Par ailleurs, il nous

¹⁷⁷ Ces cas se trouvent probablement desservis par des personnes du maintien à domicile ou par des membres des services courants, avec une « **étiquette** » autre que **soins palliatifs**. Il nous a été donné de constater, en effet, que certaines des références venant du CH viennent avec la mention : « pansement » ou « services à domicile requis ». Pour la plupart de ces cas, on n'aurait pas tenté de remplir la grille PPS pour vérifier leur admissibilité au projet. Certains pourraient être connus du CLSC pour un vaccin ou une autre raison. D'autres ne seraient pas entrés dans le système tout simplement parce qu'ils ne portaient pas « l'étiquette » soins palliatifs et que l'approche et la philosophie en soins palliatifs ne sont pas encore tout à fait intégrées par les intervenants des CLSC. Nous reviendrons plus en détail sur ces aspects concernant les références des CH un peu plus loin dans ce chapitre.

semblerait opportun que les CLSC partagent avec le CUSM SP les informations dont ils disposent à l'égard de cette clientèle.

- Sur les 274 personnes que nous avons recensées dans les fichiers du CUSM SP, il n'y en a que 74 qui sont inscrites au projet. Nous avons d'abord pensé que ces personnes n'étaient pas inscrites simplement parce que leur résultat à l'échelle PPS ne justifiait pas leur inscription, mais le suivi que nous avons fait dans les mois suivants avec la clientèle de l'un des CLSC¹⁷⁸ indique qu'une très petite minorité de ces cas sera éventuellement inscrite au projet. On remarquera également que sur ces 200 personnes, il y en a un nombre important, soit 129 qui sont connues des CLSC sans être inscrites au projet. Les discussions que nous avons eues avec les intervenants des CLSC indiqueraient que la majorité de ces personnes a été probablement référée au CLSC pour recevoir des soins bien spécifiques, par exemple un pansement, voir une nutritionniste, avoir un vaccin ou un soin d'hygiène. Mais il est probable, que dans la grande majorité des cas, les CLSC ne savent pas que la personne soignée est atteinte de cancer ou d'une autre maladie qui pourrait la rendre admissible à recevoir des soins palliatifs. Au total, il y a donc davantage de personnes atteintes du cancer qui sont traitées séparément par chacun des partenaires que celles qui sont inscrites au projet. À notre avis, il est essentiel que les partenaires se donnent les moyens de gérer conjointement ces cas si l'on veut en arriver à un véritable continuum.
- Par ailleurs, des informations¹⁷⁹ provenant de l'analyse des formulaires de référence, indiquent qu'un peu moins de 50 % des références de l'hôpital proviennent de l'équipe de soins palliatifs de l'hôpital. Ce résultat est très important, car il montre que l'articulation de la continuité avec l'hôpital signifie qu'il faut établir certains liens avec d'autres entités que celle des soins palliatifs. Cela signifie également que parmi les clients en provenance du CUSM, il n'y a qu'une minorité de cas qui bénéficient de services véritablement conjoints, car les autres départements hospitaliers n'ont pas d'autres liens avec les CLSC que celui de référer les patients : on peut faire l'hypothèse que les référents n'ont pas nécessairement une approche de soins palliatifs. L'arrimage serait donc moins de qualité qu'avec le CUSM SP¹⁸⁰. Enfin, ce constat aurait également pour effet de diminuer encore la proportion des personnes que le CUSM SP réfère au projet. En effet le tableau précédent laisse entendre que le CUSM SP a référé 74 personnes sur les 274 qu'il connaissait, mais dans la pratique, cette proportion est moins élevée encore.

¹⁷⁸ Il s'agit du CLSC Métro.

¹⁷⁹ Base de données SP au 31 août 2000.

¹⁸⁰ Cela pourrait expliquer, en partie du moins, que les intervenants des CLSC éprouvent des difficultés à s'introduire chez les clients, les malades et leurs proches n'étant pas toujours suffisamment renseignés sur l'évolution de leur maladie, sur le pronostic, sur les traitements qu'ils reçoivent ou encore n'acceptant pas la situation.

- Du côté de la référence vers les hôpitaux, les données¹⁸¹ dont nous disposons concernant la réadmission à l'hôpital nous indiquent que 2 patients sur 3 inscrits au projet ont été admis à l'hôpital en passant par l'urgence. Il y a donc des efforts à faire de ce côté pour rendre le continuum plus efficace à cet égard, ainsi qu'il avait été convenu lors de la planification initiale du projet.
- Du côté maintenant des références tardives, le tableau 2 présente des statistiques sur la durée de séjour des clients décédés au 31 juillet 2000 dans le projet selon qu'ils proviennent du CUSM ou non. On constate en premier lieu que la durée moyenne de séjour au projet est un peu plus longue pour les clients du CUSM, soit 64 jours plutôt que 50 jours pour la clientèle en provenance des autres établissements.
- On constate également que le CUSM réfère ses patients un peu moins à la dernière minute que les autres institutions. L'écart est important, puisque 30 % de la clientèle provenant des autres institutions décèdent à l'intérieur de deux semaines comparativement à 23 % pour le CUSM. Il n'en reste pas moins que 23 % des clients référés à la dernière minute c'est encore très important : le CUSM fait un peu mieux que les autres hôpitaux mais on ne peut pas conclure que le continuum avec les CLSC a complètement changé les *patterns* de référence du CUSM.

Tableau 15 : Durée de séjour dans le projet en relation avec l'hôpital de référence

Hôpital	Durée de séjour								Total	Moyenne
	0 à 7 jours		8 à 14 jours		15 à 30 jours		1 mois +			
	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	Jours
CUSM	22	17	8	6	26	20	73	57	129	64
Non CUSM	35	20	18	10	45	26	78	44	176	50
Total	57	-	26	-	71	-	151	-	305	55

❖ Les totaux excluent les dossiers pour lesquels l'hôpital ou la durée de saisie est inconnue.

En terminant cette section, où nous nous sommes demandée jusqu'à quel point la clientèle des partenaires bénéficiait de services véritablement conjoints des partenaires du continuum, nous pouvons conclure qu'il y a bien certains gains, mais qu'il reste encore beaucoup à faire.

Certes, le continuum a eu pour effet d'augmenter le taux de pénétration du projet et d'augmenter quelque peu la durée moyenne de séjour, mais on s'aperçoit que les partenaires évoluent encore dans des univers qui sont largement parallèles. En effet, si on peut dire que l'un ou l'autre des partenaires ont déjà des contacts avec la quasi-totalité des malades atteints du cancer sur les

¹⁸¹ Base de données SP au 31 août 2000 (CUSM/5 CLSC).

territoires des cinq CLSC, on peut également affirmer qu'il y a bien peu de ces personnes qui sont considérées par les deux partenaires comme des clients conjoints. Il y a également des efforts particuliers à faire pour que les personnes inscrites au projet puissent être réadmissées à l'hôpital sans avoir à passer par l'urgence.

La solution à ce problème, quant à nous, passe par un effort beaucoup plus important des deux partenaires de regarder ensemble, et non pas séparément, leur *caseload* et de déterminer conjointement le meilleur plan de traitement pour chacun des malades. Les CLSC et le CUSM SP connaissent déjà la majeure partie de la clientèle potentielle, il n'y a donc pas d'autres prérequis préalables à cette décision que la volonté des partenaires de s'asseoir ensemble.

Conclusion

Nous vous avons proposé trois perspectives pour aborder les différentes facettes de la réalité, afin de tenter de dégager une image à la fois plus complète et plus globale des résultats obtenus et ainsi rendre compte des nombreux efforts consentis pour tendre, comme le dit le nom du projet pilote, « vers l'établissement d'un continuum ».

Un premier regard sur la continuité et l'intégration clinique nous a permis de constater que des progrès importants avaient été enregistrés par rapport à la continuité, presque sur tous les plans (mesures), compte tenu des balises que les partenaires s'étaient données. Mais pour avoir des transactions fructueuses entre acteurs, il faut se mettre au même diapason, parler un langage commun, autant au niveau des cadres que des cliniciens. Cette mise à niveau était nécessaire pour entreprendre une démarche de continuum en soins palliatifs où les deux partenaires doivent, pour travailler sur un projet commun, se sentir sur un pied d'égalité. En effet, on s'est aperçue en cours de route que si l'objectif du continuum était central, des difficultés émergeaient du fait que le partenaire CLSC accusait un retard par rapport à une intégration de l'ensemble de l'expertise clinique et de la programmation, particulièrement au niveau du cancer. Les CLSC, cependant, ont réussi à transformer cette exigence en un premier défi. En particulier, les CLSC ont pris le taureau par les cornes en travaillant tous les aspects susceptibles de permettre une mise en place complète d'une programmation en soins palliatifs, de même qu'une appropriation par tous les intervenants des défis impliqués et des conditions de réalisation d'une continuité intra-établissement. On verra avec le temps s'ils poursuivent cet effort de développement des compétences en lien avec l'expertise recherchée.

Parmi les différents objectifs que les partenaires s'étaient fixés, une révision s'impose au niveau des outils. En effet, on a cru, lors de la planification initiale, que le développement d'outils communs était non seulement un bon point de départ, mais aussi une des clés de l'intégration clinique. Nous sommes d'avis que les interactions autour des besoins du client (PSI) sont davantage susceptibles

d'amener les cliniciens à développer une vision commune et unificatrice préalable aux autres démarches. Parmi les efforts complémentaires qu'il faut poursuivre ensemble, un développement conjoint des compétences serait aussi susceptible d'augmenter de façon significative l'expertise dont disposerait le continuum de soins et services palliatifs et de standardiser les approches.

Notre deuxième portrait nous a permis de constater que la perception des acteurs, quant à l'enjeu de la continuité, s'est modifiée depuis le début du projet. On peut affirmer sans ambages que les partenaires voient plus lucidement l'ampleur des changements à opérer, à quel point plusieurs systèmes sont touchés, mais aussi comment les processus de travail sont fragmentés.

Notre troisième questionnement nous a permis de voir que si le continuum donnait aussi des résultats sur le plan quantitatif, ces résultats n'étaient pas suffisants pour qu'on puisse s'en contenter. Pour l'instant la clientèle desservie par le CUSM et les 5 CLSC n'est pas toujours une clientèle conjointe en soins palliatifs. La force d'un véritable continuum c'est plus que deux forces séparées et l'efficacité des parties de chacun des partenaires est parfois acquise au détriment du tout. Pour aller plus loin dans les défis qui s'annoncent, le CUSM et les cinq CLSC doivent se choisir à nouveau comme leur partenaire privilégié respectif.

Rappelons qu'on a vu également, au cours des différents chapitres, que tant au sein du CLSC qu'au sein du CUSM, le travail nécessitant la coopération et la coordination de plusieurs départements ou services est souvent source de problème. Cet état de fait réclame autre chose que des correctifs pour réussir dans un monde où les attentes des clients réclament flexibilité, mobilité et rapidité.

Suite à ces éléments de réflexion, des questions nouvelles surgissent. En voici quelques-unes. Pourquoi prêcher la qualité dans des processus aussi vulnérables? Même si on redéfinit le rôle de l'intervenant pivot/gestionnaire de cas en soins palliatifs, peut-on penser qu'il pourra s'exercer dans des processus opérationnels aussi fragmentés, sans la caution des différentes directions?

Pour repenser les processus, cela nécessite le développement d'une vision unificatrice et englobante qui soit autre chose que la somme des morceaux à améliorer. C'est ce que nous allons discuter dans la section suivante portant sur les enjeux.

Mais avant d'y arriver, il nous a paru essentiel d'évoquer au passage un autre enjeu également déterminant (que nous n'aborderons pas, cependant, dans la section portant sur les enjeux).

Pour appuyer le changement qui se révèle d'envergure, cela nécessite aussi que les acteurs, à tous les niveaux, révisent leur façon de lire les difficultés inhérentes à toute mise en œuvre et particulièrement lorsqu'il s'agit de remodeler certains processus¹⁸².

Voilà un autre enjeu également déterminant dans les défis à relever dans le projet pilote : celui d'amener les partenaires, au moins les membres des différents comités, à reconnaître les résistances inhérentes aux changements majeurs qui se jouent un peu partout dans le système comme des signes que le travail avance. Il est certain que plus on se rapproche des points névralgiques, plus les points de tension vont apparaître et plus on se trouvera en présence de contre-forces qui tendent à préserver le statu quo : la chose la plus grave serait d'abandonner pour ne pas gérer dans l'adversité. Pour réaliser le changement souhaité, les partenaires doivent reconnaître que les difficultés rencontrées font partie de tout processus de changement et que dès le moment où s'amorce le changement, les efforts des différents intervenants, peu importe où ils sont et peu importe leur statut dans le système, tendront à revenir à la situation confortable qu'ils connaissaient auparavant plutôt que d'être confrontés à l'inconnu.

Le défi de lecture qui se pose aux leaders est donc d'interpréter les signaux de la façon la plus fructueuse possible.

1. Identifier les résistances pour ce qu'elles sont, au lieu de les prendre pour des constats d'échec; considérer qu'elles ne s'éliminent pas, mais font partie de la dynamique du changement. Elles seront présentes tout au long du changement et parfois elles prendront des formes inattendues.
2. Savoir interpréter les résistances comme des signaux d'alarme qui parlent du rythme trop rapide du changement. Dès lors, ajuster le rythme à la capacité d'absorption du système.
3. Une bonne analyse des champs de force permet de transformer plus facilement les forces négatives en forces positives, de diminuer l'impact de certaines forces négatives, d'augmenter la portée de forces positives.

La présence de tous les leaders du système doit être mise à contribution pour soutenir et cautionner les virages TOUT AU LONG des manœuvres périlleuses, comme l'indique d'ailleurs l'abondante littérature en gestion du changement et en remodelage des processus.

¹⁸² Dans l'introduction du volume *Remaking Health Care in America*, les auteurs énoncent des conditions de réalisation d'un véritable continuum. Qu'il nous suffise d'en rappeler deux, même si toutes celles qui sont énumérées sont importantes. 1) La promotion d'une psychologie de l'abondance : (...) Au lieu d'adopter une démarche antagoniste opposant gagnants et perdants, ceci implique la recherche de situations gagnantes qui, avec de l'imagination, pourrait permettre à toute la communauté de soins de tirer avantage de l'ensemble des ressources et des privilèges. 2) La création d'une marge d'acceptation des faiblesses de chacun : les individus, les groupes, les organisations ont besoin de reconnaître les faiblesses des uns et des autres avec honnêteté et compréhension. C'est à l'intérieur d'une telle reconnaissance que reposent les occasions de collaboration. Les faiblesses se traduisent en un grave problème, aux yeux des professionnels de la santé et des organisations auxquelles ils appartiennent, étant donné leur quête utopique de perfectionnisme. Le perfectionnisme lui, ne tolère, ni ne reconnaît l'erreur étant donné l'atteinte qu'elle porte à l'image de soignant techniquement compétent. Traduction libre. Stephen M. Shortell et collab., op. cit., 1996, p. 56.

C) Problèmes et enjeux reliés à la continuité

Pour amorcer la discussion portant sur les problèmes et les enjeux reliés à la continuité, il nous a semblé à propos de reprendre ces paroles des auteurs de *Remaking Health Care in America* : « **Clinical integration requires difficult, lifelong work.** This is the most fundamental lesson from the study and is emphasized by others as well (for example, see Conrad, 1993). Unlike implementing an information system or recruiting a targeted number of primary care physicians, **clinical integration is not something that one declares « finished » at a given point in time or after spending a fixed sum of resources or effort. It is an inherently difficult process** because it involves reorganization of the medical profession and of relationships among physicians, nurses and other health care professionals; (...) incorporation of new technologies and treatment practices; and ongoing adaptation to ; (...) patient preferences. **The challenge is to integrate across time, place, profession and technology.** These challenges will grow in importance as chronic illnesses loom larger¹⁸³. »

Travail de longue haleine, processus lent et difficile, continuellement à parfaire, voilà bien des réalités que les gens impliqués dans le projet reconnaîtront. Nul doute qu'on se sent toujours plus à l'aise avec le traditionnel fonctionnement par objectif où les cibles s'atteignent et où l'on peut conclure : « Voilà, c'est réalisé, passons maintenant à autre chose ». Au contraire, le regard que nous posons aujourd'hui sur le travail accompli, s'il nous permet de témoigner des progrès qualitatifs réalisés en cours de route, nous commande d'engager les gens à poursuivre encore plus profondément leurs efforts. À l'instar des auteurs, nous avons noté que le questionnement avait fait progresser les partenaires en les amenant à s'interroger plus systématiquement : « During the course of the study, most system's appreciation of the importance of clinical integration grew dramatically, and with this came an increased focus on developing specific plans and establishing accountability¹⁸⁴ ». Toutefois, il est impérieux d'engager de nouvelles énergies pour aller encore plus loin.

Mais ces exigences sont-elles réalistes? Est-ce possible d'envisager que des institutions qui se sont développées surtout en parallèle puissent éventuellement regarder ensemble dans la même direction tout en demeurant des entités autonomes? Nous n'avons pas de réponse, sauf peut-être quelques exemples qualifiés d'impensables il y a quelques années. En effet, qui aurait parié, en 1980, que l'Europe allait arriver au partage d'une monnaie commune, l'EURO? Les observateurs les plus aguerris de la scène internationale qualifiaient d'utopie pure et simple de tels propos. Évidemment, il a fallu d'abord partir avec la volonté des pays d'arriver à une telle entente. C'est un point de départ à

¹⁸³ Ibid., p. 157.

¹⁸⁴ Ibid., p. 160.

réaffirmer. Mais pouvaient-ils faire autrement? C'est une question que nos acteurs doivent se poser d'abord, pour ensuite être en mesure de réaffirmer constamment que leur avenir est en commun.

Ensuite, après s'être rechoisis de nouveau, ils doivent poursuivre leurs efforts en les canalisant dans une même direction, mais sur des plans distincts et en profondeur. **En effet, pour atteindre un haut niveau d'intégration clinique, les systèmes doivent tenir compte de plusieurs dimensions simultanément et tenter de les aligner l'une par rapport à l'autre.** Ces dimensions sont au nombre de quatre. Reprenons la grille élaborée par nos auteurs¹⁸⁵ pour leur permettre de suivre la progression de l'intégration clinique à travers différentes organisations, puisque nous faisons nôtre leur cadre de référence. Nous présenterons d'abord la grille avec chacune des dimensions qu'elle comporte, les facteurs de succès associés à chaque dimension pour être ensuite à même, comme le font les auteurs, de montrer que toutes ces dimensions sont indissociables et que le tout ne peut devenir une réalité si les forces nécessaires ne sont pas présentes en même temps, ce qui signifie pratiquement que l'effort doit se faire sur tous les fronts à la fois.

Un cadre de référence pour faire progresser l'intégration clinique

La grille que les auteurs de *Remaking Health Care in America* ont élaborée compte quatre dimensions qu'ils considèrent essentielles pour réussir à implanter une véritable continuité entre différentes composantes. Elles sont présentées au tableau suivant.

¹⁸⁵ Ibid., p. 151 à 225. Voir le chapitre intitulé *Clinical Integration, Maximizing Patient Value*.

Tableau 16 : Intégration clinique : facteur de succès par dimension

Dimension	Définition	Facteurs de succès
Stratégique	La dimension stratégique fait valoir que les efforts d'intégration clinique doivent être orientés sur des questions que rencontre le système et dont la portée est stratégique et non sur les activités périphériques. L'intégration clinique doit être orientée sur un éventail suffisant d'activités pour avoir un impact réel sur le système.	▪ Un plan conjoint d'intégration clinique, un fil conducteur (un tout plutôt que des pièces détachées). ▪ Une « conscience » partout dans le système de l'importance de l'intégration clinique. ▪ Une personne responsable et redevable de l'atteinte conjointe des objectifs d'intégration clinique.
Structurelle	La dimension structurelle réfère à l'ensemble de la structure organisationnelle du système pour supporter les efforts d'intégration clinique. On parle ici d'une structure qui motive et valorise le travail en commun et la continuité interétablissements. Cela réfère aussi aux comités, aux conseils, aux groupes de travail et aux dispositions concernant la diffusion des efforts d'intégration clinique et aux modèles de performances (<i>best practices</i>) à travers le système.	▪ Une structure intégrée et cohérente de gestion de la performance à travers tout le continuum. ▪ Une gestion de la performance individuelle en lien direct avec les objectifs de performance intra et interorganisationnelle. ▪ Un système de récompense en lien avec la gestion de la performance.
Culturelle	La dimension culturelle réfère aux préjugés, aux valeurs, aux normes et aux comportements du système, lesquels supportent également ou empêchent l'intégration clinique. « The emphasis is on understanding and streamlining underlying processes to improve quality and outcome of care rather than on blaming individuals ¹⁸⁶ . » Ce que les auteurs appellent un « cultural shift » ou encore « a new mind set ».	▪ Le développement d'approche et de philosophie commune d'intervention. ▪ Accepter que le développement d'une culture commune se traduise par une certaine perte d'autonomie. ▪ Un développement des compétences enligné sur des valeurs culturelles « of wholeness, integration and empowerment...with a philosophy of continuous learning¹⁸⁷ ».
Technique	Finalement, la dimension technique se mesure à la capacité et aux compétences du personnel à rencontrer les objectifs d'intégration clinique. Cela inclut également la capacité du système d'information à concourir efficacement à l'atteinte des objectifs.	▪ Un système d'information intégré est vu comme un outil indispensable. ▪ Un investissement majeur dans le développement d'habiletés nouvelles et essentielles à la réponse aux besoins des clientèles.

¹⁸⁶ Ibid., p. 183.¹⁸⁷ Ibid., p. 184-185.

Le tableau présenté ci-après fait ressortir ce qui arrive en l'absence de l'une ou l'autre dimension. Ainsi lorsque la dimension **stratégique** est absente, rien de vraiment important n'en ressort. Les efforts d'intégration clinique ont relativement peu d'impact parce qu'ils ne sont pas axés sur des priorités stratégiques du système. Par ailleurs, lorsque la dimension **structurelle** fait défaut, on observe des succès localisés, des microdomaines où se réalise une certaine intégration clinique, mais rien qui transparaît à l'échelle du système (systemwide). Pourquoi? Cela est dû à l'absence de structures de diffusion des apprentissages et des modèles de performance (*best practices*) à travers l'organisation et tout le système. Par contre, lorsque l'élément **culturel** n'est pas présent, tout passe mais rien ne dure. Le petit succès ne fait pas long feu parce que l'organisation manque d'une culture d'ensemble pour supporter l'intégration clinique. Enfin, l'absence de la dimension **technique** conduit à de nombreuses frustrations et aboutit en faux départs. Les personnes n'ont pas l'entraînement « *multiskilled* » en techniques de *management* de la qualité totale nécessaires pour supporter l'activité d'intégration clinique. **C'est seulement lorsque les quatre dimensions fonctionnent simultanément et qu'elles se sont alignées les unes par rapport aux autres que de réels progrès apparaissent.** C'est bien sûr un défi difficile et un processus de longue haleine.

Voici donc les quatre domaines et leur lien avec les résultats tels que présentés dans le tableau suivant intitulé : « Composantes nécessaires pour réaliser l'intégration clinique tout au long du continuum de services et de soins¹⁸⁸ ».

**Tableau 17 : Components Needed to Achieve Clinical Integration
Across the Continuum of Care.**

Strategic	Structural	Cultural	Technical	Result
0	1	1	1	No significant impact on anything really important
1	0	1	1	Inability to capture the learning and spread it throughout the organization
1	1	0	1	Small, temporary effects; no lasting impact
1	1	1	0	Frustration and false starts
1	1	1	1	Lasting systemwide impact

Note: 1 = Present
0 = Absent

¹⁸⁸ Ibid., p. 158-159. Traduction libre.

Il apparaît important de se rappeler, en guise de conclusion, qu'en matière de continuité et d'intégration clinique, les résultats sont longs à venir à cause de l'incroyable complexité des enjeux.

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

La continuité : une vision qui doit aller bien au-delà des modalités d'articulation

Un modèle de continuité interétablissements « tricoté serré », c'est beaucoup plus que des modalités d'articulation. Prenons l'exemple du suivi de deuil qui nous semble, à cet égard, être particulièrement éclairant.

D'un côté nous avons le CUSM SP qui possède déjà une tradition dans le domaine. Il s'est doté d'une approche particulière et a mis sur pied des services bien rodés. De l'autre, nous avons les CLSC qui veulent développer une expertise et des programmes dans le domaine, d'abord pour les clients pouvant bénéficier d'une approche en soins palliatifs et ensuite pour tous les endeuillés parmi leur clientèle. D'autres CLSC l'ont fait en région.

Peut-on parler d'un véritable continuum si la personne, à chaque fois qu'elle est transférée d'un partenaire d'un continuum à l'autre, se voit offrir un service de suivi de deuil dont la nature est complètement différente? Si dans un cas, par exemple, les services sont offerts à toute la famille et dans l'autre seulement au conjoint? Si, dans un cas, on offre seulement des activités de groupe et dans l'autre des activités individuelles? Si dans un cas, le service est assuré par des bénévoles et dans l'autre par des professionnels du réseau? Si, dans un cas, les activités commencent seulement lors de la période terminale et, dans l'autre, beaucoup plus tôt?

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

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

D) Recommandations

Pour faire suite aux problèmes et enjeux définis dans ce chapitre, nous faisons les quatre recommandations suivantes.

1. Soutien officiel et continu de la haute direction des établissements concernés

Compte tenu que le projet met en évidence à quel point les enjeux du continuum ont une portée stratégique pour les organisations, dans la mesure où cela rejoint leurs grandes orientations, leurs structures et leurs processus, il est primordial d'obtenir un soutien actif et continu de toutes les hautes directions concernées.

2. Accentuer les efforts vers une plus grande intégration clinique en travaillant les quatre aspects simultanément (stratégique, structurel, culturel, technique)

Compte tenu qu'aucun continuum ne peut être constitué en faisant simplement la somme de ses parties, il faut travailler sur le tout et chaque partie doit être pensée en fonction du tout.

3. D'ici 24 mois, formuler un plan conjoint d'intégration clinique avalisé par les différents partenaires.

4. Pour arriver à réaliser les recommandations précédentes, les priorités à court terme devraient porter sur :

- a) l'élaboration de plans de services conjoints auprès de la clientèle desservie entre le CUSM (soins palliatifs et oncologie) et les 5 CLSC;
- b) le développement d'un système d'information commun sur la clientèle est indispensable et devrait avoir préséance sur la mise en place du dossier à domicile. Ce dernier devrait être repensé en fonction du système d'information commun qui aura été développé;
- c) un exercice bien mené sur les services « suivi de deuil » pourrait permettre de faire le tour de toutes les facettes qui sont touchées par les recommandations 2 et 3. Ce questionnement structuré permettrait aux partenaires de voir concrètement tous les tenants et aboutissants de l'élaboration d'une programmation conjointe dans un continuum de soins palliatifs. Cet exercice leur ferait faire le tour des processus et toutes les informations nécessaires à se transmettre pour fonctionner ensemble. Cette proposition vise à augmenter simultanément la conscience et la capacité des acteurs à réaliser des activités conjointes, ce qui nous semble préférable à ce que le plan soit développé centralement à l'écart des personnes impliquées;
- d) poursuivre la démarche entreprise entre les médecins du projet et les médecins de la communauté en s'assurant qu'elle se situe à l'intérieur du plan d'ensemble.

Chapitre VI

Ligne téléphonique dédiée, gardes infirmière, médicale et pharmaceutique, Trousse de médicaments d'urgence

Introduction

Ce chapitre se veut une suite logique du chapitre précédent sur la continuité. Nous allons traiter ensemble des questions de la ligne téléphonique dédiée, de la garde infirmière, médicale et pharmaceutique et de la trousse de médicaments d'urgence, puisque ces composantes forment un tout indissociable destiné à prolonger l'intervention de sorte qu'elle couvre l'entièreté des plages horaires. Nous avons choisi de traiter ces questions dans un chapitre séparé, car elles nous permettent d'explorer des aspects particuliers de la continuité qui vont poser des défis aux CLSC du projet pilote, défis dont la nature est différente de ceux entrevus jusqu'à maintenant.

QUELS SONT CES DÉFIS MAJEURS À RELEVER?

Partons du portrait actuel : les CLSC assurent aujourd'hui une continuité en termes d'heures d'ouverture mais elle est loin d'être complète. D'abord, s'il est vrai que les clients actifs desservis par les équipes de soutien à domicile peuvent recevoir des services en dehors des heures d'ouverture, il reste que ces services ne sont généralement dispensés que s'ils sont planifiés d'avance. Ensuite, il existe bien une réponse téléphonique en tout temps offerte par Info-Santé, mais cette réponse ne tient pas compte de l'histoire de la personne, des services qu'elle reçoit présentement, etc. : c'est donc une réponse personnalisée très limitée. En outre, les conseils donnés sont d'ordre général. Enfin, quelquefois les périodes d'attente sont longues.

Le projet pilote de soins palliatifs exige, par contre, qu'on donne aux clients une réponse personnalisée et spécifique en tout temps. Quelles sont donc les conséquences de ces exigences pour l'organisation des services? Cela exige d'abord que la personne qui fournit la réponse soit entraînée pour être en mesure de la donner et qu'ensuite cette personne dispose de l'information nécessaire sur le client de façon à ce que les mêmes objectifs cliniques soient poursuivis d'un intervenant à l'autre, d'une intervention à l'autre, d'un quart de travail à un autre, localement et centralement. Cela suppose, enfin, une réponse aux clients qui soit rapide et flexible.

La façon dont les CLSC vont relever ces défis est déterminante, car elle servira à démontrer à l'ensemble du réseau, en particulier aux autres CLSC, leur capacité à mettre sur pied des services de première ligne continus, personnalisés et flexibles. C'est donc un enjeu stratégique pour les CLSC, car s'ils réussissent, ils seront beaucoup mieux placés pour jouer véritablement leur rôle

d'intervenants de première ligne dans le réseau. Pour les CLSC, une meilleure accessibilité pour leur clientèle est devenue une question de survie à long terme et ce projet en soins palliatifs leur permet d'expérimenter des façons qui vont leur permettre de répondre à ces besoins.

En terminant, il nous semble important de rappeler que ces exigences face à la continuité se doublent d'une difficulté supplémentaire qui vient du fait que les CLSC s'imposent que tout leur personnel soit en mesure d'assurer cette réponse spécifique et personnalisée.

Nous avons divisé ce chapitre en deux parties : la première porte sur la ligne téléphonique dédiée assortie des gardes médicale, infirmière et pharmaceutique, alors que la deuxième partie aborde la trousse de médicaments d'urgence ainsi que la question de la médication spécifique aux soins palliatifs. Comme le lecteur pourra le constater, nous avons adopté une démarche similaire pour présenter et analyser les deux volets.

Pour la ligne téléphonique dédiée, nous allons d'abord décrire brièvement la **situation recherchée**, c'est-à-dire la situation à laquelle les promoteurs du projet aspirent : ce qu'ils voudraient que ce service soit. Cela se résume, en fait, à préciser pourquoi on met le projet sur pied. Quelle est la clientèle visée, quels sont les résultats recherchés et quels sont les services offerts ainsi que les modalités de fonctionnement prévues?

Nous consacrerons la deuxième partie à examiner, sous plusieurs angles, la **situation réelle**. Le service est-il connu de la population? Comment lui est-il offert? Est-il utilisé par ceux qui le connaissent? Qui l'utilise et quelles sont leurs caractéristiques? Les clients sont-ils satisfaits? Comment le service fonctionne-t-il aujourd'hui?

Nous examinerons également comment le service a évolué au cours de sa brève existence. Quels sont les gains réalisés jusqu'à maintenant? Nous terminerons cette partie par ce que nous considérons comme étant les principaux enjeux auxquels ce service doit faire face au cours des mois à venir. Nous accompagnerons la présentation des enjeux par un certain nombre de pistes de solution qui nous apparaissent les plus appropriées.

Dans la deuxième partie qui porte sur la trousse de médicaments d'urgence, nous allons procéder de la même façon que pour la ligne téléphonique dédiée. Dans la **situation recherchée**, nous exposerons les raisons qui ont conduit les promoteurs à vouloir se doter d'une trousse de médicaments d'urgence comme un élément important dans la stratégie visant à assurer une réponse rapide et continue. Nous verrons ensuite dans la **situation réelle** jusqu'à quel point la trousse est connue et utilisée par les intervenants. Les intervenants saisissent-ils bien les objectifs recherchés? Y

a-t-il des éléments qui ont facilité ou retardé son adoption? Quels sont-ils? Comment cela a-t-il évolué?

Les raisons qui nous poussent à documenter davantage la question de la trousse de médicaments d'urgence vont bien au-delà de la trousse elle-même. En effet, à travers ces interrogations nous verrons comment les problèmes, que le projet a connus relativement à l'utilisation de la trousse, illustrent bien la difficulté et les enjeux de la mise en œuvre auxquels les acteurs sont confrontés lorsqu'ils tentent de mettre en place une couverture horaire 24 heures sur 24 : circulation de l'information entre les quarts de travail, entre les différentes composantes, connaissance des médicaments utilisés spécifiquement en soins palliatifs, etc. Enfin, cette réflexion va déboucher sur un enjeu central peu abordé jusqu'ici dans le projet : éthique et médication.

Voyons donc, dans un premier temps, ce que les promoteurs du projet avaient en tête au début, concernant la ligne téléphonique dédiée.

Partie 1 : Ligne téléphonique dédiée, gardes infirmière, médicale et pharmaceutique

A) Situation recherchée

1. Rôle et importance d'une ligne téléphonique dédiée 24 h sur 24, dans un continuum de soins et services palliatifs

Nous allons maintenant essayer de découvrir quel est le rôle d'une ligne téléphonique dédiée 24 h sur 24, 365 jours par année, sa place et son importance conjuguées avec les gardes infirmière, médicale et pharmaceutique dans un continuum de soins et services palliatifs. Quel est l'apport particulier de ce service aux personnes malades et à leurs proches?

Toute personne atteinte d'un cancer ou d'une autre maladie mortelle devrait avoir en tout temps l'assurance d'un accès facile et sans délai à des ressources professionnelles compétentes pour répondre à ses préoccupations spécifiques. Ces ressources devraient être également disponibles pour les proches qui cherchent à lui apporter aide et réconfort à domicile. Tout au long de la maladie, et particulièrement dans les derniers mois de la vie où la maladie progresse, les circonstances nécessitant le recours à de l'assistance professionnelle spécialisée sont fréquentes et se présentent le jour comme le soir ou la nuit. L'apaisement ne provient pas tant du fait d'avoir téléphoné, mais de l'assurance de recevoir l'aide, en cas de besoin, au moment opportun. La sécurité du malade et du proche provient de ces filets invisibles tissés tout autour d'eux et qui les soutiennent et les protègent « si » ou « advenant que... » comme le verbalisent souvent les aidants. En outre, il semble que des contacts satisfaisants et continus avec les intervenants contribuent à développer et à maintenir ce sentiment de sécurité au fil de la maladie, si bien que des proches choisissent de s'occuper de leurs malades à domicile beaucoup plus longtemps qu'ils ne l'auraient cru au départ, car ils développent la certitude que tout est en place pour leur faciliter la vie et qu'ils peuvent compter sur une aide ponctuelle.

Les personnes malades et leurs proches soulignent aussi la nécessité de s'adresser à des gens compétents, au fait de leur situation et s'attendent à recevoir un service personnalisé : ce qui implique que les différents intervenants connaissent et comprennent leur histoire et que les malades et leurs proches n'aient pas à leur expliquer de nouveau les détails de leur situation. Pour ces proches qui investissent non seulement beaucoup de temps et d'énergie, mais qui se consacrent également avec beaucoup d'intensité, d'attention et d'émotion à procurer du bien-être à des êtres chers et à rendre leurs derniers moments le plus agréable possible, cette exigence d'un service personnalisé est cruciale : leurs attentes sont donc très élevées et le risque de les décevoir est d'autant plus grand.

2. Clientèle visée

Les personnes malades et leurs proches. Toute personne de l'entourage de la personne malade, qu'elle demeure ou non sur le territoire des 5 CLSC, peut avoir accès à ce service.

3. Résultats recherchés

La mise en place d'un tel service vise donc d'abord et avant tout à CRÉER ET MAINTENIR UN SENTIMENT DE SÉCURITÉ chez le malade et peut-être encore davantage chez les proches à son chevet.

- Un seul numéro de téléphone dédié, par CLSC, en tout temps¹⁸⁹ (aucun délai d'attente, aucune boîte vocale).
- Un accès à des ressources qui peuvent aider à prendre des décisions rapides (conseil et service) et à régler les problèmes rencontrés à domicile concernant la personne malade ou les proches.
- Accueil personnalisé (éviter au client d'avoir à réexpliquer sa situation).
- Éviter que des situations de panique conduisent indûment à des hospitalisations inappropriées.

Nous verrons dans les pages qui suivent si le service dispensé réussit à répondre à ces conditions et dans quelle mesure il y parvient. Nous ferons état des commentaires provenant tant des clients eux-mêmes que des intervenants. Mais auparavant, nous allons décrire le service constitué par la ligne téléphonique dédiée et les différentes gardes en présentant ses modalités de fonctionnement.

4. Description du service offert et modalités de fonctionnement

Présentation du service au client

Lors des premières visites, l'intervenant pivot/gestionnaire de cas inscrit¹⁹⁰ au projet le malade et ses proches et leur remet le « numéro spécial », le numéro de téléphone dédié, en leur expliquant que ce numéro leur donne un accès prioritaire au personnel de l'équipe de maintien à domicile de leur CLSC durant les heures d'ouverture et à une infirmière de garde durant les périodes où le CLSC est fermé, c'est-à-dire le soir, la nuit et la fin de semaine ou pendant les congés fériés. L'infirmière offre des services de consultation téléphonique et peut aussi se déplacer à domicile, au besoin, pour dispenser les soins requis. Elle peut contacter un médecin de garde en tout temps pour une consultation téléphonique ou pour obtenir un changement dans la prescription d'un médicament (changement de

¹⁸⁹ 24 heures sur 24, 365 jours par année.

¹⁹⁰ L'inscription est une formalité administrative mise en place dans le projet pour permettre de suivre l'évolution des admissions des différents malades. Pour inscrire un malade au projet de soins palliatifs, l'intervenant pivot/gestionnaire de cas remplit le formulaire de référence interétablissements mis en place par la Régie régionale de Montréal-Centre.

dose, mode d'administration, nouveau médicament, etc.); si nécessaire, elle peut se procurer les médicaments requis auprès d'un pharmacien de garde, puisque ce service est aussi disponible. L'intervenant pivot/gestionnaire de cas invite donc le malade ou les proches à ne pas hésiter à faire appel à ce service en dehors des visites déjà planifiées s'ils sentent le besoin d'avoir une réponse rapide à une préoccupation qu'ils estiment importante, puisque leur personne-ressource (l'intervenant pivot) est toujours accessible ou qu'elle s'est assurée que quelqu'un d'autre, qui connaît bien leur situation, est accessible pour répondre à des besoins pressants ou inattendus.

En outre, parmi les consignes données aux malades et à leurs proches, on insiste aussi sur la nécessité de rejoindre leur intervenant pivot advenant le cas où il leur semblerait que la situation à domicile soit suffisamment précaire ou ait dégénéré de sorte qu'un recours à l'urgence de l'hôpital soit envisagé.

Enfin, dans des situations où les intervenants sont à même d'entrevoir que la situation est de plus en plus précaire et qu'il est légitime d'anticiper, compte tenu des connaissances dont ils disposent, que le maintien à domicile tire à sa fin, ils peuvent, lorsque c'est possible, préparer une préadmission en CHSLD pour éviter le recours à l'urgence et informer les interlocuteurs des autres quarts de travail, au cas où la situation se détériorerait pendant leur tour de garde.

Lors de visites à domicile, les infirmières profitent des occasions où les clients manifestent de l'inquiétude pour leur rappeler de ne pas hésiter à faire appel au numéro de téléphone spécial, en cas de besoin, peu importe le moment de la journée. Le malade et ses proches doivent saisir la différence entre le service donné par Info-Santé, Urgences-Santé et la ligne téléphonique dédiée appelée par certains la ligne « palliative ».

Organisation du service

LE JOUR DE 8 H AM À 4 H PM

Les intervenants pivots/gestionnaires de cas des 5 CLSC participants inscrivent les malades au projet de soins palliatifs en complétant le formulaire de référence interétablissements¹⁹¹ et le font parvenir, entre autres, à la fois à leur service de garde infirmière au CLSC, à la centrale Info-Santé et au coordonnateur des médecins de garde. Ils visitent le patient à domicile pendant les heures de travail de jour, c'est-à-dire de 8 h am à 4 h pm. Si un client inscrit en soins palliatifs, malade ou proche, a besoin de joindre sa personne-ressource de référence (intervenant pivot/gestionnaire de cas), il compose le numéro de téléphone spécial que l'intervenant pivot/gestionnaire de cas de son CLSC lui

¹⁹¹ Nous verrons plus loin les rubriques du formulaire et les informations contenues sur la situation de la personne malade et de ses proches.

a remis et il établit aussitôt un contact personnalisé avec un interlocuteur privilégié désigné, qui connaît sa situation et qui connaît les soins palliatifs. Ces personnes désignées prennent l'appel rapidement, dans les délais requis de trois minutes et répondent au besoin du malade et de ses proches ou relaient l'appel à l'intervenant pivot si elles voient qu'il est possible de recourir directement à lui. Aucun appel n'est envoyé à l'intervenant pivot au hasard, c'est-à-dire sans s'être auparavant assuré de sa disponibilité et de son accessibilité. Les situations qui se sont avérées problématiques dans la journée ou qui sont susceptibles de « dégénérer » pendant l'autre quart de travail sont signalées aux infirmières de garde dans chaque CLSC.

Durant la journée, les infirmières consultent les ressources du CLSC pour compléter leurs interventions, si nécessaire, et font appel aux services déjà en place dans la communauté pour répondre aux besoins du client. Certains médicaments prescrits en soins palliatifs ne sont pas toujours disponibles dans les pharmacies sous le format recherché. La trousse de médicaments d'urgence¹⁹², localisée dans un endroit sécuritaire de chacun des CLSC, est utilisée seulement pour dépannage, dans l'attente d'un renouvellement de prescription qui devrait provenir au plus tard le lendemain.

LE SOIR : DE 4 H PM À 8 H PM

C'est ensuite une autre infirmière (selon les circonstances et selon les CLSC : poste régulier de soir, liste de rappel, agence) qui prend le relais pour l'ensemble des cas qui doivent être vus à domicile entre 4 h pm et 8 h pm; on l'appelle « infirmière de garde ». Cette infirmière est munie d'un téléphone cellulaire qui est directement relié à la ligne téléphonique dédiée. Si un patient appelle sur la ligne téléphonique dédiée, il est en contact direct avec l'infirmière qui fait sa tournée à domicile jusqu'à 8 h en soirée sur semaine. Ce peut être la même infirmière de garde ou d'autres personnes qui font la tournée des malades à domicile de 8 h am à 8 h pm les fins de semaine.

Ces « infirmières de garde » ont des visites planifiées à faire pour la clientèle régulière du maintien à domicile comme pour les malades inscrits au projet de soins palliatifs à la demande expresse des infirmières de jour; elles sont aussi « de garde » pour les clients desservis par le projet en soins palliatifs qui sont susceptibles d'appeler en tout temps pour des besoins imprévus.

En principe, les « infirmières de garde » disposent de toutes les informations de base (formulaire de référence interétablissements) pour les clients inscrits sur le territoire de leur CLSC : elles transportent ces informations auprès d'elles lors de leurs déplacements. L'appel d'un client inscrit au projet peut être répondu par une consultation téléphonique ou par une visite à domicile, selon le

¹⁹² Pour plus de détails, voir la deuxième partie de ce chapitre portant sur la trousse de médicaments d'urgence.

besoin. Comme durant le jour, la trousse de médicaments d'urgence, localisée dans un endroit sécuritaire de chacun des CLSC, peut être utilisée pour dépannage jusqu'en fin de soirée.

LA NUIT DE 8 H PM À 8 H AM, LES FINS DE SEMAINE ET LES CONGÉS FÉRIÉS

En tout temps, de 8 h pm à 8 h am, les lignes téléphoniques dédiées aboutissent à la centrale Info-Santé du territoire, située au CLSC Métro, sur une ligne téléphonique spécialement dédiée pour les soins palliatifs, sans répondeur. Un appel qui arrive sur cette ligne provient de toute évidence d'un malade ou d'un proche, puisque les intervenants disposent d'une ligne administrative privilégiée. En principe, il n'y a aucun achalandage sur cette ligne téléphonique susceptible d'entraîner un délai : d'abord puisque seuls les clients inscrits au projet peuvent téléphoner et qu'ils sont peu nombreux; ensuite, parce que l'infirmière qui répond prend seulement les coordonnées de la personne, fait une courte évaluation et la rappelle sur une ligne téléphonique d'Info-Santé.

Les infirmières d'Info-Santé¹⁹³ qui répondent aux appels sur la ligne téléphonique dédiée s'enquèrent du problème de l'appelant et tentent de répondre à ses besoins, à partir de l'information dont elles disposent sur place¹⁹⁴. Elles ne sont pas spécialisées en soins palliatifs, mais ont une formation minimale en soins palliatifs, connaissent le projet, ont une information administrative continuellement mise à jour (liste et numéro de téléphone des médecins de garde) et recourent à des infirmières spécialisées en soins palliatifs (provenant d'une agence reconnue) pour répondre à des besoins spécifiques et plus complexes. Depuis janvier 2000, on note que plus d'un appel sur deux est référé à l'infirmière de garde de l'agence « *Servir +* ».

L'infirmière spécialisée en soins palliatifs qui est de garde prend les appels spécifiques et donne des consultations téléphoniques aux malades ou aux proches qui appellent, rejoint le médecin si nécessaire et se rend à domicile lorsque requis.

La trousse de médicaments d'urgence utilisée pour dépannage de 8 h pm à 8 h am, les fins de semaine et les congés fériés est localisée à la centrale Info-Santé (CLSC Métro). C'est au médecin de garde qu'incombe la responsabilité d'appeler, au besoin, le pharmacien de garde.

¹⁹³ Dans la première année du projet, les infirmières spécialisées en soins palliatifs répondaient directement au téléphone; au bout d'une période de 9 mois, on a réévalué la situation, compte tenu du nombre limité d'appels, pour adopter la formule actuelle : on tire profit de la présence des infirmières d'Info-Santé pour faire le filtrage initial des appels et on achemine les appels plus complexes à des infirmières spécialisées en soins palliatifs provenant d'une agence.

¹⁹⁴ On estime que dans 90 % des cas, le formulaire complété par les intervenants contient les informations de base. Cependant, les mises à jour régulières de l'information sont moins fréquentes (dans 40 % des situations) et lorsqu'elles ont lieu, elles portent surtout sur le changement de médicaments. Il serait pertinent qu'elles portent sur d'autres aspects selon certains professionnels du projet.

B) Situation réelle

1. Clientèle desservie

Portrait des utilisateurs

Nous avons établi un portrait de l'utilisation de la ligne téléphonique dédiée grâce aux données recueillies par la centrale Info-Santé du CLSC Métro. Les tableaux qui suivent présentent les principaux résultats¹⁹⁵. Il est important de noter que les clients qui appellent directement à la centrale Info-Santé par le numéro régulier du CLSC ne sont pas comptabilisés. Nous n'avons recensé que ceux qui appellent sur la ligne téléphonique dédiée et seulement ceux qui le font pendant la période de fermeture des CLSC, de 8 h le soir à 8 h le matin en plus des fins de semaine et des congés fériés. Les CLSC sont en train de mettre en place des mécanismes de collecte de données pour analyser les appels de jour et de soir.

Évolution des appels téléphoniques depuis le début du projet

Le tableau 20 présente l'évolution des appels téléphoniques depuis le début du projet (octobre 1998 à avril 2000 inclusivement). Une analyse des données mensuelles, depuis octobre 1998, révèle une hausse importante et continue du nombre d'appels. Au début du projet, on recevait cinq appels par mois, on en reçoit aujourd'hui une vingtaine. On peut penser qu'une des raisons qui expliquent le plus grand nombre d'appels vient du fait que les problèmes technologiques fréquents jusqu'à la fin de l'été 1999 se sont considérablement estompés et que les intervenants sont beaucoup plus portés à encourager les malades et les proches à l'utiliser : la confiance dans la stabilité du système est acquise.

Tableau 18 : Évolution des appels téléphoniques

**Ligne téléphonique dédiée : soir/nuit/fin de semaine
1998 à 2000 – 5 CLSC**

Période	Nb appels total	Moyenne mensuelle
1998 (3 mois)	16	5
1999 (12 mois)	141	12
2000 (4 mois)	84	21

¹⁹⁵ Il s'agit des clients qui ont appelé de nuit (8 h pm à 8 h am).

Répartition des appels depuis janvier 2000

Le tableau 19 porte sur la répartition des appels dans les quatre premiers mois de 2000.

Tableau 19 : Répartition des appels téléphoniques reçus

**Ligne téléphonique dédiée : soir/nuît/fin de semaine
Janvier à avril 2000 - 5 CLSC**

2000	Semaine soir/nuît	Fin de sem. soir/nuît	Total des appels	Nb pers. différentes	% des cas ACTIFS
Janvier	8	6	14	13	18
Février	6	4	10	7	9
Mars	14	10	24	12	13
Avril	16	20	36	16	20

- Pourcentage des clients qui utilisent la ligne téléphonique dédiée

Un examen du tableau 19 révèle que, selon les mois, entre 9 et 20 % des clients actifs ont utilisé la ligne téléphonique dédiée pendant la nuit (de 8 h pm à 8 h am), les fins de semaine et pendant les congés fériés, depuis janvier 2000.

- Nombre d'appels par client

On note une augmentation importante du nombre d'appels par client : en mars et en avril, on compte une moyenne de deux appels par personne, alors qu'en janvier et février cette moyenne n'est que très légèrement supérieure à un. Il serait important de trouver une explication à ce phénomène nouveau. Des données préliminaires pour mai et juin nous indiquent que ce phénomène se maintient.

- Qui appelle?

Nous avons tenté de découvrir qui appelait : les proches, les malades eux-mêmes ou les deux. Ces données n'apparaissent toutefois pas au tableau. Une analyse plus poussée des données en main nous indique qu'en avril et en mai 2000, 2/3 des appels provenaient des proches et 1/3 des malades eux-mêmes. On ne sait pas, cependant, si les malades qui appellent eux-mêmes sont des gens seuls.

Interventions suite aux appels depuis janvier 2000

Les appels téléphoniques sont reçus par une infirmière de la centrale Info-Santé du CLSC Métro qui filtre les appels en jugeant de la nécessité d'une consultation téléphonique par l'infirmière de garde de soins palliatifs de l'agence Servir +. L'examen du tableau 20 révèle qu'environ 60 % des appels reçus à la centrale Info-Santé sont orientés vers l'infirmière de garde spécialisée en soins palliatifs de l'agence Servir + (49/84). Par ailleurs, plus de 70 % des consultations auprès de l'infirmière de garde

se traduisent par une visite à domicile (35/49). Précisons, toutefois, que le nombre de 35 visites à domicile par l'infirmière ne comprend pas les visites effectuées tôt le lendemain matin par l'infirmière du CLSC concerné. Ces 35 visites représentent environ 4 % du nombre total des appels téléphoniques.

Si l'on considère que chaque personne appelle en moyenne deux fois, il y a donc presque autant de visites à domicile que de personnes différentes qui appellent au service. Par ailleurs, on note qu'un appel sur quatre conduit à une consultation médicale. Enfin, conséquemment à l'augmentation du nombre d'appels mentionné plus haut, on constate une augmentation progressive de toutes les catégories de services depuis le début de l'année.

Tableau 20 : Répartition des interventions

Ligne téléphonique dédiée : soir/nuit/fin de semaine
Janvier à avril 2000 - 5 CLSC

2000	Appels tél. (consultation tél. infirmière garde)	Orientés à l'infirmière de garde spécialisée	Visites à domicile Infirmière de garde spécialisée	Consultations médicales *	Visites médicales à domicile *	Consultations pharmaceutiques
Janvier	14 (6)	6	8	6	0	1
Février	10 (7)	7	3	1	0	0
Mars	24 (14)	14	11	5	1	3
Avril	36 (22)	22	3	8	2	2
Total	84 (49)	49	35	20	3	6

* Ces données ne reflètent pas la réalité : dans les faits, peu de consultations médicales et peu de visites médicales à domicile sont notées.

Appels par catégorie depuis janvier 2000

On a commencé une nouvelle façon de catégoriser les données sur les appels reçus à partir de mars 2000, ce qui explique que certaines catégories étaient sous-représentées en janvier et février, telles *l'anxiété des proches* et des *malades* et *l'organisation des services*. Notons également qu'un appel peut être enregistré dans plus d'une catégorie.

Enfin, on remarque que plusieurs personnes appellent pour signaler un décès imminent. Il semble que l'appel représente plus qu'une formalité administrative. D'autre part, la catégorie *Anxiété* recueille peu d'appels. On pourrait alors faire l'hypothèse que les demandes reliées à *l'anxiété* ont peut-être

simplement été classées dans une catégorie de *nursing*, plus familière aux infirmières, comme le *contrôle des symptômes*. Nous serions tentée, quant à nous, de proposer une seconde hypothèse : la détresse, le désarroi et l'anxiété ne sont pas reconnus comme tels par les intervenants qui seraient portés à les sous-estimer. Comme nous avons vu au chapitre IV, on ne fait pas toujours la différence entre la demande formulée et le besoin de la personne derrière la demande exprimée. Voilà deux hypothèses que les responsables pourraient continuer à explorer.

Tableau 21 : Répartition des appels téléphoniques reçus par catégorie d'appels

**Ligne téléphonique dédiée : soir/nuit/fin de semaine
Janvier à avril 2000 - 5 CLSC -**

2000	Catégories										Nombre d'appels
	Enseignement/ Techniques de soins	Médication	Avis de décès	Contrôle des symptômes	Symptômes de fin de vie	Anxiété des proches	Anxiété du malade	Matériel et/ou équipement	Organisation des services	Autres	
Janvier	1	1	2	6	2	0	0	1	1	0	14
Février	0	1	1	5	2	0	0	1	1	0	10
Mars	8	1	3	8	0	1	0	2	1	0	24
Avril	6	3	4	14	3	2	1	0	1	2	36
Total	15	6	10	33	7	3	1	4	4	2	84

Appels par mois par CLSC depuis janvier 2000

Tableau 22 : Répartition des appels téléphoniques reçus par mois et par CLSC

**Ligne téléphonique dédiée : soir/nuit/fin de semaine
Janvier à avril 2000-5 CLSC**

2000	CLSC				
	Côte-des- Neiges	Métro	NDG/Mtl-O.	René-Cassin	St-Louis du Parc
Janvier	6	5	2	0	1
Février	5	4	0	1	0
Mars	14	2	5	2	1
Avril	21	4	10	1	0
Total	46	15	17	4	2
%	55 %	18 %	20 %	5 %	2 %

On a réparti les appels par CLSC pour voir si certains CLSC utilisaient le service plus que d'autres, ce qui pourrait impliquer, par exemple, que certains CLSC font plus de publicité ou inciteraient davantage les clients à utiliser la ligne téléphonique dédiée. Cela pourrait, au contraire, nous indiquer que certains CLSC ont une planification des cas moins élaborée que d'autres : les problèmes seraient moins bien réglés pendant le jour, ce qui inciterait les malades à utiliser davantage la ligne dédiée le soir et la nuit. Les résultats présentés nous conduisent toutefois à la conclusion qu'il n'y a pas de différence entre les CLSC relativement à l'utilisation de la ligne dédiée. Une étude des appels cas par cas, pour une période de quatre mois, révèle également que la quasi-totalité des appels sont légitimes, pertinents et qu'ils ne reflètent pas une absence de planification de la part des intervenants pivots/gestionnaires de cas.

Résumé du portrait des utilisateurs

En résumé, voici les cinq grands constats que nous tirons de ce portrait des utilisateurs :

- la ligne est de plus en plus utilisée :
 - aujourd'hui, c'est une personne sur six qui l'utilise;
 - deux appelants sur trois sont des aidants;
- elle fonctionne bien régulièrement;
- elle est de plus en plus connue de tous les partenaires;
- la plupart des appels se traduisent par des consultations ou des visites;
- on découvre que les intervenants ont besoin de l'accès à une personne-ressource spécialisée en soins palliatifs, au moins entre 4 h pm et 8 h am.

Une fois dressé le portrait des utilisateurs du service, qu'en est-il maintenant de leur satisfaction?

Satisfaction des utilisateurs

Nous ne disposons pas, pour le moment, d'informations spécifiques ou de statistiques sur la satisfaction de la clientèle par rapport à la ligne dédiée. Il ne faut pas oublier, cependant, ainsi que nous l'avons souligné précédemment, que la ligne dédiée ne fonctionne correctement que depuis l'automne 1999, que le nombre d'appels semble encore progresser de façon assez importante de mois en mois, de sorte qu'une étude plus fouillée de la satisfaction de la clientèle par rapport à cette ligne semble encore un peu prématurée.

De façon générale, les opinions et les commentaires énoncés ci-après sur la satisfaction de la clientèle ont donc été le résultat d'entrevues et de conversations avec les intervenants, plutôt qu'avec les utilisateurs eux-mêmes. Les données les plus nombreuses à notre disposition sont celles recueillies auprès des clients par les intervenants directement impliqués dans les situations

(intervenant pivot, cliniciens associés à un moment ou à un autre, cadres) ou par un partenaire d'un autre établissement à qui le client a communiqué sa satisfaction ou son insatisfaction. Il arrive aussi qu'un intervenant puisse déduire, par des propos généraux très élogieux ou non, la satisfaction ou l'insatisfaction. En outre, dans certaines équipes, on s'est chargé de recueillir par écrit directement la satisfaction du client par rapport au service. Enfin, une partie des questionnaires administrés auprès des malades et auprès de leurs proches ont permis d'obtenir une idée objective de leur appréciation des services.

Les attentes des clients sont-elles précises et sont-elles connues?

Un élément très important à considérer dans l'analyse de la satisfaction de la clientèle face à ce service est le niveau des attentes¹⁹⁶ des patients et des proches, niveau qui est particulièrement élevé. C'est un des constats qu'on retrouve dans toutes les études qui ont abordé ce sujet¹⁹⁷. Dans une période de détresse comme celle que vivent les malades et leur proches, on s'attend à un accès instantané à une ressource compétente qui connaît notre histoire. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'on a considéré que la mise sur pied de la ligne dédiée constituait une des premières étapes essentielles à la mise en œuvre du projet.

Un autre avantage de la ligne dédiée est qu'elle permet aux intervenants de prendre plus fréquemment le pouls de la situation et de demeurer continuellement en contact avec les besoins et les attentes des clients. Dans cette optique, la ligne dédiée se veut bien davantage qu'une réponse aux cas d'urgence. Comme nous l'avons mentionné précédemment, la ligne dédiée a été conçue et planifiée de façon à avoir le plus souvent et aussi rapidement que l'exige la situation une rétroaction des malades et de leurs proches et c'est pour cette raison qu'on a demandé aux intervenants d'encourager au maximum son utilisation au moment qui convenait le mieux aux clients. Cette approche peut paraître plus contraignante, mais elle permet d'intervenir avant que les crises ou les insatisfactions ne se manifestent. Une infirmière nous confiait qu'elle n'hésitait pas à être proactive et à proposer le service à ses clients de la façon suivante : « Ne restez pas avec une inquiétude, avec quelque chose dans la tête qui vous tracasse, appelez quand vous en sentez le besoin, peu importe l'heure ». Et de reprendre, devant l'hésitation du malade à « déranger » : « Quand vous appelez la nuit, vous ne réveillez personne, l'infirmière est au CLSC et elle travaille! »

¹⁹⁶ Nous renvoyons le lecteur au document suivant : Québec ministère de la Santé et des Services sociaux. Évaluation provinciale des services Info-Santé CLSC : Recommandations finales du comité de suivi pour l'amélioration et le développement futur des services, 1999, p. 11.

¹⁹⁷ Plusieurs articles portant spécifiquement sur les soins palliatifs à domicile abordent cet aspect. (Voir bibliographie.) De plus, dans son rapport final *Programme d'amélioration de la qualité des services et de la satisfaction des usagers*, paru en 1999, Ronald McNeil met en relief à quel point il est impérieux de répondre d'abord aux attentes les plus importantes signifiées par la population. Études en soins palliatifs (voir articles désignés) et attentes de la RRSSM-C, voir McNeil, 1999.

On peut donc présenter la ligne dédiée comme un outil de gestion préventive qui permet également aux intervenants, qui sont généralement des personnes sensibles et motivées par le service au client, d'investir du temps à approfondir la connaissance des attentes et des besoins les plus importants de la clientèle en soins palliatifs, ses désirs tout autant que ses craintes. Dans cette perspective, la satisfaction de la clientèle par rapport à la ligne dédiée ne se mesure pas simplement en leur demandant ce qu'ils pensent de cette ligne, mais aussi en considérant le succès (ou l'insuccès) de toute l'intervention qui a été faite auprès du malade et de ses proches¹⁹⁸.

La clientèle est-elle satisfaite¹⁹⁹?

Utilisateurs passifs et utilisateurs actifs

Nous avons classé les utilisateurs de nuit²⁰⁰ en deux grandes catégories. Les utilisateurs passifs et les utilisateurs actifs.

- **Les utilisateurs passifs** : parmi toutes les personnes inscrites au projet, plusieurs gardent à portée de main le dépliant explicatif des services ou simplement un petit papier contenant le numéro de téléphone « spécial » avec l'intention d'appeler, si « jamais j'ai besoin de rejoindre mon infirmière principale », comme disait le malade d'un CLSC auprès de qui l'on faisait un rappel du service, « Si cela arrivait de nouveau, n'hésitez pas à m'appeler, vous pouvez me joindre facilement » lui avait dit l'infirmière. Nous estimons que ces malades et leurs proches sont des utilisateurs, mais nous les appelons des utilisateurs « passifs » : il est indéniable que le malade ou ses proches jouissent d'une sécurité « virtuelle », puisqu'elle repose sur l'assurance qu'il y aura quelqu'un de disponible si jamais le besoin se présentait. On a donc déjà donné un service simplement en présentant à la personne cet appui personnalisé potentiel venant de la communauté. Quand l'offre de ce recours possible est jumelée à de bons services à domicile, rapides, flexibles et empreints de respect, elle apaise autant les malades que les proches.

On est porté à penser que ces utilisateurs passifs, dont on ne connaît pas la proportion à ce moment-ci, sont satisfaits du service qu'ils reçoivent. Par contre, il se peut également que certains de ces utilisateurs passifs soient des « inutilisateurs conscients » si leur perception de la qualité des autres services reçus à domicile est à l'opposé de ce service rapide, flexible, et empreint de respect.

¹⁹⁸ Il est clair, à ce stade-ci, que tous les intervenants ne saisissent pas tous avec la même acuité l'importance de ce service pour le malade ou ses proches.

¹⁹⁹ Nous parlons ici de la clientèle de soir ou de nuit.

²⁰⁰ Nous aimerions rappeler au lecteur que nous ne possédons pas, à ce moment-ci, comme nous l'avons dit plus haut, de données quantifiées et recueillies de façon systématique sur les utilisateurs de jour et de soir.

- **Les utilisateurs actifs** : les utilisateurs actifs sont ceux qui utilisent effectivement le service, c'est-à-dire qui ont placé au moins un appel sur la ligne dédiée au cours d'une période donnée. Comme on l'a vu plus haut, ceux-ci représentent environ 15 à 20 % de la clientèle, sans compter ceux qui appellent de jour et de soir et qu'on ne peut quantifier. Bien que nous ne possédions pas de données quantitatives sur la satisfaction, comme nous l'avons indiqué plus haut, nous serions portée à affirmer que les clients sont en général satisfaits de la réponse téléphonique donnée, compte tenu des indications que nous avons en main.

Évidemment, on a rencontré des situations qui se sont mal déroulées ou qui se sont moins bien passées que ce qui avait été anticipé. Cependant ces situations sont tellement révélatrices, que les partenaires s'en sont servis pour mieux comprendre les défis d'amélioration qui se posaient à eux.

Il faut aussi se rappeler que les deux tiers des utilisateurs de nuit sont des aidants qui appellent souvent dans un contexte d'anxiété où le soulagement de la douleur est problématique, où un nouveau symptôme apparaît, où la mort est imminente. Dans un tel contexte émotif, le moindre faux pas est vécu très douloureusement, ce dont il faut tenir compte au moment de faire le bilan de la satisfaction.

En somme, ce qui nous apparaît fondamental ici, et que les chiffres sur l'utilisation (volume d'appels) de la ligne dédiée ne nous diront pas, c'est que la notoriété du service auprès de l'ensemble de la clientèle est un indicateur tout au moins aussi important que la satisfaction en termes d'impact sur les possibilités de rester à domicile. Pour un malade, l'assurance de pouvoir rejoindre en tout temps quelqu'un de fiable qui peut le conseiller et intervenir au besoin est primordiale, même si dans la pratique, il n'y a pas recours. Parmi les personnes rencontrées, on a observé que des gens gardaient le dépliant près de leur téléphone... Une petite preuve...

Par ailleurs, s'il est important de se questionner sur la connaissance du service parmi la population et sur la satisfaction des utilisateurs, il reste néanmoins que le facteur déterminant du succès du service demeure la **confiance** du client. Mais cette confiance reste fragile et elle est fortement imprégnée de l'expérience des autres services reçus. En effet, une seule expérience négative provenant d'un des autres services à domicile peut enclencher, chez les utilisateurs, un processus de remise en cause de tout le système. Prenons l'exemple d'une gardienne dépêchée au chevet du malade pour donner le répit d'une nuit à l'aidant : il suffit que cette gardienne ne se montre pas à la hauteur ou ne se présente pas comme prévu pour que le doute s'installe et ébranle la perception positive qu'on avait contribué à bâtir.

Notoriété du service

Se questionner sur la notoriété d'un service, c'est se demander si ce service est connu et par qui il est connu. S'il est connu, de quelle façon est-il perçu?

Quand est arrivé le moment de répondre à la question : « Les clients connaissent-ils le service de la ligne téléphonique dédiée? », il n'a pas été possible de leur poser directement la question²⁰¹. La solution qui nous restait pour établir la notoriété de ce service auprès des utilisateurs a donc consisté à vérifier si, d'une part les intervenants le connaissaient, d'autre part s'ils le présentaient au client et comment l'offre du service leur était faite.

De façon générale, on peut affirmer que la notoriété du service est très bonne et qu'une grande partie des usagers inscrits se sont vu offrir le service. Les consignes données aux intervenants relativement à ce service établissent clairement la nécessité de l'offrir aux malades et à leurs proches. Mais comment les intervenants comprennent-ils ce service par rapport aux autres recours téléphoniques disponibles pour la clientèle? Comment ce service est-il expliqué au client? Quels sont les principaux facteurs qui ont limité la promotion du service auprès de la clientèle?

Comment les intervenants le comprennent-ils?

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

De plus, la façon dont le service se situe en complémentarité avec les autres services téléphoniques disponibles (Urgences-Santé, Info-Santé, VON, l'hôpital) est aussi perçue et donc expliquée de façon différente par les intervenants. Ainsi, nous sommes convaincue que si l'on demandait aux intervenants de nous expliquer la différence entre ces services et dans quelle situation ils conseilleraient aux gens de s'orienter vers l'un plus que vers l'autre, ils ne pourraient pas tous le faire aisément. À titre d'exemple, nous avons été à même d'observer que pour certains, la spécificité du service par rapport à celui d'Info-Santé n'est pas acquise : la différence évoquée par certains intervenants tient au fait que « dans le cas de la ligne palliative, il y a moins de délais et il peut y avoir des visites à domicile, sinon c'est la même chose ».

²⁰¹ Les questionnaires de satisfaction à l'usage de la clientèle du continuum de soins et services palliatifs incluaient, entre autres, les deux questions suivantes pour évaluer les interventions du CLSC : « Vous a-t-on remis le numéro de téléphone spécial pour contacter votre CLSC 24h/24? » et « Êtes-vous satisfait de la façon dont on vous a expliqué à quoi servait ce numéro de téléphone spécial? » L'échantillon n'était pas de taille suffisante pour être représentatif de la population étudiée.

Enfin, un troisième aspect, peut-être le plus difficile à maîtriser, est relié aux attributs du service et concerne le continuum en soins palliatifs : comment **l'intervention** se prolonge-t-elle au-delà de l'horaire régulier de travail, puisqu'elle suit un plan bien géré par l'intervenant pivot/gestionnaire de cas? Dans la pratique, on observe que les intervenants ont plutôt tendance à voir ce service comme une extension plutôt qu'un prolongement, comme un appendice plutôt qu'une même intervention qui se continue, comme un « autre » service, un service « de plus » donné par quelqu'un d'autre. Exemple : l'infirmière de garde, de jour, est appelée sur son téléphone cellulaire par un usager qui compose le numéro de téléphone de la ligne dédiée. L'infirmière lui redonne le numéro de téléphone de la ligne dédiée, ne se rendant pas compte que l'usager avait composé ce même numéro de téléphone et ne comprenant pas que c'est elle qui est de garde pour répondre à la ligne dédiée. Cette situation a été vécue par une infirmière professionnelle et compétente²⁰². L'exemple illustre que l'intégration d'un service va au-delà de la simple prise de connaissance. Ça ne va pas de soi!

Cette façon de voir est-elle répandue? Il nous est difficile de mesurer la fréquence de ce comportement, ainsi que sa systématisation chez l'ensemble des intervenants ou encore chez un groupe seulement et de porter un jugement sur ce point. Cependant, tout au long du projet, il nous a été donné à la fois de constater que quelques personnes plus expérimentées agissaient autrement, alors que d'autres adoptaient des comportements similaires.

Ces constats ont été portés à notre attention par le biais de différentes sources et à plusieurs reprises²⁰³. Ainsi nous serions portée à croire que cette façon de voir est assez ancrée dans la « tradition CLSC » où les intervenants sont habitués à aiguiller les gens vers toutes sortes de ressources, parfois sans relier le geste à une approche, sans le situer dans un contexte. Or, dans le cadre du projet pilote, on a perçu cette ligne dédiée de la façon habituelle : « voilà un service de plus ». Ainsi le service n'est-il pas compris de tous comme faisant **partie intégrante** ni de l'intervention ni d'une approche de continuité des soins palliatifs. Nous avons remarqué, également, que les intervenants s'empressaient de répondre sans délai à la ligne dédiée, comme les consignes le demandaient, mais qu'ils pouvaient difficilement expliquer pourquoi ils le faisaient pour les cas palliatifs et non pour les autres. Il nous est arrivé à plusieurs reprises d'entendre des commentaires reliés à l'équité.

²⁰² Notons que l'exemple rapporté ici s'est passé au début du projet.

²⁰³ La rotation de personnel crée un problème. Des discussions ont mis à jour ces aspects lors du bilan 2000.

À la décharge des intervenants, des éléments de temps et de sens viennent faire obstacle à une compréhension commune de ce service. En premier lieu, ce qui est demandé aux intervenants c'est l'intégration rapide de notions qui débordent la logique organisationnelle habituelle des CLSC. L'intégration de ces nouvelles notions requiert du temps pour qu'elles soient d'abord perçues, ensuite comprises et finalement intégrées à la pratique quotidienne. En second lieu, on demande aux intervenants de comprendre les exigences de continuité propres aux soins palliatifs et d'intégrer cette vision de continuité à l'intérieur du contexte de travail. Il faut donc mettre en place des conditions pour que se produisent les « déclics » attendus. Or, il y a eu un décalage assez grand entre la mise en place du service de la ligne dédiée et les explications reliées à la vision et à la philosophie des soins palliatifs. On peut alors comprendre facilement que les intervenants n'étaient pas placés dans des conditions favorisant l'intégration des notions de continuité propres aux soins palliatifs.

Nous venons d'évoquer trois dimensions du service « ligne téléphonique dédiée, etc. », soit ses caractéristiques propres, comment il se situe à l'intérieur de l'intervention en soins palliatifs, comment il se situe par rapport aux autres services téléphoniques qui se prolongent aussi en soirée et dans la nuit, nous avons également abordé comment ces dimensions sont comprises par les personnes qui les présentent et, de façon sommaire, comment cette compréhension se reflète dans la façon de le proposer et de l'expliquer au client.

Nous allons maintenant aborder comment les intervenants présentent le service au client.

Comment l'expliquent-ils au client?

Suite aux conversations que nous avons eues avec les intervenants des CLSC, on serait portée à croire que la majorité s'en tient surtout à une seule présentation du service : lors de la première rencontre avec le client. Il semble que quelques-uns seulement voient l'importance de s'informer auprès de la clientèle pour savoir s'ils ont utilisé le service et s'ils en sont satisfaits. Ces personnes, en général, profitent également de toutes les occasions qui leur sont offertes pour en rappeler l'existence et légitimer la clientèle d'utiliser le service au moment qui lui convient. Enfin, certains se soucient constamment de vérifier, au lendemain d'une utilisation, si la réponse donnée les a satisfaits et s'ils sont rassurés²⁰⁴.

Toutefois, nous notons un problème particulier relié à la présentation du service au malade ou aux proches : il provient du malaise de plusieurs intervenants d'aborder la spécificité du service sans parler ouvertement de la mort ou sans prononcer le mot fatidique de « palliatif ». Comme plusieurs malades ne connaissent pas leur pronostic, soit qu'ils ne le savent pas, soit qu'ils ne veulent pas

²⁰⁴ Certains intervenants soucieux de continuité nous ont fait part du temps nécessaire et de l'attention requise pour traduire cette continuité : « Lorsqu'on arrive le matin et qu'un de nos clients a appelé quelques fois la nuit précédente, s'informer auprès de lui peut déstabiliser une journée de travail planifiée serrée », nous disait l'un d'entre eux.

vraiment être informés, comment évoquer la ligne palliative sans les perturber? C'est ainsi que plutôt que d'offrir le service de ligne palliative, certains intervenants préfèrent ne pas en parler. Ainsi les clients qui en auraient sans doute le plus besoin en sont exclus, faute de trouver une formulation appropriée qui ne cache pas la vérité au malade, ne fausse pas les choses, mais lui suggère une aide « pour traverser une période difficile ». Il y a donc un art à développer chez les intervenants pour se sentir à l'aise de faire connaître le service aux plus vulnérables, ceux qui, sans nier ouvertement la fin prochaine, semblent si muets par rapport à leur maladie ou à la maladie de leur proche.

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

Une autre difficulté vient du fait que le fonctionnement adéquat de la ligne est relativement récent et que plusieurs intervenants ont préféré ne pas mettre l'accent sur ce service ou même carrément ne pas en parler, de peur que les difficultés de fonctionnement de la ligne n'indisposent davantage les malades qu'elles ne contribuent à résoudre leurs problèmes et à réduire leur anxiété.

CONCLUSION

Il est certain que les deux éléments mentionnés plus haut ont limité la progression de la promotion du service et, par le fait même, de sa notoriété. Mais nous verrons plus loin, dans la section **problèmes rencontrés** comment les problèmes reliés à la circulation de l'information ont également joué sur la notoriété du service, notamment au niveau des partenaires hospitaliers.

Enfin, si l'on a beaucoup insisté auprès des intervenants sur la nécessité de présenter le service aux malades et à leurs proches, il reste, par ailleurs, qu'on n'a pas toujours pris le temps de leur expliquer pourquoi ce service était très important et comment il faisait partie intégrante de l'approche en soins palliatifs. Si certains intervenants ne voient pas la nécessité d'inscrire un malade au projet, « sous prétexte » que la personne est déjà bien entourée et se procure elle-même tous les services dont elle a besoin, peut-être vaut-il la peine de les amener à voir que le fait d'avoir accès à la ligne dédiée répond à des **besoins de sécurité** du malade et de ses proches. « N'est-ce pas suffisant pour l'inscrire au projet? », disait un infirmier. Un dernier exemple portant sur le même sujet mérite également notre attention. Nous avons rencontré certains intervenants qui se demandaient pourquoi cette clientèle avait ce droit particulier, tandis que les autres clients du maintien à domicile ne l'avaient pas, et ce, même si l'état de santé des uns n'était pas aussi détérioré que celui des autres. Les hésitations et les interrogations de cette nature sont nombreuses en période de changement (rappelons que la mise en œuvre est un changement), ne nous paraissent pas anodines,

insignifiantes ou négatives. Elles existent et il faut pouvoir y accorder notre attention : elles sont un **signe** que les gens tentent de **s'approprier**, de faire sien tout ce que sous-tendent les nouveaux services.

En somme, ce qu'il convient de faire, à ce stade-ci, c'est de voir à ce que le service soit mieux positionné qu'il ne l'est actuellement par rapport aux autres services en travaillant, notamment, sur la façon dont il doit être présenté aux utilisateurs et en expliquant, de façon plus structurée aux intervenants, comment ce service constitue non seulement un des piliers essentiels de l'intervention en soins palliatifs, mais également en insistant qu'il est partie intégrante de l'intervention : la personne qui appelle à 2 h, la nuit, s'attend à la même qualité et personnalisation de réponse que si elle appelait le jour.

2. Fonctionnement actuel du service

Organisation du service

LE JOUR DE 8 H AM À 4 H PM

Lors de l'opération bilan faite en mai et juin 2000, des questions ont été acheminées à tous les CLSC et la réponse qui semble se dégager partout est assez similaire :

- les intervenants sont très vigilants pour s'assurer que la ligne téléphonique est bien basculée vers l'infirmière de garde et cette vérification est faite régulièrement;
- tous les CLSC ont une procédure écrite, très précise et accessible;
- rappels constants auprès du personnel et insistance sur l'importance de la ligne palliative;
- peu d'appels sur la ligne dédiée de jour (impressions – non documenté);
- lorsqu'il y a des appels, ils sont répondus dans les délais de trois minutes;
- il y a toujours un appel de retour dans les délais par la personne responsable désignée ou par l'intervenant pivot, lorsqu'il peut être rejoint rapidement;
- la durée des appels est courte;
- les CLSC du projet disposent de peu d'information sur les personnes qui utilisent les services pendant la journée et la soirée : qui? combien de personnes? pour quels motifs?
- on a eu recours à la trousse de médicaments d'urgence que dans très peu de situations.

Lors de nos rencontres auprès d'une vingtaine d'intervenants, nous avons été à même de constater qu'ils étaient très au courant du fait que tel malade ou tel aidant avait appelé pendant la période de 8 h pm à 8 h am et pouvaient chaque fois retrouver, dans le dossier du CLSC, l'information provenant d'Info-Santé. Selon eux, il n'est pratiquement jamais arrivé que des clients se plaignent d'avoir essayé

de les joindre sans avoir pu le faire. Ils apprécient l'information ponctuelle que leur donne la centrale Info-Santé sur les clients qui ont appelé sur la ligne téléphonique.

- Quelques intervenants seulement semblent se soucier d'anticiper ou de voir venir des situations à risques et de planifier des mesures en conséquence pour éviter que l'anxiété ne devienne problématique. On dénote ce souci chez certains intervenants : quand cette attitude est présente, ils se préoccupent de s'assurer de la stabilité de leur client avant de quitter le quart de travail par un appel de vérification.
- Quelques intervenants semblent se soucier de transmettre des informations aux intervenants du prochain quart de travail, informations qui peuvent modifier le contexte de référence des prochains intervenants : il peut s'agir tout simplement de souligner des événements récents qui peuvent influencer de façon importante les comportements des clients ou encore modifier le tableau d'ensemble de la situation du client ou de l'aidant; enfin, il peut s'agir d'insister particulièrement sur des aspects de la situation qui pourraient devenir problématiques dans les prochaines heures. Si ces deux aspects étaient intégrés à l'intervention de jour de façon systématique, on aurait une intervention préventive plus adaptée et plus continue.

LE SOIR : DE 4 H PM À 8 H PM, LES FINS DE SEMAINE DE 8 H AM À 4 H PM INCLUANT LES CONGÉS FÉRIÉS

- Il semblerait que ces horaires soient assumés régulièrement par le personnel des CLSC et occasionnellement par le personnel d'agences. Les intervenants des CLSC seraient, de façon générale, davantage au courant du projet et de toutes ses modalités. Cependant, l'idée que l'infirmière de garde le soir est un pivot n'est pas encore complètement intégrée. L'organisation n'a pas suffisamment développé la conscience que cette infirmière a le rôle important de transmettre l'information pertinente concernant les événements survenus pendant son quart de travail à l'infirmière de jour et à celle de nuit.

LA NUIT DE 8 H PM À 8 H AM, LES FINS DE SEMAINE DE 4 H PM À 8 H AM INCLUANT LES CONGÉS FÉRIÉS

- Les ressources qui travaillent pendant ces périodes proviennent majoritairement d'une agence « associée » : Servir +. Il arrive que certaines ressources ne connaissent pas les modalités de fonctionnement du projet.
- Les rapports de consultation ou de visites à domicile des infirmières sont fidèlement acheminés à tous les CLSC, dès le matin.

3. Évolution et gains depuis le début du projet

Phase de démarrage

On ne peut passer sous silence les efforts qu'il a fallu déployer dans les premiers temps pour mettre en place le nouveau système : système téléphonique et téléavertisseur, système d'information clinique, administratif et de gestion, recrutement, formation, supervision, encadrement et coordination de différents types de professionnels incluant le pharmacien, liens multiples entre les quarts de travail, constitution de la trousse de médicaments d'urgence, etc. Comme le fait bien ressortir l'énumération précédente, les multiples facettes du nouveau système dépassent largement la simple installation technique d'une ligne commune.

Non seulement ce système couvre des dimensions bien variées, mais il implique également plusieurs partenaires, donc plusieurs cultures, plusieurs façons déjà établies de voir et de faire les choses, en l'occurrence cinq CLSC et une centrale Info-Santé qui a développé sa façon propre de fonctionner. D'ores et déjà, on voit poindre la complexité d'une telle opération et à quel point cela va nécessiter une quantité insoupçonnée d'énergie, de communication et de collaboration de la part des partenaires.

La programmation de base prévoyait qu'on allait « maximiser l'utilisation des services existants ». Malheureusement, on n'a pas entrevu, dès le départ, les problèmes potentiels d'une affirmation en apparence si anodine. Les premiers kilomètres ont été plus difficiles que prévu et ont mis à rude épreuve les partenaires du projet. Deux aspects importants sont à retenir de façon particulière : d'abord la collaboration avec la centrale Info-Santé du CLSC Métro, ensuite, le refus des intervenants de CLSC d'assumer la garde infirmière à tour de rôle.

La collaboration avec la centrale Info-Santé du CLSC Métro²⁰⁵

Les responsables et les intervenants de la centrale avaient du mal à envisager d'investir des énergies pour apporter une réponse particulière à une clientèle spécifique : « Pourquoi donnerait-on une réponse spécifique à cette clientèle et pas aux autres? Si l'on commence à faire des exceptions pour certains CLSC, comment les autres CLSC qui font partie de notre regroupement Info-Santé vont-ils l'accepter? Etc. ».

²⁰⁵ Procédure avec le CH et Info-Santé si hospitalisation.

- Contradiction entre l'orientation stratégique véhiculée pour Info-Santé « Garder le cap sur la mission de base²⁰⁶ » et l'orientation sous-tendue dans l'expérimentation proposée

Rappelons que la mission de base d'Info-Santé est de « répondre (sans connaître la personne et sans avoir d'informations sur elle) à un besoin immédiat d'information ou de conseil devant un problème de santé qui bien souvent cause un certain degré d'inquiétude et face auquel on se sent incertain quant aux actions à poser ou aux ressources à consulter²⁰⁷ ». C'est en quelque sorte une réponse ponctuelle, d'ordre général, qui « ne se substitue pas aux différents services téléphoniques spécialisés axés sur des problématiques ou des clientèles spécifiques, mais [...] peut orienter la clientèle vers ces services si la demande dépasse les limites de sa mission [...] n'est pas non plus l'équivalent d'un service d'intervention de crise²⁰⁸ ». Si Info-Santé remplit une fonction stratégique d'interface entre la population et l'ensemble du système de soins et services, c'est parce que sa réponse est d'ordre général et qu'une grande partie de son travail consiste à faire de l'aiguillage vers les ressources existantes.

C'est une toute autre affaire que de donner : 1) une réponse spécifique, 2) à une clientèle dont la maladie progresse rapidement et qui risque de se retrouver souvent en phase terminale, 3) en continuité avec les interventions de jour et de soir, 4) pour un client déjà connu du CLSC. En dépit des problèmes de personnalité qui pouvaient être présents dans le contexte d'alors et que nous n'avons pas l'intention d'aborder ici, il est impossible que cette demande de collaboration n'ait pas éveillé de la crainte et de l'inconfort chez les gens de la centrale. Mais au-delà de la nature de la clientèle et du type de réponse attendue, nous croyons que non seulement le changement que sous-tendait cette demande n'a pas été identifié, ni reconnu comme tel par les gens du projet²⁰⁹, mais encore, qu'on a pas mesuré l'ampleur de l'effort d'adaptation demandé ni la force de résistance généralement inhérente au changement. La demande de collaboration, en effet, laisse entrevoir que se profilent peut-être à l'horizon non seulement d'autres demandes de même nature, mais aussi un réalignement possible des orientations stratégiques. Ainsi, pendant que le projet démarrait, un autre projet, le SIPA, requérait aussi de la part de la centrale une réponse plus spécifique et plus continue pour sa clientèle en perte d'autonomie. Il est donc impossible, à notre avis, que les gens d'Info-Santé n'aient pas senti, sans pour autant le nommer, dans la demande de collaboration qui leur était acheminée, que des tendances fort différentes de celles qu'ils avaient connues se dessinaient à l'horizon, bien que le rapport provincial « Garder le cap sur la mission de base » tende à proposer de continuer dans le sens traditionnel d'Info-Santé.

²⁰⁶ Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998, *Évaluation provinciale, avis préliminaire du comité de suivi*, p. 4.

²⁰⁷ Idem.

²⁰⁸ Ibid., p. 4.

²⁰⁹ Les directeurs généraux reliés à la centrale Info-Santé ont signifié leur accord.

La collaboration avec la centrale Info-Santé du CLSC a été finalement acquise, après bien des pourparlers, et au bout d'une dizaine de mois. Elle se maintient, grâce à la collaboration étroite du coordonnateur de maintien à domicile du CLSC Métro, au gestionnaire de projet et à une ressource du projet située au CLSC même, sans atteindre, toutefois, les combles du ravissement mutuel.

Quant à la forme de collaboration clinique, elle sera traitée dans une section ultérieure où nous aborderons l'évolution du partage de la garde infirmière CLSC/Info-Santé. Contentons-nous de dire qu'à la fin de juin 2000, c'était encore les infirmières de la centrale Info-Santé qui s'occupaient de faire le premier filtrage des demandes et les acheminaient, suite à leur évaluation, aux infirmières de garde désignées.

Nous ne pouvons terminer cette section portant sur la collaboration sans évoquer un autre élément important qui a largement contribué à compliquer des relations déjà difficiles et instables. Sans entrer dans les détails, nous aimerions le présenter brièvement.

▪ Les problèmes technologiques récurrents

Bien que les problèmes technologiques soient plus vastes que l'ensemble du système de communication téléphonique (téléphone, système de renvoi et de bascule téléphonique, boîte vocale, cellulaire et téléavertisseur) nous avons choisi de nous limiter au système téléphonique et de porter, dans cette section, une attention particulière à deux niveaux de problèmes : ceux rencontrés individuellement et ensuite ceux reliés particulièrement à la mise en commun des lignes téléphoniques de chaque CLSC à la centrale Info-Santé.

OUTILS INDIVIDUELS

Bien que les boîtes vocales aient fait l'objet de plaintes et de discussions répétées lors des différents comités, nous ne toucherons pas à cet aspect, nous limitant aux outils individuels (cellulaire et téléavertisseur) requis pour le bon fonctionnement de la ligne dédiée.

Il est arrivé à un moment ou à un autre qu'un intervenant se rende compte, suite à une remarque du type « Vous n'étiez pas accessible ... », que les piles de son téléavertisseur ou de son cellulaire étaient, soit faibles, soit hors d'usage : tantôt c'était une infirmière, tantôt le pharmacien de garde, etc. Étant donné le nombre de personnes différentes impliquées dans le projet, compte tenu du choix de généraliser la pratique, il n'est pas surprenant qu'on ait entendu parler de façon assez continue d'un oubli après l'autre.

Pourquoi mentionner ces outils individuels? Parce qu'ils ont consommé beaucoup plus d'énergie que prévu. Il arrive souvent, en effet, que lors de l'introduction de nouvelles technologies, on sous-estime de façon importante les changements d'habitudes qu'elles nécessitent et toutes les répercussions

qu'elles entraînent. En outre, on n'accorde pas suffisamment d'attention pour développer de nouveaux réflexes qui sont longs à acquérir et à intégrer dans la routine quotidienne. Ainsi, dans la situation étudiée, on n'avait pas envisagé le temps d'adaptation nécessaire pour l'ensemble des ressources ni à quel point la formation de toutes les personnes remplaçantes deviendrait un impératif et, si ce n'était pas fait, une entrave à l'obtention de résultats.

Ces frustrations individuelles portant sur des appels qui n'arrivaient pas à destination ont contribué à dégager un climat d'impuissances successives, car elles venaient s'ajouter aux difficultés répétées, provoquées par la mise en commun des lignes téléphoniques vers la centrale Info-Santé.

MISE EN COMMUN DES LIGNES TÉLÉPHONIQUES DES CLSC

La continuité de la communication téléphonique s'appuie sur un système qui, en principe, paraît assez simple. Un seul numéro de téléphone par CLSC. Durant la journée, les appels sont acheminés sur une ligne spéciale qui est répondue par une infirmière. Le soir, une bascule téléphonique sur le cellulaire du CLSC permet à l'infirmière de garde, partout où elle se trouve, d'être jointe en tout temps. À son départ, elle bascule la ligne de son CLSC sur la ligne d'Info-Santé. Le matin, on effectue, dans chaque CLSC, l'opération inverse pour pouvoir recevoir de nouveau les appels venant directement de la clientèle²¹⁰.

Mais cette technologie opérait sur un mode très aléatoire : un jour, cela marchait, un autre, pas. À 1 h, les appels de la clientèle parvenaient, à 2 h cela ne fonctionnait plus. Malgré plusieurs investigations menées par les experts en technologie, les résultats demeuraient vains : on n'arrivait pas ni à comprendre la nature des problèmes ni à trouver leur source. Comme il y avait plusieurs partenaires dans l'entente, chacun cherchait de son côté, mais chacun vivait aussi de l'impuissance face à des efforts de promotion du service qui risquaient de tourner court et de décevoir la clientèle.

La situation ne s'est améliorée que vers la fin de l'été 1999. Cette difficulté a été extrêmement importante dans le continuum tant pour le moral des troupes que pour la mise en place du service « Ligne téléphonique dédiée, gardes infirmière, médicale, pharmaceutique, trousse de médicaments d'urgence ». Nous n'aborderons ici que les impacts sur la notoriété du service.

²¹⁰ Maintenant automatique avec vérification.

▪ Impact des difficultés technologiques sur la promotion et l'utilisation du service

Au départ, les intervenants des CLSC étaient très motivés²¹¹ par l'offre de ce service à leur clientèle et devinrent, au fur et à mesure des démarches de solution qui n'aboutissaient pas, perplexes, hésitants, inquiets et déçus. À tel point qu'un bon nombre finit par ne plus oser proposer le service ou, lorsqu'ils le firent, ne l'appuyèrent pas avec insistance et ne démontrèrent pas la conviction qui aurait pu conduire à une utilisation éventuelle. D'autres gardèrent confiance et continuèrent à l'offrir en espérant une amélioration qui s'annonçait toujours imminente. Maintenant qu'on connaît l'origine des problèmes (système téléphonique du CLSC Métro changé à l'automne 2000), que le système fonctionne très bien et ne rencontre que très occasionnellement des « free game », la confiance est revenue et les intervenants l'offrent d'emblée.

Mais l'effet le plus pernicieux de ce problème a été de centrer les énergies et le questionnement des différents participants sur le fonctionnement technologique, si bien que la « bascule téléphonique » a occupé le centre des préoccupations au détriment de questions portant sur les utilisateurs et sur leur satisfaction. Ce détour a permis de constater une fois de plus, comme le dit Maslow, que l'on ne peut passer aux besoins plus élevés si l'on ne répond pas d'abord aux besoins primaires! Le questionnement et la mise en perspective sont donc jeunes : une réflexion plus approfondie est en cours depuis trois mois et commence à produire ses fruits.

▪ Impact des difficultés technologiques sur la confiance des acteurs dans les résultats du projet

Selon nous, l'impact des difficultés d'ordre technologique ne s'est pas limité à la promotion et à l'utilisation du service. En effet, nous sommes convaincue qu'elles ont même ébranlé la confiance des acteurs dans les résultats du projet. À titre d'exemple, nous rapportons l'écart de perception suivant.

Malgré des données indiquant une utilisation accrue du service offert, révélant clairement une mise en place réussie et illustrant également une confiance plus grande des intervenants face au service puisque ce sont eux qui le proposent aux clients, n'est-il pas étonnant de constater que perdue un sentiment qui amène les intervenants à conclure le contraire?

Il semble, en effet, y avoir un écart entre la perception des partenaires dans le projet et la réalité objective : on perçoit que peu de personnes utilisent la ligne téléphonique dédiée, alors qu'en réalité, en moyenne un client sur six appelle et plusieurs rappellent chaque mois sans compter les appels de jour et de soir qui n'ont pas été enregistrés et compilés. Bien que cette perception ne puisse être qualifiée de négative à l'égard des résultats, elle est malgré tout loin de refléter la réalité. Il est certain que ces attitudes font ressortir une crainte encore bien présente de rencontrer, comme par le passé, des déceptions face au nouveau service. On doit malgré tout reconnaître que cette crainte s'estompe

²¹¹ Ils étaient portés à accorder une grande importance à ce service, le percevant comme un gain visible du projet.

graduellement. Toutefois, lorsqu'un incident malheureux est porté à l'attention des intervenants, il arrive que nous sentions la « vulnérabilité » d'équipe. Nous savons bien que cette confiance continuera à se rétablir au fil du temps. Notre propos ici n'était pas d'en douter, mais plutôt de mettre en lumière à quel point des difficultés technologiques, en apparence anodine, peuvent venir assombrir un parcours et surtout consommer une énergie incroyable et miner quelque peu la crédibilité d'un projet nouveau qui cherche à faire ses preuves.

Nous avons évoqué dans les lignes précédentes les aléas de la collaboration avec la centrale Info-Santé du CLSC Métro tout en soulignant au passage les différentes répercussions des difficultés technologiques survenues au début du projet. Dans les lignes qui suivent, nous allons présenter le deuxième écueil rencontré concernant la garde infirmière.

Quelles seront les ressources affectées à la garde infirmière par les CLSC?

Les promoteurs du projet, conscients du défi de la continuité pour les CLSC comme nous l'avons abordé en tout début de chapitre, avaient prévu que les infirmières des CLSC se rendraient disponibles pour effectuer la garde infirmière de soir et de nuit²¹². Au dire des pionniers de l'hôpital Royal Victoria, il y a peu de visites qui doivent être effectuées la nuit. La proposition des promoteurs du projet semblait donc compatible avec les constats de l'hôpital. De plus, le coordonnateur médical insistait pour que la garde infirmière soit assumée par du personnel stable et compétent²¹³. Les infirmières des CLSC participants, cependant, ne le voyaient pas du même œil et elles ont refusé de se porter volontaires, avançant le fait qu'il leur serait difficile d'effectuer leur journée de travail déjà bien chargée, advenant le cas où elles seraient appelées à se déplacer la nuit. Comme les effectifs en soins infirmiers sont déjà restreints, les cadres ne pouvaient entrevoir la possibilité de remplacer la journée suivante les personnes qui auraient été sollicitées la nuit pendant leur garde.

Cette option exclue, on s'est tourné vers une autre stratégie qui prenait aussi en compte le refus des infirmières d'Info-Santé de prendre les appels « palliatifs ». Ainsi on a proposé l'embauche de deux infirmières spécialisées qui seraient de garde et interviendraient au besoin, entre 8 h pm et 8 h am, ainsi que les fins de semaine et durant les congés fériés. Pour le soir, les CLSC ont décidé de faire appel au personnel régulier du CLSC qui assume habituellement les horaires de 12 h à 8 h pm et qui font des visites à domicile. Ces personnes constitueraient en quelques sorte un relais (de 5 h pm à 8 h pm, les soirs de semaine, la fin de semaine de jour, les congés fériés de jour) entre les intervenants qui font partie de l'équipe régulière de jour de chacun des CLSC et les infirmières de « nuit » postées à Info-Santé.

²¹² Comme le prévoyait la programmation présentée au FASS « maximiser l'utilisation des services existants ».

²¹³ Un personnel infirmier stable et compétent règle une bonne partie des problèmes et ne fait appel au médecin de garde que pour lui acheminer les situations exceptionnelles. Le recrutement des médecins de garde, en effet, peut poser problème s'ils sont continuellement mis à contribution pour des cas qu'une infirmière habituée au service et expérimentée pourrait régler par elle-même.

Les infirmières de « nuit » ont donc été affectées à la centrale Info-Santé, elles ont contribué à la mise en place de toute l'infrastructure de communication et ont été à même de constater les problèmes technologiques et le volume d'appels très restreint. Au bout d'une période d'environ neuf mois, compte tenu du faible volume, le responsable de l'aspect « *Ligne téléphonique dédiée* » dans le projet a recommandé une réallocation des ressources qui tienne davantage compte du volume des appels et aussi de l'ouverture faite par le personnel de la centrale Info-Santé du CLSC Métro qui acceptait enfin de répondre aux appels téléphoniques acheminés sur la ligne dédiée. Les deux infirmières en poste ont été transférées à l'équipe de support au réseau comme ressource conseil.

Dès l'automne 1999, on pouvait compter sur les infirmières d'Info-Santé pour filtrer les appels acheminés par les clients, les orienter au besoin vers les infirmières de garde²¹⁴ d'une agence qui s'engageait à donner une réponse spécialisée aux besoins rencontrés par les malades et les proches (par téléphone ou en se déplaçant à domicile²¹⁵). Parallèlement à ces changements, les problèmes technologiques se dissipaient et tranquillement le volume d'appels augmentait : les données nous montrent, en effet, une hausse continue du volume depuis novembre 1999. Quant aux horaires de 5 h à 8 h pm, les CLSC participants continuaient d'y affecter leurs infirmières comme dans la dernière option.

Nous verrons plus loin, dans la section portant sur les problèmes et les enjeux, que le système en place aujourd'hui, n'est pas exempt de problèmes. Comme on le voit, la transition d'une opération de jour à une véritable continuité des soins, 24 heures sur 24, ne se fait pas sans difficultés. Les CLSC cherchent encore la formule qui tienne compte à la fois des exigences de la clientèle, des contraintes qui proviennent de leurs effectifs et celles qui viennent de la mise en commun et des coûts.

Phase de bilan

Lors de l'opération bilan qui a eu lieu entre avril et juin 2000, la question du fonctionnement se pose de nouveau, d'une part, compte tenu du volume d'appels qui semble augmenter, des coûts qui sont associés à la formule actuelle et aussi, d'autre part, compte tenu de problèmes de continuité rencontrés et explorés pendant la période de bilan. Comme nous l'avons présenté précédemment, les problèmes technologiques ont ralenti les débats sur l'organisation des effectifs *nursing*, une des conditions essentielles pour assurer une continuité des soins et permettre une garde médicale efficace. Mais il y a plus : le bilan a permis de mettre en lumière un approfondissement des problèmes dans les dimensions interrogées par les partenaires ainsi qu'une nette progression dans la façon de s'interroger.

²¹⁴ Cela représente des coûts moins élevés puisque l'on défraie seulement les heures de garde et, au besoin, les visites à domicile, qui selon les recommandations faites dans le rapport du responsable seraient très peu nombreuses. Dans la section portant sur le portrait de la clientèle, on a vu que le volume réel en avril 2000 était bien différent des prévisions.

²¹⁵ Cette agence s'appelle Servir +.

Il est clair qu'on sent : 1) une plus grande ouverture à aborder les problèmes reliés à la continuité avec sérénité; 2) une expérience de fonctionnement des intervenants sur laquelle on peut se reposer pour interroger, analyser de façon nuancée les événements rencontrés et proposer des correctifs appropriés; 3) on dénote également une maturation clinique essentielle à la progression au fur et à mesure que s'agrandit le champ de conscience des différents acteurs, que les liens entre les composantes deviennent des réalités observables et non plus des mots écrits sur des documents bien figolés, que les dimensions recouvertes derrière les mots « approche en soins palliatifs » se dessinent, le niveau de questionnement se hausse et on se rapproche des questions essentielles. Suite au bilan fait dans son équipe de CLSC par rapport à la ligne téléphonique dédiée, une infirmière qui est intervenante pivot a parlé en ces termes qui sont, à notre avis, très simples, mais très révélateurs : « On visait la continuité depuis longtemps dans mon CLSC, mais là on découvre que l'opérationnalisation pose des exigences auxquelles nous n'avions pas pensé, on mesure les efforts que ça prend pour opérationnaliser la continuité et tous les petits détails qui font que ça marche et on a dû apporter les correctifs²¹⁶... ». Dans un autre CLSC, un infirmier a souligné que, pour lui la continuité voulait dire « se poser les questions autrement, penser au soir (5 h à 8 h pm²¹⁷) différemment et qu'il y a beaucoup plus de liens à faire que j'aurais pensé et...que les implications quotidiennes de la continuité étaient sous-estimées ». Nous allons explorer plus loin, dans la section sur les problèmes rencontrés, ce que recèlent ces propos.

Gains

En guise de conclusion, nous aimerions présenter un portrait des principaux gains obtenus; la liste n'est pas exhaustive, mais reflète la diversité des niveaux d'amélioration obtenus dans le système.

1. Le système fonctionne mieux, les intervenants sont à même d'encourager les clients à l'utiliser et ceux-ci l'utilisent davantage.
2. L'équipement technologique individuel est généralisé (téléavertisseur) et le personnel s'habitue aux différentes contraintes que pose une utilisation adéquate (remplacement des piles, système ouvert pendant la garde, vérification régulière du fonctionnement d'une part et habitude d'être rejoint rapidement et de réagir tout aussi rapidement peu importe le lieu).
3. L'information circule de mieux en mieux : qui doit transmettre quoi à qui? Info-Santé est davantage au courant de ce qui se passe au niveau des clients.
 - Entre 95 et 100 % des fiches interétablissements sont acheminées fidèlement par les CLSC vers la centrale Info-Santé CLSC et vers le coordonnateur médical.

²¹⁶ Témoignage recueilli par téléphone le 7 juillet 2000. 70 % des références à l'infirmière de garde deviennent des visites à domicile.

- Les mises à jour ont lieu dans 50 à 60 % des cas. Les mises à jour les plus importantes à acheminer concerneraient la médication et la détérioration de l'état de santé. Info-Santé fait des rappels de plus en plus fréquents auprès des CLSC pour compléter ce type d'information.
4. L'information est mieux relayée entre le jour, le soir et la nuit.
 5. Les intervenants ont pris conscience de l'importance que l'information circule mieux.
 6. Les intervenants ont pris conscience d'une bonne partie des conditions qui font que l'information est plus fluide et de ses implications dans leur travail quotidien.
 7. La garde médicale de première ligne est acquise et permanente, ainsi que la garde médicale de deuxième ligne.
 8. On est en train de revoir le rôle et la disponibilité de l'infirmière de garde le soir, de 5 h à 8 h pm, pour que la personne de garde soit en mesure de mieux jouer son rôle et cela en continuité avec les intervenants pivots qui travaillent de jour.
 9. On envisage la possibilité de mettre en place une sorte de garde *nursing* de 2^e ligne : les CLSC veulent que le personnel de soir et de nuit puisse avoir recours à une sorte de personne-ressource conseil en soins palliatifs.
 10. On mesure mieux l'importance de se doter de mécanismes de suivi et de rétroaction dans le cadre de la mise en œuvre d'un projet qui implique un modèle où l'on vise à généraliser des comportements chez plusieurs intervenants. Une condition de s'assurer de la pénétration ...

Mais les trois gains les plus substantiels à notre avis, c'est-à-dire les plus susceptibles de porter des fruits sont les suivants :

1. le regard posé par les acteurs eux-mêmes²¹⁸, sur leur propre cheminement, la visualisation claire des principaux points de tension dans le système et une connaissance plus intégrée des ingrédients et de leur dosage dans la formule recherchée;
2. un portrait à la fois beaucoup plus nuancé et plus clair des enjeux, des cibles d'amélioration à privilégier et des défis qu'elles constituent. Un échéancier et un rythme de mise en œuvre qui dépassent largement la fin signée par le bailleur de fonds. Des objectifs qui peuvent s'atteindre à moyen et à long terme, à condition d'avoir des relais à court terme;

²¹⁷ Témoignage recueilli par téléphone le 7 juillet 2000.

²¹⁸ En l'occurrence, tout particulièrement le personnel des 5 CLSC participants.

3. les apprentissages les plus enrichissants viennent de la réflexion sur ce que l'expérience leur a démontré et que cette connaissance approfondie ne peut venir que de l'expérimentation faite de tâtonnements, d'essais et d'erreurs. Autrement dit, c'est seulement en le faisant qu'on l'apprend. C'est de cela dont il est question quand on parle d'APPROPRIATION. C'est là qu'on puise l'énergie pour affronter les défis.

C) Problèmes rencontrés et principaux enjeux

Dans la section précédente, nous avons conclu que le projet avait fait des gains importants au cours des derniers mois relativement à la promotion et à l'utilisation de la ligne dédiée. Il reste néanmoins beaucoup à faire pour améliorer différents aspects. Voici les enjeux les plus importants, ceux qui, à notre avis, sont au cœur même du projet et touchent à l'essentiel.

1. Perception des acteurs

Comme on l'a observé précédemment dans la section consacrée à la notoriété de la ligne dédiée, un des problèmes rencontrés tient au fait que les intervenants n'ont pas tous la même perception de la place que doit prendre ce service parmi tous ceux qui font partie de l'intervention auprès du malade et de ses proches.

Il est donc important qu'au cours des prochains mois, on travaille à développer une perception commune de tous les acteurs sur le positionnement de ce service. Ce n'est pas un service à part, ce n'est pas un service d'urgence, mais au contraire un moyen efficace de rester en contact avec le malade et de prévenir les crises, un des éléments clés qui permet d'assurer la continuité des soins au malade. Il est donc également essentiel de faire les liens qui s'imposent avec l'ensemble des interventions destinées aux proches, puisqu'ils constituent de grands utilisateurs.

Il faut rappeler également que la promotion ou la présentation du service signifie beaucoup plus que « l'annonce » du service dès la première visite; cela veut aussi dire de donner les explications nécessaires, de laisser la chance au client de poser des questions, de vérifier s'il a compris. Cela veut également dire de profiter des occasions qui se présentent, incidents ou discussions, pour renouveler la façon de voir des clients, leur permettre d'aller plus loin dans leur compréhension. Enfin, cela signifie aussi de s'enquérir régulièrement auprès d'eux de leur utilisation et de leur satisfaction ou de leur non-utilisation. Ainsi, la promotion d'un service peut-elle être vue comme un processus où, au fur et à mesure des utilisations répétées, la personne à qui ce service est destiné devient davantage en mesure de l'utiliser judicieusement.

Les intervenants doivent continuellement promouvoir ce service auprès de leurs clients. Il importe également de développer des stratégies de présentation du service qui soient adaptées aux différentes clientèles. Si le terme « ligne palliative » fait peur à certains, par exemple, on pourra le présenter sous un autre nom²¹⁹ de manière à englober un plus grand nombre de clients, tout

²¹⁹ Monsieur Jacques Fortin, responsable de la coordination de ce volet du projet, suggère *Ligne téléphonique dédiée* ou ligne spéciale, tout simplement.

particulièrement ceux qui se sentent moins à l'aise de parler ouvertement de leur maladie : on peut penser aux gens qui « font du déni » ou qui n'osent pas regarder l'imminence de la mort. On peut penser que ces dénis ou refus de voir la réalité en face est un élément d'anxiété important et que, par conséquent, ces gens sont ceux qui en auraient le plus besoin.

2. Collaboration interétablissements

La collaboration interétablissements représente un énorme défi et exige beaucoup d'énergie dans les débuts de la mise en œuvre pour se concrétiser. Il est très facile de sous-estimer l'ampleur du défi que cela représente, ainsi qu'en témoigne l'expérience du projet, alors qu'il a fallu que 5 CLSC et une équipe de soutien au réseau collaborent ensemble pour atteindre des objectifs communs. On a pu constater également que le partenariat qu'il a fallu développer avec Info-Santé ne s'est pas bâti lui non plus en un jour!

L'enjeu principal de ces collaborations consiste à définir ce qu'est le rôle de chacun, ce qui est loin d'être facile quand on multiplie le nombre des partenaires. Cela veut dire aussi consacrer plus de temps que prévu initialement à la coordination et à la liaison entre ces ressources qui ont besoin, ensemble, de préciser les situations où il est nécessaire de définir des politiques et des procédures communes (hospitalisation, décès, liens avec CHSLD) pour mieux se coordonner (exemple des consignes différentes données par rapport à l'utilisation d'Urgences-Santé). Une fois établi, cet alignement doit ensuite être communiqué et expliqué à tous les intervenants et partenaires. Cela dit, un des enjeux importants du projet consiste à développer d'autres collaborations avec certains acteurs clés qui n'ont pas été identifiés comme des partenaires aussi importants.

- Urgences-Santé doit être impliqué à cause du rôle qu'il joue à l'occasion des hospitalisations et du décès des patients du projet. C'est aussi une occasion d'économiser des ressources (policiers, médecins) qui interviennent aujourd'hui lors d'un décès à la maison et qui pourraient utiliser les informations dont dispose le projet.
- Les médecins de la communauté pourraient aussi faire partie des ressources sur lesquelles on peut compter, car la majorité des malades suivis en soins palliatifs sont suivis par des médecins de la communauté qui n'ont pas de liens avec le projet, mais qui pourraient en avoir.
- CHSLD ou lit de répit ou d'hébergement d'appoint.
- Les agences, en particulier Servir +. Serait-il possible, par exemple, que les infirmières de garde fournies par l'agence soient toujours choisies parmi un certain nombre de personnes et que celles-ci aient une formation particulière en soins palliatifs? Serait-il possible également que les infirmières de l'agence qui travaillent au projet aient davantage d'informations sur chacun des cas où elles doivent intervenir?

- Les autres Info-Santé. Si le projet se développe davantage ou que d'autres projets similaires se mettent sur pied ailleurs à Montréal, il y a des avantages évidents à ce que la ligne dédiée desserve un plus grand territoire, car même avec 5 CLSC, il n'y a pas assez d'appels la nuit pour pouvoir y consacrer des ressources expertes.

3. Technologie

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

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

Plusieurs voient ce type d'investissement uniquement comme une dépense, mais quand on regarde le temps et l'énergie que les intervenants consacrent à la circulation de l'information, on peut rapidement changer sa perspective et considérer ces dépenses comme un investissement qui va rapporter : s'il n'est plus nécessaire d'envoyer un fax à sept personnes différentes à chaque fois qu'un client change de médicament, s'il n'est plus nécessaire de se déplacer pour aller chercher, puis retourner le dossier du client au CLSC, c'est autant de temps qu'on peut prendre pour s'occuper de ses clients. Et le constat qu'on dresse, à ce moment-ci, est qu'il faut encore augmenter la quantité d'informations qui circulent, donc encore plus de fax et de déplacements qui diminueront encore davantage le temps réservé au client.

4. Circulation de l'information

Expliquer le contexte dans lequel l'information circule aurait certes été fort utile pour en saisir toutes les ramifications. C'est ainsi, d'ailleurs, que nous avons procédé pour arriver à dégager les principaux éléments de solution. En effet, l'analyse détaillée de situations problématiques combinées aux expériences des différents acteurs impliqués dans chacune de ces situations, incluant le client (les proches dans tous les cas), nous a permis de faire un tour exhaustif de toutes les dimensions impliquées dans le problème. Cependant, nous nous contenterons ici de ne relever que quelques résultats de notre analyse, qui nous paraissent les plus importants pour guider les responsables du projet dans l'amélioration des conditions de succès à mettre en place.

- L'intervenant pivot n'est pas assez au courant des derniers développements qui se sont passés chez ses clients, principalement ceux qui ont eu lieu le soir. Les interventions médicales qui ont lieu pendant la garde, notamment, ne sont pas notées. En fait, d'après un horaire de 8 h am à 8 h pm, 7 jours par semaine, et en excluant le temps de vacances, l'intervenant pivot serait présent et coordonnerait les ressources impliquées auprès du malade pendant à peu près 40 % du temps. La coordination du reste de la période est assurée par la collaboration de différents acteurs provenant de différentes instances.
- De façon générale, les infirmières de garde de soir et de nuit ne connaissent pas le client ni son histoire ni les changements récents le concernant et n'ont pas le moyen de contacter son intervenant pivot ou quelqu'un au courant de la situation.
- Les infirmières de garde ne disposent que d'une information minimale sur le client, parfois incomplète et parfois inaccessible. La façon la plus efficace actuellement d'être en contact avec les informations cliniques demeure d'interroger le client à nouveau pour obtenir des informations élémentaires²²⁰.
- La charge de travail de l'infirmière de garde au CLSC, le soir, est souvent telle, que la réception d'un appel provenant spécifiquement de la ligne palliative vient perturber son travail : elle ne se sent pas en mesure de répondre en termes d'expertise spécifique, n'a pas l'appui ou l'encadrement que pourrait lui procurer un recours à une infirmière de garde spécialisée en soins palliatifs; parfois, elle ne dispose pas de l'information qui lui ferait gagner du temps, lui donnerait de l'assurance auprès du client et lui permettrait de laisser le client avec l'impression qu'elle « connaît son histoire »; de plus, souvent elle n'a pas les disponibilités pour le faire, particulièrement lorsque l'appel présente de sérieux problèmes et nécessite une visite à domicile. La même situation s'est présentée la nuit.
- Le personnel régulier semblerait plus informé que le personnel qui remplace, puisque celui-ci provient des agences. Cependant, le fait que la clientèle palliative ne représente qu'un faible pourcentage des interventions amène souvent le clinicien à oublier ou ne « pas y penser » le moment venu. Quant au personnel des agences, il est plus souvent qu'autrement mal informé pour ne pas dire « pas au courant du tout ».

²²⁰ Les médecins n'ont pas d'information en main sur les clients lorsqu'ils prennent leur garde. Il est donc important que l'infirmière qui les contacte, au besoin, ait toute l'information nécessaire à sa disposition avant de rejoindre le médecin.

- L'organisation n'a pas développé la conscience que l'infirmière de garde, le soir, est une sorte de pivot : elle se doit, en effet, de transmettre l'information sur les événements survenus pendant son quart de travail autant à l'infirmière de jour qu'à celle qui va suivre, c'est-à-dire l'infirmière de nuit.
- Le dossier à domicile est pratiquement inexistant, mais dans beaucoup de cas on s'aperçoit que cela ne réglerait pas les problèmes.
- Il est important que les directives précisent la nature des changements à signaler concernant les clients.
- Des consignes très claires doivent être précisées continuellement : voir le tableau synthèse présenté dans les pages suivantes.

D) Conclusion et recommandations

Conclusion

Que retenir de toute cette expérience?

D'abord, il est certain qu'on voit bien maintenant que le lancement d'un nouveau service comme celui d'un nouveau produit, d'ailleurs, ne va pas de soi. Les clients comme les intervenants ne saisiront pas d'emblée les caractéristiques et les attributs du nouveau service.

Ensuite, malgré les dysfonctionnements rencontrés au début de sa mise en fonction, le service de la ligne téléphonique dédiée est un service important qui doit demeurer : c'est un service qui permet un contact constant entre les professionnels et le client nécessitant des soins palliatifs. Plus le temps avance, plus il sera en mesure de remplir adéquatement son rôle.

Voici quelques-unes des conclusions les plus importantes que nous tirons de cette analyse de la ligne téléphonique dédiée et des gardes médicale, infirmière et pharmaceutique. Nous les exposons ici dans le but d'indiquer le sens des ajustements à poursuivre.

En premier lieu, nous pensons qu'il faut travailler encore à mieux positionner le service, et ce autant à l'externe, c'est-à-dire par rapport à Urgences-Santé, Info-Santé, VON, qu'à l'interne, c'est-à-dire par rapport à l'ensemble des autres services offerts aux personnes en soins palliatifs.

En deuxième lieu, nous avons vu que la compréhension que les intervenants avaient du service n'était pas uniforme. Une synchronisation entre la mise en place du service et la formation du personnel s'impose et doit être planifiée pour éviter que les intervenants vivent un vide de signification par rapport à ce nouveau service. Il faut que des conditions soient mises en place pour que : premièrement, les intervenants puissent intégrer les notions liées à l'approche de soins palliatifs; deuxièmement, qu'ils aient du temps pour faire les liens entre, par exemple, le concept abstrait de continuité, et les attitudes et les gestes concrets dans leur pratique quotidienne, au-delà des frontières de l'établissement pour lequel ils travaillent et au-delà des horaires réguliers. Il faut qu'ils arrivent à considérer la ligne dédiée comme un prolongement de leurs propres interventions. Lorsqu'ils auront fait le lien entre les interventions des différents établissements et intervenants pour un même client, ce sera le signe que l'idée du continuum se précise et s'intègre.

En troisième lieu, nous pensons que le projet a sous-estimé de façon importante la complexité de la mise en œuvre de ces services. La continuité de l'intervention ne va déjà pas de soi dans un même établissement. On mesure donc mieux l'ampleur du défi qui attendait les promoteurs du projet, défi qui a été rendu encore plus difficile à relever compte tenu de la stratégie d'implantation retenue. En effet, tenter d'impliquer l'ensemble des 400 intervenants des CLSC (dont quelques 200 intervenants pivots/gestionnaires de cas) à intégrer cette nouvelle façon de voir nécessite des efforts immenses et continus sans pour autant que les résultats soient perceptibles rapidement.

En quatrième lieu, nous sommes convaincue qu'un bon système d'information est au cœur du bon fonctionnement de ces services. Un bon système d'information serait également un préalable pour qu'on puisse envisager d'étendre le service à l'ensemble de la population montréalaise, ce qui permettrait d'y allouer une ressource spécialisée en soins palliatifs. Cette ressource spécialisée pourrait également agir auprès des intervenants, ce qui constituerait un gain important pour le projet et pour l'expansion régionale des soins palliatifs.

En dernier lieu, il paraît clair que le bon fonctionnement de ces services repose sur une bonne expertise ainsi que sur la stabilité des ressources utilisées. On peut travailler pour résoudre à moyen terme le problème de l'expertise, tandis que le problème de la stabilité des ressources demeurera un enjeu permanent pour le projet, si l'on ne consacre pas les énergies suffisantes pour trouver une solution à moyen et à long terme.

Recommandations

1. Documenter les processus de circulation de l'information pour arriver à se doter rapidement d'un bon système d'information client.
2. Le rôle de liaison professionnelle entre la centrale Info-Santé et les CLSC doit être davantage pris en compte : cela nécessite du temps. Il ne s'agit pas seulement d'une fonction d'interface, mais c'est aussi une plaque tournante essentielle pour la fluidité et la qualité des informations.
3. Envisager de mettre en place une ressource qui jouerait un rôle conseil pendant les différentes gardes, de jour, de soir et de nuit.
 - Cela garantirait une qualité professionnelle continue.
 - Ensuite, le fait de pouvoir avoir un recours, ne serait-ce que par téléphone, à une ressource spécialisée et expérimentée nous apparaît comme une façon constructive d'amener autant un soutien/encadrement minimal pour les différentes personnes qui font la garde qu'un développement progressif des compétences. Le signal qui doit être envoyé à tous les

intervenants qui remplacent de jour ou qui travaillent de soir, de nuit, de fin de semaine est le suivant :

- « On fera tout ce qui est nécessaire pour vous permettre de bien faire votre travail auprès des mourants et de leurs proches; on considère que vous êtes des intervenants compétents, en apprentissage continu; qui vous vous développez professionnellement dans la mesure où l'on vous donne accès à des ressources avec lesquelles vous pouvez partager des questionnements. Nous faisons un travail exigeant. Personne ne sera laissée seule à elle-même dans une situation difficile. Nous croyons au travail d'équipe le jour, comme le soir, la nuit et les fins de semaine. »
4. Entamer une réflexion pour explorer si la continuité horaire serait mieux servie par une rotation du personnel dans les différents quarts de travail ou par des postes de soir et de nuit.

Tableau synthèse 5 : Quelques facettes du problème de circulation de l'information

Nature du problème d'information	Description - Analyse/Interprétation - du problème rencontré	Pistes de solution
a) De base sur le client ▪ Quoi : de quelle information a-t-on besoin et de quelle information dispose-t-on? ▪ Où se trouve-t-elle? ▪ Qui la connaît? ▪ Que faire pour la compléter? (transport, ressource à contacter, etc.). ▪ À qui dois-je transmettre la nouvelle information que je recueille sur le client et l'aidant? ▪ Par quels moyens? b) Sur le projet ▪ Existence de ressources disponibles (ex. : trousse, pharmacien de garde), etc. ▪ Coordonnées des ressources. ▪ Rôles (du md, inf. garde, Info-Santé) : qui appeler en cas de problème, et quand? ▪ Fonctionnement général.	<i>Les intervenants de S/N/FS n'ont pas toujours l'information nécessaire pour prendre les décisions professionnelles éclairées : information de base incomplète et souvent non disponible, personnes informées inaccessibles.</i> ▪ Fiche interétablissements : servant à l'inscription du client et qui est expédiée à Info-Santé CLSC et Info-Santé CLSC Métro n'est pas appropriée en soins palliatifs. ▪ Les médecins de garde disent disposer de peu d'information pour prendre des décisions. L'information contenue dans les fiches, dans la plupart des cas, ne les renseigne pas suffisamment pour être à même de prendre une décision éclairée. Le diagnostic principal n'est pas complet, on n'en connaît pas la date, ni l'importance de la maladie au moment du diagnostic, s'il y a des métastases (dates et sites), la nature des complications, s'il y en a, les traitements récents et les réactions du patient à ces traitements. La médication actuelle, les réactions face à cette médication, celle qui a été essayée mais qui n'a pas donné les résultats escomptés. La réaction de l'entourage face au malade, à la maladie et au choix de demeurer chez-soi, etc.	Modifier le contenu de la fiche : Certaines rubriques devraient être présentes. Cela rendrait la cueillette initiale de données plus pertinente. Déterminer les destinataires de la fiche : Info-Santé CLSC, Info-Santé (Métro), coordonnateur médical, tous les médecins? Suivi des mises à jour des éléments principaux Déterminer la nature des changements à communiquer : Quels sont-ils et donner des exemples (définir et documenter)?
c) Consignes générales ▪ Procédure pour l'hospitalisation ▪ Procédure pour le décès ▪ Procédures pour la destruction des médicaments	La collecte d'information ou évaluation des besoins du patient et de l'aidant au téléphone ou à domicile est très inégale et pourrait être considérablement améliorée pour éviter de faire porter aux clients l'odieux de réexpliquer constamment. La « permanence » dans le système tel qu'il fonctionne présentement est assurée par les malades, leurs proches ainsi que par les médecins qui sont les personnes les plus régulières.	La collecte d'information des infirmières de garde : L'évaluation des infirmières de garde de soir comme de nuit pourrait être supportée par un bon auxiliaire de travail qui éclaircisse les facettes à explorer : questionnement suggéré et points à couvrir.

Nature du problème d'information	Description - Analyse/Interprétation - du problème rencontré	Pistes de solution
d) Consignes particulières MÉDECIN DE GARDE (exemple) : Lors d'un appel tél. de consultation : ■ Infirmière a un dossier en main : info sur client. ■ Infirmière a fait une évaluation de la situation. ■ Infirmière s'est déplacée à domicile ■ Md consigne son intervention par fax auprès de...et, etc. ■ Md note nom client, date et heure, le motif de l'appel et nom inf. référente ■ Md transporte ses dossiers avec lui ■ Md agit, connaît existence de ressources. ■ Md identifie si appel de l'infirmière provient d'Info-Santé, Servir +? ■ Avant de quitter son service, transmet quelle information et à quelle personne?	Les relais ne sont pas clairement identifiés dans le système : processus de circulation de l'information et personne pivot (en dehors du 8 h am à 4 h pm) ■ Par exemple, l'infirmière qui est intervenue au téléphone ou à domicile entre 4 h et 8 h pm : quelle information doit-elle communiquer, à qui et sous quelle forme? À l'intervenant pivot de jour? À l'infirmière d'Info-Santé de nuit? À l'infirmière de Servir +? Au médecin? ■ Si je ne trouve pas telle information, qui est ma personne-ressource? ■ Si je ne sais pas quoi faire, qui puis-je contacter? Il n'y a pas de consignes claires pour favoriser la circulation de l'information entre les différents quarts de travail et s'assurer par une vérification continue que ces consignes sont connues et respectées : ■ Il ne suffit pas de dire aux gens de rapporter les changements de situation et de conclure que cela sera fait. La nature des changements à apporter doit être précisée et validée. Les destinataires de ces changements doivent aussi être bien identifiés et le format sous lequel les informations sont transmises (par fax et téléphone)?	Identifier des personnes relais désignées Déterminer la nature des changements à communiquer : quels sont-ils et donner des exemples (définir et documenter)? Élaborer, diffuser et faire le suivi de consignes régulièrement Revoir la pertinence de mettre en place minimalement certains outils prévus dans le dossier à domicile

Partie 2 : Trousse de médicaments d'urgence

A) Situation recherchée

Contexte

Le soulagement approprié de la douleur et des symptômes exige une médication adaptée et continuellement à jour; le temps est court, il faut être en mesure de répondre RAPIDEMENT.

Or, il arrive que certains médicaments requis en soins palliatifs ne soient pas toujours disponibles en pharmacie, même de jour : il peut s'agir d'un médicament rarement prescrit ou d'un médicament très coûteux que les pharmaciens ne commandent que sur demande; parfois, le médicament est disponible, mais pas sous le format adéquat pour l'administrer à la clientèle desservie en soins palliatifs. De leur côté, les cliniciens essaient toujours de joindre d'abord la pharmacie privilégiée du malade et de ses proches, généralement située à proximité de la résidence, car la plupart des clients apprécient maintenir le lien développé avec leur pharmacie au cours des ans; respecter ce choix peut entraîner aussi des délais d'un jour. Mais l'obtention d'un médicament rare ou difficile à trouver²²¹ n'est pas le seul enjeu en cause. En effet, on peut aussi souhaiter se procurer SANS DÉLAI des médicaments prescrits, mais d'usage courant. Voilà pourquoi les CLSC ont décidé de se doter d'une trousse de médicaments d'urgence.

Résultats visés

Pour s'assurer d'un accès rapide aux médicaments prescrits par les médecins, chaque CLSC dispose d'une trousse de médicaments d'urgence, entreposée dans un endroit sécuritaire et mise à jour régulièrement suite à l'utilisation d'un ou de quelques produits. On cherche donc avant tout, en tout temps de la journée, à minimiser les risques de délais entre la prescription et l'obtention du médicament. On évite ainsi au malade un délai qui est déterminant dans le soulagement de la douleur ou pour le traitement d'un symptôme. On procure également un répit aux proches en leur évitant des démarches parfois longues auprès d'une pharmacie, alors qu'ils sont inquiets ou anxieux. Comme on l'a expliqué plus haut, on conseille au personnel d'utiliser la trousse, peu importe le moment de la journée, pourvu qu'on facilite la vie du malade ou de ses proches. Il demeure toutefois évident qu'on s'attend à une utilisation plus fréquente le soir, la nuit, les fins de semaine et durant les congés fériés.

²²¹ Il est interdit au pharmacien de remplir une prescription de narcotiques transmise par téléphone par le médecin; la prescription doit parvenir par écrit au pharmacien ce qui entraîne souvent des délais.

B) Situation réelle

1. L'existence de la trousse est-elle connue?

De façon générale, les intervenants de jour connaissent son existence, sa localisation et les modalités de fonctionnement. Sa mise à jour est faite régulièrement. La plupart connaissent son contenu, mais les raisons de son utilisation étaient moins bien connues jusqu'à récemment (31 mars 2000), lors de la mise à jour du manuel de procédures²²².

Il n'en est pas de même, cependant, pour les intervenants de soir, de nuit et de fin de semaine. En effet, des médecins de garde ont exprimé leur surprise de voir que les infirmières qui les appelaient ne semblaient pas connaître l'existence même de la trousse. On a également noté, à plusieurs reprises, des situations où les infirmières de garde n'ont pas eu le réflexe d'y avoir recours parce qu'elles n'en connaissaient même pas l'existence. Comme il y a plusieurs personnes différentes de garde pendant l'année, que ce soit dans les CLSC ou à Info-Santé, on est porté à conclure que cette information, bien que diffusée verbalement et par écrit, n'a pas été convenablement assimilée par le personnel. Le même scénario s'est produit avec plusieurs types d'information dans le projet.

2. La trousse est-elle utilisée?

Jusqu'à la fin de mars 2000, la trousse de médicaments d'urgence n'était pratiquement pas utilisée par les CLSC participants, sauf dans un cas.

Il est certain que la fréquence d'utilisation de la trousse est liée à la connaissance de son existence d'abord, ensuite à la connaissance des produits qu'elle contient et, enfin, à la perception qu'on a des raisons de l'utiliser. Or, comme nous l'avons indiqué plus haut, les intervenants qui connaissent le mieux son existence sont les infirmières de jour et ce sont celles qui sont objectivement le moins susceptibles de l'utiliser. Par ailleurs, elles pensent, de façon assez générale, que la trousse est là « pour toutes les périodes autres que le jour ». De plus, elles la voient « comme un dernier recours », alors que le manuel de procédures est venu corriger cette perception en encourageant les intervenants à l'utiliser dès qu'ils entrevoient un délai possible entre la prescription et l'obtention du médicament.

Par contre, les médecins de garde qui travaillent en dehors des heures habituelles de services connaissent l'existence de la trousse, les médicaments qu'elle contient et comment y avoir accès. Donc, on serait porté à penser que ce facteur, la non-connaissance de l'existence de la trousse, s'il

est probablement déterminant, ne serait pas le seul à expliquer la faible utilisation de la trousse de médicaments. D'autres facteurs sont aussi en jeu. Notre recherche ne nous permet pas, à ce stade-ci, d'avancer autre chose que des hypothèses qui, mises ensemble, peuvent conditionner la faible utilisation d'un service pourtant mis à la disposition des personnes suite à des études bien documentées sur les besoins des patients.

Voici les trois éléments qui comptent parmi les facteurs concomitants les plus importants, sans que l'on puisse mesurer exactement leur importance relative. Nous allons revenir plus en détail sur chacun de ces éléments dans la section traitant des problèmes et enjeux; contentons-nous ici simplement de les énumérer :

- Les médecins connaissent-ils suffisamment les médicaments spécifiques utilisés en soins palliatifs?
- Les infirmières connaissent-elles suffisamment les médicaments spécifiques utilisés en soins palliatifs?
- Les nombreux préjugés entourant la médication spécifiquement utilisée en soins palliatifs (malades et leurs proches ainsi que les soignants).

Nous voyons d'ores et déjà que ces trois questions reliées directement à l'utilisation de la trousse renvoient à la question beaucoup plus large de celle de la médication en soins palliatifs, un enjeu peu présent jusqu'ici dans le projet et pourtant central, puisque le soulagement adéquat de la douleur est un objectif primordial et que nous disposons présentement des connaissances et des médicaments pour atteindre cet objectif.

Voyons maintenant les faits saillants concernant l'utilisation de la trousse depuis le début du projet.

3. Évolution et gains depuis le début du projet

Phase de démarrage

Les premiers efforts se sont concentrés au niveau de l'organisation et de la mise en place du service. Il a fallu d'abord dresser la liste des médicaments²²², la faire valider, se procurer les médicaments, la trousse²²⁴, trouver un endroit sécuritaire, puis concevoir une procédure de gestion (mise à jour, contrôle, analyse de coût, entente avec les fournisseurs, etc.). Par la suite, on a désigné un

²²² Le document est présenté dans un cartable et s'intitule Mise à jour des critères de l'organisation et du fonctionnement de la programmation, 31 mars 2000.

²²³ Le lecteur intéressé trouvera en annexe la liste des médicaments de la trousse au 30 juin 2000.

²²⁴ Chaque CLSC s'est procuré une trousse.

responsable chargé d'élaborer un premier plan de communication pour expliquer à l'ensemble du personnel (régulier, à temps partiel et liste de rappel) la procédure et l'utilité de la trousse.

Les énergies consacrées par la suite ont surtout porté sur la sécurité, la mise à jour et la diffusion continue de l'information. Dans les comités, la question s'est posée à quelques reprises au cours du projet, à savoir : « Que fait-on avec la trousse, elle n'est pas utilisée? » Les discussions qui suivaient dépassaient rarement les constats de non-utilisation et questionnaient parfois le bien-fondé de la trousse elle-même : « Tant d'énergies consacrées à quelque chose qui ne sert pas! » disait l'une des participantes. Mais, comme il arrive souvent : le doute est teinté lui-même d'un doute léger. Alors nous effleure une question étouffée, en sourdine : « Et si, malgré tout, elle pouvait nous être utile! »

Phase de bilan - avril-juin 2000

Au début de la phase de bilan, une réflexion²²⁵ a porté sur l'utilité de la trousse qui a confirmé que le service est peu connu et très peu utilisé. Par ailleurs, cette réflexion a permis de redécouvrir le sens initial du service : ainsi certaines infirmières de jour ont dit être satisfaites de voir que le service « n'était pas seulement disponible quand les pharmacies sont fermées ».

On a aussi commencé à esquisser des pistes de solution, par exemple, proposer aux médecins de garde qui sont paradoxalement, en dehors des heures habituelles de services, des ressources plus stables et plus permanentes que le personnel infirmier, de tenir pour acquis²²⁶ que les infirmières de garde ne connaissent pas l'existence de la trousse de médicaments; dès lors, il leur revient de prendre l'initiative de proposer eux-mêmes d'utiliser la trousse, lorsque c'est approprié. Enfin, ce questionnement a servi de déclencheur et a permis d'amorcer un changement dont nous avons pu constater les résultats : en effet, à la fin du mois de juin 2000, on notait déjà que tous les CLSC du projet utilisaient la trousse.

Gains

Parmi les gains nombreux réalisés depuis le début du projet, on retiendra tout particulièrement deux gains majeurs.

²²⁵ En annexe le lecteur intéressé trouvera la fiche n° 7 qui présente les interrogations suggérées dans toutes les équipes de travail sur le service *Trousse de médicaments d'urgence*.

²²⁶ Inverser les postulats de base est un principe efficace en réingénierie des processus : les gens sont trop portés à voir les solutions à travers le prisme de leurs processus existants.

Accepter le questionnement

Lorsque les problèmes émergent, une des « solutions », qui est en fait un piège puissant, est de faire l'autruche et de bien s'enfoncer la tête dans le sable. C'est précisément le contraire qu'ont choisi de faire les membres des différents comités associés au projet. Ils ont adopté une attitude de questionnement et de réflexion face aux différentes situations problématiques soulevées. Une telle ouverture permet de comprendre les problèmes, de trouver des solutions en s'arrimant à chaque occasion aux résultats recherchés.

On ne peut conclure qu'un service qui n'est pas utilisé n'est pas utile

Pourquoi est-ce un gain de découvrir cette vérité? Pourquoi est-ce un gain fondamental en période de mise en œuvre de la programmation?

Peu de projets résistent à la tentation omniprésente des résultats tangibles et immédiats, sorte de simili-preuve d'un succès qu'on cherche désespérément à atteindre, sans mesurer les efforts à consentir ni le temps nécessaire entre chacune des étapes à franchir.

On met ainsi de côté, souvent de manière prématurée, un service qui n'est pas encore arrivé à maturité, sous prétexte qu'il n'est pas suffisamment utilisé.

C) Problèmes et enjeux

Ainsi les constatations reliées à la faible utilisation de la trousse de médicaments d'urgence sont venues s'ajouter pour confirmer des phénomènes qui avaient aussi émergé dans d'autres domaines de réflexion. Nous aborderons donc en premier lieu dans cette section, et de façon très brève, deux points qui sont déjà traités de manière globale, c'est-à-dire dans la PARTIE 1 de ce chapitre : ligne téléphonique dédiée, les gardes infirmière, médicale et pharmaceutique. Ces problèmes sont reliés à l'information et on peut trouver des solutions à court terme.

En second lieu, nous présentons une série de problèmes reliés à la médication qui sont des enjeux à moyen et à long terme. Cette discussion sur l'utilisation de la trousse nous amène à aborder l'aspect de la médication en soins palliatifs, une dimension centrale, à notre avis, dans toute programmation ou projet de soins palliatifs. Bien que des liens soient évidents entre le problème de la médication et celui de l'utilisation de la trousse, les aspects présentés, nous en sommes consciente, débordent largement la discussion sur l'utilisation de la trousse. Par contre, il nous a semblé utile de les évoquer, car nous estimons que cette dimension devrait retenir davantage l'attention des partenaires qu'elle ne l'a faite jusqu'à maintenant.

1. Enjeux reliés à la circulation de l'information

Regardons d'abord les conditions qui rendent la circulation d'information difficile. Nous verrons dans les recommandations quelles pourraient être les améliorations à apporter.

Comment s'assurer que la bonne information parviendra aux personnes concernées?

Il est impérieux de :

- Tenir compte du fait qu'on doit informer continuellement étant donné la rotation ou le changement fréquent de personnel.
- Garder à l'esprit les implications de la stratégie d'implantation retenue (approche générale) : le processus d'adoption des changements et des nouveautés est plus lent, plus complexe et plus risqué; il est aussi plus compliqué de tenir au courant plusieurs personnes en même temps. Cela est d'autant plus contraignant que tous les établissements du projet qui sont impliqués dans la mise en œuvre font face à des problèmes de forte rotation de personnel.
- Le recours fréquent aux agences privées d'infirmières complique la situation (manque d'information flagrant à ce niveau) : il n'est pas possible de savoir qui sera affecté à tel horaire et les contacts avec ce personnel sont très réduits (mécanismes à développer qui sont différents).

- La même information doit être présentée et doit circuler sous différentes formes, car les personnes ont des styles d'apprentissage différents et n'accrochent pas aux mêmes messages.

Comment faire pour que l'information soit mieux intégrée par les cliniciens?

Un des principes de base en communication, lors d'un changement important dans l'organisation, veut qu'on ne présuppose jamais qu'« on leur a déjà dit, donc ils le savent ». À partir de ce principe, on doit imaginer comment transmettre l'information pour qu'elle se répande dans tout le système et qu'elle finisse par être assimilée et intégrée aux gestes de la vie quotidienne.

- Si l'information n'atteint pas son but, malgré les notes écrites, les rappels verbaux, la circulation de directives successives, c'est peut-être qu'il manque quelque chose pour que le message soit « entendu » et qu'il « réfère » à ce qui est connu, à du concret. Comment utiliser un service, en l'occurrence la trousse, favoriser un comportement, une nouvelle attitude, si l'intervenant ne perçoit pas les occasions où il pourrait l'utiliser. Par analogie, les nutritionnistes nous apprennent que le fer contenu dans les légumineuses est mieux absorbé par l'organisme si elles sont accompagnées d'aliments riches en vitamine C. Si vous ne savez pas que les agrumes, le chou-fleur ou le brocoli sont riches en vitamine C, il y a peu de chance que vous accompagniez vos légumineuses de ces aliments. Il faut reconnaître les occasions où la trousse a été utilisée autant que les occasions où elle aurait pu l'être pour que les intervenants puissent associer ce service aux diverses occasions qu'ils commenceront à reconnaître à partir de leur expérience. Il s'agit de transformer toutes les occasions en mini formation pour aider les intervenants à intégrer des éléments nouveaux à ce qu'ils connaissent déjà.

2. Enjeux reliés à la médication

Les médecins connaissent-ils suffisamment les médicaments spécifiques utilisés en soins palliatifs?

La gamme de médicaments utilisés²²⁷ en soins palliatifs pour les différents cancers n'est pas très connue des médecins traitants qui ne sont pas spécialisés en soins palliatifs. Certains médicaments sont utilisés de façon inhabituelle et viennent en contradiction avec l'expérience pratique acquise. Lorsque les médecins consultent les pharmaciens d'officine, il arrive souvent que ceux-ci connaissent peu ou mal ces médicaments. Lorsque ces médecins consultent des confrères, il arrive que ceux-ci se disent étonnés de l'utilisation de tel médicament sous une voie d'administration différente ou encore

²²⁷ Entre autres, de nouvelles connaissances sur les propriétés de certains médicaments conduisent à une utilisation différente de ces mêmes médicaments.

pour la gestion de certains symptômes. À titre d'exemple, nous allons relater une expérience qui a eu lieu dans le projet :

« Il s'agit d'un malade âgé de 85 ans souffrant du cancer du pancréas et revenant d'un séjour à l'hôpital avec très peu de temps à vivre. Sa conjointe en prend soin et est en contact continuuel avec le fils qui a ses entrées dans différents milieux, notamment le milieu hospitalier. »

« Compte tenu de l'évolution de sa maladie et de son état agité, le médecin recommande, lors de sa garde de soir, d'administrer du Versed au malade. Mais le lendemain, la conjointe apeurée refuse l'administration du médicament lors de la visite de l'infirmière : « On nous a bien dit, et c'est un médecin spécialiste, que ce médicament ne se donne pas sous la forme sous-cutanée...Il est utilisé dans les salles d'opération...mais pas de cette façon ». C'est qu'entre temps la famille a communiqué avec un médecin bien en vue de leurs connaissances. Les propos du médecin contredisent ce que le médecin de garde du projet soutenait. Or, le médecin de garde en soins palliatifs a une bonne douzaine d'années d'expérience en soins palliatifs et le médicament recommandé est bel et bien approprié à ce cas de soins palliatifs. Mais encore faut-il le savoir! »

Les infirmières connaissent-elles suffisamment les médicaments spécifiques utilisés en soins palliatifs?

Souvent ce sont les infirmières qui, par leur présence constante auprès du malade, par la surveillance de la façon dont le malade consomme le médicament²²⁸, par l'observation des réactions du malade à tel produit, signalent au médecin des aspects qui conduisent ce dernier à modifier les prescriptions initiales : donner un autre type de médicament qui se combine mieux avec un autre, ajuster la dose, ajouter un médicament nouveau, proposer un autre mode d'administration. Il est possible de penser qu'une connaissance insuffisante jointe à une expérience limitée (nombre de malades traités) ne permettent pas aux infirmières de jouer ce rôle de soutien avec autant d'efficacité qu'elles pourraient le faire si leur connaissance des différents médicaments, de certaines propriétés particulières, de leur mode d'utilisation en lien avec le soulagement de la douleur et des symptômes était plus grande.

²²⁸ Le malade prend-il le médicament tel que prescrit?

Les préjugés nombreux entourant la médication spécifiquement utilisée en soins palliatifs

▪ Les malades et leurs proches :

À plusieurs reprises, il nous a été donné de constater à quel point les malades, tout autant que leurs proches, se sentent mal à l'aise et expriment des réticences à l'égard des médicaments prescrits. Pour le patient : craintes de perdre la dignité évoquées par des phrases comme « *mourir gaga* » (sic) ou comme « *je veux garder la tête haute jusqu'à la fin* » (sic), de mourir sans être conscient, de perdre la mémoire, crainte de « *développer une accoutumance* » (sic), croyances renforcées par l'approche de la mort que le paradis est assuré pour une personne qui a accepté de souffrir : « *Je veux endurer la douleur comme Ste-Thérèse de L'Enfant-Jésus* », etc. De son côté, l'aidant craint de « perdre » la personne aimée avant le temps, de la voir endormie fréquemment, de se faire reprocher par d'autres membres de la famille de surmédicamenter la personne malade, de l'intoxiquer, de la droguer, etc. Il nous a été donné de constater que des aidants ont décidé de soustraire un médicament (Haldol) prescrit en soins palliatifs contre les nausées, habituellement donné pour stabiliser les humeurs, en prétextant que le patient souffre du cancer et non de maladie mentale.

Bref, devant toutes ces croyances profondément ancrées, ces craintes et ces anticipations, bien légitimes par ailleurs, les soignants ont un rôle important à jouer qui dépasse largement la simple explication rationnelle des effets : ils doivent prendre le temps d'écouter la personne, partir de ses formulations pour regarder avec elle les avantages de la médication et contrer ses objections²²⁹. C'est à ce moment que la relation de confiance établie joue un rôle déterminant, que la personnalité du soignant devient un outil de travail important pour amener la personne, sans toutefois la brusquer ni la forcer, à adopter un comportement différent et jugé bénéfique pour elle. C'est à ce moment, qu'on découvre parfois, les influences occultes de tel membre de la famille. C'est aussi parfois l'occasion de faire passer l'intervention par le membre le plus influent des proches, mais encore faut-il avoir pris le temps d'identifier les membres les plus importants de l'entourage, d'établir de bons contacts avec eux et de les avoir, eux aussi, convaincus du bien-fondé du médicament prescrit. Par ailleurs, en d'autres circonstances les soignants doivent porter une attention toute particulière pour s'assurer que le réseau de personnes qui entourent le malade n'inclut pas celles qui, justement, le privent de médicaments en les subtilisant pour leur consommation personnelle.

²²⁹ D'où l'importance d'une connaissance assez approfondie des utilisations des différents médicaments et des effets recherchés dans le soulagement de la douleur et des symptômes.

Les préjugés face à la prise de médicaments se rencontrent plus souvent qu'on pense dans bien des maladies, car derrière l'acceptation ou le refus du médicament, se glissent toujours l'acceptation ou non de la maladie, la crainte de laisser partir quelqu'un qu'on aime. Mais dans quelques domaines en particulier, comme en santé mentale et en soins palliatifs, ces préjugés sont extrêmement fréquents et profondément tenaces, d'autant plus qu'il s'agit souvent de narcotiques et que les attitudes observées reflètent les préjugés généralement rencontrés dans la population. Enfin, il faut bien admettre aussi que ces mêmes préjugés ou stéréotypes sont largement partagés par les intervenants auprès des patients, ce qui limite alors considérablement les possibilités d'influencer les malades et leurs proches.

▪ Les soignants :

Sans nous étendre sur ce point, nous aimerions signaler à quel point les préjugés ou préconceptions des soignants, qu'ils soient infirmières ou médecins, jouent également un rôle important, puisque ce sont les principaux acteurs qui vont venir renforcer l'intervention d'un pair qui aura encouragé la prise de tel médicament ou, au contraire, dissuader, ouvertement ou passivement, les clients à adopter tel médicament. Il nous est arrivé quelquefois d'entendre des soignants affirmer ouvertement qu'ils n'accepteraient pas la médication prescrite s'il s'agissait d'un membre de leur famille, car ils n'approuvaient pas cet usage des narcotiques.

Les peurs entourant l'usage des médicaments en soins palliatifs

Même s'il n'est pas toujours facile de départager les peurs des préjugés tant chez les clients que chez les soignants, nous avons délibérément choisi d'aborder la peur des médicaments de façon séparée, car cette « peur », si peu exprimée dans tous les rapports **officiels**, nous conduit tout droit à la question de l'utilisation des médicaments pour soulager la souffrance. Ces peurs obscures si souvent rencontrées pourraient-elles être fondées? Y aurait-il des gestes posés à l'insu des malades? À l'insu des proches? Des intentions homicides peuvent-elles se cacher derrière une prescription banale d'antalgiques ou une sédation massive?

Pour sa part, Marie de Hennezel croit que cette confusion existe toujours dans l'esprit du grand public. Elle se complique avec l'arrivée d'une notion supplémentaire qui est celle de décider de s'abstenir de prolonger la vie d'un malade incurable quand les moyens employés sont source d'inconfort.

Même si on met de côté les intentions homicides, on peut sérieusement penser que les peurs rencontrées tant chez la clientèle que chez les soignants renvoient peut-être à des expériences pénibles vécues, particulièrement en milieu hospitalier. Qu'il nous suffise avant de terminer cette section, de citer de nouveau, Marie de Hennezel, pour nous rendre compte à quel point l'image que nous avons des services de santé nous conduit à nourrir ces peurs : « Elle ne prend pas le temps de s'asseoir, ne serait-ce que cinq minutes, pour que le malade ait la chance d'exprimer quelque chose

de personnel. Et c'est pourtant cela qui l'aiderait : sentir qu'il existe pour cette infirmière, sentir qu'il peut partager avec un être humain ce sentiment de tristesse qui l'habite. (...) Cinq minutes d'attention à son chevet lui feraient plus de bien que la seringue de morphine et d'anxiolytique qu'on va lui injecter parce qu'il « souffre » et qu'il est « angoissé ». (...) Il ne tardera pas à s'endormir. Ainsi on aura fait taire la souffrance et l'angoisse anonymes. On aura le sentiment de « faire quelque chose ». Mais que sait-on au juste de cette souffrance? De cette angoisse-là? N'est-elle pas d'autant plus terrifiante pour l'infirmière qu'elle ne sait pas à quoi la rattacher? (...) C'est ainsi qu'on fait taire les malades, qu'on les fait dormir, sous prétexte qu'ils souffrent trop ou que « ce n'est plus une vie! ». Parfois, ce sont les malades eux-mêmes qui demandent à dormir, quand ils ont compris qu'on a déjà tissé autour d'eux un linceul de silence et de non-vie²³⁰. »

Nous sommes consciente d'avoir à peine effleuré le sujet. Nous ne pouvions cependant pas passer sous silence toute cette facette de la médication et des peurs de la clientèle : cela fait aussi partie du travail de la mise en œuvre d'une programmation en soins palliatifs. Nous trouvons étonnant, cependant, que dans le cadre des différentes rencontres, le sujet soit à peine effleuré. Il faut bien avouer, toutefois, que l'entreprise est complexe et vaste et que ces questions, nous le souhaitons, trouveront bien leur place et seront débattues autant qu'elles méritent de l'être, car, ainsi que le souligne Marie de Hennezel : « La détresse humaine à l'approche de la mort demande plus qu'une maîtrise technique des antalgiques. Elle demande une véritable approche compassionnelle²³¹. »

Médication et euthanasie

Il semblerait que des clarifications importantes s'imposent dans les milieux de soins palliatifs pour dissiper toute une série d'ambiguïtés reliées à cette notion. Comme le souligne Marie de Hennezel, « Que signifie le mot « euthanasie » aujourd'hui? L'art d'alléger la souffrance du mourant, la décision d'arrêter des traitements devenus inutiles et dérisoires ou l'acte de mettre délibérément fin à une vie pour mettre fin à une souffrance? (...) Dangereux, parce que, à force d'amalgames, on finit par jeter le doute dans l'esprit des médecins et des soignants pour qui cette limite entre soins palliatifs et euthanasie reste floue. Les acquis en matière de traitement de la douleur ont été suffisamment longs et difficiles à obtenir sans qu'on aille semer le trouble en brandissant le spectre de l'euthanasie. Aujourd'hui, beaucoup trop d'infirmières encore ont peur de « faire de l'euthanasie » lorsqu'elles posent une seringue de morphine en continu, alors qu'il s'agit d'une technique de soins palliatifs qui ne vise pas à donner la mort, mais à soulager la douleur. D'autres croient « faire du soins palliatifs » en doublant, triplant ou quadruplant les doses de morphine, ce qui inévitablement entraîne la mort²³². C'est pourquoi la notion d'évaluation de la souffrance du malade est si importante dans la pratique

²³⁰ de Hennezel, 2000, p. 57.

²³¹ Nous soulignons. Ibid., p. 253.

²³² Voir en annexe les articles parus dans le journal *LE DEVOIR* et qui rapportent des propos similaires de nos médecins en soins palliatifs.

des bons soins palliatifs. Tout comme la discussion éthique qui permet d'établir l'intention qui préside à la prescription. Augmente-t-on la morphine pour soulager une douleur réfractaire ou pour abrégé la vie d'un patient angoissé dont la souffrance nous insupporte²³³?»

Voilà des clarifications qui s'imposent tout au long de l'intégration d'une nouvelle programmation en soins palliatifs.

La gestion des médicaments à domicile

Le projet a mis peu d'énergies jusqu'à maintenant pour couvrir la gestion des risques reliée à ce domaine de la gestion des médicaments à domicile. Il ne nous est pas possible, compte tenu du temps dont nous disposons, d'élaborer davantage sur ce sujet pourtant majeur. Cela devrait cependant constituer un domaine de préoccupations pour les années à venir. Peut-être, peut-on envisager d'impliquer quelques intervenants autour de cette question complexe pour qu'ils discutent tant des problèmes susceptibles d'être rencontrés que de leurs solutions. À notre avis, cette façon de travailler en comité pourrait, avec la collaboration d'un pharmacien, constituer une situation de travail qui conduit à des apprentissages sur le plan de la médication, apprentissages qui seraient bénéfiques pour tout le système CLSC. Voilà une autre façon de généraliser les apprentissages, comme le souhaitent ardemment les CLSC.

Conclusion

Se poser des questions sur la trousse amène à s'interroger sur tout le problème de la médication. La question de la médication est une question complexe en elle-même. Elle a en outre des ramifications éthiques importantes. Il ne faut donc pas s'attendre, compte tenu de cette complexité, à trouver des solutions rapidement et facilement aux dilemmes qu'elle pose. Il faut plutôt travailler à s'éveiller progressivement à tout un champ de valeurs qui inclut, entre autres, la dimension spirituelle. Ce projet touche à des valeurs profondes, des croyances qui sont fortement enracinées tant dans la population que chez les intervenants et les habiletés à développer par les praticiens pour composer avec les peurs et les préjugés sont longues à maîtriser et requièrent un entraînement spécifique. Et cela est d'autant plus difficile qu'on leur demande d'aller à contre-courant, c'est-à-dire de faire face à des pressions très fortes venant tant de la clientèle que du corps médical.

Aussi paradoxal que cela paraisse, tout le champ de la médication n'est pas domaine strictement médical et pharmaceutique. La médication est certes un des moyens importants dont on dispose pour soulager la souffrance humaine, ce qui va bien au-delà du simple contrôle de la douleur.

²³³ de Hennezel, 2000, p. 30-31.

D) Recommandations

Les recommandations que nous proposons ici n'étonneront personne : elles vont tout simplement dans le sens **de maintenir les pistes d'amélioration proposées lors des différentes activités du bilan.**

1. Circulation de l'information

Étant donné la grande rotation de personnel et compte tenu de la stratégie d'implantation choisie :

- S'assurer de façon régulière que tout le personnel concerné ait reçu l'information (existence de la trousse, son contenu, les modalités de fonctionnement et les résultats recherchés). Cela signifie de bien identifier tout le personnel concerné (tous types de personnel²³⁴, régulier, temps partiel et liste de rappel de jour et de soir, susceptibles d'avoir besoin de la trousse dans le cadre de leur travail ou de donner l'information la concernant). Cela peut impliquer de faire une liste exhaustive des personnes concernées et de voir les meilleures façons de joindre certains types de personnel. (Attention à la tentation de laisser faire le personnel qui ne répond pas au seul mode de communication identifié; trouver alors des modes alternatifs).
- Revenir continuellement et de façon différente auprès des intervenants sur les objectifs d'un nouveau service en vulgarisant le plus possible et en précisant en quoi c'est un enjeu pour le client.
- Développer des mécanismes qui permettent de s'assurer que les intervenants ont bien intégré l'information (rappels formels ou informels; favoriser régulièrement l'utilisation de situations de travail, donner des exemples, jumeler des formations sur la douleur, etc.).
- Faire le lien entre les situations rapportées par Info-Santé et l'équipe de jour.

2. Meilleure utilisation des ressources « stables et permanentes »

- Trop de personnes différentes engendrent des risques importants en termes de circulation d'information. On ne pourra jamais régler le problème de continuité par un problème de procédures systématiques. Mais on peut améliorer de façon transitoire, tout en travaillant sur des solutions à plus long terme, en tirant profit des ressources actuellement en place.
- Info-Santé est bien placé pour faire des rappels. S'assurer que le personnel (peu nombreux) d'Info-Santé connaît bien l'existence de la trousse, son contenu, les modalités de fonctionnement et les résultats recherchés (types d'utilisation privilégiés) et où la trouver compte tenu de l'horaire

²³⁴ Une insistance différente peut être donnée selon le type de personnel (médecin, ergothérapeute, infirmière, auxiliaire familiale et sociale, travailleuse sociale, physiothérapeute, etc.).

de travail. Travailler en équipe avec les infirmières d'Info-Santé, les infirmières de garde des CLSC et les infirmières de garde Servir +.

- S'assurer que les médecins de garde connaissent bien l'existence de la trousse, son contenu, les modalités de fonctionnement et les résultats recherchés (types d'utilisation privilégiés) et où la trouver compte tenu de l'horaire de travail.
- Travailler en équipe avec les médecins de garde : étant donné leur présence de garde régulière, leur donner la consigne de rappeler l'existence de la trousse aux différentes infirmières de garde, s'il y a lieu.

3. Tenir compte des craintes et des préjugés de la population

Comment tenir compte des craintes et des préjugés de la population? Comme nous l'avons souligné plus tôt, il y a beaucoup de confusion reliée aux multiples notions. Il y a beaucoup de préjugés et aussi beaucoup de peurs, possiblement plus réelles qu'imaginaires. Nous croyons que les CLSC sont bien placés pour exercer une éducation à la population qui en tienne suffisamment compte. Au fur et à mesure où l'éthique des soins palliatifs pénétrera à l'intérieur des CLSC, peut-être pourront-ils s'atteler alors à cette difficile et délicate tâche, compte tenu de la très bonne crédibilité dont ils disposent auprès de la population.

4. Tenir compte des attitudes des soignants envers la médication

- Il est important de cerner davantage dans quelle mesure les préjugés et stéréotypes des soignants jouent un rôle important dans l'adoption de la médication telle que prescrite. Des moyens, autres que la formation, doivent être envisagés pour mieux mettre en lumière les croyances, les craintes et les préjugés des soignants eux-mêmes de façon à pouvoir davantage les aborder positivement. Les soignants ont besoin, pour s'améliorer, de prendre le temps nécessaire pour jeter un regard qui leur est propre sur les phénomènes qu'ils rencontrent chez les malades et leurs proches. Aucune amélioration des compétences individuelles n'est possible sans ce regard intérieur; et surtout, l'intégration des nouvelles découvertes à la pratique passe par ce chemin. À quoi sert de découvrir de nouvelles propriétés des médicaments si les intervenants ne s'en servent pas auprès des clients ou, s'ils s'en servent, c'est avec si peu de convictions, que leur influence auprès des malades et de leurs proches est d'autant diminuée.
- À l'inverse, il est important de tenir compte des peurs des soignants : l'abus des médicaments est souvent relié à la difficulté de supporter la souffrance. Ce sont des attitudes dont il faut tenir compte aussi.
- Enfin, il est bon de s'interroger sur la pertinence de laisser les apprentissages portant sur les médicaments à l'initiative des seules compagnies pharmaceutiques. On sait qu'elles cherchent à

modifier les attitudes des soignants et à modeler leurs comportements. Peut-on sérieusement envisager qu'elles vont couvrir toute la dimension éthique des médicaments et toute la question du soulagement de la souffrance. À ce propos, rappelons les paroles de Monsieur Balfour Mount, médecin, cité dans le Rapport Lambert Lecomte²³⁵ : ... « Quelqu'un a mal : nous nous précipitons pour extraire ou endormir son mal, au point d'entraver la vie ou la conscience de cette personne si tel en est le prix. Or, la douleur et la souffrance sont des langages du corps et de l'esprit. Interrompre le dialogue du corps et de l'esprit entraîne de lourdes conséquences. Censurer ce langage et imposer le silence équivalent à priver l'être humain de sa pensée et de sa liberté... »

5. Plan de développement des compétences et médication

- S'assurer que le plan de développement des compétences comporte un volet portant sur les connaissances médicales reliées aux douleurs cancéreuses (au moins, dans un premier temps) et à la médication utilisée en phase palliative. Faire le lien avec le soulagement de la douleur et des symptômes. Rejoindre de façon spécifique les intervenants les plus touchés (médecins, pharmaciens, infirmières) de pair avec les médecins de la communauté. Joindre tous les participants au projet pour des connaissances génériques reliées à la médication, à partir des questions soulevées par leurs expériences quotidiennes.
- S'assurer que le plan de développement des compétences comporte un volet important touchant le développement d'habiletés de communication et d'influence pour s'assurer d'amener les changements de comportement désirés. Des gains substantiels peuvent être envisagés à ce niveau si les différents cliniciens augmentent leur « force de vente²³⁶ », puisqu'une médication prise inadéquatement crée non seulement fatigue et anxiété chez les aidants, mais entraîne souvent des hospitalisations évitables pour le bien-être du malade.
- S'assurer que les programmes de formation seront aussi intégrateurs de dimensions à couvrir en soins palliatifs : relier éthique, médication et accompagnement de qualité.

L'idéal à atteindre pour l'équipe soignante est d'avoir la capacité de soulager véritablement les douleurs du patient, c'est-à-dire de contrôler les symptômes jusqu'à la mort naturelle du patient. Cet idéal, qui semble l'évidence même, est pourtant enchevêtré de problématiques complexes, dont celle des médicaments.

²³⁵ Lambert et Lecomte, op. cit. p. 188.

²³⁶ Il ne s'agit pas ici de développer des habiletés à bien démontrer au patient les enjeux et les bénéfices d'une prescription suivie à la lettre ni par la pression exercée, de convaincre les gens à faire des choses qu'ils ne veulent pas faire. Nous pensons à la définition moderne de la vente : vendre c'est écouter d'abord et toujours. C'est le type d'influence à privilégier.

En effet, l'utilisation des médicaments a des ramifications éthiques, comme on a pu le lire récemment, dans une série d'articles parue dans *LE DEVOIR*²³⁷. Selon l'expérience de certains, il existe encore trop de patients qui meurent dans la douleur en raison de la crainte de leur médecin d'utiliser la morphine; et, à l'autre bout de cette échelle de comportements, des patients qui se voient privés de leurs derniers moments par une surdose de narcotique. C'est ce que certains appellent l'euthanasie en douce²³⁸. Contrôler la douleur implique de connaître le vaste secteur des médicaments. Il ne suffit pas de connaître une liste de médicaments et de se restreindre à l'utilisation de quelques-uns, mais de tenir ses connaissances à jour pour être en mesure de répondre adéquatement aux besoins des patients en tenant compte des recherches récentes de la technologie pharmaceutique. Comme on peut le constater, il y a place pour une réflexion concernant les médicaments dans les pratiques entre l'acharnement thérapeutique, la peur fondée dans certains cas de patients de prendre des médicaments, en particulier les préjugés et l'ignorance. Ces raisons sont souvent à la source de la non-utilisation de médicaments, dont les narcotiques. Une autre piste de réflexion est liée à l'écoute du désir des patients d'être respectés, de rester en vie jusqu'au bout, en toute intégrité, « d'entrer vivant dans la mort » comme le disent certains auteurs sur le sujet des soins palliatifs. Cette réflexion doit être au cœur du projet parce que les médicaments demeurent un outil privilégié de la pratique des intervenants.

- S'assurer que les gestionnaires comprennent bien les énergies et les efforts que les intervenants doivent déployer à domicile pour amener un suivi efficace des médicaments : présence de qualité, temps, habiletés de collecte d'information et d'influence, etc.

²³⁷ Nous avons regroupé ces textes en annexe : 1) *LE DEVOIR*, 4 juillet 2000, a 3, « Mourir à domicile un choix qui n'est pas à la portée de tous », Louise Leduc; 2) 4 juillet 2000, a 1 et 8, « Mourir à la maison, Le purgatoire, le cœur encore battant », Louise Leduc; 3) 5 juillet 2000, a 1 et 8, « Mourir à la maison, vivre son dernier printemps », Louise Leduc.

²³⁸ Marie de Hennezel, auteur réputée en France sur le sujet, parle « d'euthanasie clandestine ».

Chapitre VII

Éléments pour un modèle de continuum en soins palliatifs

Introduction

Jusqu'à maintenant, notre analyse nous a conduite à examiner de façon séparée toute une série d'aspects du projet. C'est ainsi que nous avons traité, par exemple, de la continuité ou de la clientèle parce qu'il s'agissait d'enjeux stratégiques pour le projet. Nous avons également exploré des questions comme la garde médicale ou pharmaceutique, car elles nous permettaient de mieux comprendre comment la continuité et l'intégration des services s'incarnaient au quotidien. Dans le cadre de ce dernier chapitre, avec un peu plus de recul car le projet est vieux maintenant de deux ans et demi, alors que les sections précédentes font état de l'avancement du projet jusqu'en juin 2000¹, il nous a paru nécessaire d'examiner le projet sous un angle plus global en nous posant la question : sommes-nous plus avancés aujourd'hui qu'au début du projet et jusqu'à quel point?

C'est donc à une réflexion sur les acquis du projet, ce qui a été appris tout autant que ce qui reste à apprendre, ainsi que sur les meilleures façons de mettre en œuvre le projet, que nous convions ici le lecteur. Par ailleurs, nous avons rédigé ce chapitre de façon à ce qu'il devienne en même temps la conclusion finale de ce travail. En effet, n'est-ce pas le but ultime d'une évaluation de la mise en œuvre que de mettre en lumière les leçons apprises au cours d'un projet pour en déterminer l'application à d'autres endroits ou à d'autres contextes?

Cette réflexion nous conduira à revenir brièvement sur l'environnement dans lequel se situe le projet, le mot environnement étant défini ici de la façon dont on l'entend en planification stratégique. Nous mettrons en lumière, tout particulièrement, l'ampleur et la complexité du défi auquel étaient confrontés les promoteurs du projet. C'est à la lumière de ces défis que, dans un deuxième temps, nous ferons une synthèse de ce que nous considérons comme étant les principaux acquis du projet, discussion qui nous conduira simultanément à faire état de certains points où nous voyons qu'il reste du chemin à parcourir. Nous mettrons en parallèle notre perception avec celle des intervenants du projet, intervenants que nous avons questionnés pour les besoins de cette discussion.

¹ Les chapitres 3,4,5 et 6 ont été validés à l'automne 2000 par différents comités et l'information recueillie pendant les trois mois de validation, soit jusqu'en décembre 2000, a été intégrée au texte. Certains tableaux ont été ajustés, lorsque nous avons jugé utile de le faire.

Nous ferons ensuite une réflexion sur ce que nous avons appelé le modèle d'organisation de services, c'est-à-dire la façon dont le projet s'est organisé pour offrir le continuum de soins et services palliatifs. Ce modèle répond-il adéquatement aux défis de l'avenir et en particulier, à ce que nous avons appelé le défi de la démocratisation des soins palliatifs? Devrions-nous y faire certains ajustements? Ici, également, nous poserons la question suivante : Sommes-nous plus avancés qu'au début dans la définition du modèle de soins intégrés? Cette question retiendra tout particulièrement notre attention car elle a fait l'objet de nombreux débats tout au long du projet. Finalement, nous terminerons ce dernier chapitre en faisant quelques réflexions sur les grandes leçons que nous tirons de l'expérience, autrement dit les pistes à explorer et les priorités que nous entrevoyons si les autorités compétentes décidaient de poursuivre le projet actuel ou de mettre en place des projets similaires ailleurs au Québec.

A) Une mise en œuvre sous le signe de la complexité

Pour mieux comprendre les leçons à retenir du projet, nous avons cru nécessaire de faire un rappel des grands défis auxquels les promoteurs² ont dû faire face. Notre objectif n'est pas ici de discuter de cette question dans le détail car nous avons déjà fait référence à la plupart de ces thèmes au cours des pages précédentes mais plutôt de faire une brève synthèse afin de mieux situer l'ampleur des défis à laquelle le projet avait à faire face.

Ces grands défis, selon nous, peuvent être regroupés sous deux grands thèmes soit, d'une part la complexité de la problématique et, d'autre part, le contexte dans lequel le projet se situe.

Pourquoi traiter de ces défis?

En premier lieu, nous pensons que ces grands défis seront ceux auxquels tout nouveau projet de soins palliatifs devra faire face. En effet, les enjeux dont nous ferons état ici ne sont pas spécifiques à notre projet. Il y avait, bien sûr, certains aspects qui étaient plus particuliers à l'expérience que nous avons analysée et nous les avons volontairement mis de côté.

En deuxième lieu, nous sommes convaincue que l'échéancier³ qu'on s'était donné pour réaliser le projet et consolider les acquis était beaucoup trop court. À notre avis, il faut une période beaucoup plus longue, de 5 à 7 ans et peut-être même davantage, pour être en mesure de tirer des conclusions définitives sur les meilleurs moyens de mettre en œuvre, au Québec, un projet de soins palliatifs. Loin de nous l'idée de vouloir jeter la pierre aux promoteurs, car nous sommes bien consciente que les bailleurs de fonds ne leur laissent pas d'autre choix que de proposer un échéancier beaucoup plus court que celui qu'ils auraient souhaité.

Par contre, il est important de comprendre qu'il est difficile de tirer des conclusions définitives sur la meilleure façon de réaliser un projet, alors qu'il nous reste encore tant d'apprentissages à effectuer, tant de défis à relever et beaucoup de terrain encore peu exploré. L'expérience acquise ici permettra donc à d'autres de progresser plus vite au début et d'éviter certains écueils auxquels le projet s'est heurté.

Enfin, cette description des grands enjeux nous permettra de mieux comprendre les raisons qui nous poussent à insister sur la nécessité, pour tout nouveau projet de soins palliatifs, de se doter d'une planification détaillée. Pour beaucoup, la planification équivaut à tracer d'avance un parcours figé et à mettre en place une série de contraintes limitant la spontanéité et empêchant la souplesse si essentielle à l'expérimentation. Au contraire, la planification est un processus dynamique : les questionnements qui prévalent dans l'exercice de planification visent à nous amener à préciser nos

² Le mot « promoteurs » est ici entendu dans son sens le plus large, c'est-à-dire l'ensemble des acteurs impliqués notamment dans le comité de suivi de l'implantation.

directions, nos cibles, tout en nous éveillant aux problèmes éventuels. Non seulement nous sommes mieux en mesure de prévoir, mais nous sommes également mieux préparés à faire face aux problèmes qui surviennent et capables d'accueillir les imprévus. Lorsque c'est complexe et multiple, c'est encore plus important de se doter d'une planification bien étoffée. Enfin, on comprendra aisément la nécessité de constituer une équipe de projet pour planifier et mettre en œuvre une programmation aussi complexe. Ce sont là des facteurs qui constituent des conditions nécessaires au succès de nouveaux projets. Nous aurons l'occasion de revenir plus loin dans cette discussion sur l'aspect de la planification.

Complexité

Une première série d'enjeux a trait à la complexité du projet. Dans l'esprit de plusieurs, le projet de soins palliatifs ne faisait que compléter ce que les CLSC accomplissaient déjà auprès d'une clientèle qui avait à peu près les mêmes caractéristiques. On a pensé que les intervenants s'adaptent facilement puisqu'on voyait cela comme une simple extension des services à domicile déjà en place. L'hôpital, dont un des rôles était de transmettre l'expertise, n'avait pas non plus anticipé que cette fonction allait nécessiter un plan de transfert des apprentissages. Au départ, donc, même si on voyait bien des difficultés et des risques, on ne mesurait pas encore à quel point la mise en œuvre de ce projet allait s'effectuer sous le signe de la complexité.

Voici donc brièvement les principaux éléments qui illustrent cette complexité du projet.

- Lorsque nous regardons de plus près la dimension de continuum (services intégrés), nous sommes amenée à penser qu'il s'agit plutôt d'un projet qui s'apparente davantage, sous plusieurs de ses aspects, à une reconfiguration⁴ majeure des processus existants. Quant aux soins palliatifs en eux-mêmes, ils contiennent un nombre important de notions ardues à saisir qui comportent chacune plusieurs définitions et plusieurs sens, qui peuvent être interprétés différemment en fonction du système de valeur de chacun; à leur tour, ces notions peuvent se combiner en de multiples agencements.
- La culture des soins palliatifs est très différente de celle des soins curatifs. Nous avons largement souligné ces différences au cours des pages précédentes. Qu'il suffise de rappeler que, dans le cas des soins palliatifs, l'intervention consiste non seulement à soulager la douleur mais aussi à accompagner la famille dans sa quête de sens, dans son désespoir, dans sa souffrance et dans son chagrin. On conviendra que reconnaître et répondre à la souffrance

³ L'introduction présente le contexte dans lequel les fonds de recherche ont été octroyés.

⁴ Dans le sens de réinventer les processus, de réingénierie des processus qui se définit, selon le créateur du reengineering, Michaël Hammer : une remise en cause fondamentale et une redéfinition radicale des processus opérationnels pour obtenir des gains spectaculaires dans les performances critiques que constituent aujourd'hui les coûts, la qualité, le service et la rapidité.

spirituelle des mourants et de leurs proches dans un contexte où la spiritualité est complètement évincée des milieux de soins pose des problèmes bien différents de ceux auxquels les intervenants ont normalement à faire face.

- Les besoins des mourants et de leurs proches fluctuent continuellement et rapidement. Cela demande au système une capacité de souplesse et de flexibilité qu'il ne possède pas aujourd'hui.
- Besoin d'interdisciplinarité : l'équipe joue un rôle particulièrement important en soins palliatifs. Elle permet à chacun de s'approprier les différentes facettes des besoins des malades et de leurs proches et d'en faire un tableau le plus complet possible. Elle joue également un rôle très important pour maintenir des conditions psychologiques soutenant devant les différentes émotions rencontrées, conditions nécessaires au maintien de l'intégrité personnelle. Enfin, comme on le verra au chapitre sur les gains, elle pose des exigences différentes de la multidisciplinarité.
- Le projet s'est donné comme objectif d'augmenter de façon importante la proportion des personnes qui bénéficient de soins palliatifs sur son territoire. C'est un objectif extrêmement ambitieux, compte tenu du fait que les programmes de soins palliatifs, malgré les nombreuses tentatives, ne rejoignent aujourd'hui que moins de 10 % de la population. À cela s'ajoute le fait que les promoteurs du projet se soient aussi donné comme objectif de permettre à ceux dont c'est le souhait, de mourir à la maison, alors qu'à ce jour, cette proportion atteint à peine 10 % au Québec. Finalement, on a voulu s'ouvrir à d'autres maladies que le cancer et on a pu constater précédemment que cette ouverture n'allait pas de soi.
- La mission des soins palliatifs n'est pas encore bien définie et, là encore, nous avons pu constater que cette ambiguïté avait posé des difficultés bien concrètes aux acteurs du projet.
- Plusieurs questions d'équité ou d'ordre éthique se sont rapidement posées au début du projet. Pourquoi donner tant de services aux mourants quand on est incapable de traiter convenablement la clientèle habituelle? Que dire à un patient qui ne connaît pas encore son diagnostic? Quoi faire avec un client qui dit préférer mourir tout de suite? Sans compter toutes les ramifications éthiques du problème de la médication dont on a traité précédemment.
- Le résultat recherché par un traitement ou un service diffère de celui attendu en soins curatifs : on ne peut donc l'évaluer de la même façon. Les normes de performance entre le curatif et le palliatif seront donc très différentes et vont même souvent dans des sens complètement

opposés, quoique dans certains cas complémentaires. Dans le cas des soins palliatifs, on doit mettre l'accent sur la relation: et cela prend du temps, alors que du côté des soins curatifs, la pression est plutôt du côté du maximum d'efficacité, du nombre de visites par jour et par intervenant, etc.

- Les besoins psychologiques sont particulièrement importants : angoisse, culpabilité, etc. L'angoisse tout à fait légitime face à la mort devrait être considérée du point de vue tant du malade que du proche.
- On a souvent dit dans le projet à quel point la demande faite à l'organisation de s'ajuster aux besoins du client constituait un objectif ambitieux car cela venait bousculer bien des organigrammes et « faire des vagues », ce qui n'est pas très bien vu dans les organisations.
- Le fonctionnement des CLSC, 24 heures sur 24, n'est pas encore acquis et la nécessité d'opérer de façon continue dans le cas des soins palliatifs pose des problèmes qui ne se résolvent pas instantanément.
- Le contexte montréalais dans lequel se déroule le projet ajoute également à la complexité du projet. En effet, chacun des CLSC doit composer quotidiennement avec au moins une dizaine d'hôpitaux et il en va de même pour ces derniers qui doivent transiger avec une multitude de CLSC. En région, le nombre d'établissements qui devraient être impliqués dans un projet similaire serait beaucoup moindre ; souvent, c'est un hôpital et un CLSC. À l'extérieur de Montréal, il n'est pas exclu, en outre, que les médecins de l'hôpital exercent également dans les CLSC, sans compter que les intervenants des différents établissements se connaissent probablement déjà. Il en va de même pour le caractère multiethnique de la population montréalaise qui ajoute une dimension supplémentaire à la configuration des services à Montréal, alors que cette dimension est pratiquement absente dans les autres régions.
- Le développement d'un partenariat de services intégrés entre deux institutions de taille très différente dont l'une, le CUSM, est en transition (fusion récente de deux anciens hôpitaux avec de fortes traditions: l'hôpital Royal Victoria et l'hôpital Général de Montréal) ajoute encore un élément de complexité important au projet.

Contexte

En ce qui a trait au contexte dans lequel s'articule le projet, il y a aussi plusieurs éléments dignes de mention auxquels tout nouveau projet de soins palliatifs sera confronté lui aussi. Parmi ces éléments, mentionnons :

- Il y a peu de personnel expérimenté dans ce domaine. Par ailleurs, les besoins de formation sont très importants et d'autant plus difficiles que l'apprentissage que les intervenants ont à faire n'est pas seulement technique. Apprendre à entrer en relation avec des mourants ne s'apprend pas en 48 heures et les problèmes éthiques ne se maîtrisent pas en trois leçons. Si le personnel spécialisé est rare, les bons coachs, qui peuvent fournir l'accompagnement long et continu que cette formation requiert, sont encore plus rares.
- Un des problèmes éprouvés réside dans le fait que presque tous les CLSC de la région montréalaise aiguillent, depuis plusieurs années, les cancéreux en phase terminale vers des ressources de la communauté organisées spécialement pour desservir ces personnes (AEV et VON); les CLSC des territoires limitrophes, comme ceux de la Montérégie, par exemple, n'ayant pas pris l'habitude de prendre appui sur ces ressources, ont développé l'expertise pour desservir la clientèle atteinte de cancer. Si les CLSC disposent d'une expertise reconnue dans le domaine des maladies chroniques et des personnes vieillissantes, elles ont par ailleurs une connaissance généralement limitée de la physiopathologie du cancer. Or, la majorité des cas qui sont présentement dirigés sont des situations de cancer.
- Le recrutement de tous les types de personnel est présentement difficile dans le réseau. On a déjà évoqué antérieurement le problème de recrutement des médecins et l'importance que ce recrutement pouvait avoir pour le projet, mais il importe de souligner ici que ce problème se pose également pour la plupart des types de personnel. Il nous semble également que ce problème de recrutement est loin d'être conjoncturel et qu'il faudra composer avec cette difficulté pour plusieurs années à venir. En outre, les organisations éprouvent des difficultés de rétention de leur personnel.
- Le scepticisme de certains intervenants à l'égard de ce type de projet constitue un frein. Les coupures effectuées depuis plusieurs années dans le réseau ont rendu le personnel quelque peu sceptique. Mettons-nous à leur place : comment peut-on les assurer de la permanence d'une expérience qui requiert tant de ressources? Ne court-on pas le risque de devoir s'occuper de cette clientèle dans le futur, mais sans les ressources supplémentaires rendues possible par le projet? Ne risque-t-on pas d'épuiser le personnel encore davantage qu'il ne l'est aujourd'hui sans préparation adéquate?
- L'organisation du travail pose aussi problème. Beaucoup de postes ont été coupés à l'hôpital. Dans les CLSC, le surplus de travail est souvent confié à des agences, en particulier pour les infirmières et les auxiliaires familiales. Les problèmes particuliers que posent les soins palliatifs –

caractère imprévisible de la demande, besoins de service le soir et la nuit – ont en sorte que dans le cas des soins palliatifs, le recours aux agences est particulièrement important, mais contre-productif si on l'évalue en terme de qualité d'accompagnement.

- L'épuisement professionnel a été bien documenté dans le domaine des soins palliatifs. Il faut donc prendre tous les moyens nécessaires – formation, accompagnement, etc. – pour éviter que ces situations se produisent ou qu'elles se produisent le moins souvent possible.
- Les questions de sens sont de plus en plus évincées des milieux de soins. Aujourd'hui, on parle d'efficacité du système, de productivité du personnel, de diminution du coût des interventions. Les soins palliatifs vont complètement à contresens de cette tendance. Par contre, ce ne sera certainement pas la première fois que les excès d'un système génèrent d'autres regards, d'autres façons de faire.
- Le défi de l'accès aux soins palliatifs est bien documenté. Peu de personnes bénéficient aujourd'hui de soins palliatifs. Il est clair que les pressions vont se faire de plus en plus fortes sur le système pour que les personnes âgées puissent mourir dans la dignité. C'est ce que nous appelons le défi de la démocratisation des soins palliatifs, auquel nos sociétés occidentales ne pourront échapper.
- Ce sont les solutions technologiques disponibles qui ont amené les changements importants dans l'organisation du travail dans les dix dernières années. De plus, les difficultés que posent les problèmes de communication dans le projet sont particulièrement difficiles à résoudre. C'est pourquoi, comme nous l'avons évoqué déjà plusieurs fois au cours des chapitres précédents⁵, nous pensons que de maintenir le cap sur des services intégrés sans la contrepartie technologique est impossible, particulièrement en soins palliatifs où les situations évoluent très rapidement. Toutefois, on constate que les institutions du réseau, tant les hôpitaux que les CLSC, n'ont pas intégré une culture informatique qui viendrait appuyer le changement, faute de moyens financiers suffisants. Les ambitions de continuum ne sont donc pas à la mesure des solutions technologiques qu'ils peuvent s'offrir. Il faut convenir, par ailleurs, que les solutions techniques à ces problèmes sont souvent coûteuses et doivent être pensées en fonction de modèles d'organisation qui restent encore à définir.

Voilà donc pour cette discussion sur ce que nous avons appelé « une mise en œuvre sous le signe de la complexité », section qui se voulait en quelque sorte une mise en situation du projet. Cette discussion nous a permis de mieux cerner l'ampleur des défis auxquels le projet devait faire face, défis qu'on devra prendre en compte au moment d'évaluer le chemin parcouru. En effet, une

⁵ Voir, en particulier, les chapitres 5 et 6.

évaluation rigoureuse du chemin parcouru exige davantage qu'une simple description de l'endroit où on est arrivé: elle doit également tenir compte de toutes les embûches qu'il a fallu franchir en cours de route. C'est cette évaluation que nous allons faire dans la prochaine section, où nous allons présenter un aperçu des acquis réalisés par le projet depuis ses débuts.

B) Sommes-nous plus avancés aujourd'hui?

Il nous est apparu important, dans le contexte d'un chapitre qui veut rendre compte des leçons que nous retenons de l'expérience, de faire état de certains des principaux gains réalisés par le projet depuis son début en 1998, soit depuis environ deux ans et demi. En février 2001, nous avons donc fait parvenir un questionnaire, présenté en annexe⁶, à plus d'une trentaine d'intervenants et nous avons tenu trois rencontres de discussion de groupe⁷ pour entendre les réponses des intervenants à nos questions et tenter de dégager avec eux ce qu'ils considéraient comme les acquis du projet, les pistes à poursuivre, ainsi que les pièges à éviter. De plus, nous avons complété ces informations par trois entrevues téléphoniques auprès de professionnels qui n'avaient pas pu se déplacer. Enfin, tous les participants devaient décrire dans quelle mesure ils estimaient avoir atteint les objectifs du projet tels que présentés au début⁸. Au début de mars 2001, nous avons aussi fait une dizaine d'entrevues auprès de gestionnaires pour recueillir leurs perceptions de l'atteinte des résultats escomptés, tels que présentés en début de projet (voir chapitre II). On trouvera un rappel de ces résultats prévus dans un tableau présenté à la page suivante et qui a servi d'arrière plan aux discussions que nous avons eues avec ces gestionnaires. Précisons, enfin, que les comptes-rendus de toutes les rencontres et entrevues, autant avec les intervenants qu'avec les gestionnaires, ont été validés par la suite par tous les participants.

Nous avons fait une synthèse des commentaires recueillis dans une première section, intitulée : « Les réflexions des intervenants et des gestionnaires ». Ces commentaires ont ensuite été regroupés en cinq grandes catégories de réalisation que nous allons aborder tour à tour. Ce sont : fonctionner autrement pour s'adapter aux besoins particuliers de la clientèle, le soutien et la formation des intervenants, l'évolution de l'organisation du travail en équipe, la philosophie d'intervention en soins palliatifs et, finalement, la compréhension des besoins de la clientèle et les outils.

Dans une seconde section, intitulée — Réflexions pour compléter celles des acteurs, nous avons ajouté un certain nombre d'éléments — axes à poursuivre ou pièges à éviter — qui n'avaient pas été relevés par les acteurs et que nous avons jugés suffisamment importants pour être abordés ici. Certains de ces constats ont déjà été mentionnés dans les chapitres précédents, puisque nous avons engagé une discussion détaillée des gains réalisés et des pièges à éviter pour chacun des grands thèmes que nous avons traités. Notre objectif n'est donc pas de faire un rappel exhaustif des gains, ni de les rediscuter en détail, mais simplement de reprendre les principaux éléments qui font

⁶ Le document comporte trois questions qui ont fait l'objet d'une discussion de groupe par la suite. Nous y avons joint un exercice individuel de préparation à la discussion de groupe.

⁷ Le groupe était composé de personnes de toutes les disciplines, incluant les médecins. Ces personnes proviennent tant des CLSC que du CUSM.

⁸ Le tableau sur les résultats escomptés présente un rappel des quatre grands secteurs de résultats (voir chapitre II).

ressortir l'impact que ce projet a eu dans la communauté et dans les organisations. Les questions auxquelles nous tenterons de répondre tout au cours de cette section sont les suivantes : Sommes-nous maintenant plus avancés qu'en début de projet? Quels sont les éléments qui nous porteraient à le croire?

Contrairement à la façon dont nous avons traité les pistes à poursuivre et les pièges à éviter dans les chapitres précédents, c'est-à-dire dans des sections séparées, nous avons finalement préféré les insérer ici dans les acquis, puisqu'ils en font souvent intrinsèquement partie : là où on discerne une réflexion, une prise de conscience, des questions formulées plus clairement, bref des gains, on note aussi une préoccupation à poursuivre, un intérêt plus éveillé qui demande une suite.

GRANDS SECTEURS DE RÉSULTATS PRÉVUS

SERVICES À LA CLIENTÈLE	INTERVENANTS CLSC, CH ET HÔPITAL DE JOUR	GESTIONNAIRES CLSC, CH ET HÔPITAL DE JOUR	PARTENAIRES
Approche interdisciplinaire adaptée aux besoins des clientèles.	Disposent de l'expertise clinique nécessaire pour permettre le maintien à domicile des usagers dans des conditions appropriées.	Disposent d'une meilleure compréhension du profil de la clientèle et de ses besoins.	Gestionnaires/partenaires en mesure d'identifier les améliorations à apporter à l'organisation des services.
Amélioration de la qualité de vie en fin de vie dont l'atténuation de la douleur et des symptômes	Maîtrisent la démarche d'organisation des soins et services palliatifs dans un continuum.	Sont en mesure de se doter d'une approche en soins palliatifs qui reflète leurs particularités.	Partenaires en mesure d'identifier les nouvelles composantes à développer pour actualiser un véritable continuum.
Amélioration de la continuité des soins et services entre les différents lieux de dispensation.	Se sentent à l'aise d'utiliser les outils de travail communs.	Sont en mesure de déterminer une programmation appropriée dans leur établissement.	Partenaires sachant sur quoi doivent porter leurs efforts futurs pour poursuivre le continuum.
Interventions visant à soutenir les aidants naturels dans leur rôle de soignants (ressource) ainsi que comme personnes en processus de deuil et ayant besoin de soutien (client).	Identifient clairement les nouvelles normes de performance requises par le projet ainsi que les compétences à développer pour les atteindre et adoptent les comportements qui les traduisent.	Connaissent les besoins de leur personnel en termes d'exigences de rendement, d'organisation du travail, de compétences à développer, de soutien (supervision professionnelle, outil, mécanismes de communication internes).	En mesure de faire des recommandations sur la pertinence de généraliser le modèle.
	Sont capables de reconnaître les problèmes éthiques lorsqu'ils se présentent et de les acheminer aux instances concernées.		

1. Les réflexions des intervenants et des gestionnaires

a) Fonctionner autrement pour s'adapter aux besoins particuliers de la clientèle

On dénote, tant à l'hôpital que dans les cinq CLSC, beaucoup d'efforts consentis, en cours de projet, pour s'adapter aux besoins particuliers de la clientèle en soins palliatifs. Ce faisant, les CLSC ont appris comment faire preuve de beaucoup plus de souplesse et de flexibilité afin de répondre rapidement aux besoins de la clientèle. Au moment de la prise en charge au CLSC, par exemple, il a fallu dépêcher une équipe d'évaluation pour rencontrer le client dès la référence. D'ordinaire, cette évaluation nécessite quelques jours de délai avant d'être complétée (les modalités interétablissements indiquent trois jours mais cela peut être plus long). Parfois, on a dû court-circuiter les mécanismes internes (équipe d'évaluation à part) pour répondre à la demande plus rapidement. On a aussi trouvé les moyens de rendre les ressources disponibles aussitôt qu'on en avait besoin, en accordant la priorité aux cas de soins palliatifs. En effet, il est important que toutes les parties du système puissent faire preuve de plus de souplesse. Ainsi, il ne suffit pas que les infirmières puissent se rendre rapidement au chevet du malade, si nécessaire, mais il faut également que toutes les personnes de l'équipe puissent aussi se rendre disponibles rapidement : psychologue, travailleur social, ergothérapeute, etc. lorsqu'un collègue de l'équipe nécessite leur contribution.

C'est le besoin d'interdisciplinarité qui a été, tout particulièrement, à l'origine de cette exigence de flexibilité. En effet, on s'est aperçu qu'en simplifiant les processus et en responsabilisant le personnel, on était capable de fournir cette réponse plus rapide et plus flexible qu'on voulait donner. La direction a appuyé les efforts du système à changer en donnant le signal : « Pour être en mesure d'atteindre nos résultats, il nous faut accorder la priorité aux clients palliatifs, faire ce qu'il faut pour répondre à leurs besoins. » On a ainsi mis en lumière les frontières qui s'érigent à tout moment dans le système et qui rendent difficile de fournir cet effort interdisciplinaire. C'est à cette réingénierie des processus que cet impératif de flexibilité et de rapidité convie les CLSC et les hôpitaux, et les résultats du projet montrent qu'il est possible de faire des progrès importants dans cette direction seulement si, par ailleurs, tous les niveaux de gestion appuient cet effort de changement radical.

Un résultat important de l'expérience jusqu'ici a été de se rendre compte que lorsqu'on fournit les ressources nécessaires aux intervenants pour faire leur travail, lorsque l'organisation reconnaît leur besoin de flexibilité et qu'elle leur donne une plus grande marge de manœuvre, on s'aperçoit que les intervenants sont beaucoup plus motivés à participer à l'effort collectif de changement. Certains ont qualifié cet effort de la direction de « bouffée d'oxygène ».

Adapter l'organisation à cette nouvelle clientèle a même exigé qu'on repense les critères de performance en CLSC car, dans le cas des soins palliatifs, le nombre de visites par intervenant n'est plus un critère pertinent comme il peut l'être pour les soins posthospitaliers. Certains ne voulaient pas aller aux formations pour ne pas réduire leur ratio d'intervention.

Au CUSM, les efforts à cet égard ont porté principalement sur la référence et la liaison avec la communauté de façon à rejoindre de plus en plus de patients et de leur permettre le maintien à domicile. Il reste cependant des efforts à faire pour y parvenir car, dans deux cas sur trois, un patient du projet qui retourne à l'hôpital doit encore passer par l'urgence.

En résumé, selon les intervenants

On voit donc que ce projet a permis aux CLSC de se montrer beaucoup plus souples et flexibles qu'ils ne l'étaient auparavant. L'expérience montre également qu'il ne suffit pas de faire preuve de souplesse à un ou deux endroits dans l'organisation. Pour desservir cette nouvelle clientèle, il a fallu faire preuve de souplesse à tous les niveaux de l'organisation.

Par contre, il y a encore beaucoup d'intervenants qui trouvent que la tâche est bien lourde ou qui ne sont pas à l'aise avec le fait qu'ils pourraient avoir à prolonger leur journée ou à changer leur planification à quelques minutes d'avis. L'imprévu et le planifié présentent deux contextes différents et difficiles à concilier.

b) Soutien et formation des intervenants

Pourquoi ces mesures sont-elles nécessaires?⁹

Pour amorcer cette section, nous aimerions citer de nouveau Marie de Hennezel¹⁰:

« Je suis persuadée qu'il y aurait moins de demandes d'euthanasie et moins de tentation de la pratiquer si l'affectivité était plus valorisée dans le monde de la santé. Si l'on pouvait, sans crainte de se le faire reprocher, parler de ce qui émeut en profondeur, exprimer ses sentiments d'impuissance ou de culpabilité, pratiquer une compassion d'équipe. Il serait moins difficile alors de passer un peu de temps au chevet des malades pour les écouter et éponger leur angoisse. Mais cette compassion d'équipe, où la trouver dans un mode où l'efficacité et la rentabilité seules comptent? (...) Comment la trouver dans des services où la tâche technique ne peut s'inscrire à l'intérieur d'une dimension humaine? Quand il n'y a pas de réflexion d'équipe sur le sens du travail, sur la manière d'humaniser les soins donnés aux agonisant? (...) Quand on voit mourir les gens dans des conditions souvent atroces et indignes, on ne ressort pas indemne, ça laisse des cicatrices. (...) Il faut cesser de dire que les soignants sont des professionnels qui ne doivent pas avoir d'états d'âme. C'est irréaliste, et cela ne les aide pas. Comment, lorsqu'on est une jeune infirmière, ne pas être touchée par la mort d'une femme de son âge? Une des fonctions du groupe de parole est d'accueillir cette affectivité des

⁹ Le lecteur pourra trouver en annexe un document portant sur le rôle du psychologue en soins palliatifs qui complète cette réflexion.

¹⁰ Rappelons les propos de cette psychologue spécialisée en soins palliatifs lorsqu'elle aborde sa façon de voir le soutien des infirmières à l'hôpital, suite à plus de 12 ans d'expérience dans le domaine.

soignants pour leur permettre de ne pas être débordés par elle et pour qu'elle trouve sa place, sa juste place. (...) Il faut accepter qu'il y ait une part de souffrance qu'on ne peut pas enlever. Cette souffrance-là, chacun peut la porter à condition de ne pas se sentir seul. (...) Si on arrivait à se parler, à travailler en équipe, il y aurait moins de souffrance. »

Le point de vue des intervenants

Il est clair que les intervenants voient beaucoup mieux la nécessité d'avoir du soutien extérieur pour répondre aux besoins évoqués plus haut. Ils voient aussi clairement les bénéfices de certaines des activités qui ont été mises sur pied à leur intention, comme les post-mortem par exemple. Une autre mesure qui semble appréciée est le jumelage des intervenants, lorsqu'on met ensemble une personne moins expérimentée avec une autre qui a beaucoup plus d'expérience. Enfin, les rencontres avec le psychologue sont jugées essentielles et permettent d'apprendre « autrement ». Ils ont d'avoir des apprentissages à faire : « On sait qu'on ne sait pas ». Ils voient plus clairement ce qu'ils devraient savoir : « Je connais le quoi faire mais je sais bien que je devrai développer les habiletés pour le faire, il me reste à apprendre le comment faire ». Ils se disent satisfaits de voir que leurs gestionnaires reconnaissent, règle générale, que la formation est nécessaire pour maîtriser la nouvelle approche et ils souhaitent avoir plus souvent l'occasion de développer les habiletés requises.

La réflexion et les questions des gestionnaires

Du côté des gestionnaires, on mesure également l'importance de fournir ce soutien aux intervenants, mais on s'interroge encore sur le type de soutien, sur les meilleures façons de le donner et sur le rôle de l'organisation¹¹.

Les gestionnaires ont témoigné de la compréhension et de l'acceptation de ce besoin par la mise en place de ressources et de moyens visant à y répondre. Une réflexion s'amorce à présent chez certains gestionnaires, du moins concernant le rôle de l'institution par rapport au soutien apporté aux intervenants et les types de support appropriés. Les soins palliatifs sont un secteur d'intervention à haute teneur émotive. On tente de comprendre et de trouver un équilibre; premièrement, entre ce que l'employeur doit offrir comme soutien et, deuxièmement, ce que l'intervenant doit faire comme professionnel pour continuer à évoluer dans son cheminement professionnel. Comment arriver à entreprendre ces deux mouvements en continu? L'un fait par l'employeur qui met en place les moyens et les ressources nécessaires pour répondre aux besoins de l'intervenant, l'autre étant effectué par l'intervenant en réfléchissant et essayant de comprendre ce qui a été difficile dans un cas particulier et de voir comment il pourrait cheminer pour que ce soit moins difficile la prochaine

¹¹ Là aussi, on identifie des besoins d'accompagnement des gestionnaires. Des ressources expérimentées dans ces questions pourraient les aider à déterminer les fonctions de chacune des mesures dans un encadrement qui se veut interdisciplinaire. Il faut également mettre ces constats en relation avec le plan de formation.

fois. Certains gestionnaires saisissent bien la différence et l'interpénétration entre les besoins d'ordre clinique et les besoins d'ordre émotif. Cela soulève des interrogations sur le type de soutien qui serait approprié (soutien de groupe ou individualisé, soutien psychologique ou clinique), sur l'étendue de la responsabilité qu'a l'institution dans son rôle de soutien. En ce qui concerne ce dernier questionnement, on essaie ici de délimiter le soutien professionnel d'un soutien qui serait lui davantage d'ordre personnel. Par exemple, un intervenant pourrait voir resurgir un problème personnel par le biais d'une situation professionnelle. À quels besoins l'employeur doit-il répondre, jusqu'où va sa responsabilité et à quels besoins les intervenants ont-ils droit? On cherche ici à saisir les limites des besoins et de leur satisfaction, le droit aux intervenants d'avoir accès à des services selon différents besoins et l'importance, pour les gestionnaires, de bien définir leur rôle de support dans un environnement de travail.

Les gestionnaires voient aussi la nécessité d'avoir des ressources pour assumer certains des rôles de soutien parce qu'ils n'ont pas la disponibilité pour le faire et aussi parce qu'ils ne sont pas les meilleures personnes pour le faire.

En résumé, selon les intervenants et les gestionnaires

L'expérimentation réalisée dans le projet a permis une prise de conscience plus grande de ce que peut signifier le soutien psychologique et clinique des intervenants impliqués dans les soins palliatifs. Nous considérons cette préoccupation d'améliorer l'encadrement clinique en CLSC à la fois comme un résultat et comme un effet du projet. C'est un travail qui reste à poursuivre mais qui nécessite qu'on s'adjoigne des ressources pour assumer certains rôles de soutien.

De leur côté, les intervenants ont découvert que ces moyens les aidaient, ils se sont sentis respectés et ont apprécié cette ouverture et ce souci constant des gestionnaires concernant les moyens à prendre pour aider à faire face aux difficultés éprouvées dans le cadre du travail.

c) Évolution de l'organisation du travail en équipe

Multidisciplinarité et interdisciplinarité¹²

Le commentaire qui revient le plus souvent est que le projet en soins palliatifs a fait ressortir la nécessité de travailler en équipe « autrement ». Certains professionnels insistent sur la nécessité de bien faire la distinction entre ces deux notions qu'ils ont comprises plus « concrètement » dans le

¹² Voici comment les professionnels rencontrés, tant ceux du CH que ceux du CLSC, définissent et distinguent les deux notions : « La multidisciplinarité implique que plusieurs ressources découpent le problème, côte à côte, mais il n'y a pas d'interpénétration des rôles. Ils travaillent l'un à côté de l'autre. Dans l'interdisciplinarité, les rôles s'imbriquent l'un dans l'autre, c'est plus « embouffeté », dira l'une. L'interdisciplinarité donne un éclairage plus homogène des besoins, voit une même personne en totalité et non en morceaux professionnels. L'interdisciplinarité permet la poursuite d'un objectif d'intervention commun par tous les professionnels. Parfois, aussi, c'est l'intervention d'un qui se ramifie dans celle de l'autre. Ainsi, tous les professionnels n'ont pas besoin de se rendre auprès du client pour intervenir. »

projet, de façon plus « incarnée ». Ils ont réussi à désirer plus d'interdisciplinarité parce qu'ils ont eu l'occasion de l'expérimenter, de l'apprécier et d'en voir les bienfaits. Ils voient aussi que cette interdisciplinarité s'obtient par une organisation différente du travail que celle en place actuellement et souhaitent pouvoir continuer à travailler dans ce sens.

Bien qu'on évoque souvent le fait que les services de maintien à domicile travaillent en multidisciplinarité, la plupart du temps chacun se retrouve chez le client à des moments différents, de sorte qu'il y a finalement assez peu de contacts entre les divers types de ressources (auxiliaires familiales et sociales, infirmières, ergothérapeutes, etc.). De plus, le fait que chaque cas implique un agencement d'intervenants différents (un même groupe d'intervenants travaille rarement sur plus d'un cas) rend la pratique interdisciplinaire impossible, sans compter que la tâche de travail aujourd'hui laisse assez peu de place aux discussions de cas. Par ailleurs, les recours fréquents aux agences, en particulier dans le cas des infirmières et des auxiliaires familiales, introduisent une discontinuité¹³ en ce sens que, n'étant pas intégré à l'équipe, ce personnel ne connaît pas bien l'apport des autres professionnels, ne discute pas des cas, ne dispose ni des mêmes points de repère ni du même langage qui se forge au fil des rencontres, ne peut recevoir ni la formation ni le soutien dont disposent les autres. Cet écart est souligné à plusieurs reprises par les professionnels rencontrés comme étant un grand obstacle au fonctionnement interdisciplinaire.

Un autre acquis important mérite d'être mentionné : on a réussi à impliquer le travailleur social beaucoup plus tôt dans le processus.

Ces acquis cependant sont très fragiles : le contexte multiclientèle, les normes de performance (par exemple, le nombre de visites) et les nombreuses agences impliquées dans les soins et services limitent considérablement les chances de poursuivre l'interdisciplinarité. Si une petite équipe spécialisée ne garantit pas pour autant l'interdisciplinarité (on a vu parfois, en milieu hospitalier, des médecins et des infirmières structurés en petite équipe, avoir peu de temps pour partager les problèmes et discuter des cas), elle présente au départ plus de possibilités d'en exercer.

Par ailleurs, les ressources auxiliaires familiales et sociales posent un problème particulier : beaucoup proviennent d'agences qui les recrutent et les paient à des salaires de famine, sans les former, comme nous l'avons montré au chapitre IV. Or ce sont des ressources extrêmement importantes et celles qui passent de loin le plus de temps auprès du patient et des proches. Elles sont, dans une équipe interdisciplinaire, les yeux et les oreilles des intervenants professionnels et doivent avoir leur place au sein de l'équipe. Elles peuvent prendre soin, calmer, sécuriser le malade

¹³ Rappelons des éléments présentés dans les chapitres précédents : la continuité peut se réaliser plus facilement lorsqu'on délègue des tâches, mais le sens et la relation sont mieux préservés si ce sont toujours les mêmes personnes qui se retrouvent au chevet du malade et qui sont en contact avec les proches.

ou la famille. Elles sont les premières parfois à voir un changement, une détérioration, à cause de la proximité créée par leurs tâches. Leur apport est essentiel et tous les intervenants présents aux rencontres de groupe l'ont souligné : leur contribution dans la qualité de soins est significative.

En résumé, selon les intervenants et les gestionnaires

Le projet de soins palliatifs a permis aux intervenants de travailler beaucoup plus en équipe interdisciplinaire et cette interdisciplinarité s'obtient par une organisation du travail différente.

Par contre, le contexte multiclientèle, les normes de performance et le recours fréquent aux agences limitent considérablement les chances de poursuivre l'interdisciplinarité.

Il est difficile d'imaginer une qualité de soins palliatifs sans une contribution plus stable de ce type de ressources et sans une formation et une rémunération adéquate. Ce chantier reste à parfaire.

d) Philosophie d'intervention en soins palliatifs

Voilà plus de deux ans que les intervenants sont actifs en soins palliatifs. Les difficultés comme les gains peuvent servir d'amorce à une réflexion. Ils se questionnent entre autres sur la philosophie des soins palliatifs, sur ce qui les caractérise, sur les critères qui guideraient les intervenants à diriger les clients vers ce service plutôt qu'un autre. Ils prennent de plus en plus conscience de la complexité du service et de ce que cela exige.

Par ailleurs, les problèmes éthiques ont été peu explorés dans le cadre du projet : on confond facilement les dilemmes professionnels avec les problèmes éthiques spécifiques aux soins palliatifs. On voit parfois un problème éthique là où il n'y en a pas, par exemple dans le cas où on doit conjuguer les interventions palliatives avec des interventions de nature curative. « Des clients ou des familles demandent de la radiothérapie, de la chimiothérapie ou de la physiothérapie jusqu'à la fin. La difficulté est à l'effet que les intervenants craignent qu'en donnant de la chimiothérapie, on donne un espoir de vivre plus longtemps, alors que le patient va mourir bientôt. Ce qui est méconnu, c'est qu'il y a des traitements de type curatif (radiothérapie, ...) qui sont indiqués en soins palliatifs. Certains intervenants ne savent pas qu'il n'y a pas d'incompatibilité à donner de la chimiothérapie pour réduire les symptômes, tout en sachant très bien qu'on s'en va vers une mort inévitable. Le choix qui est fait est de faire diminuer la masse pour soulager de la douleur, sans avoir la prétention de la faire disparaître. De plus, une diminution de la masse peut réduire les narcotiques à lui donner. »

Ainsi donc, les intervenants ne réalisent pas toujours que l'important dans une approche de soins palliatifs est de déterminer dans quelle mesure ces options et leurs conséquences ont été discutées avec le patient et de trouver comment faire pour que ces questions soient abordées avec le client. Ils doivent être sensibles à ce que les patients n'interprètent pas le sens des traitements comme étant

une chance de guérison et donc que « cela leur donne à penser, ainsi qu'à leur famille, que leur situation s'améliore ». C'est ce suivi qui est important ainsi que tous les gestes des membres de l'équipe afin qu'ils ne contribuent pas au « mensonge ». Comme se plaisait à le souligner un intervenant : « Que veux-tu, ce n'est pas du déni que ce patient fait, il se fait dire tous les jours, suite à ses traitements, qu'il a bonne mine et meilleure mine. Les messages lancés ne sont pas pour l'aider à voir que sa fin approche ». Pour d'autres intervenants, « Lorsqu'on est en phase palliative, on devrait tout lâcher et laisser mourir romantiquement, avec soulagement de la douleur, sans plus ». Ceux-ci ne voient donc pas encore que leur rôle ne consiste pas à porter un jugement sur les soins qui sont donnés au patient mais plutôt de trouver comment en parler avec le patient et ses proches.

En résumé, selon les intervenants et les gestionnaires

L'expérience acquise a permis aux intervenants de comprendre progressivement en quoi les soins palliatifs et les soins curatifs étaient bien différents. Il y a parfois difficulté à conjuguer les soins palliatifs avec les interventions à visée curative comme décrit. Une session formelle pour éclairer les principaux concepts serait appropriée puisque la pratique pourrait maintenant alimenter les discussions et favoriser une intégration plus grande des principales notions qui caractérisent les soins palliatifs.

Ces questionnements et ces dilemmes que nous rapportons ici témoignent, par leur présence dans les débats, d'une progression de l'approche palliative dans les milieux de soins et de la **nécessité d'explorer davantage toute la dimension reliée à l'éthique proprement dite.**

e) Compréhension des besoins de la clientèle et outils

Un autre bénéfice du projet a été que les intervenants ont mieux appris à anticiper les besoins de cette clientèle. Bien sûr, il y a encore des progrès importants à faire de ce côté-là, mais les intervenants voient mieux l'importance de prévoir et comment une meilleure anticipation des besoins permet la souplesse et la flexibilité qu'on veut se donner.

Par contre, il y a encore des progrès à faire sur plusieurs plans : il est important que les intervenants connaissent mieux l'évolution probable de chacune des maladies, en particulier des différents cancers, car cette connaissance est nécessaire à l'anticipation de la détérioration, à déchiffrer les signaux d'alarme et les points tournants de l'évolution. Comme nous l'avons mentionné plus haut, une meilleure anticipation des besoins des clients est le gage d'une plus grande flexibilité et donc d'une meilleure réponse aux besoins du client. De leur côté, les proches vont vivre beaucoup plus facilement la période difficile qu'ils vont traverser s'ils ont une meilleure idée de ce qui s'en vient; il y a aussi une réflexion à mener sur le meilleur endroit où la personne devrait décéder, en fonction

notamment de l'évolution probable de sa maladie et de la façon dont on devrait en discuter avec les proches. Il ne faut pas que le décès ailleurs qu'au domicile soit perçu comme un échec. Finalement, il faut aussi apprendre à ne pas abuser des ressources disponibles simplement pour calmer l'angoisse des proches. Un ménage de plus n'est pas toujours la solution.

Du côté des intervenants, on perçoit comme un gain le fait que le besoin de support ait été traduit immédiatement par l'ajout de services d'une auxiliaire familiale et sociale. D'autres sont sceptiques. Cet ajout de services a-t-il réellement répondu au besoin? Ils perçoivent cet ajout comme un élément ayant empêché le développement d'autres supports importants que ce soit sur le plan de la spiritualité, de l'hébergement temporaire et du répit, un calmant en quelque sorte pour les angoisses des intervenants face à une situation de besoin. Dans ces situations, il faut définir le besoin puis trouver des solutions, et celles-ci ne demandent pas nécessairement une auxiliaire familiale. L'identification de la solution demande donc réflexion, imagination, débrouillardise, etc. C'est de cette façon que les services de soins palliatifs vont se construire progressivement et il faut bien comprendre qu'au début il faudra tâtonner car toutes les réponses ne sont pas nécessairement disponibles.

D'autre part, les intervenants admettent qu'ils ne comprennent pas vraiment comment transposer les soins palliatifs aux maladies gériatriques que ce soit dans les hôpitaux ou dans les CLSC. Le temps a manqué pour approfondir cet aspect comme on le devrait.

En ce qui a trait aux outils¹⁴, certains CLSC ont développé des outils communs et les intervenants se sentent à l'aise de les utiliser, alors que dans d'autres cas, on a réussi à modifier des outils existants pour tenir compte des besoins spécifiques de la clientèle en soins palliatifs. C'est le cas notamment de l'ergothérapeute. Par contre, on n'a pas encore développé d'outil d'évaluation pour cette clientèle qui soit global et multidisciplinaire, et il semble que le formulaire multiclientèle ne soit pas approprié en soins palliatifs. Là où le besoin se fait sentir, c'est d'avoir un outil simple : une page qui permettrait de consigner l'information et d'avoir une lecture rapide et fidèle de la journée, de sorte que l'intervenant qui se pointe à midi au domicile est en mesure de constater les changements survenus en quelques heures.

¹⁴ Nous convions le lecteur à consulter la section intitulée « Réflexion sur les outils » au chapitre V.

En résumé, selon les intervenants et les gestionnaires

Selon certains, il y a eu amélioration dans la gestion du moment présent, auprès des patients. Mais l'anticipation des symptômes, du mode et du lieu de décès reste encore difficile. Le manque d'anticipation est dû en partie au manque de connaissance physiologique (dynamique de certains cancers ou maladies) et à des pratiques développées en gériatrie où les fluctuations de besoins sont beaucoup moins fréquentes.

Il reste aussi à trouver des façons de transposer l'expertise développée pour les cancers aux maladies chroniques et gériatriques.

Voilà donc pour les commentaires qui ont été faits par les intervenants et les gestionnaires. Complétons ce diagnostic avec ces quelques réflexions tirées de notre propre analyse.

2. Réflexions pour compléter celles des acteurs

Nous avons retenu, à notre tour, six thèmes différents où nous avons jugé utile de faire état des acquis et des pistes à poursuivre. Ce sont : un problème beaucoup mieux défini, le continuum, le taux de pénétration du projet, les décès à domicile, les gens seuls et finalement, la capacité du système à évoluer.

a) Un problème beaucoup mieux défini

Il y a eu des progrès très importants depuis le début du projet, relativement à sa compréhension et ce, à tous les points de vue. On dispose désormais d'une meilleure compréhension des problèmes potentiels, d'un meilleur diagnostic des changements qu'il reste à faire ainsi que des forces et des faiblesses de l'organisation. On comprend que les changements touchent à tous les sous-systèmes de l'organisation : mission, technologie, psychosocial, etc. On voit aussi beaucoup mieux comment on peut généraliser l'expertise à un plus grand nombre d'intervenants mais que les soins palliatifs, ce n'est pas pour tout le monde. On a donc aujourd'hui une image beaucoup plus précise de ce que signifie la mise en œuvre d'un programme en soins palliatifs et des ressources supplémentaires qu'il faut y consacrer. De plus, on a fait le constat que certaines façons de faire n'étaient pas appropriées pour les soins palliatifs et on s'est adapté en conséquence. On voit maintenant la nécessité de former le personnel, car la marche est haute pour qu'on puisse dire qu'on maîtrise bien la problématique des soins palliatifs, qu'il y a une intégration réelle des notions multiples et des habiletés à démontrer. Voilà un plan de travail qui va occuper les deux prochaines années : faire en sorte que le personnel concerné se sente véritablement à l'aise d'accompagner autant les malades que les proches et travaille en partenariat à bien identifier les contraintes d'ordre systémique et les répercussions de ces mêmes contraintes sur la qualité des services.

En résumé

On comprend beaucoup mieux aujourd'hui ce que représente la mise sur pied d'un programme de soins palliatifs.

On connaît la nécessité d'intervenir plus tôt au cours de la maladie et on est en train de découvrir l'importance de répondre aux besoins psychologiques des malades et de leurs proches.

On doit continuer à déployer des efforts constants pour amener les intervenants à une intégration plus grande des notions en soins palliatifs et développer les habiletés (*skill*) d'intervention requises.

b) Le continuum

En ce qui a trait au continuum, on voit un peu mieux la nécessité d'aller au-delà de la complémentarité entre institutions pour arriver à une véritable intégration clinique et ce que cette intégration clinique peut signifier pour les deux institutions. Les hôpitaux et les CLSC ont chacun posé des gestes significatifs pour mieux arrimer leurs efforts - par exemple, pour l'information commune, les outils conjoints - mais il reste encore beaucoup à faire pour arriver à une véritable intégration qui suppose qu'on définisse des programmes communs, des normes de performance communes, etc. On a également fait, du côté des CLSC, le constat qu'il était crucial en soins palliatifs d'impliquer davantage les médecins; on a fait un effort particulier et on s'est donné des moyens inédits pour les joindre, ce qui s'est traduit par des démarches concrètes de prospection et de recrutement. Toutefois, il reste encore beaucoup d'efforts à faire pour mener ces démarches à leur terme et développer des stratégies de l'intérêt susceptibles de porter fruit. Enfin, il est devenu clair, au cours du projet, qu'un meilleur arrimage entre les institutions et même à l'intérieur de chaque organisation requiert un emploi beaucoup plus important des technologies de l'information disponibles aujourd'hui, notamment d'un système d'information sur la clientèle.

On est maintenant arrivé à une étape où il est important de planifier et de pousser plus avant l'intégration clinique, ce qui veut dire qu'il faut faire en sorte que les cliniciens puissent prendre plus de place. Ceux-ci, de leur côté se disent prêts à travailler davantage ensemble (CUSM et CLSC). Il faut donc leur en donner l'occasion, ce qui veut dire aussi leur assigner des responsabilités en conséquence et leur accorder le temps nécessaire. On trouvera, en annexe, le modèle d'équipe supra fonctionnelle présentée par Lambert, Lecomte¹⁵ qui pourrait servir de modèle et qui implique quatre acteurs (CHSLD, CH, CLSC, Maison d'hébergement). Nous serions portée à recommander aux partenaires de se rechoisir pour entamer cette prochaine étape de partenariat qui devrait les conduire à intégrer un acteur supplémentaire dans le continuum.

¹⁵ Ce modèle, extrait du rapport, est présenté en annexe.

En résumé

Il y a des acquis importants dans le continuum, mais il faut en arriver à une véritable intégration. Un des moyens recommandé pour progresser est de permettre (donner les occasions et le temps et la latitude) aux cliniciens de travailler davantage ensemble.

La progression qui nous apparaît la plus susceptible de consolider les acquis serait de poursuivre le continuum avec le CUSM et d'intégrer au moins un acteur supplémentaire, soit le CHSLD.

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

c) Le taux de pénétration du projet

Il est clair que le projet a permis d'augmenter, de façon substantielle, le nombre de personnes atteintes de cancer qui ont bénéficié de soins palliatifs dans les territoires des cinq CLSC participants. On a également une bien meilleure idée de la façon dont on pourrait encore augmenter ce taux de pénétration ainsi que les raisons qui font qu'on ne rejoint pas encore tous les cas de cancer. Dans le cas des maladies autres que le cancer, on pourrait assez facilement en rejoindre davantage qu'aujourd'hui, mais il y a encore beaucoup de travail à faire pour desservir adéquatement cette clientèle. Il faut adapter, transposer, explorer de nouvelles façons de faire si on veut aller plus loin avec cette clientèle. Par ailleurs, on a déjà une idée des pistes à explorer, mais cette réflexion dépasse largement le cadre de ce projet, car la place des soins palliatifs pour ce type de clientèle reste encore à définir.

En résumé

On a augmenté le taux de pénétration de façon importante et on a une bonne idée de comment l'augmenter davantage encore. Par contre, il faut encore réfléchir à la façon de rejoindre les autres maladies que le cancer.

Les efforts de pénétration doivent se poursuivre en même temps que les efforts de qualité des services : on doit investir pour que les personnes qui donnent les services maîtrisent de plus en plus les habiletés et intègrent les préoccupations éthiques.

d) Les décès à domicile

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

Le piège à éviter, c'est d'établir des normes de performance qui encouragent le fait de mourir à domicile. Une telle norme aurait pour effet de considérer comme un échec le fait qu'une personne soit transférée à l'hôpital, ou dans d'autres institutions, pour y décéder. L'objectif ne doit pas être que la personne meurt à domicile, mais plutôt qu'elle puisse choisir elle-même, de façon éclairée, l'endroit où elle voudra décéder et qu'on respecte ce choix. En effet, il faut tenir compte de la volonté du patient, de la volonté de la famille et de la faisabilité d'un tel projet. Mourir à domicile doit être une option qui est réévaluée avec l'évolution de la maladie. Il est possible que les désirs changent avec l'évolution de la maladie et ce doit être permis.

En résumé

On a augmenté de façon importante la proportion de personnes qui meurent à domicile, mais le décès à domicile ne doit pas devenir un critère de performance de l'organisation.

Mourir à domicile doit rester une option.

e) Les gens seuls

Dès le début du projet, on s'est demandé dans quelle mesure on pourrait desservir à la maison les personnes seules. On craignait, et on craint encore, que l'intervention soit moins efficace et beaucoup plus coûteuse en termes de ressources à allouer à ces personnes. Par exemple, on ne peut plus se fier sur l'entourage pour donner certains médicaments à la personne. Dans la pratique, même si les critères d'inscription ne mentionnent pas explicitement qu'une personne seule ne puisse être inscrite au projet, il y a un certain filtrage, parfois inconscient, qui se fait en fonction de l'évaluation faite par les intervenants de la capacité de l'entourage du malade à prendre soin de celui-ci et par les responsables de projet pour s'assurer que ces malades ne taxent pas de façon indue les ressources du projet. Une seule personne peut hypothéquer un budget qui aurait pu permettre le maintien de trois ou quatre personnes malades, mais bien entourées. Il y a donc une certaine proportion de malades qui échappent au projet pour cette raison, encore qu'il semble que ce soit dans un tout petit nombre de cas. De manière générale, il semblerait que le personnel hospitalier soit moins enclin que celui des CLSC à croire que les personnes seules peuvent vivre à domicile jusqu'à la fin.

Au CLSC Métro, plusieurs personnes seules réussissent à se maintenir longtemps et jusqu'à la fin de leur vie avec très peu d'aide parce qu'elles sont indépendantes et ont vécu toute leur vie de cette façon, nous assurent les intervenants, et elles préfèrent s'éteindre seules chez elles en toute simplicité plutôt que dans « les draps blancs » du CH. Le personnel du CLSC Métro, quant à lui, estime qu'au moins 50 % de sa clientèle est constituée de gens seuls et que ces personnes sont généralement inscrites au projet.

Finalement, lorsqu'on examine les résultats du projet, on est surpris de constater que le projet a réussi à desservir un nombre important de personnes seules. Environ le tiers de la clientèle était constituée de gens seuls. Autre surprise : environ le tiers des personnes seules sont décédées à domicile comparativement à environ la moitié pour l'ensemble du projet. Les résultats du projet montrent donc bien qu'il est possible de travailler avec les gens seuls. N'oublions pas qu'il faut s'attendre à ce que la proportion de ces personnes seules continue à augmenter au cours des prochaines années, on ne peut donc pas les laisser de côté. Enfin, dernière surprise, les coûts reliés aux services dispensés auprès des personnes seules sont très peu élevés en comparaison de ce à quoi on s'attendait et sont même inférieurs à ceux des personnes qui ont bénéficié de l'aide d'un ou de plusieurs proches. Les gens seuls ont tendance à se satisfaire de peu. Il est également possible de penser que l'expertise de travail développée au cours des années à côtoyer les personnes esseulées, particulièrement dans les CLSC Notre-Dame-de-Grâces/Montréal-Ouest, St-Louis-du-Parc et Métro, a permis d'obtenir ces résultats pour le moins étonnants.

En résumé

Le projet a eu un impact beaucoup plus important que prévu auprès des gens seuls. Il faut continuer à développer l'expertise pour cette catégorie de personnes.

Il faut la diffuser auprès du personnel qui serait enclin à ne pas voir cette possibilité.

f) Capacité du système à évoluer?

En dernier lieu, il convient de noter que ce projet de soins palliatifs a permis aux CLSC de faire le constat qu'ils étaient capables de s'adapter à des changements majeurs de leur mission. On retiendra, tout particulièrement, que les gestionnaires ont vraiment pris à cœur que le projet fonctionne, que cette volonté de réussir a véritablement motivé les intervenants et que, lorsque des changements aux façons de faire étaient nécessaires, ces changements ont été mis en œuvre le plus rapidement possible.

Cependant, du côté de l'hôpital, les changements s'effectuent plus lentement. À notre avis, ces changements requièrent que l'hôpital soit davantage présent aux différents comités en y envoyant des personnes provenant des instances supérieures de l'organisation. Autrement dit, nous pensons que le changement dans l'hôpital requiert un appui plus important de leur haute direction.

Finalement, nous croyons indispensables que les gestionnaires soient accompagnés dans ces efforts de changement par des personnes expérimentées¹⁶ en gestion du changement qui leur

¹⁶ On pourrait imaginer divers types d'accompagnement. Des budgets flexibles sont essentiels pour aller plus en profondeur dans certains aspects. Par exemple, les problèmes de relation de travail ne peuvent pas se solutionner de la même façon que les problèmes de clarification de rôles, ou les problèmes de révision des processus, etc.

permettront de solutionner graduellement les problèmes, et ils sont nombreux, qui surgissent au fur et à mesure des changements.

En résumé

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

Conclusion

Voilà donc terminée cette section où nous avons tenté de résumer brièvement les acquis du projet, ainsi que les principaux endroits où nous avons estimé qu'il restait des progrès à accomplir. On retiendra de cette discussion la variété et l'ampleur des progrès réalisés. En effet, en ce qui a trait aux CLSC, on peut constater que tous les sous systèmes ont été interpellés par le projet, et que tous ont dû s'adapter au changement et à ce qu'il signifiait pour eux.

Bien sûr plusieurs de ces acquis restent fragiles, ce qui ne devrait pas surprendre étant donné la brièveté de l'expérience. Dans certains cas toutefois, on a suffisamment avancé pour que l'on commence à se préoccuper de la permanence du changement, tandis que dans d'autres, il reste encore beaucoup à accomplir.

C) Le modèle d'organisation des services

Introduction

Tout au long du projet, des discussions ont porté sur la meilleure façon d'organiser le continuum de soins et services palliatifs. En gros, ce débat consistait à se demander s'il était préférable que les soins palliatifs à domicile soient donnés par une équipe spécialisée en soins palliatifs ou, au contraire, par une équipe composée de généralistes qui donne des soins à la fois curatifs et palliatifs.

On ne sera pas surpris de voir que les partisans de la première solution viennent surtout des hôpitaux, car c'est toujours de cette façon que les soins palliatifs ont été donnés à domicile par ces établissements. Jusqu'à maintenant, les modèles d'organisation de soins palliatifs connus tendent à partir de l'hôpital vers la communauté, et les professionnels qui y travaillent s'y consacrent entièrement, desservant presque uniquement des personnes atteintes de cancer. Ces équipes sont présentées comme des équipes spécialisées en soins palliatifs, tant à domicile qu'à l'hôpital ainsi que dans les maisons d'hébergement comme La Maison Michel Sarrazin. Elles sont principalement composées de médecins et d'infirmières, auxquelles se greffent parfois d'autres types de professionnels ainsi que des bénévoles.

Il est donc important de signaler que nous avons un projet qui, pour la première fois, propose un modèle d'organisation des services à domicile qui se distingue des autres : en effet, l'organisation des services préconisée dans le document de projet précise que le continuum de services palliatifs s'établit entre deux institutions : l'orientation privilégiée par le CUSM est celle de dispenser des services palliatifs structurés en unités spécialisées et centralisées (unités de soins palliatifs, équipe de consultation/liaison et hôpital de jour¹⁷). La clientèle est essentiellement constituée de personnes atteintes de cancer. Les CLSC, quant à eux, privilégient des services palliatifs dispensés par des intervenants qui ont acquis une approche palliative et qui pratiquent principalement dans des équipes multiclientèles de maintien à domicile. Leur clientèle est principalement composée de personnes vieillissantes aux prises avec différents problèmes de santé et de malades affectés de pathologies chroniques. On y retrouve aussi des personnes handicapées physiquement et mentalement.

Les CLSC, dès le début, ont fait le pari qu'ils pouvaient intégrer les soins palliatifs aux autres soins à domicile fournis par les équipes en place. Autrement dit, on s'est fixé comme objectif que les équipes de maintien à domicile puissent donner autant des services curatifs que palliatifs en fonction

¹⁷ Le concept de l'hôpital de jour en tant que contribution (stabilisation des symptômes) au maintien des personnes dans la communauté constitue une innovation.

des besoins de la clientèle. Le pari des CLSC est que l'avenir annonce une progression constante des maladies gériatriques et chroniques et que les services palliatifs devraient se développer avec autant d'ardeur et d'intensité pour tous ces clients, aux côtés des services curatifs et des services de réadaptation. Ils tiennent donc à ce que leurs professionnels soient préparés pour relever ces défis et que leur organisation de services ait la flexibilité nécessaire pour répondre adéquatement aux besoins des clients.

En effet, les CLSC évoquent les problèmes éprouvés en gériatrie, c'est-à-dire que les personnes âgées desservies sont souvent affectées de plusieurs maladies, qu'il est rare de voir une personne aux prises avec une seule pathologie et que le modèle d'organisation hospitalière en spécialité médicale répond très mal aux besoins de ces clients qui se retrouvent très souvent « entre deux chaises », pour employer leur expression, c'est-à-dire qu'elles ne sont pas desservies ou qu'elles le sont mal, puisque les traitements ne visent qu'un « morceau » de la personne et non la personne en totalité. Ainsi, il arrive souvent qu'en traitant une partie, on contribue à aggraver les problèmes des autres parties.

Pourquoi traiter de cette question – équipe centralisée ou équipe généraliste?

Tout d'abord, parce que, à notre avis, nous sommes à la croisée des chemins en ce qui concerne l'évolution des soins palliatifs au Québec. En effet, si on remonte dans le temps, les premiers efforts de soins palliatifs ont consisté en la création d'hospices pour les personnes en phase terminale, sous l'égide de pionniers telle Cecily Sanders, en Angleterre. Par la suite, des médecins, dont le docteur Balfour Mount, au Québec, ont réussi à faire la démonstration que l'hôpital devait jouer un rôle auprès des personnes en phase terminale en leur donnant les soins et les services médicaux appropriés, ce qui s'est traduit par la création des départements de soins palliatifs tels qu'on les connaît aujourd'hui.¹⁸ Toutefois, malgré tous les efforts consentis pour développer les soins palliatifs, on se rend compte que l'accès à ces soins palliatifs piétine. En effet, seule une toute petite partie de la population bénéficie véritablement de ce type de soins et le pourcentage de ceux qui en reçoivent n'augmente que très lentement. Le défi des soins palliatifs aujourd'hui est donc celui de la démocratisation, et nous verrons au cours des pages qui vont suivre qu'il y a un lien entre le mode d'organisation des soins et la capacité ou non du système à rejoindre une partie importante de la clientèle potentielle.

¹⁸ En effet, certains traitements utilisés avec une visée curative peuvent l'être pour les personnes mourantes, mais avec une visée palliative. Il s'agit donc de leur donner accès. De plus, cela implique aussi que l'hôpital peut représenter un choix de lieu où la personne désire mourir et il faut le respecter.

En deuxième lieu, il nous apparaît important de tirer les conclusions qui s'imposent sur la pertinence du modèle proposé par les CLSC. Donne-t-il les résultats escomptés? Quels sont ses avantages et ses inconvénients comparativement au modèle traditionnel? Est-ce la voie de l'avenir en soins palliatifs? Que peut-on conclure, compte tenu de la brièveté de l'expérience du projet? Si on continue à retenir ce modèle, comment devrait-on l'implanter, dans les autres CLSC qui voudront eux aussi, donner des soins palliatifs?

On voit donc qu'il s'agit d'une question centrale si on s'intéresse à la meilleure façon d'implanter d'autres projets de soins palliatifs ailleurs au Québec.

Pour répondre à cette question, nous allons tout d'abord reprendre rapidement les principaux problèmes que nous avons déjà soulevés quant à l'accès, dans la mesure où il nous apparaît important de mieux comprendre en quoi le défi de la démocratisation des soins palliatifs peut avoir un impact sur le modèle d'organisation des services. Nous allons ensuite jeter un coup d'œil, tout aussi bref, sur les autres défis qui attendent les soins palliatifs dans l'avenir pour, encore là, nous éclairer sur les impacts possibles de ces défis sur l'organisation des services. Nous passerons ensuite aux avantages et désavantages respectifs des deux modèles.

1. Le défi de la démocratisation

Tout le monde s'accorde pour dire que les défis de l'avenir dans le domaine des soins palliatifs sont de taille et que les efforts à consentir pour les relever sont immenses, mais on entend peu souvent les mêmes personnes se demander si les modèles traditionnels qui ont réussi à fonctionner jusqu'à maintenant sont appropriés pour l'avenir.

Voyons donc dans un premier temps, les principaux défis auxquels doivent faire face les soins palliatifs dans l'avenir, défis reliés à un ensemble de facteurs. Nous pensons qu'il est important de comprendre les défis d'aujourd'hui et de demain dans le domaine des soins palliatifs car c'est à la lumière de ces défis que nous pourrions juger de la pertinence ou non d'un modèle d'organisation des soins. Nous avons regroupé ces défis en quelques grands thèmes : accessibilité, ressources humaines, exigences de la clientèle, qualité du service, accélération du changement.

On pourra constater, à la lumière des paragraphes suivants, que les défis qui attendent les soins palliatifs tiennent essentiellement à l'accès. Quantitativement, bien sûr, mais aussi qualitativement, ce qui veut dire avoir les bons soins au bon moment. S'y ajoute le besoin d'une plus grande implication du patient et de sa famille dans la prise de décision relativement au traitement. C'est pourquoi nous avons choisi de regrouper ces différents défis sous le thème de la démocratisation de l'accès.

a) Accessibilité

Le premier grand défi est de rendre accessible des services à domicile en soins palliatifs, à un plus grand nombre de personnes atteintes de cancer, mais aussi d'orienter, vers les ressources adéquates au besoin, les personnes nécessitant soit des soins hospitaliers, soit une maison d'hébergement ou un centre d'accueil en soins prolongés.

Nous avons distingué deux problématiques différentes quant à l'accessibilité. Dans un premier temps, il y a la question de l'accessibilité pour les maladies qu'on traite aujourd'hui en soins palliatifs. Dans un second temps, on traitera de la question de l'accessibilité aux soins palliatifs pour d'autres types de maladie, en particulier les maladies chroniques ou gériatriques.

Peu de gens ont aujourd'hui accès aux soins d'accompagnement

- Les ressources sont aujourd'hui insuffisantes pour répondre à la demande : il y a peu de ressources consacrées aux soins palliatifs comparativement aux besoins; les services à domicile (personnel, équipement et transport) en particulier, sont nettement insuffisants; peu de services d'accompagnement sont offerts aux personnes endeuillées;
- dans certains cas, la ressource peut être présente mais elle est inaccessible à cause de l'arbitraire de la référence médicale (ce problème a été décrit au chapitre IV portant sur l'adéquation des besoins et des ressources);
- dans le système actuel, qui repose essentiellement sur la bonne volonté du personnel médical et infirmier, l'accès n'est pas possible « au bon moment », les références ne sont pas suffisamment précoces pour que le traitement soit réellement profitable;
- à moins de dépenser 70 \$ à 90 \$ de l'heure, à leurs frais, les malades et les proches n'ont pas la possibilité d'avoir recours à un psychologue pour aborder toute la dimension proprement psychologique de la souffrance, du mourir et du deuil et de toutes les émotions qui y sont rattachées (voir document de la psychologue en annexe).

Répondre aux besoins émergents en gériatrie

Plusieurs facteurs militent en faveur du développement de cette approche dans nos milieux de soins, mais aussi dans la société en général, pour mieux rejoindre une clientèle atteinte de maladies chroniques ou gériatriques. Les traditions et les modèles courants en soins palliatifs sont nettement reliés à l'oncologie et limitent l'accès à certaines clientèles seulement comme le faisait valoir la famille au chapitre IV, « notre mère n'avait pas la bonne maladie » pour être admise en soins palliatifs :

- l'accroissement des maladies dégénératives dues au vieillissement de la population;

- la perspective de l'augmentation du nombre de personnes centenaires qui seront touchées par différentes maladies chroniques;
- des pressions sociales toujours croissantes en faveur de la liberté du choix de vieillir et de mourir à domicile (de plus en plus de personnes choisissent de vieillir à domicile);
- les proches seront de moins en moins nombreux pour s'occuper des personnes vieillissantes ou malades.

b) Difficultés éprouvées sur le plan des ressources humaines

- le recrutement est difficile pour deux types de raisons : premièrement, peu de personnes sont réellement formées dans le domaine; deuxièmement, beaucoup de personnes se sentent mal préparées ou mal à l'aise de desservir ces clients, entre autres, à cause de la peur de la mort mais particulièrement à cause de la souffrance et des émotions reliées aux événements que vivent les malades et leurs proches; on rencontre donc ici autant des problèmes d'intérêt, d'affinités que d'aptitudes;
- l'épuisement professionnel est élevé partout au Canada, chez les personnes qui se dédient uniquement aux soins palliatifs; il semble l'être dans une moindre mesure pour les psychologues qui sont, de par leurs métiers, habitués à côtoyer l'univers émotionnel des humains;
- toute expansion des soins palliatifs va se buter au problème de la disponibilité des ressources expertes susceptibles de former adéquatement de nouvelles recrues. (Nous faisons une distinction importante entre le fait de disposer de l'expertise nécessaire pour faire le travail et de l'expertise nécessaire pour montrer aux autres à faire le travail);
- compte tenu des problèmes éthiques rencontrés, et pour être à même de les traiter adéquatement, l'organisation des ressources doit favoriser une interdisciplinarité et des décisions d'équipe ainsi qu'une compréhension commune des soins palliatifs;
- un contexte de pénurie systémique de certaines ressources humaines convoitées en soins palliatifs : médecins, infirmières, auxiliaires familiales.

c) Clientèle plus exigeante

De façon générale, le consommateur de produits et de services privés est de plus en plus informé, exigeant et soucieux de trouver la bonne ressource et de répondre à son besoin individuel. Il en est de même dans les services publics; la possibilité d'accéder à des données considérablement plus nombreuses et plus précises contribue actuellement, et encore bien davantage dans l'avenir, à inverser le rapport de force entre clients et pourvoyeurs de services. Ce monde à haute teneur en information rendu possible par les nouvelles technologies de communication n'exige même pas que le consommateur ait un ordinateur chez lui. En consultant n'importe quel journal, n'importe quelle revue spécialisée ou professionnelle, les malades ou leurs proches sont de plus en plus informés sur les traitements possibles et leurs conséquences. Ils sont souvent plus instruits et requièrent des

explications plus complètes qu'auparavant; ils tiennent également à faire part de leurs interrogations aux professionnels qu'ils rencontrent. Les revues médicales font état du nombre croissant de patients consultant différents sites internet et confrontant les médecins afin de clarifier certaines de leurs recommandations. On retrouve maintenant plus de « consommateurs » de services, plus de personnes qui demandent d'en faire plus, d'aller plus loin, d'essayer tel ou tel traitement, d'explorer telle avenue. De plus en plus, les gens ne se contentent plus des traitements offerts et exigent qu'on prenne le temps de leur donner des explications qui les satisfont¹⁹.

d) Risques sociaux

Dans les services privés, quand le service n'est pas bon, les consommateurs changent d'entreprise. Dans les services publics, si le service n'est pas adapté, le problème devient social. Par exemple, en soins palliatifs, si les proches n'ont pas été satisfaits des conditions lors du décès, cela va se traduire socialement. Dès lors, il faut s'attendre à ce que les pressions sociales se fassent toujours croissantes en faveur de la liberté du choix de sa mort et de l'euthanasie. La peur de la mort, le problème des conditions dans lesquelles les gens meurent, les valeurs qui nient de plus en plus le sens de la souffrance, risquent de rendre de plus en plus visibles, c'est-à-dire médiatisés, les problèmes d'euthanasie. Il est clair que cette tendance va rendre aussi de plus en plus difficile l'exercice du travail des intervenants en soins palliatifs.

e) Changement incessant

On vit dans un univers où le changement est constant et omniprésent. Il est la normalité. Les soins palliatifs ne font pas exception à la règle; là aussi le changement va en s'accroissant. De nouveaux médicaments sont constamment introduits, particulièrement ceux pour traiter la douleur. Il faut consacrer beaucoup d'efforts pour simplement rester à jour, et les organisations doivent trouver des moyens pour que leur personnel puisse suivre le rythme. Même constat en ce qui concerne les technologies de l'information, car là aussi le changement va s'accroissant et l'impact de ces technologies sur l'efficacité des organisations et la qualité des services sera de plus en plus important.

Conclusion

Le défi de la démocratisation est donc en premier lieu le défi d'une plus grande accessibilité, dans un contexte de rareté des ressources financières, de changements toujours de plus en plus rapides,

¹⁹ Or, les soins palliatifs ont développé des façons d'aborder, avec les clients, des aspects aussi difficiles que leur avenir ou leurs préoccupations par rapport à l'évolution de leur maladie, etc. Ils favorisent un accompagnement où le rôle du soignant est de « faire équipe » avec le malade et sa famille. Voilà les habiletés longues à maîtriser mais qui seront essentielles dans l'avenir et dans plusieurs autres domaines.

avec des savoirs plus nombreux et plus complexes à acquérir, par des ressources « en pénurie » et dans une perspective d'une plus grande intégration entre les différents milieux de soins.

La liste de toutes ces contraintes et exigences, compte tenu des difficultés qu'elle suggère, fait peur. Voilà pourquoi nous pensons qu'il est important d'éviter de se lancer trop rapidement, tête baissée, dans un nouveau modèle et qu'il faut accorder à ce travail de définir un nouveau modèle le maximum de réflexion avant de s'engager.

2. Les principaux enjeux

Voyons maintenant ce que ces défis peuvent signifier pour les objectifs qu'on doit se donner dans l'organisation des soins palliatifs. Selon nous, le modèle d'organisation retenu pour les soins palliatifs devra faire en sorte d'atteindre les objectifs suivants, que nous avons regroupés en trois grandes catégories : soit la clientèle, le personnel et la structure de l'organisation. Les commentaires que nous ferons par la suite sur les avantages et les désavantages des modèles possibles le seront donc à l'aune des objectifs mentionnés ici. Autrement dit, nous poserons ensuite la question de savoir jusqu'à quel point les différents modèles possibles nous permettront d'atteindre les objectifs définis ici. Les voici donc, très brièvement.

Au niveau de la clientèle, dans le contexte d'une communauté plus impliquée et plus informée :

- Toutes les personnes qui le désirent peuvent avoir accès à des soins palliatifs de qualité.
- Les clients doivent être desservis au bon moment (précoce).
- Les clients peuvent décider de l'endroit où mourir.
- Les clients ne sont plus obligés d'avoir « la bonne maladie ».
- Les clients peuvent changer d'idée en cours de route sur le choix du lieu de décès.

Au niveau du personnel :

- Des personnes capables de supporter les pressions plus grandes de la clientèle.
- Main-d'œuvre formée continuellement pour être à jour dans les nouvelles connaissances et disposant des habiletés nécessaires pour relever les nouveaux défis et dotée des bons outils (formation continue).

Au niveau de la structure :

- Une structure permettant une interdisciplinarité constante, interne et interétablissements et des responsables de processus au-delà des structures.
- Une structure qui permet flexibilité et mobilité pour répondre rapidement aux besoins des clients.

Jetons maintenant un coup d'œil sur la réalité telle qu'elle s'observe quotidiennement dans le projet pour voir, dans le concret, quels sont les avantages et les désavantages des deux modèles.

3. Les hôpitaux : équipes spécialisées?

En ce qui concerne les avantages de ce modèle, tout d'abord, les personnes atteintes de cancer qui sont desservies par le personnel des soins palliatifs, à l'unité des soins palliatifs ou à l'hôpital de jour, bénéficient d'une approche complète en soins palliatifs : on se soucie de connaître dans quelle mesure le malade et ses proches sont au courant de sa situation de santé et de son pronostic, on tente de cerner plus précisément ses réactions face à l'évolution de sa maladie, face à ses proches, on est attentif quotidiennement à ses manifestations de douleur et de symptômes, on dirige sans hésiter à d'autres professionnels dont la contribution pourrait être bénéfique au malade ou à ses proches; bref, l'évaluation des besoins de soins palliatifs est plus spécifique et la réponse l'est aussi. En outre, on adapte l'environnement pour faciliter la période difficile que les gens traversent. Ainsi, la performance du service et certaines normes hospitalières ont été modifiées complètement : rappelons, entre autres, le calme et le silence qui règnent à l'unité ou à l'hôpital de jour, la façon personnalisée d'aborder les gens et de les écouter, le respect de ce que les proches vivent à la suite du décès : le temps et le recueillement qui leur sont laissés sans qu'on les bouscule pour qu'ils « vident la chambre et règlent les formalités requises », comme on le fait si souvent ailleurs dans l'hôpital.

Un autre avantage de cette équipe restreinte qui se consacre spécialement aux soins palliatifs est qu'elle est connue dans l'hôpital et que son rayonnement repose sur sa crédibilité. Non seulement l'équipe de consultation/liaison se déplace-t-elle rapidement sur demande, mais elle fait aussi de la « prospection » et elle faisait autrefois²⁰ une formation du personnel pour les unités où on retrouvait le plus de patients pouvant bénéficier des soins palliatifs. Elle se donne donc le plus de moyens possibles pour rejoindre la clientèle cible et l'aiguiller vers les ressources externes appropriées, si la personne peut et veut retourner à domicile. Durant le projet, la ressource infirmière a accentué ce rôle de liaison avec la communauté en précisant davantage l'information spécifique en soins palliatifs nécessaire à la poursuite de l'intervention palliative dans la communauté.²¹

²⁰ Des personnes assumaient autrefois la formation continue du personnel hospitalier situé dans les unités autres que celle qui étaient spécialisées en soins palliatifs. Lors des coupures budgétaires de 1997, ces postes ont été coupés. Ce sont pourtant, à notre avis, et comme nous le verrons plus loin dans notre texte, des « centres de profits ».

²¹ A titre d'information, on retrouvera en annexe une ébauche du rôle de la personne responsable de ce mandat. Ce rôle est en exploration, bien entendu, et la version présentée l'est donc à titre préliminaire.

Une augmentation des transferts vers les CLSC est certainement redevable à cette fonction délicate qui requiert patience, diplomatie et un sens inné de l'exercice du rôle conseil²². Mais cette ressource ne dispose d'aucun pouvoir pour modifier les normes de performance sur les étages où elle se promène : à titre d'exemple, elle ne peut pas faire en sorte que les proches des patients qui meurent dans ces unités bénéficient du même traitement que les personnes qui sont à l'unité des soins palliatifs. Elle ne peut pas non plus modifier l'environnement et le rendre soudainement calme et pacifiant. D'ailleurs, le personnel des soins palliatifs nous mentionne souvent qu'une personne très agitée modifie radicalement son comportement dès qu'elle arrive à l'unité des soins palliatifs : elle se calme et la souffrance des proches diminue. Il se passe donc « quelque chose » qui n'a pas lieu ailleurs, dans les autres unités, « quelque chose » qui fait la différence. Voilà donc, en résumé, certains avantages d'une équipe spécialisée qui comporte aussi une ressource conseil qui se promène sur le terrain.

Cependant, l'envers de la médaille, comme on a pu le constater tout au long des chapitres, vient du fait que peu de personnes hospitalisées bénéficient de services palliatifs complets dispensés par une équipe multidisciplinaire ou interdisciplinaire spécialisée, où les décisions concernant le patient sont prises en équipe. Il ne s'agit pas simplement d'une question de ressources, car même si on multipliait les lits de soins palliatifs, il n'en demeurerait pas moins qu'une majorité de patients ne seraient pas dirigés aux soins palliatifs. En effet, les personnes à l'urgence et celles admises qui sont admises et hospitalisées dans les unités autres que celle des soins palliatifs échappent encore presque complètement aux soins palliatifs, qu'elles soient atteintes de cancer ou d'autres maladies, pour plusieurs raisons. D'abord en raison de l'arbitraire de la référence, comme nous l'avons montré au chapitre IV : en effet, la référence d'un patient en soins palliatifs dépend de médecins qui le plus souvent ne connaissent pas les soins palliatifs ou n'en voient pas la nécessité. Ensuite, il n'y a pas non plus de décision d'équipe qui permettrait d'établir le bien-fondé d'une telle référence. Finalement, le cadre hospitalier ne dispose pas de pratiques permettant d'accepter qu'un patient bénéficie de soins palliatifs complets tout en demeurant à l'unité où il se trouve hospitalisé. Même s'il est visité, à une ou plusieurs reprises, par du personnel spécialisé en soins palliatifs, on ne peut conclure pour autant que le personnel de l'unité où le patient est hospitalisé est formé, entraîné et dispose de la marge de manœuvre nécessaire (temps, flexibilité) pour lui prodiguer des soins palliatifs de qualité.

²² Cette infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs peut jouer ce rôle conseil car elle fait partie d'une équipe spécialisée qui détient un savoir qui s'est bâti sur de multiples situations; elle finit par connaître les problèmes reliés aux pratiques observées : par exemple, elle sait ce que les médecins oublient de faire lorsque telle situation se présente, un peu comme la force d'un consultant est de reconnaître des tendances générales, des comportements qui sont partout présents et qui handicapent le fonctionnement d'une organisation.

Si l'équipe de consultation/liaison donne parfois accès au soulagement de la douleur, beaucoup d'autres services tout aussi essentiels ne sont pas accessibles dont, par exemple, toute la dimension spirituelle des besoins ainsi que le suivi de deuil.

Enfin, nous avons également fait référence à quelques reprises aux problèmes d'épuisement que connaissent les intervenants qui sont spécialisés en soins palliatifs. On comprendra facilement que de travailler uniquement avec des mourants n'est pas chose facile et que toutes les unités spécialisées ont dû se donner les moyens nécessaires pour faire face à ce problème, sans toutefois y avoir apporté jusqu'ici une réponse entièrement satisfaisante.

En résumé, le principal avantage de l'équipe spécialisée consiste donc en la qualité des soins offerts, mais cette façon de faire (si trop enclavée) limite considérablement la portée des soins palliatifs dans le contexte hospitalier.

Le défi du milieu hospitalier

Les questions qui se posent donc au milieu hospitalier sont les suivantes :

1. Quels sont les moyens à mettre en œuvre pour contrer les limites inhérentes à leur mode d'organisation par spécialité?
2. Comment mettre à profit le savoir des ressources spécialisées : comment procéder pour habilitier leurs professionnels (incluant les médecins) à développer les compétences génériques nécessaires en soins palliatifs, partout où les patients se trouvent dans l'hôpital, et à modifier leurs normes de performance pour que le personnel puisse exercer ces compétences (temps pour écouter, temps de repos dans la chambre au moment du décès, etc.)?
3. Où et quels sont les efforts à consentir pour que les personnes souffrant de maladies autres que le cancer puissent bénéficier aussi de services palliatifs appropriés à leurs conditions sans être continuellement étiquetées « soins prolongés »? Devrait-on imaginer une autre unité de soins palliatifs spécialement dédiée aux maladies gériatriques et chroniques, aux côtés de celle qui existe aujourd'hui? Une réflexion s'impose.
4. Comment faire pour donner des soins palliatifs de façon plus précoce?
5. Si l'équipe spécialisée est bien placée pour acquérir une expertise médicale et nursing, il faut éviter de confondre les notions d'expert contenu et d'expert en communication. Des habiletés de transmission de l'expertise doivent absolument être développées sinon il n'y a aucune chance que cette expertise se répande. Un professionnel compétent n'est pas pour autant un bon coach qui dispose des habiletés et des attitudes pour transmettre : la distinction s'impose entre centré sur les enseignements à faire et centré sur les apprentissages à encourager. Les autres unités de l'hôpital tout autant que la communauté peuvent bénéficier de ce savoir.

Rôles de l'hôpital

- continuer à recevoir les personnes qui ont besoin d'examen et de services pour leur permettre d'utiliser les services d'un hôpital tertiaire autant que celles qui nécessitent un séjour prolongé et celles qui désirent décéder à l'hôpital (usp);
- continuer à maintenir une structure sécurisante avec l'hôpital de jour, dont le rôle demande par ailleurs à continuer d'être clarifié (nous croyons que cette structure a sa place, mais qu'elle doit suivre une évolution nécessairement en lien avec les partenaires et à l'intérieur d'un modèle où seront éventuellement présents le CHSLD, le CLSC, la maison d'hébergement et les médecins de famille);
- renforcer le rôle des ressources de consultation/liaison et de formation du personnel situées sur les étages partout dans l'hôpital : notions de base en soins palliatifs et accès à des ressources conseils spécialisées pour être en mesure d'orienter adéquatement les personnes malades autant que leurs familles vers les ressources appropriées;²³
- transmission de son savoir selon les règles de l'art.

Pièges à éviter

- Que le développement des services à domicile²⁴ dans la communauté amène le CH, en général, à diriger (« repousser ses mourants hors ses murs »²⁵ tous les cas de soins palliatifs vers le domicile et/ou vers le CHSLD, privant ainsi les mourants d'un choix de lieu. (Cela irait dans le sens inverse d'une plus grande démocratisation.)
- Que l'unité des soins palliatifs ne puisse plus être un lieu d'HOSPITALITÉ pour ceux qui désirent mourir à l'hôpital et dont la condition le nécessite (mais pour qui le CHSLD ne constitue pas la solution).
- Que l'hôpital de jour n'accueille pas les situations de crise vécues à domicile (à déterminer en collaboration avec les CLSC : cela pourrait être de garder une place libre de façon continue pour ces situations).

En somme, si l'hôpital jouit de la présence d'une équipe multidisciplinaire ou interdisciplinaire spécialisée en soins palliatifs, on voit qu'elle doit maintenant relever le défi de généraliser son expertise en son sein, si elle veut obtenir une véritable démocratisation des soins palliatifs et si elle veut maintenir un véritable continuum de services palliatifs avec les autres ressources partenaires de la communauté, et aiguiller le plus possible vers les autres ressources tout en continuant à porter le désir du patient qui a fait le choix de mourir à l'hôpital.

²³ Le savoir de l'hôpital ne constitue pas tout le savoir nécessaire en soins palliatifs.

²⁴ En augmentant les services à domicile de façon considérable, comme c'est nécessaire présentement, il faut éviter à tout prix le principe des vases communicants : les personnes doivent continuer à sentir que l'hôpital reste un choix.

²⁵ Expression utilisée à quelques reprises dans le rapport Lambert, Lecomte.

4. Les CLSC : approche palliative intégrée aux services à domicile?

Comme on a pu le constater aussi tout au long du rapport, les CLSC disposent de certains atouts et de certaines contraintes dans le choix de leur modèle d'organisation, c'est-à-dire dans leur volonté d'intégrer une approche palliative à l'intérieur des services courants et des services à domicile.

Parmi les atouts dont disposent les CLSC, notons le fait qu'ils desservent déjà une clientèle dans la communauté : ils ont la possibilité de prendre la décision d'adopter une approche palliative au moment opportun, même si la personne reçoit encore des traitements curatifs. On a déjà discuté en détail de cette question dans les pages précédentes : une intervention précoce est déterminante pour l'efficacité de l'intervention palliative. Il n'en tient qu'à eux d'utiliser cette marge de manœuvre.

De plus, les personnes atteintes de pathologies chroniques ou gériatriques déjà desservies par les CLSC devraient pouvoir bénéficier de soins d'accompagnement comme ceux qui sont offerts aux cancéreux lorsqu'ils arrivent dans les derniers moments de leur vie. Par contre, la transposition du modèle pour les cancéreux aux autres maladies n'est pas toujours évidente.

En outre, la coexistence des approches palliatives et curatives tant souhaitées par les promoteurs et les experts en soins palliatifs est désormais possible dans ce contexte. Le fait de privilégier que tous les intervenants soient familiers avec l'esprit des soins palliatifs leur permet de tirer profit de cet atout. Enfin, le fait de suivre une clientèle dans l'évolution de la maladie et de faire progressivement une place de plus en plus grande aux soins palliatifs, permet une transition beaucoup plus en douceur du point de vue du client au lieu d'ériger une barrière artificielle : « Maintenant que vous venez d'apprendre que vous avez une maladie mortelle, nous allons vous diriger au service des maladies mortelles ».

Un autre avantage de ce modèle tient du fait que si les intervenants, quels qu'ils soient, arrivent à mieux composer avec la souffrance des malades, avec leurs besoins spirituels, leur peur de la mort, leur quête de sens, etc., ils seront davantage capables d'aller plus loin et d'intégrer ces aspects dans leurs pratiques auprès de toute leur clientèle.

Finalement, l'organisation multidisciplinaire des ressources donne au client l'accès à une variété d'apports nécessaires pour satisfaire ses besoins spécifiques et ceux de ses proches (les modèles connus ailleurs au Canada regroupent surtout des médecins et des infirmières).

Nous sommes donc avec un modèle qui, en principe tout au moins, devrait permettre de rejoindre une plus grande proportion de la clientèle potentielle, donne davantage de possibilités de traiter

d'autres maladies que le cancer et devrait permettre de donner des soins palliatifs de façon plus précoce.

Mais ceci reste encore dans le « souhaitable », c'est-à-dire que même si les occasions d'agir ainsi sont présentes, elles sont loin d'être actuellement exploitées. En effet, les efforts des dernières années dans les CLSC ont porté sur des restrictions et non sur l'agrandissement : par exemple, pour faire face au manque chronique de ressources, on a révisé les façons de faire et on est arrivé à rendre le service ponctuel et à fermer le dossier au lieu de continuer à suivre le client, si bien qu'on se retrouve maintenant avec des gens connus, desservis, dont le dossier a été fermé et qui est transféré de l'hôpital deux semaines avant le décès pour une intervention palliative.

Pour ce qui est des contraintes, on peut notamment identifier que si certains praticiens sont maintenant familiers avec les principes des soins palliatifs et qu'ils réussissent à desservir la clientèle en respectant les normes de qualité en soins palliatifs, plusieurs autres ont encore une vision très morcelée, très à la pièce, très fragmentée des interventions. À vouloir généraliser une façon de faire sans les conditions associées, le risque de banaliser ou de diluer l'expertise reste très présent. Pour généraliser l'expertise, il faut d'abord qu'elle soit forte et présente dans l'organisation, autrement dit, il faut des maîtres ou des experts sur place qui sont au fait des modèles de performance à privilégier (best practices) et qui sont par la suite en mesure de les transférer, selon une progression réaliste, à l'ensemble des membres de l'organisation. On verra plus loin en détail l'ensemble des conditions qui permettent une généralisation de l'expertise.

En somme, le modèle retenu par les CLSC, s'il semble permettre de démocratiser davantage l'accès aux soins palliatifs, exige beaucoup plus des organisations qui adoptent ce modèle : plus de gens doivent être formés, ce qui se traduira certainement par des coûts plus élevés.

Le défi des CLSC

Les questions qui se posent aux CLSC sont donc les suivantes :

1. Quelle est la performance requise que les CLSC doivent se donner en matière de soins palliatifs?
2. Comment s'assurer qu'un noyau d'experts soit porteur de l'expertise et responsable de maintenir à jour un plan de généralisation de l'expertise dans l'organisation? Voir plus loin dans le texte la section portant sur les conditions d'organisation.
3. Trouver les moyens de mieux rentabiliser les opportunités identifiées chez la clientèle déjà desservie : on a la possibilité de prendre en charge les personnes plus tôt au cours de leur maladie. On ferme des dossiers qui devraient être transférées en soins palliatifs au CLSC

même. Même s'il y a un potentiel, ce n'est donc pas évident qu'on va bien l'exploiter. Il faut donc trouver et mettre en œuvre ces moyens.

4. Comment adapter l'approche palliative pour les pathologies chroniques et gériatriques ? Développer une réflexion d'équipe sur la transposition nécessaire, se donner des points tournants, etc. C'est une réflexion qui doit d'abord se situer sur le plan professionnel et qui revient aux CLSC. C'est à eux aussi que revient la responsabilité d'associer les hôpitaux.

Pièges à éviter :

- Le CLSC ne doit pas considérer offrir le choix de mourir à domicile sans les conditions associées (équipement, réponse 24h sur 24h).
- Le CLSC ne doit pas négliger son rôle dans la communauté ni les efforts importants à faire du côté de l'éducation populaire.
- Il y a un danger que le nombre de décès à domicile devienne une norme de performance et un objectif à réaliser alors que la véritable démocratisation invite plutôt à apprendre, malgré les nombreuses fluctuations, à porter jusqu'à la fin le désir du malade du lieu où mourir.
- Faire des groupes de deuil seulement pour les personnes atteintes du cancer.

Conclusion

Que conclure de cette discussion sur le modèle d'organisation des services?

Au cours de ce débat, chacun des partenaires a pris fait et cause pour un modèle de fonctionnement qui correspondait à ses propres façons de fonctionner, qui reflétait surtout ses structures organisationnelles internes. Nous espérons croire que le lecteur, à la suite de la lecture de ce qui précède, sera également arrivé à la même conclusion que nous, à savoir qu'en polarisant ainsi le débat, on occulte le fond du problème, c'est-à-dire le nécessaire défi de la démocratisation des soins palliatifs.

Commençons par le modèle préconisé par l'hôpital : on s'est aperçu que la principale limite de ce modèle venait de son incapacité à rejoindre une proportion importante de la population qui avait besoin de soins palliatifs. Nous en sommes donc arrivée à la conclusion que si on voulait aller plus loin, il fallait que l'équipe spécialisée en soins palliatifs trouve les moyens de partager son expertise, de répandre la bonne nouvelle en quelque sorte, de manière que les personnes hospitalisées sur les autres étages puissent recevoir les soins palliatifs appropriés à leur état, même s'ils reçoivent en même temps d'autres soins curatifs. Il faut donc trouver les moyens que le personnel, ou une partie du personnel sur les autres étages, ait suffisamment de connaissances en soins palliatifs pour pouvoir identifier les cas de soins palliatifs, être en mesure de poser les bonnes questions aux bonnes personnes, donner les soins s'il y a lieu, etc.

Par contre, du côté des CLSC, le problème se pose de façon différente. Nous avons déjà longuement discuté au cours des pages qui précèdent des difficultés que représentait la mise en œuvre d'un programme de soins palliatifs. Nous avons insisté sur le problème majeur auquel étaient confrontés les CLSC relativement à leur choix de retenir un modèle où tout le monde pouvait faire des soins palliatifs : celui de la dilution de l'expertise et parfois aussi de la banalisation. Si tout le monde hérite de cas de soins palliatifs une fois de temps en temps, il y a un réel danger que la qualité ne soit pas au rendez-vous. Il y a donc, à notre avis, la nécessité de concentrer l'expertise à l'intérieur d'un noyau qui aura, entre autres responsabilités, celle d'être le gardien de l'expertise dans les établissements. Ce noyau aura aussi plusieurs autres fonctions, sur lesquelles nous allons revenir au cours des pages qui vont suivre.

Ce débat entre équipes généralistes et équipes spécialistes est donc quant à nous un faux débat ou, si l'on préfère, un problème mal posé. La question qu'il convient plutôt de se poser, à notre avis, concerne le modèle de fonctionnement qui est le plus susceptible de permettre aux établissements de relever le défi de la démocratisation des soins palliatifs.

Bien sûr, il ne s'agit pas ici de proposer un modèle universel qui résoudra tous les problèmes, mais plutôt d'examiner plus en détail les contraintes auxquelles une programmation en soins palliatifs doit faire face et de suggérer des solutions possibles qui tiennent compte de ces contraintes. C'est ce que nous allons faire dans les pages qui suivent.

5. Quel est le fonctionnement le plus susceptible de répondre à ce défi de la démocratisation des soins palliatifs?

Nous avons relevé, en première partie de cette discussion sur les méthodes de fonctionnement possibles, quatre contraintes auxquelles tout projet de soins palliatifs dans les CLSC doit faire face.

a) Les contraintes

Premièrement, Il est certain que même si l'on souhaite que le plus de professionnels possible soient à même de dispenser des soins palliatifs, il n'est pas possible d'envisager que tous, sans restriction, soient en mesure de le faire. En effet, si le projet a permis à certaines personnes, ne démontrant de prime abord aucun intérêt ou qui n'auraient pas cru pouvoir s'adapter, de se découvrir des aptitudes et même un plaisir à desservir cette clientèle, d'autres ont été amenées à constater que la rencontre de la souffrance et de l'angoisse était plus exigeante que prévue. Les questions qui émergent sont alors les suivantes : Jusqu'où est-il possible d'aller pour maintenir des standards de qualité et garder des services toujours fonctionnels? Quelles sont les conditions à mettre en place qui vont rendre possible cette généralisation dans les CLSC et à l'hôpital?

Deuxièmement, nous avons à quelques reprises évoqué le fait que la stratégie d'implantation retenue (tous les intervenants des CLSC apprennent en même temps) n'avait pas favorisé un développement de l'expertise qu'on pouvait aisément voir évoluer. En effet, il y a un passage obligé : il faut d'abord que l'expertise soit présente de façon claire et intense, autrement dit, il faut l'acquérir et la consolider avant de la généraliser à tous. Or, dans le déroulement du projet, on a pu observer une confusion entre les objectifs du projet d'habiliter tous les intervenants, les moyens et les étapes pour y parvenir. Pour mener à terme le projet tel que défini, il est certain que l'on doit poursuivre en concentrant de plus en plus les efforts d'appropriation à l'intérieur de petites équipes dans chaque CLSC²⁶ ou, si l'on veut, d'espaces privées d'expérimentation, d'apprentissage et de collaboration interétablissements. Peu importe l'appellation qu'on y donne : foyers d'apprentissage, noyau central, structure de fonctionnement indépendant, etc. C'est la seule façon d'atteindre, avec le moins d'énergie et dans le moins de temps, les objectifs de qualité auprès de la clientèle.

Enfin, on doit en même temps se questionner sur la façon dont on entend passer d'une expertise concentrée vers une extension : on doit donc dès maintenant prévoir comment (plan) on procédera ensuite pour étendre ou répandre ou rendre présente cette expertise dans l'organisation, auprès de plus de personnes possible et dans les conditions les plus réalistes. Autrement dit, il ne peut y avoir de généralisation sans un plan de généralisation issu d'une stratégie clairement définie.

Troisièmement, on ne peut pas penser qu'on puisse développer et maintenir un certain degré d'expertise présent partout dans l'organisation sans conserver de façon permanente un noyau central (peu importe l'appellation) de personnes expérimentées, constamment à jour, pouvant dispenser les services les plus complexes, disponibles pour accompagner et former le personnel de manière continue et pouvant également constituer des ressources qui sont régulièrement consultées, au besoin par le personnel.

Quatrièmement, l'expérience du projet a clairement démontré que passer de l'idée à la réalisation nécessitait des efforts de taille : ce n'est pas parce qu'on veut que le plus grand nombre possible de personnes offrent des soins palliatifs que l'intégration de toutes les notions peut se faire avec aisance et dans un temps record. La rotation du personnel est élevée et le nouveau personnel doit être constamment informé et formé pour dispenser les services. Est-on suffisamment conscient, dans le système tant hospitalier que communautaire, de la complexité de ces enjeux? Est-on prêt à déployer les efforts importants requis par cet objectif louable, mais exigeant, d'habiliter le plus grand nombre possible de personnes à le faire? Dispose-t-on des moyens pour le faire?

²⁶ Une bonne partie des efforts du milieu hospitalier devraient aller en sens inverse.

Voyons maintenant comment pourrait fonctionner ce noyau central. Nous verrons dans les pages qui suivent toute une série d'éléments qui doivent être réunis pour que l'on puisse aller le plus loin possible dans la démocratisation des soins palliatifs sans pour cela diminuer la qualité des services dispensés ni se retrouver devant un épuisement professionnel des ressources humaines affectées à ces services.

b) Le noyau central

Un milieu d'appartenance stable en soins palliatifs dans l'organisation

Brièvement, il s'agit d'une petite équipe d'intervenants dédiés bien identifiés; cette structure regrouperait quelques professionnels les plus fréquemment utilisés (médecin, infirmière, psychologue, travailleur social, auxiliaire familiale et sociale), qui travaillent en interdisciplinarité, auxquels se grefferaient au besoin, des professionnels qui peuvent venir compléter l'approche globale, soit la nutritionniste, l'ergothérapeute, la physiothérapeute, etc. Cela ne signifie pas que les professionnels doivent être affectés à temps complet dans cette équipe. L'idée essentielle est de regrouper des gens²⁷ disponibles et dédiés aux soins palliatifs (selon le volume de clientèle et la taille de l'établissement) et de créer ainsi, à l'intérieur de l'organisation, un milieu d'appartenance stable en soins palliatifs (même s'ils sont dédiés à temps partiel, ils doivent l'être au moins trois jours par semaine²⁸). Les ressources qui constituent ce noyau seront celles qui acquièrent et détiennent l'expertise et les liens de collaboration avec d'autres établissements ainsi que celles qui auront la responsabilité de rendre cette expertise présente dans l'organisation et de la maintenir à jour.

Un centre d'apprentissage et de collaboration

Le personnel retenu pour participer à ces équipes doit présenter des caractéristiques particulières, notamment des aptitudes à l'exercice du rôle conseil et à la transmission de l'expertise. Dans le projet actuel, les personnes qui se sont vu confier des responsabilités de clinicien formateur sont uniquement des infirmières; on doit également se préoccuper de confier au psychologue des responsabilités similaires pour mieux travailler les nombreuses composantes psychologiques des soins palliatifs, là où sont les plus hauts risques pour le personnel et pour le client. Ces cliniciens formateurs doivent être sélectionnés en fonction des critères suivants²⁹ :

- aptitudes et intérêt à dispenser des services à cette clientèle (à l'aise avec la mort);

²⁷ Ce noyau central pourra évoluer avec le temps et selon les développements.

²⁸ Temps d'intervention direct auprès de la clientèle et de formation.

²⁹ Ces critères sont essentiels à satisfaire. Des personnes expertes qui n'ont pas appris formellement comment se centrer sur les apprentissages à faire, comment donner de la rétroaction, etc., ne peuvent avoir de résultats en termes d'amélioration de la performance. Pour rentabiliser les efforts de formation, il est essentiel que l'évaluation ne porte pas sur la satisfaction, mais plutôt sur le transfert des apprentissages : met-on en pratique ce qu'on a appris?

- capacité professionnelle démontrée et reconnue par les pairs dans le CLSC (crédibilité et modèle performant);
- disposant de grandes habiletés de communication pour être en mesure éventuellement de former et de coacher le personnel régulier des CLSC puisque ces personnes deviendront nos futurs coachs dans une étape ultérieure de généralisation de l'expertise;
- un grand sens de la diplomatie, de la liaison et de la collaboration avec les autres établissements;
- enfin, du personnel prêt à se situer dans une démarche d'apprentissage et d'expérimentation, en équipe interdisciplinaire, où les erreurs, les détours et les malchances sont adroitement converties en occasions d'échanges, d'apprentissage et de découvertes, puisque, ne l'oublions pas, nous visons aussi, entre autres, à expérimenter, dans chacun des CLSC, les façons d'organiser la réponse aux différents besoins rencontrés chez les clients en soins palliatifs pour pouvoir la reproduire partout dans l'organisation³⁰.

Enfin, une personne de l'équipe devrait se voir confier un rôle de répondant-liaison, rôle si souvent demandé par les hôpitaux : ce responsable de la problématique et du processus est une personne reconnue dans un cahier de ressources et quiconque a un problème avec l'établissement peut communiquer avec cette personne qui aide à aiguiller la demande dans le système CLSC.

6. Conditions à mettre en place pour généraliser l'expertise

Élargir à plus de monde possible, mais pas à tout le monde. Les heureux élus : qui sont-ils?

Autrement dit, quels sont les principes qui vont nous permettre de déterminer à quelles conditions on peut agrandir le bassin des soignants³¹ formés, sans prendre de risques, tout en nous indiquant les limites à ne pas franchir?

a) La sélection des professionnels

Tenir compte des intérêts ou gérer les risques?

On a fait état à plusieurs reprises de la nécessité de prendre en compte l'intérêt des personnes à dispenser des soins d'accompagnement ou, autrement dit, de ne pas exiger que les personnes qui ne se sentent pas de prédisposition soient forcées à dispenser des soins palliatifs contre leur gré. À notre avis, il faut davantage parler des dangers et des risques encourus par le personnel et élaborer des mécanismes qui vont permettre de les évaluer et d'en tenir compte. On sous-estime la lourdeur de la tâche qui est confiée parfois à de jeunes infirmières sans formation spécifique, n'ayant pas eu

³⁰ Il vaudrait peut-être la peine, compte tenu de l'investissement majeur que représente cette fonction, de faire signer une entente de bonne foi représentant un engagement de la part du clinicien formateur, jusqu'à la fin du projet.

³¹ Tous les éléments qui suivent s'appliquent aussi, selon nous, aux médecins.

le temps d'acquérir la maturité nécessaire, confrontées souvent brutalement et sans soutien à des détresses insupportables. Nous verrons plus loin toute une série de mesures essentielles qui permettraient, dans le cours du travail, de gérer le risque relié au type de clientèle. Cependant, nous aimerions aborder maintenant, de façon sommaire, les risques à identifier au moment du recrutement. Quels sont ces risques? Comment les détecter? Comment les gérer?

Les risques : épuisement professionnel et/ou qualité médiocre de services

Nous relevons deux ordres de risques. Premièrement : compte tenu de leur histoire personnelle, certains professionnels encourent de façon permanente des risques très grands d'être submergés par les situations trop émotives ou que les angoisses des malades devant la mort ne réveillent brutalement leurs propres angoisses avec lesquelles ils n'ont pas fait la paix. Même avec une aide appropriée et soutenue, ils n'arriveront jamais, à cause de cette fragilité, à se sentir à l'aise d'accompagner des personnes mourantes ou des proches angoissés; les plonger de force dans un univers menaçant pour eux va contribuer tôt ou tard à les « briser » alors qu'ils pourraient être efficaces autrement auprès des malades. Deuxièmement, certains professionnels devraient cesser temporairement d'être exposés parce qu'ils traversent des périodes difficiles qui les rendent momentanément vulnérables : décès du conjoint, d'un proche parent, divorce ou toute autre situation de perte, etc. Là aussi, ils risquent d'être submergés par le chaos de la détresse des malades et des proches ou de devenir distants et de se retrancher derrière des barrières défensives qui isolent et semblent les protéger mais qui, somme toute, conduisent à des services de piètre qualité (repli des malades, augmentation des doses de calmants, etc.). De même, on devrait tenir compte des professionnels qui entreprennent leur carrière soit dans l'établissement, soit dans les soins et services à domicile (voir plus loin *programmes d'orientation des nouveaux employés*).

Se donner les moyens de gérer les risques

Ces éléments font donc ressortir la nécessité de mécanismes indispensables à mettre en place par la gestion des ressources humaines pour filtrer ces types de risques. Nous n'aborderons pas ici les différents moyens possibles, mais nous allons donner, à titre d'exemple, un mécanisme qui s'est développé dans un établissement de santé aux prises avec des problèmes similaires, dans un tout autre champ d'expertise cependant, et qui s'est avéré très satisfaisant tant pour le personnel que pour la direction : tous les employés ont rencontré un psychologue pour leur permettre de s'auto-évaluer par rapport aux risques encourus, bien qu'un programme de formation, de soutien et de supervision individuelle soit en place et connu des professionnels. Cet entretien leur a permis de prendre une décision éclairée et cette décision a été respectée par la direction générale : les personnes considérées à risques permanents ont été orientées ailleurs dans des fonctions différentes; d'autres professionnels ont pu convenir de périodes temporaires de répit; enfin, certains professionnels se sont sentis, à la suite de l'entretien, respectés, plus à l'aise de s'impliquer dans

leur travail et très motivés par l'ensemble des mesures de soutien et de formation mises à leur disposition. Nous croyons que les mêmes dispositions devraient s'appliquer pour le personnel médical ainsi qu'aux bénévoles.

En conclusion, on doit reconnaître que lorsqu'on tient compte des risques encourus par le personnel dans les politiques de gestion des ressources humaines, on gère en même temps les risques associés aux clients et on se donne par la même occasion les moyens d'augmenter la qualité des services à la clientèle, tout en restreignant les coûts reliés à une mauvaise gestion des ressources humaines (épuisement professionnel). Voilà donc une première limite à l'élargissement des soins à tous les professionnels. Abordons maintenant une deuxième limite qui complète la première en ce sens qu'elle nous indique des conditions de départ : le bassin potentiel d'intervenants qui peuvent offrir des soins palliatifs.

Déterminer les aptitudes

Nous verrons plus loin dans cette section toute une série de mesures reliées au développement des compétences du personnel. Sans évaluer précisément les coûts de ces différentes mesures, un simple coup d'œil suffit à nous indiquer que le développement de l'expertise appropriée s'accompagne d'investissements importants. La question que l'on doit alors se poser est une question de rentabilité. Est-ce rentable de former tous les professionnels, sans restriction aucune, c'est-à-dire :

- ceux qui n'ont aucune ou peu d'aptitude,
- ceux qui en ont moyennement et
- ceux qui en ont beaucoup?

Voilà pourquoi on doit aborder la question des aptitudes. Lorsqu'on parle des aptitudes, on fait appel à des notions telles que les dispositions naturelles, le talent, la propension ou les habiletés naturelles. Il s'agit en fait d'un ensemble de qualités attachées à un individu, utilisées ou non, pour effectuer une tâche. Or, former une personne qui ne dispose d'aucun ou de peu de talent dans le domaine équivaut carrément à gaspiller les fonds publics puisqu'on a, dès le départ, la certitude que les investissements ne donneront aucun résultat. Il est dès lors important de se doter de moyens simples mais efficaces pour déterminer les aptitudes des intervenants à desservir adéquatement cette clientèle.

Nous voilà donc au terme de cette réflexion avec un bassin d'intervenants déjà plus réduit que si nous avions inclus l'ensemble des ressources humaines dispensant les services à domicile. Par ailleurs, nous disposons maintenant de ressources bien sélectionnées, en mesure de profiter judicieusement de l'entraînement et du soutien rendus disponibles par les programmes de

développement des compétences mis en place. Nos chances d'une performance satisfaisante sont beaucoup plus élevées si on se permet d'exercer une sélection judicieuse.

b) Disposer d'un modèle de performance en soins palliatifs

Nous avons parlé précédemment des aptitudes pour atteindre les performances, mais nous avons peu abordé le concept lui-même de performance. Les performances mesurent le résultat de l'activité d'un individu à un poste donné. En fait, quand on parle de performance attendue ou visée, on entend tout simplement ce qui doit être accompli. La performance est à mettre en relation avec les aptitudes, les capacités, les compétences, l'organisation du travail, les méthodes, les relations et le climat du groupe de travail, mais elle se distingue des notions telles que les aptitudes et les compétences. Il nous a été donné de constater à plusieurs reprises que ces interrelations entre les différentes composantes de la performance sont mal comprises par les gestionnaires des institutions (d'abord le lien entre la performance individuelle et les résultats organisationnels, ensuite les liens à établir entre la performance et les compétences; enfin les interrelations entre la performance et les facteurs internes et externes affectant la performance ne sont pas clairs ni pour les gestionnaires ni pour les intervenants).

Pourquoi est-il important de faire ces distinctions?

Lien entre la performance individuelle et les résultats organisationnels visés

D'abord, parce que les efforts de développement de compétences constituent des investissements importants pour les établissements, particulièrement dans des contextes où le changement est incessant; or, il est important d'orienter le développement des compétences individuelles pour atteindre les principaux résultats que l'organisation recherche.

La performance ne peut s'atteindre que si elle est définie spécifiquement

Ensuite, notons qu'il est impossible d'atteindre la performance si elle n'est pas définie en termes clairs et spécifiques; c'est-à-dire, en termes de comportements de travail à adopter. Ainsi, lorsqu'on dit que « les employés doivent être davantage à l'écoute des besoins des clients », nous avons un énoncé en termes très généraux qui ne peut pas venir modeler les comportements du personnel puisqu'il n'indique pas ce que ferait quelqu'un qui serait à l'écoute des besoins des clients. Mais si on pousse plus loin et qu'on précise toute une série de comportements adoptés par les personnes qui sont « à l'écoute des besoins du client », alors on obtient une idée plus claire de ce qu'on doit accomplir. Par exemple, on pourrait dire qu'un des comportements, entre autres, qui traduisent cette volonté de l'organisation peut se définir ainsi : « Les meilleurs dans le domaine reformulent la demande du client de façon à bien comprendre et à offrir la meilleure solution ».

La plupart du temps, on dispose seulement de « ce qui ne va pas », c'est-à-dire la performance observée, mais les employés et les gestionnaires disposent rarement d'un modèle de « ce qu'ils devraient faire », c'est-à-dire la performance souhaitée. Les cliniciens formateurs, par exemple, ne peuvent pas montrer au personnel à faire quelque chose qui n'est pas définie clairement. Leurs efforts auront une portée plus grande s'ils disposent d'un modèle de performance qui leur indique ce qui est important à montrer, les habiletés que les gens doivent acquérir grâce à leur aide³², à quoi ils vont pouvoir reconnaître que les gens l'atteignent (critères) et qui met en relief les facteurs dont ils doivent tenir compte dans l'environnement de travail. Si quelqu'un ne fait pas ce qu'il vient d'apprendre, c'est peut-être qu'il ne l'a pas appris, c'est peut-être aussi qu'il n'a pas les outils pour le faire ou le temps ou le moment opportun pour le mettre en application.

La performance ne peut s'atteindre que si elle est mise en lien avec les facteurs dans l'environnement de travail

De plus, si on ne tient pas compte des facteurs dans l'environnement de travail qui favorisent ou nuisent à la manifestation de la compétence, on ne peut améliorer la performance. Ainsi, pourquoi apprendre aux personnes à reformuler la demande du client, si le nombre d'appels en fin de journée est tel que personne n'a le temps de reformuler? Parmi ces facteurs, on retrouve le temps, la souplesse, les outils, etc.

On doit identifier les écarts entre la performance obtenue et la performance attendue

Enfin, peu de personnes dans le projet semblent voir qu'un besoin de formation est essentiellement un écart de performance dont la nature est un problème d'habiletés et/ou de connaissances. Ainsi oublie-t-on que la définition de la performance attendue est un préalable à l'identification des besoins de formation puisqu'il faut d'abord définir ce qu'on veut que les gens fassent avant d'être à même de préciser l'écart entre ce qu'on veut qu'ils fassent et ce qu'ils font réellement. En outre, la nécessité de bien identifier la nature de l'écart de performance est-elle également vitale puisqu'elle nous indique dans quelle direction travailler. Ainsi, pour les médecins impliqués en soins palliatifs, par exemple, il est clair qu'un des facteurs affectant la performance tient au système de récompense : la rémunération n'est pas en lien avec le comportement recherché puisqu'elle ne tient pas compte du temps passé à discuter avec l'infirmière, du conseil de famille auquel on devrait assister, de la réunion d'équipe qui permettrait d'être plus au courant d'éléments importants, de la présence auprès des proches à la suite du deuil, etc. Même si l'on apprend à tous les médecins à

³² Le rapport Lambert Lecomte a abordé maintes et maintes fois les conséquences pour les malades du manque d'intégration des connaissances aux pratiques cliniques; pourtant, il existe des connaissances poussées dans le soulagement de la douleur. Nous estimons que ce manque d'appropriation est dû en partie au fait que la performance attendue est beaucoup trop définie en termes généraux. Sans spécification, pas d'appropriation.

faire une évaluation de la douleur, à répondre aux questions, ils ne le feront pas (performance obtenue) si les encouragements (incitatifs financiers dans ce cas-ci) vont dans le sens inverse. Il y a donc ici un écart dont la nature est loin d'être uniquement un problème de connaissances. Par conséquent, il faut agir de façon cohérente sur toutes les dimensions et en synchronie, sans quoi les chances d'obtenir des résultats sont minces.

Au cours du déroulement du projet cependant, on a noté³³ que les gestionnaires et les intervenants rencontrés ont eu tendance à aborder spontanément la plupart des facteurs en interrelation, dans leurs propres mots évidemment, mais sans avoir toutefois un modèle clair de la performance attendue et des critères de qualité qui la définissent. En effet, beaucoup d'efforts ont porté sur l'ajustement de l'ensemble des facteurs affectant la performance³⁴.

Pourquoi alors nous retrouvons-nous assez souvent, sans que les gens soient toujours capables de nommer le malaise, devant une performance attendue insuffisamment précisée, tant pour les gestionnaires que pour les intervenants?

Une des principales raisons qui expliquent cet état de fait réside dans la croyance que pour aller plus vite on doit sauter l'étape de la planification. Dans le prochain point, nous faisons une très courte parenthèse pour signaler ce problème qui a eu un impact sur la définition du modèle de performance et sur l'utilisation de la formation comme levier stratégique.

La formation un levier stratégique... à la condition que...

Dans le projet de mise en œuvre que nous évaluons, le développement des compétences sous-jacent à l'implantation d'une nouvelle approche n'a pas été utilisé comme un levier stratégique pour plusieurs raisons. Rappelons, comme on l'a dit au début du chapitre, que la complexité du projet s'est dessinée progressivement en cours de route³⁵. D'abord, la plupart des gens n'étaient pas conscients que l'information portant sur l'écart entre ce que les gens doivent accomplir et sur ce qu'ils accomplissent réellement est une information stratégique. Ensuite, comme on l'a souvent abordé au cours des différents chapitres, l'inventaire de tous les nouveaux comportements n'étant pas réalisé avant le début du projet, les programmes de formation appropriés n'ont pu être réalisés, si bien que la formation du personnel n'a pas pu avoir l'impact qu'elle aurait pu avoir et les personnes ont moins progressé que si l'on avait disposé dès le début des plans de formation. Comme cette situation est fréquente et qu'elle risque de se reproduire avec d'autres implantations, nous avons fait un commentaire spécifique à la fin de ce chapitre qui porte sur cet aspect.

³³ Voir la section de ce chapitre portant sur les gains.

³⁴ Voir la section de ce chapitre portant sur les gains.

En guise de conclusion sur cette parenthèse importante portant sur ce levier stratégique, nous sommes convaincue que cette prise de conscience de la part des gestionnaires et des membres du comité de suivi de l'implantation, eut-elle été plus précoce et plus complète, aurait permis une réorientation des énergies plus féconde; ainsi, les efforts consentis pour développer les compétences auraient occasionné des résultats plus nombreux et plus tangibles en termes d'habiletés, même s'il demeure vrai que le type d'habiletés requises dans le cas des soins palliatifs s'acquiert sur un long terme et avec beaucoup d'entraînement. Ce détour aura quand même permis à plusieurs personnes³⁶ dans le projet de mesurer l'importance de la gestion stratégique de la formation dans la mise en œuvre d'une programmation en soins palliatifs.

Nous allons maintenant reprendre le fil laissé un peu plus tôt pour revenir à notre discussion sur les conditions à mettre en place qui permettent une généralisation de l'expertise qui satisfait les normes de qualité identifiées. Après avoir d'abord insisté sur la nécessité d'une sélection des ressources, à l'intérieur même d'un modèle où les soins palliatifs sont intégrés aux services multiclientèles en CLSC, sélection qui tenait compte à la fois des risques et des aptitudes, nous avons abordé sommairement des notions reliées à la performance et fait valoir les dangers de ne pas prendre le temps de définir avec assez de précision les comportements recherchés dans le travail professionnel. Nous sommes maintenant plus à l'aise d'aborder tout le champ du développement des compétences qui doit être lui aussi bien planifié pour s'assurer que les ressources investies soient rentables.

c) Des gestionnaires qui reconnaissent l'importance d'un plan de développement des compétences exigeant et qui consentent les énergies requises

- Ce plan de formation, rigoureusement élaboré, doit couvrir tous les aspects des compétences à développer, pour l'ensemble des professionnels, indiquer les moyens appropriés pour maîtriser chacune d'elle et en combien de temps; ce plan de formation doit commencer par les concepts les plus simples pour évoluer graduellement vers les plus complexes et doit être centré sur les apprentissages à réaliser, les habiletés (*skills*) à développer et non sur l'enseignement à dispenser. Ce plan implique un tronc commun et des spécificités professionnelles. Enfin, il doit être arrimé aux différentes mesures de soutien reliées autant à la supervision professionnelle qu'à la réflexion et au ressourcement (voir plus loin le point relié à cet aspect) et refléter les particularités propres aux différents cadres de soin (CH, CHSLD, CLSC).³⁷

³⁶ On avait prévu que le personnel du CH donnerait bien un cours sur l'ensemble des enseignements de base à prodiguer, mais sans plus.

³⁷ Voilà un gain que nous avons passé sous silence dans la section portant sur le sujet.

³⁷ Par exemple, à domicile, on soigne le patient au su et au vu de toute la famille (parfois c'est un problème d'exiguïté des locaux, parfois, c'est parce que les proches tiennent à rester auprès du malade). Au CH, l'usage fait sortir les proches des chambres, ou encore, si le proche veut parler confidentiellement, il est parfois beaucoup plus facile de le faire sans la présence du malade, de le faire individuellement sans la présence de toute la famille.

- Seule une combinaison des différentes stratégies d'apprentissage est susceptible d'apporter les résultats escomptés :
-AUTO-APPRENTISSAGE : (pairage ou jumelage, rencontres avec collègue, lectures (manuels, revues), exercices personnels, conférences, manuels d'auto formation ou consultation de sites informatisés sur les soins palliatifs; SALLE DE COURS : cours magistraux, jeux de rôles, travail en atelier, etc. ATELIERS, CLINIQUES OU GROUPES D'APPRENTISSAGE, COACHING OU ACCOMPAGNEMENT STRUCTURÉ, FORMATION SUR LE TAS et MENTORING. Dans cet ordre d'idées, il y a certaines choses qui s'apprennent plus vite en stage, dans un milieu hospitalier. Elles devraient être spécifiées dans le plan.³⁸
- Le coût de ces différentes mesures est important puisqu'il s'agit principalement du temps des professionnels, mais il doit être vu comme un investissement majeur qui augmente les résultats recherchés chez la clientèle tout en permettant de réduire les risques d'épuisement ou de fautes professionnelles. Il faut donc prévoir des budgets adéquats. (Coût de la ressource et de son remplacement, car la formation est longue et coûteuse. Il faut aussi prévoir du temps de mise en pratique pour intégrer les apprentissages. Enfin, les personnes doivent sentir la disponibilité de temps pour y participer pleinement.)
- Il faut éviter de se limiter à une période de formation qui couvre uniquement les débuts : l'expertise en soins palliatifs s'acquiert avec les années et de façon continue.

d) Un plan d'apprentissage personnalisé en lien avec le plan de développement des compétences de l'organisation³⁹ et avec les différentes mesures de soutien individuelles et de groupe

Ces éléments doivent être impératifs (obligatoires) et non laissés au hasard ou à la bonne volonté. Le signal envoyé par la direction générale doit être très clair et sans hésitation : « nous considérons ces situations de travail comme des moments d'apprentissage, ils doivent être bien organisés pour que les gens ne perdent pas leur temps, les employés doivent y arriver bien préparés. » Cette formalisation a un effet bénéfique⁴⁰ à long terme sur les apprentissages et tout particulièrement sur le développement d'habiletés durables⁴¹ et sur la performance. Parmi ces moyens, on retrouve :

- des visites interdisciplinaires conjointes;
- une supervision individuelle continue;

³⁸ Dans le cadre du projet, le CUSM offrait des stages au personnel des CLSC, mais pour rentabiliser cet excellent outil, il faut préciser les apprentissages à réaliser dans ce cadre de travail. Cela nécessite des objectifs de stage.

³⁹ Dans la section de ce chapitre portant sur les gains, on notera que les intervenants rencontrés ainsi que les cliniciens formateurs ont indiqué que s'ils étaient davantage conscients des apprentissages à réaliser pour mieux desservir la clientèle, ils sentaient par ailleurs que cela ne signifiait pas pour autant qu'ils maîtrisaient les savoir-faire.

⁴⁰ De l'avis de certains gestionnaires rencontrés, il est essentiel de formaliser ces moments.

⁴¹ La maîtrise d'une compétence n'est jamais un phénomène stable et définitif, elle subit le cycle de développement propre à tout système humain avec des phases d'apprentissage, d'efficacité, puis de déclin et d'obsolescence. Le maintien de ces mesures de soutien est donc essentiel au maintien des compétences, comme l'exercice physique maintient le corps en forme.

- réflexion en groupe pour approfondir certaines notions non univoques;
- des discussions d'équipe fréquentes pour échanger des points de vue;
- des analyses de cas : post mortem;
- l'accès en tout temps à des ressources entraînées qui maîtrisent le domaine des soins palliatifs qui sont des « personnes de garde » pour dépanner dans les situations éprouvées comme difficiles, capables et habituées de jouer ce rôle : clarifier le problème en posant des questions à partir de la demande formulée, énoncer le problème, proposer des options /une solution et/ou aiguiller, s'il y a lieu, vers la ressource appropriée, piloter le demandeur dans l'utilisation des outils de références disponibles, donner les explications nécessaires;
- des groupes de parole⁴² où l'on ne donne pas des recettes ni des réponses toutes faites, mais où on leur laisse la possibilité de sortir du déni, du silence, de l'illusion de toute puissance dans laquelle les formations initiales cantonnent parfois les professionnels. Ces groupes leur donnent la possibilité de parler de ce qu'ils vivent, de ce qui les touche, de ce qui les émeut, de leur propre conception de la mort, de leurs difficultés face aux patients. Lorsqu'ils découvrent qu'ils ne sont pas les seuls à se sentir mal à l'aise ou dérouterés, ils se sentent soulagés et acceptent plus facilement leurs limites et deviennent plus humains. Ils discernent mieux ce qu'ils sont capables de faire et ce qu'ils ne peuvent faire. Voir également le texte de la psychologue du projet qui est présenté en annexe et qui fait très bien ressortir les besoins des intervenants.

e) Des cliniciens formateurs entraînés à transmettre leur expertise dans le domaine des soins palliatifs et dans le travail en équipe.

Le coaching est une méthode de formation en milieu de travail qui se veut pratique à partir de situations réelles. Le contenu de la formation est basé sur ce que l'employé en formation sait déjà et sur ce qui lui reste à apprendre pour améliorer sa performance au travail. La formation, individuelle et sur mesure, est donnée par un employé sénior (très expérimenté), le clinicien formateur. Dans ce contexte, le clinicien formateur est une personne à l'expertise reconnue qui entretient une relation de partenariat et d'aide avec un employé en formation, le guide dans les tâches à accomplir et le motive à se développer et à augmenter sa performance au travail, en lui offrant le support et les opportunités nécessaires, tout en le conseillant sur les activités de formation à entreprendre. Il doit donc disposer des outils nécessaires pour exercer son rôle.

f) Un plan d'orientation des nouveaux employés

Ce plan doit préciser comment l'organisation a l'intention de considérer ce que les nouveaux employés doivent faire, comment ils devraient être préparés, à quel rythme et par qui. Par exemple, on pourrait avoir comme politique organisationnelle que le nouvel employé ne s'implique en soins

⁴² Dans la section portant sur les gains, les intervenants ont exprimé la nécessité de ces groupes et leur appréciation des bienfaits encourus.

palliatifs que s'il a déjà une expérience de travail, que s'il a quelques années d'expérience en services à domicile, que s'il a tant d'années d'expérience auprès des malades ou encore que tous doivent intégrer des patients palliatifs dès leur arrivée selon un plan d'entraînement personnel. Ex. niveau 1, niveau 2, niveau 3 et selon certaines conditions : elles sont toujours accompagnées (pairees ou jumelées). Ces éléments ne sont présentés qu'à titre de suggestion. L'aspect important à retenir c'est qu'on ne doit pas lancer quelqu'un dans le domaine des soins palliatifs sans accompagnement.

g) Un système de récompense en lien avec les objectifs poursuivis

Les comportements qui sont récompensés dans les faits, doivent être les mêmes que ceux qui sont encouragés verbalement. Ainsi, si quelqu'un démontre une grande flexibilité en organisant ses horaires pour respecter les besoins du client lorsque nécessaire, il ne devrait pas être pénalisé, sinon, il finira par abandonner ces comportements. Il faut être très conscient que le personnel pose les gestes et adopte les comportements qui sont réputés être « payants » dans l'organisation.

h) Accès systématique à des auxiliaires de travail appropriés

Il existe plusieurs types d'auxiliaires de travail, dont intranet. Ce dernier devrait mettre à la disposition des professionnels toute une série de renseignements à jour dans le domaine des soins palliatifs, portant sur les médicaments, etc.

i) Se doter de politique de gestion des ressources humaines pour favoriser la rétention du personnel

Former un clinicien formateur coûte très cher. Il est donc important que l'institution tente de garder non seulement ses formateurs, mais aussi le personnel qu'elle forme. Les entreprises où le développement des compétences est considéré important ont tendance à avoir un personnel plus motivé et à avoir une rétention plus grande. Ils ont aussi des politiques de rétention qui accompagnent la formation.

De plus, une autre raison milite en faveur d'une stratégie par rapport au problème de roulement du personnel : il s'agit de déterminer ce qu'on veut et ce qu'on peut confier en matière de gestion de cas au personnel des agences. Là aussi les risques sont présents et l'on doit en tenir compte. Peut-être une solution réside-t-elle dans un départage des habiletés de base et des habiletés spécifiques d'intervention. On peut imaginer, par exemple, que les établissements pourraient décider que tout le personnel doit savoir faire une bonne gestion de la douleur, mais que d'autres habiletés d'intervention sont davantage le fait de personnes plus particulièrement expérimentées. Le problème se pose également à l'hôpital où tout le personnel de tous les étages ne recevra jamais une formation complète en soins palliatifs. Alors, que devrait-on obligatoirement savoir faire? Dans

quelles situations devrait-on demander conseil et recourir à des personnes plus expérimentées? Y aurait-il des situations qu'on devrait automatiquement référer vers des gens plus spécialisés dans le domaine?

Se donner les moyens de **départager les cas difficiles** (agonies difficiles, familles problématiques, personnes jeunes atteintes de cancer, etc.) des cas plus simples de façon à s'assurer que les cas plus difficiles soient pris en charge par les personnes les plus expérimentées. Dans ces cas plus problématiques, il faut s'assurer que les intervenants disposent de personnes ressources à toute heure du jour, en cas de besoin. Il est certain qu'on ne peut pas toujours savoir d'avance qu'une situation évoluera vers des difficultés de plus en plus complexes, mais on élimine beaucoup de risques en précisant certaines situations qui sont toujours plus difficiles que d'autres.

j) Travail en équipe interdisciplinaire

Le travail en équipe interdisciplinaire est sans contredit l'une des deux plus grandes contraintes à la généralisation telle que mise de l'avant par les CLSC. Ce qui conduit à l'interdisciplinarité réelle, c'est le fait que les personnes sont stables et permanentes, qu'elles s'habituent à travailler ensemble et qu'il est facile de se réunir rapidement pour partager des informations ou modifier un plan. Plus il y a d'acteurs, plus les acteurs changent, moins cette interdisciplinarité est possible. L'équipe interdisciplinaire joue également un rôle important dans l'intégration des apprentissages.

k) Flexibilité

Se donner davantage de **flexibilité** dans les horaires de travail de façon à pouvoir faire face aux imprévus qui sont plus fréquents chez les personnes qui reçoivent des soins palliatifs : l'établissement demande aux employés une flexibilité mais accepte en retour d'assouplir certaines politiques comme celle des heures supplémentaires, par exemple. Des gestionnaires flexibles laisseraient ainsi le personnel accumuler jusqu'à 35 heures supplémentaires, souvent sans les avoir fait autoriser au préalable, et lui permettraient de les reprendre en bloc, jumelées à des vacances ou à d'autres congés.

Un autre impératif du côté de la flexibilité est d'avoir une charge de travail (*case/load*) qui soit d'abord constituée de clients nécessitant des soins palliatifs et de compléter avec d'autres tâches. C'est une condition nécessaire parce que l'expérimentation nous a démontré qu'en faisant l'inverse, c'est-à-dire en intégrant des clients palliatifs à la charge de travail habituelle, le personnel avait tendance à banaliser les soins palliatifs et se voyait souvent dans l'incapacité d'assumer facilement la dimension « imprévu ».

Conclusion

On a vu plus tôt dans ce chapitre qu'il était important de généraliser l'expertise, dans les CLSC comme dans les hôpitaux, pour faire face à ce que nous avons appelé le défi de la démocratisation des soins palliatifs. Nous avons indiqué que la démocratisation ne faisait pas seulement appel au volume, mais aussi au choix de l'individu quant au lieu de son décès. Nous avons ensuite fait un inventaire des contraintes et des conditions qui permettaient cette généralisation à un plus grand nombre de cliniciens dans l'organisation.

Le premier constat qu'il convient de faire en ce qui concerne la capacité de généraliser l'expertise est qu'il est impossible d'envisager que tous les intervenants puissent donner ce type de soins. Il y a une partie du personnel qui n'a pas les aptitudes, pour lesquels il est donc inutile de faire un effort important de formation, sachant que la qualité ne sera jamais au rendez-vous.

La meilleure stratégie consiste à acquérir et consolider l'expertise pour ensuite la généraliser progressivement à une partie du personnel clinique, tout en prenant bien soin de les sélectionner et de les former convenablement. Parmi les contraintes les plus importantes qui vont limiter la possibilité de généraliser l'expertise, on retiendra le coût élevé de la formation du personnel, mais surtout l'absence de flexibilité des organisations et l'importance de travailler en interdisciplinarité. Même si des gains importants ont été réalisés à ce niveau⁴³, il nous apparaît clair que la capacité des organisations à généraliser l'expertise évoluera parallèlement à leur capacité de travailler davantage en interdisciplinarité, avec les changements que cela suppose au niveau de l'organisation du travail, ainsi que de se donner davantage de flexibilité, pour répondre rapidement et efficacement aux imprévus, ainsi qu'il se doit pour donner aux mourants des soins palliatifs de qualité.

Enfin, sans un noyau central ou une petite équipe porteuse, pas de généralisation ni de maintien durable des nouveaux comportements. En d'autres termes, dans chacun des établissements, une masse critique d'individus doit incarner dans l'action les buts poursuivis par la transformation et traduire, tant au niveau fonctionnel qu'au niveau opérationnel, les visées stratégiques du changement. Cette masse critique de personnes préoccupées de changer fera en sorte que la nouvelle approche devienne réalité.

⁴³ Voir dans la section précédente intitulée : sommes-nous plus avancé?

D) Conclusion

Introduction

Après avoir passé en revue les principaux acquis du projet et avoir réfléchi aux formes de modèles possibles pour l'organisation des soins palliatifs, il nous a semblé qu'une réflexion plus générale sur les conditions de succès de projets similaires s'imposait ici. La question que nous nous sommes posée a donc été la suivante : compte tenu de l'analyse que nous avons faite jusqu'à maintenant, quels sont les éléments qu'il faut retenir comme étant les grandes leçons à tirer de l'expérience étudiée, que ce soit sur le plan des facteurs de succès que nous identifions ou des pièges les plus importants à éviter? Autrement dit, que faut-il faire pour s'assurer qu'un projet de continuum de services intégrés en soins palliatifs ait le maximum d'impact dans la mise en œuvre? Nous en avons relevé plusieurs. Ajoutons également que l'ordre dans lequel nous avons présenté ces facteurs de succès n'a pas de sens particulier car nous n'avons pas tenté de classer ces différents facteurs par ordre d'importance. D'ailleurs un tel classement aurait été bien difficile, sinon impossible, à établir.

Les leçons tirées de l'expérience

Le rapport Lambert, Lecomte insiste sur le fait que, dans le domaine des soins palliatifs⁴⁴, les connaissances sont là, mais elles ne sont pas intégrées aux pratiques. Le défi de la mise en œuvre, c'est donc avant tout de se donner les outils nécessaires pour réussir cette intégration. Les trois premiers éléments présentés ici constituent autant de moyens, à notre avis, permettant de mieux réussir cette intégration des connaissances à la pratique des cliniciens.

Progresser en commençant par les activités les plus simples

Compte tenu de la nature multidimensionnelle et complexe de la problématique des soins palliatifs exposée brièvement en début de chapitre, toute implantation d'un projet de soins palliatifs semblable à celui qu'on a mis sur pied doit trouver les moyens de progresser en commençant par les activités les plus simples pour passer ensuite graduellement à des activités plus complexes. Voici quelques exemples parmi d'autres :

- Il est préférable de commencer par la gestion de la douleur avant de passer aux activités reliées au suivi de deuil.
- De même, on devrait commencer à apprivoiser la mort dans sa propre culture avant de comprendre comment les autres cultures vivent le même événement.

⁴⁴ Cette situation n'est pas particulière aux soins palliatifs : ce décalage entre les connaissances et la pratique est très fréquent dans plusieurs domaines.

- La maîtrise des problèmes éthiques est longue et devrait aussi se développer selon des niveaux bien identifiés, pendant plusieurs années. Les problèmes ne sont pas du même ordre, ni leur solution. Une aide est nécessaire pour accompagner les professionnels à clarifier les problèmes.

Enfin, cette progression du plus simple au plus complexe doit aussi insérer des éléments qui ont trait aux préjugés et aux peurs, tant celles des gestionnaires, des cliniciens que celles des patients et des proches.⁴⁵ Faute de traiter ces aspects, les éléments qui freinent prendront de l'ampleur, mais de façon invisible, insidieuse, ralentissant de façon marquante la progression tout en détournant des objectifs.

Gérer le rythme d'intégration des connaissances aux pratiques

De la même façon qu'un jongleur apprend à jongler avec 12 balles en commençant par travailler avec deux, puis trois, puis quatre balles, et ainsi de suite, il nous apparaît judicieux de gérer le rythme d'intégration des connaissances en commençant par un petit nombre d'éléments pour en ajouter d'autres, au fur et à mesure que ce qui aura été vu aura réellement été intégré aux pratiques. Autrement dit, une stratégie d'acquisition et d'intégration des connaissances, car il faut là aussi se définir une stratégie, dont l'objectif est de s'assurer que la philosophie des soins palliatifs est bien ancrée dans la pratique, et là comme ailleurs, la clé est de faire un pas à la fois.

Une autre clé dans la gestion du rythme repose sur une lecture adéquate de la situation : on doit envisager de rencontrer certains plateaux; l'erreur d'interprétation serait de les confondre avec des plafonds. Ces moments semblent plats, mais ils permettent de progresser en profondeur.

Une personne clé dans l'intégration : le clinicien formateur

Une autre façon de s'assurer d'une bonne intégration des connaissances est de s'appuyer sur les cliniciens formateurs. Dans le projet étudié, ceux-ci jouent un rôle majeur dans l'appropriation des notions complexes et dans la compréhension des enjeux du projet. Ce sont eux qui assurent la prise en compte de toute une série de petits détails, invisibles, répétitifs, présentés sous différents angles, sans éclat, mais qui font toute la différence dans les apprentissages réalisés. Ils sont, comme dit Patricia Pitcher⁴⁶, « les Artisans dont on a tant besoin » dans les organisations. Ce sont des gens crédibles et respectés sans être des têtes d'affiche ou des vedettes. Ils tissent patiemment, jour après jour.

⁴⁵ Nous avons abordé au chapitre VI les peurs et les préjugés concernant la médication. Ce n'est là qu'une partie, les soins palliatifs recèlent de notions qui touchent des aspects profonds chez les personnes.

⁴⁶ Patricia Pitcher, *Artistes, artisans et technocrates dans nos organisations. Rêves, réalités et illusions du leadership*, Montréal, Québec/Amérique, 1994

Permettons-nous un souhait : pourquoi ne pas étendre ce concept aux médecins?

Le soutien aux professionnels : une condition essentielle à la démocratisation

Le défi de la démocratisation suppose qu'on desserve plus de clients et mieux. Les mesures de soutien clinique approprié et la formation du personnel sont au centre de ce défi, puisque la qualité s'améliore seulement dans ces conditions. En effet, pour démocratiser, il faut réussir à passer à des modèles et à des pratiques dont la tradition reposait jusqu'à maintenant surtout sur le dévouement (les gens recrutés en soins palliatifs le faisaient par dévouement; il faut élargir l'éventail des motivations) du personnel pour en arriver à des pratiques valorisantes et enrichissantes, susceptibles d'attirer un plus grand nombre d'intervenants dans la pratique.

Un continuum d'égal à égal

En ce qui a trait au continuum, il faut travailler tout d'abord à ce que les différents partenaires établissent des relations basées sur l'égalité. Autrement dit, nous pensons qu'il est plus facile de bâtir un continuum si les deux partenaires disposent d'un degré d'expertise à peu près équivalent en soins palliatifs. Si ce n'est pas le cas, il est préférable pour celui qui ne l'a pas de mettre sur pied son propre programme, de telle sorte qu'une fois l'expertise mieux maîtrisée, il pourra alors travailler à établir un continuum avec un ou plusieurs autres partenaires. Ensuite, par les échanges et les liens, la confiance s'installera de part et d'autre dans la mesure où chacun y met les efforts nécessaires. Cette confiance ne peut toutefois se bâtir que si chacun respecte l'expertise de l'autre.

Par ailleurs, la dimension informelle devrait être valorisée davantage comme un outil à développer car c'est un investissement peu coûteux mais combien profitable. L'informel doit précéder le formel⁴⁷. La standardisation des outils et des protocoles viendra par la suite.

Finalement, la standardisation de la coopération, autant entre les intervenants qu'entre les établissements, vient après qu'on a établi des mécanismes formels de communication. Une personne jouant le rôle de médiation est fort utile dans l'établissement de cette collaboration, ainsi que des personnes diplomates évoluant à la fois dans deux établissements différents.

Un continuum implique des normes de performance communes

Toujours sur le plan du continuum, on a besoin de mettre en place des normes de performance communes. L'expérience montre qu'il n'est pas facile pour des établissements aussi différents que

⁴⁷ Par exemple, des activités qui permettent de se rencontrer et de célébrer ensemble, des fêtes, des demi-journées en atelier comportant des moments où la communication informelle peut avoir lieu, doivent être vues comme des investissements et non comme de la perte de temps. Les projets communs s'amorcent souvent dans ces occasions.

des hôpitaux et des CLSC de s'entendre sur de telles normes. Une suggestion possible serait d'utiliser les contrats de performance passés entre le gouvernement et les institutions afin de sanctionner la capacité des établissements de fonctionner ensemble plutôt qu'en silos.

Pas de continuum sans médecins

À notre avis, il est de toute première importance d'intégrer les médecins au modèle. Nous avons déjà longuement discuté de l'importance du rôle du médecin dans le continuum, mais il y a également d'autres rôles que les médecins doivent jouer dans le projet. En particulier, nous pensons qu'il faut maintenir le poste de coordonnateur médical dans le projet, et rémunérer adéquatement le travail, car cette personne est importante pour créer une appartenance et une valorisation. C'est aussi cette personne qui devrait s'assurer du recrutement d'autres médecins, ainsi que de leur formation, car la formation⁴⁸ des médecins devrait être assumée par le projet étant donné que ceux qui disposent de l'expertise en soins palliatifs sont peu nombreux. Comme nous l'avons évoqué plus haut, cette personne serait également impliquée dans la formation des cliniciens. C'est elle qui aurait aussi à voir comment on peut procéder pour que les intervenants de l'équipe interdisciplinaire puissent avoir la possibilité de côtoyer un médecin conseil, à tout le moins pour faire des révisions de cas. Là aussi, il pourrait peut-être y avoir des budgets disponibles pour des ressources qui exercent un rôle conseil.

Enfin, il est certain que la rémunération actuelle n'est pas un facteur incitatif à venir travailler en soins palliatifs : les médecins rencontrés favorisent une rémunération globale qui devrait inclure les appels téléphoniques (fréquents en soins palliatifs) les réunions d'équipe interdisciplinaire, les visites à domicile, les rencontres avec les conseils de famille ainsi que certains moments de suivi auprès des personnes endeuillées.

Pourquoi ne pas jumeler les médecins à un conseiller marketing qui les associerait à la définition d'une stratégie de recrutement et de rétention? Ces conseillers connaissent les façons de faire dans le domaine de la mise en marché et les médecins sont par ailleurs les mieux placés pour influencer, intéresser d'autres professionnels à venir se joindre à eux. La démarche demeure ainsi sous la responsabilité des médecins mais ils se sentiraient à la fois épaulés et assurés de bénéficier des conseils les plus avisés dans le domaine. Voilà une alliance qui nous paraît profitable!

Planifier, planifier, planifier

Prendre le temps de planifier est déterminant pour le succès d'un projet et c'est d'autant plus vrai que le projet à réaliser est complexe. L'identification des problèmes potentiels constitue le début du

⁴⁸ Comme nous l'avons souligné dans la section précédente, la formation des médecins doit absolument être intégrée dans le plan global et des sommes doivent être consacrées pour rejoindre et former les médecins de la communauté.

processus de planification : se doter d'un tableau le plus complet possible des risques, des tendances, mais aussi, parallèlement, des corridors de solutions, des possibilités. Là où il y a un problème, il y a des avenues. Par la suite, on réinvestit cette information dans des plans.

Or, la tentation de sauter cette étape est toujours forte: « On n'a jamais le temps ni l'argent, dans nos milieux de travail de planifier ce qui devrait l'être au départ, il faut bouger vite, agir (comme si c'était synonyme de performance et d'efficacité), alors qu'on trouve toujours le temps de recommencer! Parce qu'inévitablement, les problèmes non résolus au moment opportun nous rattrapent... un jour ou l'autre... sans compter les coûts occasionnés... l'énergie dépensée... la frustration générée et... l'obligation d'avoir à refaire! »

Pourquoi ne pas essayer de voir la planification comme le début de l'intervention au lieu de le voir comme quelque chose d'inactif? Planifier, c'est déjà être en pleine action.

Un bon diagnostic préalable au plan de mise en œuvre

L'élaboration d'un bon diagnostic est l'une des clés les plus importantes du succès de la mise en œuvre d'un projet. Dans une première étape, il convient de bien préciser la situation recherchée par rapport à chacune des dimensions. Dans le cas du projet en soins palliatifs les dimensions dont il faudrait se soucier seraient, par exemple, l'intégration de la philosophie des soins palliatifs par les cliniciens, l'organisation des services pour répondre aux besoins rapidement, la gestion des communications entre les intervenants, etc. Dans une seconde étape, chaque établissement doit faire son propre diagnostic de changement en identifiant l'écart qu'il note entre les situations réelles qui prévalent chez lui et la situation recherchée par cette programmation. Autrement dit, « où suis-je aujourd'hui et où dois-je me rendre? » Une fois ce diagnostic complété, il est alors temps d'élaborer le plan de changement. L'important est de réaliser que si ce diagnostic n'est pas fait convenablement, il est peu probable que l'organisation puisse se rendre là où elle veut aller.

Le diagnostic doit absolument être suivi de trois plans interreliés : le plan de mise en œuvre (d'implantation), le plan de formation et le plan de communication.

Des plans de formation élaborés avant la mise en œuvre

Comme nous l'avons déjà souligné, ces plans doivent être prêts avant la mise en œuvre. La disponibilité de ces plans pourraient considérablement faciliter la vie des autres institutions qui veulent implanter une programmation dans le domaine des soins palliatifs.

Mieux comprendre les paramètres de l'intervention psychologique

Il y a encore beaucoup à faire pour mieux comprendre les paramètres de l'intervention psychologique⁴⁹. Selon les personnes que nous avons rencontrées, c'est cette partie de l'intervention qui génère le plus de commentaires positifs de la part des proches. L'intervention de la psychologue auprès des proches semble très appréciée et leur permet de vivre l'expérience de la perte d'un être cher.

Présence, écoute et confiance : des habiletés payantes à maîtriser

Bien habilitier les intervenants se traduit en qualité de présence, en meilleure écoute et en réponse adéquate aux besoins du client. En ce qui a trait à la rentabilité, on se trouve donc à augmenter les résultats pour le même investissement, c'est-à-dire que cela se traduit par une diminution du nombre d'interventions ou de visites auprès du client (même prix, moins d'activités, plus de résultats, dont entre autres, la perception par le client que le service est plus satisfaisant).

L'expérience montre qu'on confie quelquefois aux auxiliaires familiales et sociales du travail qui ne leur revient pas, c'est-à-dire qu'on répond à un problème de nature psychosociale ou psychologique (angoisse, impuissance, inacceptation de la condition, etc.) par un service concret. Ces habiletés de présence et d'écoute sont longues à maîtriser, mais permettent de répondre adéquatement aux besoins et d'éviter de déplacer sur des problèmes extérieurs et concrets, l'angoisse et l'impuissance rencontrées chez la clientèle. C'est en ce sens que nous considérons que les services concrets prodigués par les CLSC représentent leur force, mais aussi leur talon d'Achille. Plus de services d'auxiliaires familiales sont nécessaires, mais mieux ciblés.

Des gestionnaires prêts à faire des vagues

Comme on l'a vu précédemment, les CLSC ont encore, malgré le bon chemin parcouru, quelques apprentissages à faire pour être en mesure de déterminer les conditions nécessaires à une réponse plus rapide aux besoins des personnes mourantes. On a vu également qu'il est important que toutes les parties du système puissent faire preuve de plus de souplesse. Accepter de s'impliquer dans les soins palliatifs revient donc implicitement à accepter de changer ses façons de faire et d'être proactif en ce sens, ce qui veut dire, en particulier, qu'il doit y avoir des gestionnaires dans le système qui sont prêts à chambarder les façons de faire, à remettre en question les méthodes éprouvées et tous les comportements s'y rapportant.

⁴⁹ Les rôles du psychologue sont présentés plus en détail en annexe.

Un rôle plus actif pour les cliniciens

Il faut augmenter les interactions entre les professionnels des différents établissements faisant partie du continuum, même si ça prend du temps, de l'énergie et des sous. (Par exemple, on peut organiser de façon hebdomadaire des rencontres interétablissements de discussions de discussion de cas⁵⁰.)

Adapter la philosophie aux maladies chroniques : un défi d'un autre ordre

Lorsqu'on a pensé dans le sens de rejoindre la clientèle, on a pensé volume. Bien sûr le volume est un enjeu important, mais il y a un effort spécial à faire pour les « autres maladies » (pathologies chroniques et gériatriques). Il faut changer la culture qui est essentiellement celle de l'oncologie. Il y a aussi une approche palliative à développer dans les hôpitaux de longue durée pour cette clientèle. En fait, le véritable enjeu, c'est de transposer l'approche palliative pour mieux l'adapter à cette clientèle. Cela constitue un défi d'un autre ordre.

Mourir à domicile plutôt qu'à l'hôpital : d'autres impacts

On ne mesure pas toujours à quel point le succès du projet, d'avoir donné le choix à plusieurs personnes qui le veulent de mourir chez elles, a eu un impact sur d'autres sous-systèmes sociaux. En effet, on a vu précédemment, en particulier dans le chapitre VI, comment le fait de mourir chez soi créait toutes sortes de complications auxquelles la société répondait de façon très maladroite, mais aussi très coûteuse en plus d'être traumatisante pour les proches : déplacements de plusieurs types de professionnels (médecins, ambulanciers d'Urgences-Santé et policiers), difficultés de faire un constat de décès, habitudes de considérer le décès à domicile comme suspect à priori. Il est clair que si l'on cherche à donner la possibilité, par exemple, à plus de la moitié des personnes de mourir à domicile, il faudra changer ces façons de faire pour s'adapter à un contexte devenu différent.

Tirer profit de la reconnaissance des clients

Il y a une contrepartie positive à la haute teneur émotive de la problématique. L'expérience du projet montre que la clientèle qui a bénéficié de bons soins palliatifs est beaucoup plus élogieuse, dans ses commentaires, que dans n'importe quelle autre situation d'aide. Les soins palliatifs représentent donc une occasion, pour la régie et pour le gouvernement, d'augmenter leur crédibilité auprès de la population. Citons seulement cet exemple d'un client qui a formulé ainsi sa reconnaissance de l'aide qu'on lui a donnée, lorsque l'infirmière du CLSC l'a accompagné au moment du décès à domicile de sa conjointe: « Avant, je pensais que les personnes qui travaillaient dans le public perdaient leur temps et qu'elles n'étaient pas efficaces mais j'ai vu comment vous travaillez avec votre cœur et j'ai

⁵⁰ Voir la conclusion de la section sur le modèle, pp. 350 et 351 : masse critique de personnes préoccupées.

maintenant une image complètement différente des services publics et du genre de travail que vous faites.»

Voilà donc pour les grandes leçons que nous avons tirées de notre analyse, en espérant qu'elles puissent être utiles à ceux qui, un jour, voudront prendre la relève ici, à Montréal, ou ailleurs au Québec.

Conclusion

Grâce aux apprentissages réalisés dans le projet, on dispose désormais d'un savoir qui devrait permettre de mettre en œuvre avec plus d'efficacité des projets de services intégrés de soins palliatifs. Un des grands résultats de l'expérimentation c'est justement d'avoir tracé la piste non seulement vers une plus grande démocratisation des soins palliatifs dans notre société mais aussi vers une façon différente de concevoir et d'articuler la mise en œuvre d'une programmation.

La mise en œuvre d'un continuum de services et de soins palliatifs est complexe, exigeante et très dépendante des contextes dans lesquels les organisations évoluent. Elle a requis de la part des promoteurs beaucoup d'attention, de vision, d'efforts et de détermination. L'expérimentation, en effet, a bien fait ressortir à quel point le défi de la mise en œuvre d'une programmation consiste surtout à développer une nouvelle approche de soins et de services. Or une nouvelle approche s'exprime par de nouvelles façons de faire, de nouveaux comportements de tous les acteurs, tant gestionnaires, professionnels que citoyens. Au cœur, se retrouvent les professionnels, ceux qui sont principalement chargés d'incarner cette nouvelle approche dans l'action, auprès des malades et de leurs proches. Le projet, en reconnaissant cette réalité, s'est résolument tourné vers l'avenir. Vue sous cet angle, la mise en œuvre constitue un projet d'envergure qui s'inscrit dans un lent processus d'apprentissages et l'on doit y consacrer l'attention et les énergies nécessaires.

Comme disait le grand général Hannibal : « Nous sommes pressés, avançons lentement »⁵¹.

⁵¹ Cité dans Marie de Hennezel, 2000, Nous ne nous sommes pas dit au revoir, p. 250.

Bibliographie

ALLARD, P. et collab. 1999. « Factors associated with length of survival among 1081 terminally ill cancer patients ». In *Journal of Palliative Care*, vol. 11, no 3 p. 20-24.

Association canadienne des soins palliatifs, 1995, *Les soins palliatifs : Vers un consensus pour une normalisation de la pratique, Document de travail*, traduction française, « Par où commencer? ... Définir la pratique des soins palliatifs. 90 p.

BARDIN, L. 1998. *L'Analyse de contenu*, 9^e éd. Paris : Presses universitaires de France.

BEAUREGARD Line et Serge DUMONT. 1996. « La mesure du soutien social ». In *Service social*, vol, 45, no 3, p. 55-75.

BELLAVANCE, Marjolaine et Michel PERREAULT. 1995. « Les représentations du sida en rapport à la santé et à la maladie chez des hommes québécois d'orientation homosexuelle vivant avec le sida ». In *Canadian Journal of Nursing Research*, vol. 27, no 1, (Printemps), p.57-75.

BELLAVANCE, Michel. 1985. *Les politiques gouvernementales*. Montréal : Les Éditions Agence d'Arc inc., ENAP, 268 p.

BERTAUX, D. 1980. « L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités ». In *Cahiers internationaux de sociologie*, LXIX, p. 197-225.

BESSETTE, Luc (dir.). 1995. *Le deuil comme processus de guérison*. Montréal : Publications MNH, 423 p.

BUREAU, Yvon. 2000. « LETTRES. La personne en fin de vie. » *LE DEVOIR*, 6 juillet, p. A6.

CASSIDY, S. 1991. « Terminal care ». In M Watson (Ed.), *Cancer Patient Care: Psychosocial Treatment Methods*. Cambridge, England : The British Psychological Society, (projet de recherche), p. 136-158.

CASSILETH, B .R. et J. N. Hamilton,. 1979. *The family with cancer. The cancer patient*. Philadelphia : Lea & Febiger.

Centre hospitalier universitaire de Québec, Direction des soins infirmiers, Johanne Gagnon, Céline Bergeron, Équipe interdisciplinaire. 1999. *Programme de suivi systématique de clientèle (SSC) – Développement d'une relation de collaboration entre la famille, l'infirmière et l'équipe de soins à l'intérieur d'un plan de services interdisciplinaires et interétablissements*. Québec, (janvier).

CHAMPY, James. 1995. *Réengineering du management, la meilleure façon de détenir le pouvoir est d'y renoncer*. Paris : Dunod, 236 p.

CHRISTAKIS, Nicholas A. et Elizabeth B. LAMONT. 2000. «Extend and determinants of error in doctor's pronoses in terminally ill patients : prospective cohort study». In *BMJ*, vol. 320, (19 février), p. 469-473.

CHUQ Centre hospitalier universitaire de Québec, Direction des soins infirmiers, Johanne Gagnon, Céline Bergeron. 1999. *Programme de suivi systématique de clientèles (SSC): Développement d'une relation de collaboration entre la famille, l'infirmière et l'équipe de soins à l'intérieur d'un plan de services interdisciplinaires et interétablissements : Rapport final*. (Janvier) 91 p.

COHEN S. R., L. KRISTIANSON, K. C. CARRIÈRE, A. LEIS, P. M. KOOP, H. M. CHOCHINOV, A. M. LAIZNER, B. M. MOUNT. 1997. *Predictors of the Health, Family Functioning and Care Satisfaction of Family Members of Advanced Cancer Patient*. Medical Research Council of Canada Funded Study.

COLLERETTE, Pierre et Gilles DELISLE. 1984. *Le changement planifié : Une approche pour intervenir dans les systèmes organisationnels*, 2^e édition. Montréal : Les Éditions Agence d'Arc inc., 213 p.

Comité consultatif sur le cancer. 1995. *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes du cancer : Document produit dans le cadre des travaux du Comité consultatif sur le cancer*. 89 p.

Comité de suivi de l'évaluation provinciale des services Info-Santé CLSC : MSSS – OIIQ – RRSSS De L'Estrie et CA CLSC de Rosemont, Lise Dunnigan, Judith Leprohon, Carole Roy, Gyslaine Samson-Saulnier. 1998. *Évaluation provinciale des services Info-Santé CLSC : avis préliminaire du comité de suivi*. 5 p.

Conseil de lutte contre le cancer. Octobre 1997. *Rapport du sous-comité de soutien et soins palliatifs*. Québec.

CÔTÉ, Louis, Ronald MCNEIL et collab. 1995. *Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers*. Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, Direction des relations avec la communauté, (septembre), 36 p.

COURVILLE, Léon. 1994. *Piloter dans la tempête*. Montréal : Québec/Amérique.

COYLE, Nessa, Eloise MONZILLO, Matthew LOSCALZO, Carol FARKAS, Mary Jane MASSIE et Kathleen M. FOLEY. Avril 1985. « A model of continuity of care for cancer patients with pain and neuro-oncologic complications ». In *Cancer Nursing*, Vol. 8, no 2, avril, p. 111-19.

CROZIER, Michel. 1963. *Le phénomène bureaucratique*. Paris : Seuil, 382 p.

DANIELS, Aubrey C. 2000. *Bringing Out the Best in People – How to Apply the Astonishing Power of Positive Reinforcement*, New & Updated Edition. Martinsburg : McGraw-Hill, Inc.

DAVIES, B., J. CHEKRYN-REIMER , P. BROWN et N. MARTENS. 1995. *Fading Away. The Experience of Transition in Families with Terminal Illness*. Amityville, New York : Baywood Publishing Company, Inc.

de HENNEZEL, Marie. 2000. *Nous ne nous sommes pas dit au revoir*. Paris : Robert Lafont, coll. Aider la vie, 314 p.

de HENNEZEL, Marie et Jean-Yves LELOUP. 1997. *L'art de mourir : Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui*. Paris : Robert Lafont, 212 p.

de HENNEZEL, Marie. 1995 , *La mort intime*. Paris. Robert Laffont, coll. « Aider la vie ». 232 p.

de HENNEZEL, Marie et Johanne de MONTIGNY, 1991, *L'amour ultime*, Paris. Hatier.

DENIS, Jean-Louis, Lise LAMOTHE, Ann LANGLEY et Annick VALETTE. 1999. « The struggle to redefine boundaries in health care systems. » In *Restructuring the Professional Organization: Accounting, health care and law*. Édit.: David M. Brock, Michael J. Powell et C. R. Hinings. London : Routledge Taylor and Francis Group, p. 105-130.

DENIS, Jean-Louis et François CHAMPAGNE. 1990. « L'analyse de l'implantation, modèles et méthodes ». In *The Canadian Journal of Program Evaluation*, vol. 5, no 2, p. 47-67.

DIONNE, Louis. 1992. « Les difficultés en soins palliatifs : la Maison Michel Sarrazin ». In *Les Annales de soins palliatifs : Les défis en soins palliatifs*. Montréal, collection Amaryllis. Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, Éditions. D.J. Roy et C. H. Rapin. p 11-17.

DOYLE, Derek, 1980. « Domiciliary terminal care ». In *The Practitioner*, vol. 224, (Juin) p. 575-582.

DUMONT, Serge. 1996. « La recherche en oncologie psychosociale ». In *Service Social*, vol. 45, no. 3, coll. Santé, sous la direction de René Auclair avec la collaboration de Serge Dumont. La revue *Service Social* est la publication officielle de l'École de service social (Faculté des sciences sociales) de l'Université Laval, p. 77-89.

EZEKIEL, Emanuel J., Diane L. FAIRCLOUGH, Julia SLUTSMAN, Hillel ALPERT, DeWill BALDWIN, et Linda L. EMANUEL.. 1999. « Assistance from Family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients ». *The New England Journal of Medicine*, vol. 341, no. 13, (23 septembre), p. 956-963.

École des hautes études commerciales de Montréal. 1999. *Gestion : revue internationale de gestion*, « Transformer l'organisation : Pourquoi, comment et vers quoi les organisations se transforment. ». Vol. 24, no 3, (automne), 159 p.

Faculté des sciences infirmières, Centre de recherche sur les services communautaires, Louise Hagan, Diane Morin et Rachel Lépine. 1998. *Évaluation provinciale des services Info-Santé CLSC – Perception des utilisateurs*. Québec : Université Laval, 163 p.

FERN ANDERSON, G., Michael DOWNING, Jan HILL, Lynn CASORSO et Noreen LERCH. 1996. « Palliative Performance Scale (PPS) : A new tool », *Journal of Palliative Care*, tome 12, p. 5-11.

GILLEY, Jerry W. et Nathaniel W. BOUGHTON. 1996. *Stop Managing, Start Coaching! –How Performance Coaching Can Enhance Commitment and Improve Productivity*. Chicago : Irwin Professional Publishing.

GIROUARD, Jean-Claude, Suzanne ALLARD, Agathe BOUDREAU, Colette ST-ARNAUD, Paule LARAMÉE, Louise BOULANGER et Huguette HOULE. *L'intervenant-pivot: une façon d'être, une façon de faire*. Montréal : Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 5 p.

GOLDBERG, R. J., M. S. WOOL, A. GLICKSMAN, R. TULL, S.O. HAMPE. 1985. « Relationship of the social environment and patients' physical status to depression in lung cancer patients and their spouses ». In *Journal of Psychosocial Oncology*, vol, 2, no 3 et 4, p.73-80.

GUILLOTON, Noëlle et Hélène COJOLET-LAGANIÈRE. 1996. *Le français au bureau : Guides de l'Office de la langue française*, 4^e édition. Ste-Foy : Les Publications du Québec.

GUREL, L. 1975. *The human Side of Evaluating Human Services Programs : Problems and prospects*.

HAMMER, Michael et James Champy. 1993. *Le reengineering : Réinventer l'entreprise pour une amélioration spectaculaire de ses performances*. Paris : Dunod, 247 p.

HÉTU, Jean-Luc. 1997. *Psychologie du mourir et du deuil*, 2^{ème} édition. Montréal : Éditions du Méridien, 396 p.

HIGGINSON, I.J., M. MCCARTHY. 1993. « Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families? » In *Palliative Medicine*, vol. 7, p. 219-228.

HINTON, Johan, 1996. « Services given and help perceived during home care for terminal cancer ». In *Palliative Medicine*, vol. 10, p. 125-134.

HINTON, J. 1994. « Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? ». In *Palliative Medicine*, vol. 8, p. 183-196.

HINTON, John. 1994. « Which patients with terminal cancer are admitted from home care? » In *Palliative Medicine*, vol. 8, p. 197-210.

HOWARTH, Gillian et Kathleen BABA WILLISON. 1995. « Preventing crises in palliative care in the home : Role of family physicians and nurses ». In *Canadian Family Physician*, vol. 41, (mars) p. 439-45.

JARRETT, Nicola J., Sheila A. PAYNE et Rose A. WILES. 1999. « Terminally ill patients' and lay-carers' perceptions and experiences of community-based services ». In *Journal of Advanced Nursing*, vol. 29, no 2, p. 476-483.

JOUBERT, Pierre, dir. 2000, *L'art de communiquer efficacement les résultats d'évaluation*, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation. MSSS, Société québécoise d'évaluation de programme, 10 p.

KARLSEN, Saffron et Julia ADDINGTON-HALL. 1998. « How do cancer patients who die at home differ from those who die elsewhere? » In *Palliative Medicine*, Vol. 12, p. 279-86.

KORNBLITH, AB, H. W. HERR, U. S. OFMAN, H. I. SCHER et J. C. HOLLAND. 1994. « Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses ». In *Cancer*, vol. 73, no 11, p. 2791-2802.

KRISTJANSON, Linda J., Suzanne NILOLETTI, Davina POROCK, Michael SMITH, Michelle LOBCHUK et Pender PEDLER. 1998. « Congruence Between Patients' and Family Caregivers : Perceptions of Symptom Distress in Patients with Terminal Cancer ». In *Journal of Palliative Care*, vol. 14, no 3, (automne), p. 24-32.

KRISTJANSON L. J, J. A. SLOAN, D. DUDGEON et E. ADASKIN. 1996. « Family Members' Perceptions of Palliative Cancer Care : Predictors of Family Functioning and Family Members' Health ». In *Journal of Palliative Care*, vol., 12, no 4, p. 10-20.

KRISTJANSON, L.J. 1995. « Validity and reliability of the family inventory of needs (FIN): Measuring the care needs of families of advanced cancer patients ». *Journal of Nursing Measurement*, vol. 3, p. 109-126.

KRISTJANSON, L.J. 1993. « Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: Measuring family satisfaction with advanced cancer care ». In *Social Science Medicine*, vol. 36, no 5, p. 693-701.

KRISTJANSON, L.J. 1991. *Family Satisfaction With Palliative Care: A Test of Four Alternative Theories*. Ph.D. dissertation. University of Arizona, Tucson, Arizona.

KRISTJANSON, L.J. 1989. « Quality of terminal care : Salient indicators identified by families ». In *The Journal of Palliative Care*, vol. 5, no 1, p. 21-30.

KRISTJANSON, L.J. 1983. *Family Decision Making in Terminal Cancer: A Descriptive Study*. Master's Thesis. University of Manitoba.

KRISTJANSON, L.J., A. Leis, P. Koop et K. C. Carrière, (under review). « Family members' care expectations, care perceptions and satisfaction with advanced cancer care: A pilot study ». *Cancer Prevention & Control*.

KURTZ, ME, J. C. KURTZ, C. W. GIVEN et B. GIVEN. 1995. « Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression : a longitudinal view ». In *Social Science and Medicine*, vol. 40, p. 837-846.

KURTZ, ME, B. GIVEN, J. C. KURTZ et C. W. GIVEN. 1994. « The interaction of age, symptoms, and survival status on physical and mental health of patients with cancer and their families ». In *Cancer Supplement*, vol. 74, no 7, p. 2071-2078.

L'administration du baseball et l'administration publique : Le testable vs l'important, Behn, R.D., automne 1999, dans Le bulletin de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, vol. 2, no. 2/3, p. 2.

LAMBERT, Pierrette et Micheline LECOMTE. 2000. *Rapport principal, Le citoyen : une personne du début ... à la fin de sa vie*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 239 p. La publication, du *Rapport Lambert, Lecomte* compte également le *Rapport exécutif*, 72 p., le *Profil régional 06 Montréal-Centre*.

LAMBERT, Pierrette. 1999. *Association canadienne de soins palliatifs : Recherche pan canadienne en soins palliatifs Section Québec : Le focus groupe sur la recherche en soins palliatifs : Une manière de réfléchir en vue d'agir sur la qualité des soins dispensés*. 21 p.

LAMONTAGNE, Claude.. 1999, « Évolution et tendances à travers les définitions des soins palliatifs ». In *Les cahiers de soins palliatifs*, vol. 1, no. 1(septembre), Publications du Québec p. 11-16.

LAMPING, DL, L. JOSEPH, B. RYAN et N. GILMORE. 1992. « Détresse psychologique chez les personnes atteintes du VIH à Montréal ». In *Santé Mentale au Québec*, vol. XVIII, p. 73-96.

LARIVIÈRE, Claude. 2000. « Les relations interorganisationnelles dans le cadre de réseaux intégrés de services. In Colloque *continuum*. Présentation aux cadres dirigeants des établissements de santé et de services sociaux de la région de Montréal.

LAROSE, Camille. 1999. « L'ergothérapeute, ce méconnu ». In *CHUM Le journal du centre hospitalier de l'Université de Montréal*, Vol. 3, no. 15, (22 octobre) p. 1 et 2.

LAVOIE, Jean-Pierre. 1999. *La structuration familiale de la prise en charge des parents âgés : Définitions profanes et rapports affectifs*. Thèse de doctorat, Montréal, Université de Montréal.

LEATT, Peggy, George H. PINK, C. David NAYLOR. 1996. [health care delivery – prestation des soins de santé] « Integrated delivery systems: Has their time come in Canada? » In *Can Med Assoc J*, vol 154, no 6, (15 mars), p. 803-809.

LE BOTERF, Guy et Pierre LESSARD. 1986. *L'ingénierie des projets de développement : Gestion participative et développement institutionnel*. Montréal : Éditions Agence d'Arc inc., Société de développement international Desjardins, 177 p.

LEDUC, Louise. 2000. « Mourir à la maison. Le purgatoire, le cœur encore battant. Trop de malades en phase terminale terminent inutilement leur vie en d'incessants aller-retour entre la maison et l'hôpital. ». *LE DEVOIR*, 4 juillet, p. A2, A8.

LEDUC, Louise. 2000. « Mourir à domicile. Un choix qui n'est pas à la portée de tous. ». *LE DEVOIR*, 4 juillet, p. A3.

LEDUC, Louise. 2000. « Vivre son dernier printemps. Mourir à la maison ». *LE DEVOIR*, 5 juillet, p. A1, A8.

LEITHWOCK, Kenneth A. et Deborah J. MONTGOMERY. 1980. « Evaluating program implementation ». In *Evaluation review*, vol. 4, no. 2, (avril), p. 193-214.

LESSARD-HÉBERT, M., G. GOYETTE et G. BOUTIN. 1996. *La recherche qualitative : Fondement et pratiques*. Montréal : Éditions nouvelles.

LEWIS, F.M. 1986. « The impact of cancer on the family : A critical analysis of the research literature ». In *Patient Educ. Coun.*, vol. 8, no 6, p. 269-289.

LINDEN, Russell M. 1994. *Seamless Government : A Practical Guide to Re-Engineering in the Public Sector*. San Francisco : Jossey-Bass Publishers, 294 p.

LUCHIN, A. S., *Primacy – Regency in Impression Formation*. In Hovland, C.I. (ed). *The Order of Presentation in Persuasion*. New Heaven Conn : Yale University Press, 1957, cité dans *Les aspects humains de l'organisation*. Gaétan Morin éditeur, 6^e impression, juin 1983.

MALO, Marie. 1996. *Guide de la communication écrite : au cégep, à l'université et en entreprise*. Éditions Québec/Amérique.

MANFREDI, Paolo L., R. Sean MORRISON, Jane MORRIS, Suzanne L. GOLDBIRSH, John M. CARTER et Diane E. MEIER. «Palliative Care Consultations : How Do They Impact the Care of Hospitalized Patients? ». In *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 20, no. 3, (septembre), p. 166-173.

MCCARTHY, M., I. HIGGINSON. 1991. « Clinical audit by a palliative care team ». In *Palliative Medicine*, vol. 5, p. 215-221.

MCCORKLE, R. et J. QUINT-BENOLIEL. 1981. *Cancer patient responses to psychosocial variables. Final report of Grant #NU00730*, Division of Nursing, Bureau of Health Manpower, Health Resources Administration, Department of Health and Human Services, University of Washington.

MCNEIL, Ronald. 1999. *Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers, Rapport final « De la qualité pour tous »*. Régie Régionale de la Santé et des Services sociaux, Direction des relations avec la communauté, (juin), 50 p.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux. 1999. *Forum sur la situation dans les urgences 4 et 5 octobre 1999 : Cahier de participation*. Hilton Bonaventure Montréal, 31 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. 1999. *Plan d'action issu du Forum sur la situation dans les urgences tenu à Montréal les 4 et 5 octobre 1999. Plan de gestion période hiver 2000 : Communiqués de presse. Allocution de la ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux, madame Pauline Marois. Mandats : comité de suivi et groupe de soutien*.

MORMONT, C. 1992. « L'impact psychologique du cancer sur l'entourage : une revue (Mémoire original) ». In *Ann. Méd.-Psychol.*, vol. 150, no 8, (octobre) p. 537-555.

MOUREN-MATHIEU, Anne-Marie. 1992. « Les défis du travail en équipe en soins palliatifs », In *Les Annales de soins palliatifs : Les défis en soins palliatifs*. Montréal, collection Amaryllis. Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, Éditions. D.J. Roy et C. H. Rapin. p. 19-25.

MUCCI, Fernard. 1998. *Vers l'établissement d'un continuum de soins et de services à l'intention des usagers adultes en phase terminale, un projet pilote de collaborations interétablissements*, Régie régionale de la santé et des services sociaux-Montréal-Centre.

MUSOLF, J.M. 1991. « Easing the impact of the family caregiver role ». In *Rehab Nurse*, vol. 16, p. 82-84.

NADEAU, M.-A.. 1988. *L'évaluation de programme : Théorie et pratique*. Québec : Presses de l'Université Laval.

NELSON, Bob. 1994. *1001 ways to reward employees*. New York : Workman publishing.

PARKER, Glenn, Jerry MCADAMS et David ZIELINSKI. 2000. *Rewarding Teams – Lessons from the Trenches*. San Francisco : Jossey-Bass Publishers.

PICARD, Louise. 1996. « Reflet d'une pratique psychosociale en oncologie ». In *Service social*, vol. 45, no 3, p. 91-121.

PINEAULT, Raynald et Carole DAVELUY. 1995. *La planification de la santé : concepts – méthodes - stratégies*. Montréal : Éditions Nouvelles, 480 p.

POURTOIS, J.-P. et H. DESMET. 1988. *Épistémologie et instrumentation en sciences humaines*. Bruxelles : Pierre Mardaga.

POUPART, DESLAURIERS, GROULX, LAPERRIÈRE, MAYER, PIRES (Groupe de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives). 1997. *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur,.

Québec. 1999. *Les cahiers de soins palliatifs. Soins palliatifs tendances et enjeux*, vol. 1, no 1. Les Publications du Québec, 63 p.

Québec, ministère de la Santé des Services sociaux, Direction de l'Évaluation, de la recherche et de l'innovation, Lise Dunnigan, Aline Émond, Judith Leprohon, Carole Roy et Gyslaine Samson-Saulnier. 1999. *Évaluation provinciale des services Info-Santé CLSC : Rapport final 1994-1999*. (Octobre), 59 p.

Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation. 1999. *Évaluation provinciale des services Info-Santé CLSC : Recommandations finales du comité de suivi pour l'amélioration et le développement futur des services*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Direction des Communication, (décembre), 12 p.

Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation document préparé par Lise Dunnigan. Octobre 1999. *Évaluation provinciale des services Info-Santé CLSC: Rapport final 1994-1999*. Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 59 p.

Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Comité de suivi de l'évaluation provinciale des services Info-Santé CLSC : MSSS-OIIQ-RRSSS de l'Estrie et CA-CLSC de Rosemont. 1998. *Évaluation provinciale des services Info-Santé CLSC : Avis préliminaire du comité de suivi*.

Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la santé publique, Collection Analyses et surveillance, no 6, Robert Choinière, Pierre Lafontaine, Michel Pageau et Marc Ferland. 1998. *La mortalité au Québec disparités et évolution de 1975-1977 à 1993-1995*. 167 p.

Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Santé publique. 1998. *Surveillance de la mortalité au Québec : année 1996*. Collection analyses et surveillance, no 10. Québec : Direction générale de la santé publique, 240 p.

Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Comité consultatif sur le cancer. Octobre 1997. *Programme québécois de lutte contre le cancer: Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*. Ministère de la Santé et des Services sociaux.

RAIT, D. et M. LEDERBERG. 1990. « The family of the cancer patient ». In J. C. Holland et J. H. Rowland (Édit.), *Handbook of Psychooncology*. New York : Oxford University Press, p. 585-597.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. Direction de la programmation et coordination Service des études et de l'évaluation. Normand Lauzon. 1999. Document de travail : *Évaluation de l'articulation CLAC Centres jeunesse dans le cadre du projet jeunesse montréalais*. Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, (16 septembre), 7 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. 1999. Lettre adressée Madame Pauline Marois par Madame Kathleen Weil, , présidente du conseil d'administration de la Régie régionale de santé et des services sociaux de Montréal-Centre, (22 septembre), 4 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, Direction des relations avec la communauté. 1999. *Le rapport Arpin et « Le défi de l'accès » 1998-2002*. (19 novembre), 18 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. 1999. *De la qualité pour tous : Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers : Rapport*. Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 50 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, Direction de la santé publique : Garder notre monde en santé : Écologie humaine et sociale, Jean-Pierre Lavoie, Jacinthe Pépin, Sylvie Lauzon, Pierre Tousignant, Nicole L'Heureux et Hélène Belley. 1998. *Les modèles de relations entre les services formels et les aidantes naturelles. Une analyse des politiques de soutien à domicile du Québec*, Montréal : Direction de la santé publique, 94 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-centre, Services des études et de l'évaluation, Direction de la programmation et coordination, Carole Lécuyer. 1997. *Modalités d'articulation CHSCD-CLSC-Médecin traitant : Bilan d'implantation et appréciation du fonctionnement, Soins posthospitalier - dimension administrative*. (21 août), 93 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-centre, Services des études et de l'évaluation, Direction de la programmation et coordination, Carole Lécuyer. 1997. *Modalités d'articulation CHSCD-CLSC-Médecin traitant : Résumé : Bilan d'implantation et appréciation du fonctionnement, Soins posthospitalier - dimension administrative*. (21 août), 13 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, Secteur santé physique et services multiclientèles, Direction de la programmation et de la coordination, Pierrette Lambert, Chef de service intérimaire Services multiclientèles de première ligne. 1996. *Modalités d'articulation CHSCD – CLSC – Médecin traitant : soins post-hospitaliers*. Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux, (février), 18 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux, Secteur santé physique et services multiclientèles, Direction de la programmation et coordination. 1996. *Modalités d'articulation CHSCD – CLSC – Médecin traitant, soins posthospitaliers*. Régie régionale de la santé et des services sociaux, (février).

Régie régionale de la santé et des services sociaux. 1995. *Le programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers*.

Regroupement des CLSC de la région de Montréal. 1997. *Les CLSC de la région de Montréal : Info-Santé CLSC : Étude sur l'achalandage et le délai d'attente du service juillet 1997*. Montréal, (juillet), 33 p.

ROBBINS, Margaret. 1998. *Evaluating palliative care establishing the evidence base*. Oxford : Oxford medical publications. 186 p.

ROBINSON, Louise et Rosie STACY. 1994. « Palliative care in the community : setting practice guidelines for primary care teams ». In *British Journal of General Practice*, vol. 44, p. 461-464.

RONDEAU, Alain. 1999. « Transformer l'organisation : Vers un modèle de mise en œuvre ». In *Gestion, revue internationale de gestion*, vol. 24, no 3 (automne), p. 148-157.

ROSSI, Peter H. et Howard E. FREEMAN. 1993. *Evaluation: A systematic approach*. 5e édition. Newbury Park (Californie) : Sage Publications, 488 p.

SAUNDERS, Cycely. 1988. « Forum : Spiritual Pain ». In *Journal of Palliative Care*, Vol. 4, no 3, p. 29-32.

SAUNDERS, CM et collab. 1978. *The management of Terminal Disease Series : The Management of Terminal Disease*. London, England : Edward Arnold Ltd, cité dans la revue de l'Association canadienne de soins palliatifs. 1995. *Les soins palliatifs : Vers un consensus pour une normalisation de la pratique, Document de travail*, traduction française, *Par où commencer? ... Définir la pratique des soins palliatifs*, 90 p.

SEBAG-LANOË, Renée. 1996. *Mourir accompagné*, 6^{ème} édition. Desclée de Brouwer, 294 p.

Service Social : collection Santé. 1996. Vol. 45, no 3., René Auclair (dir.), Serge Dumont (collab.).

SHORTELL, Stephen M., Robin R. GILLIES, David A. ANDERSON, Karen MORGAN ERICKSON et John B. MITCHELL. 1996. *Remaking Health Care in America : Building Organized Delivery System*. San Francisco : Jossey-Bass Publishers, 370 p.

SHORTELL, Stephen M., Robin R. GILLIES et David A. ANDERSON. 1994. « The new world of managed care: creating organized delivery systems ». In *Health Affairs*, vol. 13, no 5, winter, p. 46-64.

SHORTELL, Stephen M., J. L. KELLOGG, Robin R. GILLIES, David A. ANDERSON, John B. MITCHELL et Karen L. MORGAN. 1993. « Creating Organized Delivery Systems: The barriers and facilitators ». In *Hospital & health services administration*, vol. 38, no 4, (hiver), p. 447-466.

Société canadienne du cancer. 1992. *Rapport final sur les besoins des personnes atteintes de cancer au Canada*. Toronto : Comité national du service aux patients de la Société canadienne du cancer, (mai), 80 p.

SOM recherches et sondages. 1998. *Étude de la notoriété et de l'utilisation du service Info-Santé CLSC : présentée au ministère de la Santé et des Services sociaux : (Tableaux détaillés)*, (mars).

SOM recherches et sondages. 1998. *Étude de la notoriété et de l'utilisation du service Info-Santé CLSC : présentée au ministère de la Santé et des Services sociaux : Version finale*. (mars).

SPIEGEL, D., J. R. BLOOM et E. GOTTHEL. 1983. « Family environment as a predictor of adjustment to metastatic breast carcinoma ». In *Journal Psychosocial Oncology*, vol. 1, no 1, p. 33-44.

SPROSS, J. A. et M. WOLF BURKE. 1995. « Nonpharmacological management of cancer pain ». In: *Cancer Pain Management*, 2^e édit. Éditeurs: D. B. McGuire, C. Henke Yarbro et B. R. Ferrell. London : Jones and Bartlett Publishers, p. 159-205.

SYNNOTT, Claude et Justine FARLEY, 1992, « Le défi des soins palliatifs en centre d'hébergement et de soins de longue durée ». In *Les Annales de soins palliatifs. Les défis*, Coll. Amaryllis. Éditeurs : D.J. Roy, C. H. Rapin, Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, Montréal, p. 107-111.

TREMBLAY, N. 1990. *Fonctionnement de familles dans lesquelles un des parents, atteint du cancer, est en phase terminale*. Thèse de maîtrise. Montréal : Université de Montréal.

VACHON, M. L. S. 1993. « Emotional problems in palliative medicine: patient, family, and professional ». In *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Publié par D. Doyle, G. W. C. Hanks et N. MacDonald . Oxford : Oxford University Press, p. 577-605.

VACHON, M. L. S. 1982. « Grief and bereavement : The family's experience before and after death ». In *Care for the dying and the bereaved*. Toronto : Anglican Book Center.

VACHON, M. L. S., A. FREEDMAN, A. FORMO, J. ROGERS, W. LYALL et S. FREEMAN. 1977. « The final illness in cancer : The widow's perspective ». In *Canadian Medical Association Journal*, vol. 117, p. 1151-1154.

VANASSE, Céline. 1996. « L'accompagnement psychosocial en soins palliatifs : Une travailleuse sociale témoigne de son rôle auprès des personnes malades et de leurs proches ». In *Service social*, vol. 45, no 3, p. 123-135.

WEISFELD, Victoria, Doriane MILLER, Rosemary GIBSON et Steven A. SCHROEDER. 2000. « Improving Care At The End Of Life : What Does It Take? : The Robert Wood Johnson Foundation explains why it funds end-of-life care projects and what it has learned. » In *Health Affairs*, (novembre-décembre), p. 277-283.

WOUTERS, Bernadette et Christian DECKERS. 1992. « Difficultés rencontrées dans l'organisation de soins palliatifs ». In *Les Annales de soins palliatifs : Les défis en soins palliatifs*. Montréal, collection Amaryllis. Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, Éditions. D.J. Roy et C. H. Rapin. p. 7-13.

YIN, R. K.. 1994. *Case Study Research, Design and Methods*, 2^e édition. Thousand Oaks, Ca : Sage Publications.

Zisook, S. et S. Schuchter. 1991. « Depression through the first year after the death of a spouse ». In *American Journal of Psychiatry*, vol. 148, p. 1346-1352.

Les Annexes

Annexe I : Classification internationale des maladies

Annexe II : La parole est aux intervenants

Annexe III : Trousse palliative d'urgence

Annexe IV : Fiche 7, trousse de médicaments d'urgence

Annexe V : Articles parus dans *LE DEVOIR*

Annexe VI : Extraits du Rapport Lambert, Lecomte, l'état des soins palliatifs au Québec, 2000, portant sur le modèle d'organisation des services et sur les rôles et responsabilités des différentes composants du modèle.

Annexe VII : Rôle de l'infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs à l'hôpital (équipe consultation/liaison)

Annexe VIII : Rôle du psychologue en soins palliatifs

Annexe IX : Questionnaire préparatoire à la rencontre

Annexe X : Objectifs du groupe de discussion

Annexe I

Classification internationale des maladies

CERTAINES MALADIES INFECTIEUSES ET PARASITAIRES (A00-B99)

Hépatite virale (B15-B19)

- B18 Hépatite virale chronique
- B19 Hépatite virale, sans précision

Maladies dues au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) (B20-B24)

- B-20 Immunodéficience humaine virale (VIH), à l'origine de maladies infectieuses et parasitaires
- B-21 Immunodéficience humaine virale (VIH), à l'origine de tumeurs malignes

- B-22 Immunodéficience humaine virale (VIH), à l'origine d'autres affections précisées

- B-23 Immunodéficience humaine virale (VIH), à l'origine d'autres maladies
- B-24 Immunodéficience humaine virale (VIH), sans précision

TUMEURS (C00-D48) TUMEURS MALIGNES (C00-C97)

Tumeurs malignes de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx (C00-C14)

- C00 Tumeur maligne de la lèvre
- C01 Tumeur maligne de la base de la langue
- C02 Tumeur maligne de la langue, parties autres et non précisées
- C03 Tumeur maligne de la gencive
- C04 Tumeur maligne du plancher de la bouche
- C05 Tumeur maligne du palais
- C06 Tumeur maligne de la bouche, parties autres et non précisées
- C07 Tumeur maligne de la glande parotide
- C08 Tumeur maligne des glandes salivaires principales, autres et non précisées

- C09 Tumeur maligne de l'amygdale

- C10 Tumeur maligne de l'oropharynx

- C11 Tumeur maligne du rhinopharynx

- C12 Tumeur maligne du sinus piriforme

- C13 Tumeur maligne de l'hypopharynx

- C14 Tumeur maligne de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx de sièges autres et mal définis

Tumeurs malignes des organes digestifs (C15-C26)

- C15 Tumeur maligne de l'oesophage

- C16 Tumeur maligne de l'estomac

- C17 Tumeur maligne de l'intestin grêle

- C18 Tumeur maligne du côlon
- C19 Tumeur maligne de la jonction recto-sigmoïdienne
- C20 Tumeur maligne du rectum

- C21 Tumeur maligne de l'anus et du canal anal

- C22 Tumeur maligne du foie et des voies biliaires intrahépatiques

- C23 Tumeur maligne de la viscère biliaire

- C24 Tumeur maligne des voies biliaires, autres et non précisées

- C25 Tumeur maligne du pancréas

- C26 Tumeur maligne des organes digestifs, de sièges autres et mal définis

Tumeurs malignes des organes respiratoires et intrathoraciques (C30-C39)

- C30 Tumeur maligne des fosses nasales et de l'oreille moyenne

- C31 Tumeur maligne des sinus de la face

- C32 Tumeur maligne du larynx

- C33 Tumeur maligne de la trachée

- C34 Tumeur maligne des bronches et du poumon

- C37 Tumeur maligne du thymus

- C38 Tumeur maligne du cœur, du médiastin et de la plèvre

- C39 Tumeur maligne de l'appareil respiratoire et des organes intrathoraciques, de sièges autres et mal définis

Tumeurs malignes des os et du cartilage articulaire (C40-C41)

- C40 Tumeur maligne des os et du cartilage articulaire des membres

- C41 Tumeur maligne des os et du cartilage articulaire, de sièges autres et non précisés

Mélanome malin et autres tumeurs malignes de la peau (C43-C44)

- C43 Mélanome malin de la peau

- C44 Autres tumeurs malignes de la peau

Tumeurs malignes du tissu mésothélial et des tissus mous (C45-C49)

- C45 Mésothéliome

- C46 Sarcome de Kaposi

- C47 Tumeur maligne des nerfs périphériques et du système nerveux autonome

- C48 Tumeur maligne du rétropéritoine et du péritoine

- C49 Tumeur maligne du tissu conjonctif et des autres tissus mous

Tumeurs malignes du sein (C50)

- C50 Tumeur maligne du sein

Tumeurs malignes des organes génitaux de la femme (C51-C58)

- C51 Tumeur maligne de la vulve
- C52 Tumeur maligne du vagin
- C53 Tumeur maligne du col de l'utérus
- C54 Tumeur maligne du corps de l'utérus
- C55 Tumeur maligne de l'utérus, partie non précisée
- C56 Tumeur maligne de l'ovaire
- C57 Tumeur maligne des organes génitaux de la femme autres et non précisés
- C58 Tumeur maligne du placenta

Tumeurs malignes des organes génitaux de l'homme (C60-C63)

- C60 Tumeur maligne de la verge
- C61 Tumeur maligne de la prostate
- C62 Tumeur maligne du testicule
- C63 Tumeur maligne des organes génitaux de l'homme, autres et non précisés

Tumeurs malignes des voies urinaires (C64-C68)

- C64 Tumeur maligne du rein, à l'exception du bassin
- C65 Tumeur maligne du bassin
- C66 Tumeur maligne de l'uretère
- C67 Tumeur maligne de la vessie
- C68 Tumeur maligne des organes urinaires, autres et non précisés

Tumeurs malignes de l'œil, du cerveau et d'autres parties du système nerveux central (C69-C72)

- C69 Tumeur maligne de l'œil et de ses annexes
- C70 Tumeur maligne des méninges
- C71 Tumeur maligne du cerveau
- C72 Tumeur maligne de la moelle épinière, des nerfs crâniens et d'autres parties du système nerveux central

Tumeurs malignes de la thyroïde et d'autres glandes endocrines (C73-C75)

- C73 Tumeur maligne de la thyroïde
- C74 Tumeur maligne de la surrénale
- C75 Tumeur maligne d'autres glandes endocrines et structures apparentées

Tumeurs malignes de sièges mal définis, secondaires et non précisés (C76-C80)

- C76 Tumeur maligne de sièges autres et mal définis
- C77 Tumeur maligne des ganglions lymphatiques, secondaire et non précisée
- C78 Tumeur maligne secondaire des organes respiratoires et digestifs
- C79 Tumeur maligne secondaire d'autres sièges

- C80 Tumeur maligne de siège non précisé

Tumeurs malignes primitives ou présumées primitives des tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés (C81-C96)

- C81 Maladie de Hodgkin
- C82 Lymphome folliculaire (nodulaire) non hodgkinien
- C83 Lymphome diffus non hodgkinien
- C84 Lymphomes périphériques et cutanés à cellules T
- C85 Lymphome non hodgkinien, de types autres et non précisés
- C88 Maladies immunoprolifératives malignes
- C90 Myélome multiple et tumeurs malignes à plasmocytes
- C91 Leucémie lymphoïde
- C92 Leucémie myéloïde
- C93 Leucémie monocyttaire
- C94 Autres leucémies à cellules précisées
- C95 Leucémie à cellules non précisées
- C96 Tumeurs malignes des tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés, autres et non précisées

Tumeurs malignes de sièges multiples indépendants (primitifs) (C97)

- C97 Tumeurs malignes de sièges multiples indépendants (primitifs)

Tumeurs à évolution imprévisible ou inconnue (D37-D48)

- D37 Tumeur de la cavité buccale et des organes digestifs à évolution imprévisible ou inconnue
- D38 Tumeur de l'oreille moyenne et des organes respiratoires et intrathoraciques à évolution imprévisible ou inconnue
- D39 Tumeur des organes génitaux de la femme à évolution imprévisible ou inconnue
- D40 Tumeur des organes génitaux de l'homme à évolution imprévisible ou inconnue
- D41 Tumeur des organes urinaires à évolution imprévisible ou inconnue
- D42 Tumeur des méninges à évolution imprévisible ou inconnue
- D43 Tumeur du cerveau et du système nerveux central à évolution imprévisible ou inconnue
- D44 Tumeur des glandes endocrines à évolution imprévisible ou inconnue
- D45 Polyglobulie essentielle
- D46 Syndromes myélodysplasiques
- D47 Autres tumeurs des tissus lymphoïde, hématopoïétique et apparentés à évolution imprévisible ou inconnue
- D48 Tumeur de sièges autres et non précisés à évolution imprévisible ou inconnue

MALADIES DU SANG ET DES ORGANES HÉMATOPOÏÉTIQUES ET CERTAINS TROUBLES DU SYSTÈME IMMUNITAIRE (D50-D89)

Aplasies médullaires et autres anémies (D60-D64)

- D60 Aplasie médullaire acquise pure (érythroblastopénie)
- D61 Autres aplasies médullaires

MALADIES DU SYSTÈME NERVEUX (G00-G99)

Maladies inflammatoires du système nerveux central (G00-G09)

- G03 Méningite due à des causes autres et non précisées
- G04 Encéphalite, myélite et encéphalomyélite
- G05 Encéphalite, myélite et encéphalomyélite au cours d'affections classées ailleurs

Autres affections dégénératives du système nerveux (G30-G32)

- G30 Maladie d'Alzheimer
- G31 Autres affections dégénératives du système nerveux, non classées ailleurs
- G32 Autres affections dégénératives du système nerveux au cours d'affections classées ailleurs

Maladies démyélinisantes du système nerveux central (G35-G37)

- G35 Sclérose en plaques
- G36 Autres affections démyélinisantes aiguës disséminées
- G37 Autres affections démyélinisantes du système nerveux central

Autres affections du système nerveux (G90-G99)

- G98 Autres affections du système nerveux, non classées ailleurs
- G99 Autres affections du système nerveux au cours de maladies classées ailleurs

MALADIES DE L'APPAREIL CIRCULATOIRE (I00-I99)

Autres formes de cardiopathies (I30-I52)

- I50 Insuffisance cardiaque
- I51 Complications de cardiopathies et maladies cardiaques mal définies

Maladies cérébrovasculaires (I60-I69)

- I60 Hémorragie sous-arachnoïdienne
- I61 Hémorragie intracérébrale
- I62 Autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques
- I63 Infarctus cérébral

- I64 Accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus

MALADIES DE L'APPAREIL RESPIRATOIRE (J00-J99)

Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures (J40-J47)

- J40 Bronchite, non précisée comme aiguë ou chronique
- J41 Bronchite chronique simple et mucopurulente
- J42 Bronchite chronique, sans précision
- J43 Emphysème
- J44 Autres maladies pulmonaires obstructives chroniques
- J45 Asthme
- J46 Etat de mal asthmatique
- J47 Bronchectasie

Autres maladies de l'appareil respiratoire (J95-J99)

- J96 Insuffisance respiratoire, non classée ailleurs

MALADIES DE L'APPAREIL DIGESTIFS (K00-K93)

Maladies du foie (K70-K77)

- K70 Maladie alcoolique du foie
- K71 Maladie toxique du foie
- K72 Insuffisance hépatique, non classée ailleurs
- K73 Hépatite chronique, non classée ailleurs
- K74 Fibrose et cirrhose du foie

MALADIE DE L'APPAREIL GÉNITO-URINAIRE (N00-N99)

Insuffisance rénale (N17-N19)

- N18 Insuffisance rénale chronique
- N19 Insuffisance rénale, sans précision

II. TUMEURS**Tumeurs malignes des lèvres, de la cavité buccale et du pharynx (140-149)**

- 140 Tumeur maligne des lèvres
- 141 Tumeur maligne de la langue
- 142 Tumeur maligne des glandes salivaires principales
- 143 Tumeur maligne des gencives
- 144 Tumeur maligne du plancher de la bouche
- 145 Tumeur maligne de parties autres ou non précisées de la bouche
- 146 Tumeur maligne de l'oropharynx
- 147 Tumeur maligne du rhinopharynx
- 148 Tumeur maligne de l'hypopharynx
- 149 Tumeurs malignes de sièges autres et mal définis de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx

Tumeurs malignes d'autres parties de l'appareil digestif et du péritoine (150-159)

- 150 Tumeur maligne de l'œsophage
- 151 Tumeur maligne de l'estomac
- 152 Tumeur maligne de l'intestin grêle
- 153 Tumeur maligne du côlon
- 154 Tumeur maligne du rectum, de la jonction rectosigmoïdienne et de l'anus
- 155 Tumeur maligne du foie et des voies biliaires intrahépatiques
- 156 Tumeur maligne de la vésicule biliaire et des voies biliaires extrahépatiques
- 157 Tumeur maligne du pancréas
- 158 Tumeur maligne du tissu rétropéritonéal et du péritoine
- 159 Tumeurs malignes de sièges autres ou non précisés de l'appareil digestif et du péritoine

Tumeurs malignes de l'appareil respiratoire et des organes thoraciques (160-165)

- 160 Tumeur maligne des fosses nasales, de l'oreille moyenne et des sinus annexes
- 161 Tumeur maligne du larynx
- 162 Tumeur maligne de la trachée, des bronches et du poumon
- 163 Tumeur maligne de la plèvre
- 164 Tumeur maligne du thymus, du cœur et du médiastin
- 165 Tumeurs malignes de sièges autres ou non précisés de l'appareil respiratoire et des organes thoraciques

Tumeurs malignes des os, du tissu conjonctif, de la peau et du sein (170-175)

- 170 Tumeur maligne des os et du cartilage articulaire
- 171 Tumeur maligne du tissu conjonctif et des autres tissus mous
- 172 Mélanome malin de la peau
- 173 Autres tumeurs malignes de la peau
- 174 Tumeur maligne du sein, chez la femme
- 175 Tumeur maligne du sein, chez l'homme

Tumeurs malignes des organes génito-urinaires (179-189)

- 179 Tumeur maligne de l'utérus, partie non précisée
- 180 Tumeur maligne du col de l'utérus
- 181 Tumeur maligne du placenta
- 182 Tumeur maligne du corps de l'utérus
- 183 Tumeur maligne de l'ovaire et des autres annexes de l'utérus
- 184 Tumeur maligne d'organes génitaux autres ou non précisés de la femme
- 185 Tumeur maligne de la prostate
- 186 Tumeur maligne du testicule
- 187 Tumeur maligne de la verge et des autres organes génitaux masculins
- 188 Tumeur maligne de la vessie
- 189 Tumeur maligne du rein et d'organes urinaires autres ou non précisés

Tumeurs malignes de sièges autres et sans précision (190-199)

- 190 Tumeur maligne de l'oeil
- 191 Tumeur maligne de l'encéphale
- 192 Tumeur maligne de parties autres ou non précisées du système nerveux
- 193 Tumeur maligne du corps thyroïde
- 194 Tumeur maligne d'autres glandes endocrines et structures apparentées
- 195 Tumeur maligne de sièges autres et mal définis
- 196 Tumeur maligne des ganglions lymphatiques, secondaire ou sans précision
- 197 Tumeurs malignes secondaires des appareils respiratoire et digestif
- 198 Tumeurs malignes secondaires d'autres sièges précisés
- 199 Tumeur maligne de siège non précisé

Tumeurs malignes des tissus lymphatiques et hématopoïétiques (200-208)

- 200 Lymphosarcome et réticulosarcome
- 201 Maladie de Hodgkin
- 202 Autres tumeurs malignes des tissus lymphoïde et histiocytaire
- 203 Myélome multiple et tumeurs immunoprolifératives
- 204 Leucémie lymphoïde
- 205 Leucémie myéloïde
- 206 Leucémie monocyttaire

207 Autres leucémies précisées
 208 Leucémies à cellules non précisées
Tumeurs à évolution imprévisible (235-238)
 235 Tumeurs à évolution imprévisible des appareils digestif et respiratoire
 236 Tumeurs à évolution imprévisible de l'appareil génito-urinaire
 237 Tumeurs à évolution imprévisible des glandes endocrines et du système nerveux
 238 Tumeurs à évolution imprévisible de sièges et tissus autres et non précisés

Tumeurs de nature non précisée (239)
 239 Tumeurs de nature non précisée

VI. MALADIES DU SYSTÈME NERVEUX ET DES ORGANES DES SENS

Affections héréditaires et dégénératives du système nerveux central (330-337)

331 Autres dégénérescences cérébrales
 335 Maladie des cellules des cornes antérieures de la moelle
 336 Autres affections de la moelle épinière

Autres maladies et syndromes du système nerveux central (340-349)

340 Sclérose en plaques
 341 Autres maladies démyélinisantes du système nerveux central
 349 Affections du système nerveux, autres et sans précision

Maladies du système nerveux périphérique (350-359)

358 Affections neuro-musculaire
 359 Dystrophies musculaires et autres myopathies

VII. MALADIES DE L'APPAREIL CIRCULATOIRE

Cardiopathies ischémiques (410-414)

414 Autres formes de cardiopathie ischémique chronique

Autres formes de cardiopathies (420-429)

425 Cardiomyopathie
 428 Insuffisance cardiaque

Maladies vasculaires cérébrales (430-438)

430 Hémorragie sous-arachnoïdienne
 431 Hémorragie cérébrale
 432 Hémorragies intracrâniennes autres et sans précision

VIII. MALADIES DE L'APPAREIL RESPIRATOIRE

Maladies pulmonaires obstructives chroniques et affections connexes (490-496)

496 Obstruction chronique des voies respiratoires, non classée ailleurs

IX. MALADIES DE L'APPAREIL DIGESTIF

Autres maladies de l'appareil digestif (570-579)

571 Maladies chroniques et cirrhose du foie
 573 Autres maladies du foie
 577 Maladies du pancréas

X. MALADIES DES ORGANES GÉNITO-URINAIRES

Néphrite, syndrome néphrotique et nephrose (580-589)

585 Insuffisance rénale chronique
 586 Insuffisance rénale, sans précision

XI. MALADIES INFECTIEUSES ET PARASITAIRES

Maladies dues au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) (042-044)

042 Immunodéficience humaine virale (VIH), à l'origine de maladies infectieuses et parasitaires
 043 Immunodéficience humaine virale (VIH), à l'origine de tumeurs malignes
 044 Immunodéficience humaine virale (VIH), à l'origine d'autres affections précisées

Annexe II

La parole est aux intervenants des CLSC¹

Raisons variées² invoquées par les intervenants des CLSC (équipes services à domicile seulement) :

- *pour desservir un client sans l'inscrire au projet*
 - *pour expliquer une durée de séjour très courte*
-

- ① «Le malade ne connaît pas son pronostic, je ne trouve pas cela éthique de l'inscrire au projet.»
- ② «Il peut se déplacer pour venir au CLSC. Il est assez autonome. Pourquoi l'inscrire au projet si nous n'allons pas le voir à domicile?»
- ③ «Pourquoi inscrire les cas qui ne sont pas du CUSM quand il y a si peu d'avantages tangibles pour eux?»
- ④ «Inscrire le client, cela veut dire se présenter à la maison avec ce gros dossier à domicile qui fait peur. Cela veut dire aussi l'inscrire à la recherche...»
5. L'information reçue lors de la référence (diagnostic incomplet, traitements non décrits, pas d'information sur évolution probable de la maladie et sur le pronostic, etc.) ne permet pas à l'intervenant CLSC de faire une lecture adéquate de la situation; il est donc souvent contraint de tirer des conclusions uniquement à partir de ses observations reliées à la perte d'autonomie; la situation se détériore rapidement et il constate alors que la condition de santé de la personne aurait pu justifier une inscription au projet.
6. «J'ai déjà tenté d'inscrire quelqu'un et cela n'a pas marché.»
7. «Tant que je n'ai pas l'assurance que la ligne dédiée fonctionnera très bien, je ne veux pas les inscrire.»
- ⑧ «Même si c'est un cas du CUSM, je ne vois pas comment cela peut rendre service à mon client puisqu'il n'a pas besoin de services dépassant 35 heures. Ce n'est pas le genre de client qui risque d'en avoir besoin.»
9. «L'inscrire, cela veut dire un paquet de paperasse et de fax (7 fax statutaires) à faire parvenir pour tout changement dans la situation du client, notamment lorsque les médicaments changent.»
10. «Je n'ai pas pensé inscrire des cas autres que cancer!»

¹ Source : Propos recueillis auprès d'une cinquantaine d'intervenants de CLSC lors de rencontres formelles ou informelles, entrevues ou comités de travail entre le 1^{er} juin 1999 et le 15 juin 2000.

² Attention, il ne nous est pas possible d'attribuer quelque fréquence que ce soit aux différentes raisons. Elles ont toutes été entendues plus d'une fois dans la bouche des intervenants. Il est bon toutefois de se rappeler que plusieurs personnes différentes ont eu seulement quelques clients à desservir. Chacun a donc sa raison...que l'autre ne connaît pas. Les numéros encadrés nous paraissent être les raisons les plus susceptibles d'expliquer ce phénomène. Toutefois cela demeure une hypothèse.

11. «Quand on offre les services, les personnes n'en veulent pas, elles se sentent encore très mobiles et autonomes.»
12. La provenance de la référence vient souvent des équipes régulières du MAD : suite à la référence du CH pour différents motifs, on dessert le client, sans toutefois l'inscrire au projet : «Il est très autonome, se déplace facilement, n'a pas besoin d'aide pour les AVQ, etc. Pas de perte d'autonomie observable...On attend d'être rendu là...pour l'inscrire.»
13. «Je n'avais pas compris qu'on pouvait les inscrire s'ils ne nécessitaient pas autre chose que la visite de l'infirmière. J'attendais que cela nécessite plus de services d'auxiliaires.»
14. «On ne voit pas venir la mort, malgré que l'information que nous ayons sur la personne et l'évolution de sa maladie soit complète.»
15. «Pourquoi l'inscrire au projet, il est bien entouré. Qu'est-ce que cela va donner de plus?»

Annexe III

TROUSSE PALLIATIVE D'URGENCE

N°	QUANTITÉ	DESCRIPTION	# DE LOTS	DATE EXPIRATION	COMMANDE
1	12 co.	Ativan 1 mg S/L	1QRW-A7	11-00	
2	6 supp.	Buscopan 10 mg	601-833	01-01	
3	2 x 2 ml	Chlorpromazine 25 mg/ml	059612B	12-99	
4	4 supp.	Chlorpromazine 100 mg	6B001A	04-01	
5	10 co.	Chlorpromazine 25 mg	101205A	07-99	99-11-10
6	4 x 10 ml	Chlorure de Sodium 0.9%	23177DK	08-00	
7	12 co.	Codéine 30 mg	PC50	03-01	
8	4 x 1 ml	Codéine 30 mg/ml	329704A	04-00	
9	1 x 5 ml	Dexaméthasone 4 mg/ml	7N2	08-00	
10	4 co.	Dexaméthasone 4 mg	7B0938	02-00	
11	12 co.	Diazepam 5 mg	Y602	11-99	99-11-10
12	5 x 2 ml	Diazepam 5 mg/ml	229612C	12-99	
13	6 co.	Dilaudid 1 mg	11104-326	12-02	
14	10 co.	Dilaudid 2 mg	11100-216	10-01	
15	6 x 1 ml	Dilaudid 10/ml	05300-0360	01-01	
16	2 x 4 ml	Furosémide 10 mg/ml	239609C	05-00	
17	20 ml	Haloperido 12 mg gttes	4890-1	03-01	
18	7 amp	Haloperidol		02-00	
19	5 co.	Lomotil 2.5 mg	5S008A	12-00	
20	5 x 10	Morphine 1 mg/ml	129702B	08-99	99-11-10
21	25 x 2 ml	Morphine 10 mg/ml	27-035NJ	04-01	
22	10 x 1 ml	Morphine 15 mg/ml	24-939NJ	01-01	
23	10 co.	Morphine 5 mg	76-1111	01-00	
24	10 co.	Morphine 10 mg	760937X	04-00	
25	10 co.	MS Contin 15 mg	45-271	03-00	
26	20 co.	MS Contin 30 mg	45-661	04-00	
27	12 supp.	Oxycodone 10 mg	499-701	06-00	
28	12 supp.	Oxycodone 20 mg	239-702	02-00	
29	5 x 1 ml	Phenobarbital 30 mg/ml	08483-NJ	02-01	
30	10 supp.	Prochlorperazine 10 mg	70-8	12-01	
31	10 co.	Prochlorperazine 10 mg	560-832	07-00	
32	13 x 2ml	Prochlorperazine 5mg/MI	119704B	09-01	
33	10 co.	Ritalin 10 mg	700-110	01-00	
34	10 x 1 ml	Scopolamine 0.4 mg/ml	26002NJ	03-00	
35	4 x 2 ml	Versed 1 mg/ml	8442-01	01-00	
36	11 x 2 ml	Versed 5 mg/ml	96-470	06-01	
37	12 supp.	Acétaminophène 650 mg		01-01	99-11-10
38	Amp	Atropine 0.4 mg		09-02	

Annexe IV
Fiche 7, Trousse de médicaments d'urgence

Fiche # 7 : Domaine : Trousse de médicaments d'urgence		Organisme :		
RÉSULTATS VISÉS : 1) FACILITER L'ACCÈS À DES MÉDICAMENTS LORSQUE LES PHARMACIES SONT FERMÉES OU LORSQUE RISQUES DE DÉLAIS INDUS ENTRE LA LIEN : Question # 4 : La continuité				
DIMENSION	INFORMATION QUANTITATIVE	TYPES D'INTERROGATIONS SOUHAITÉES	SOURCES	RESPONS. ÉCHÉANCE
Connu?		Est-ce connu de tous les intervenants?		
Utilisé?		Est-ce utilisé par les intervenants? Si oui, qu'est-ce qui est souvent utilisé et qu'est-ce qui est moins utilisé? Y a-t-il certaines choses qu'il faudrait utiliser et qui ne sont pas disponibles? Qui est le plus susceptible de l'utiliser? Le personnel de jour ou le personnel de soir? Les personnes qui répondent au téléphone, secrétaires ou téléphonistes connaissent-elles au moins l'existence de ce service-dépannage? Si ce n'est pas beaucoup utilisé, quelles pourraient être les principales raisons? Au CLSC ou ailleurs (par exemple, le personnel d'Info-Santé susceptible d'utiliser cette trousse est-il au courant)? Les médecins de garde connaissent-ils tous l'existence de ce service?		
Coûts?		Combien cela nous coûte-t-il de maintenir ce service? Y a-t-il des services alternatifs?		
Problèmes rencontrés?		Quels sont les principaux problèmes rencontrés? La sécurité? La mise à jour? L'entreposage? Autre?		
Autre				

Annexe V Articles parus dans Le Devoir

*LE DEVOIR, 5 juillet 2000, A1x8

Mourir à la maison

Vivre son dernier printemps

LOUISE LEDUC
LE DEVOIR

Dernier de trois articles

«Sommes-nous donc encore au Moyen Âge pour laisser mourir nos gens dans la douleur ou encore pour les assommer avec une médication inadéquate qui leur fait rater leurs si précieux derniers moments? Pourquoi tant de gens meurent-ils encore attachés, somnolents ou confus?»

Ce sont là quelques questions que soulève, révoltée, Angèle Saint-Germain, infirmière consultante en soins palliatifs à domicile. Au cours de sa carrière, elle estime avoir vu mourir une centaine de personnes. Trop souvent, déplore-t-elle, elle est arrivée au chevet de mourants aussi minés par des soins inadéquats que par leur maladie.

Trop de
médecins
soulagent
encore mal
la douleur,
à la maison
comme à
l'hôpital

Au cœur de ce piètre soulagement de la douleur se trouve un mot tabou, à prononcer à voix basse: morphine. «Le mot seul évoque la mort toute proche, et avant d'en prescrire, un oncologue doit consacrer bien du temps pour la dénigrifier. Quand il a 40 patients dans sa salle d'attente, il préfère aller au plus vite et prescrire autre chose qui sonne moins... fatal», raconte le Dr Benoit Deschamps, médecin spécialisé en soins palliatifs au CLSC Saint-Louis-du-Parc.

Et bon nombre de médecins ne sont pas plus rassurés. «Je me souviens bien, moi, de la première fois où, jeune résident, j'ai dû en prescrire! Je vous dis que je l'observais, la respiration de mon patient, certain que quelque chose d'horrible allait se produire! J'en tremblais!», avoue le Dr Deschamps. «Aujourd'hui encore, le manque de connaissance est tel que des médecins ne savent toujours pas l'énorme différence qu'il y a entre administrer de la morphine par la bouche et par intraveineuse, alors que l'effet n'est absolument pas du même ordre. J'ai aussi déjà entendu un

oncologue dire qu'il préférerait voir son patient souffrir que de le voir pris de constipation [un effet secondaire de la morphine]. Jamais il n'aurait pensé, tout simplement, à lui prescrire aussi un laxatif qui aurait réglé le problème.»

Le Dr Deschamps — qui, pour se changer les idées (?), fait de l'ambulance les fins de semaine — souligne cependant que le piètre soulagement de la douleur ne touche pas que les mourants. «La douleur chronique, même chez des jeunes, n'est pas mieux prise en main. Il faut entre six mois et deux ans pour obtenir un rendez-vous dans une clinique de la douleur. C'est ainsi que j'ai eu à constater le décès de deux personnes qui, n'en pouvant plus de souffrir, sont mortes de surdoses de narcotiques.»

Selon Angèle Saint-Germain, c'est tout l'un ou tout l'autre: ou bien le mourant est laissé dans d'insupportables souffrances sans même s'être fait prescrire l'incontournable anti-inflammatoire, ou bien il est assommé beaucoup trop tôt par des doses pour cheval qui le privent de ses derniers moments.

Les médecins, croit-elle, fonctionnent souvent par projection. «Plusieurs personnes craient que lorsqu'on a le cancer, notre inquiétude et notre douleur sont telles que nous souhaitons mourir au plus vite. Ce n'est pas ce que j'observe. Jour après jour, les patients ne souhaitent qu'une chose: vivre un jour de plus, et non pas se faire euthanasier en douce, ou, si l'on préfère, être victime d'une mauvaise prescription de narcotiques. Les médecins sont si prompts à prescrire leurs dix milligrammes de morphine pour accélérer le processus...»

Mme Saint-Germain n'a jamais oublié cette femme qui, lorsqu'elle est arrivée à son chevet, se faisait administrer une telle dose de fentanyl qu'elle allait mourir dans les deux jours. «N'eût été de mon intervention et de celle de sa fille, nous ne l'aurions jamais entendue dire, plus tard, qu'elle vivait son plus beau printemps. Mais ce dernier printemps, elle ne l'a vécu qu'après avoir traversé un inacceptable sévrage...»

Plutôt que de parler d'euthanasie en douce, le Dr Deschamps, lui, croit plutôt à l'ignorance de trop de médecins en matière de soulagement de la douleur.

Le concept est d'ailleurs encore si mal assimilé qu'une équipe de médecins vient d'élaborer un cours itinérant pour enseigner à leurs collègues l'a b c de ce soulagement de la douleur.

Quant aux familles, bien qu'elles aient à portée de main tout ce qu'il faut pour toucher leur héritage plus rapidement, jamais Angèle Saint-Germain ni le Dr Deschamps n'en ont vu abuser du pouvoir de vie et de mort qu'ils ont sur leurs proches.

Et que des gens aient tout un arsenal de narcotiques à la maison ne fait-il pas craindre que l'on s'en serve parfois pour autre chose que pour le soulagement thérapeutique d'un tiers? «Très peu de risque. La morphine, ça ne vous donne pas de "high" avant un party le vendredi soir, ça vous endort!», conclut le Dr Deschamps.

Mourir à l'hôpital

Les personnes âgées veulent y finir leur vie plutôt qu'à la maison

ALAIN BOUCHARD

Le Soleil

■ QUÉBEC—Même avec la garantie de ne pas souffrir, les personnes âgées préfèrent mourir à l'hôpital plutôt qu'à la maison. Contrairement à une certaine idée reçue sur la question.

Une récente étude de l'infirmière-chercheuse Isabelle Martineau, de La Pocatière, démontre que 37 % des vieilles personnes choisiraient de rendre l'âme à l'hôpital, douleur pas douleur, contre 33 % qui choisiraient de le faire à la maison. Les autres disent ne pas avoir de préférence.

Et s'il y a des souffrances à l'horizon, le choix de l'hôpital grimpe à 52,6 %, contre 25,9 % pour le domicile. Ce qui fait que, toutes statistiques confondues, constate la chercheuse, 67,2 % des personnes âgées préfèrent mourir à l'hôpital, contre 16 % seulement qui préfèrent décéder à la maison.

M^{me} Martineau a effectué son étude sous la direction de deux professeurs de la faculté des sciences infirmières de l'Université Laval. Elle a interrogé 138 personnes de la région de Québec, dont la moyenne d'âge était 65 ans. Elle voulait, d'une part, mesurer l'impact de la douleur sur le lieu souhaité pour mourir ; et, d'autre part, examiner l'attitude générale des personnes âgées face à la mort.

« Oui, c'est une surprise, a confié l'in-

firmière au SOLEIL, hier, lors d'un entretien téléphonique. Ça va à l'encontre d'une certaine croyance générale. Et ça va aussi à l'encontre de l'esprit qu'on veut étendre dans le réseau de la santé. »

Virage ambulatoire, soins à domicile, diligence des CLSC,

il existe actuellement un discours fort appuyé sur les vertus de la non-hospitalisation. L'ère serait au milieu naturel, l'ère serait aux traitements parmi les siens.

Or, a découvert l'infirmière Martineau, plusieurs vieux ou vieilles refusent justement de mourir à la maison par crainte d'être un fardeau pour leurs proches. D'autres, par ailleurs, nourrissent encore de sérieux doutes sur la compétence des CLSC à l'égard des mourants.

Avec les progrès de la médecine, la phase terminale des maladies dure désormais plus longtemps, note Isabelle Martineau. Et pour que les malades puissent vraiment avoir le choix de mourir à l'hôpital ou non, dit-elle, « il faudrait plus de services à domicile pour les personnes âgées ».

Une étude vient contredire certaines idées reçues sur la question

*LE DEVOIR, 4 juillet 2000, A18

Mourir à la maison

Le purgatoire, le cœur encore battant

*Trop de malades en phase terminale
terminent inutilement leur vie en d'incessants
aller-retour entre la maison et l'hôpital*

Autrefois, les gens rendaient leur dernier souffle dans leur lit et l'exposition de leur dépouille se faisait dans le salon. La mort fut ensuite aseptisée, contenue à l'hôpital et au salon funéraire. Suite logique au virage ambulatoire, la mort à domicile revient en vogue, sans que le réseau de la santé n'y soit cependant préparé.

LOUISE LEDUC
LE DEVOIR

Premier de trois articles

Il y a ceux qui meurent d'un cancer dans un couloir de l'urgence, dans l'attente d'un lit à l'étage, d'autres, dans l'ambulance, parce que leurs proches, mal préparés à la mort qui approchait, ont paniqué et appelé le 9-1-1. Il arrive parfois aussi qu'un cancéreux ayant omis de remplir sa demande de non-réanimation fasse l'objet de tentatives désespérées des ambulanciers. Mieux informés, ses proches auraient su qu'une fois la mort venue, plus rien ne presse et que même, il vaut mieux attendre que le cadavre soit un peu froid avant de téléphoner à Urgences-Santé.

« Il y a de ces décès que l'on ne souhaite à personne », lance le doc-

teur Geneviève Dechêne, omnipraticienne au CLSC Verdun-Côte Saint-Paul spécialisée en soins palliatifs à domicile.

Et l'absurde de triompher, même sur la mort. Quand aucun médecin n'est disponible pour constater un décès, de deux choses l'une: soit le corps est transporté à l'urgence, soit le médecin d'Urgences-Santé se déplace pour constater le décès.

« Pourtant, Urgences-Santé est déjà suffisamment débordé avec les vivants! », lance le docteur Dechêne.

Toutes ces incongruités s'expliquent à son avis par le manque de volonté politique de prendre véritablement le virage des soins palliatifs à domicile. « Le plus difficile, c'est de faire comprendre au gouvernement que la mort, c'est la maladie la plus mortelle de toutes et qu'en plus, eh oui, toute la population y passera un jour ou l'autre! »

Pour tout dire, à l'hôpital comme à la maison, les soins palliatifs sont les parents pauvres de la santé. Dans les hôpitaux, ces unités, toutes petites, comptent souvent parmi les premières à être menacées de fermeture aux heures de lourdes compressions.

Dans ces conditions, à peine 5 à 10 % des Québécois bénéficient de ces soins palliatifs tout entiers tournés vers le mieux-être d'un patient atteint d'une maladie terminale.

Agonie 101

Quand un malade choisit de mourir à la maison, dans ses affaires, il revient d'abord aux infirmières de CLSC de les accompagner. « Or la route quotidienne d'une infirmière de CLSC est généralement de sept visites à domicile

faites de changements de pansements en suivi post-opératoire, note le Dr Dechêne. Quand, deux ou trois fois par an, elle tombe sur une famille qui accompagne un mourant, elle doit vite donner son cours 101 intensif sur l'agonie. «Voici la morphine. Voici une dose. Pour tel niveau de douleur, telle dose, à tel intervalle.» Parfois, le cocktail est fait de trois ou quatre médicaments différents. Allez expliquer cela à la sauteuse à quelqu'un qui n'y connaît rien.»

Et c'est ainsi que des familles mal préparées, mal entourées, paniquent, et envoient leurs vieux parents passer leurs dernières heures dans un hôpital dont ils ne voulaient pas.

Selon le docteur Dechêne, la chose est pressante: il faut absolument former des infirmières qui ont librement choisi les soins palliatifs, qui s'y consacreront entièrement, qui auront la vocation et qui seront capables de faire face à la mort.

«On ne peut pas demander à une infirmière de 22 ans, ou à une outre qui vient de vivre un deuil ou un divorce de s'y consacrer», croit aussi Benoît Deschamps, médecin spécialisé en soins palliatifs à domicile au CLSC Saint-Louis-du-Parc.

Il faudrait aussi beaucoup plus de médecins qui soient disposés à prodiguer des soins palliatifs à domicile. Dans l'immédiat, ils ne se bousculent pas. Non par manque d'intérêt, croit Geneviève Dechêne, mais par lucidité. Pour la poignée de médecins qui survivent à la tâche, relève-t-elle, les heures sont longues et le salaire, ridicule... «Au nombre d'heures que j'y mets, en appels ici et là pour rassurer une famille ou régler un problème, je calcule que je ne suis payée que 8 ou 10 \$ l'heure. Voyez un peu: je viens de former un jeune médecin et il arrête tout. Brûlé.»

Parce qu'un mourant vit la nuit, parce que la mort n'attend pas, des médecins et des infirmières vont même jusqu'à donner leur numéro de téléphone à la maison aux familles les plus inquiètes. Mais le Dr Dechêne ne se fait pas d'illusion. «Dans le fond, quand les médecins des soins palliatifs à domicile finissent par éteindre cellulaires et téléavertisseurs, ça fait l'affaire des CLSC. Les familles, en état de panique, composent le 9-1-1 et la facture est envoyée à l'hôpital.»

Pour une garde 24 heures sur 24

Un des problèmes majeurs vient de ce que le système public n'offre aucun service de garde 24 heures sur 24. «Entre 20h et 8h le matin, et les fins de semaine, les CLSC ferment et remettent alors leurs patients entre les mains des infirmières d'agence», note le Dr Dechêne.

En dehors des heures d'ouverture, les familles laissées à elles-mêmes sont nombreuses à composer le 9-1-1. «À l'urgence, on fait alors passer au patient quantité de tests inutiles alors qu'il est à quelques jours ou quelques semaines de la mort», raconte le Dr Deschamps. Avec un peu de chance, l'arrive sur place à temps et évite tout cela à mes patients.»

Seul l'Ordre de Victoria, qui jouit de la plus enviable réputation, peut être joint 24 heures sur 24. Paradoxalement, bien que la moitié des mourants accompagnés par l'Ordre de Victoria lui soient envoyés par les CLSC et les hôpitaux, le gouvernement ne lui verse pas un sou. Une vraie aubaine, d'autant que toute mort à domicile coûte moins cher à l'État.

Fondé il y a 103 ans, l'Ordre de Victoria a des antennes partout au Canada. À Montréal, ces sept infirmières effectuent 3500 visites annuellement, sans que leurs patients ne déboursent un sou. «Les assurances personnelles nous procurent à peine 22 000 \$ des 175 000 \$ que coûte annuellement notre programme de soins palliatifs à domicile», précise Rosalyn Liddy, directrice de l'Ordre de Victoria à Montréal. «Tout le reste, nous devons le trouver par des campagnes de financement.»

L'Entraide Ville-Marie, subventionnée, celle-là, est le seul autre regroupement providentiel d'infirmières spécialisées en soins palliatifs. Ces 18 infirmières voient annuellement environ 1200 patients, souvent envoyés par les CLSC et les hôpitaux. Sa force: ses infirmières dévouées, et les 8600 heures bénévoles qu'organisent en plus ses dirigeants pour donner un répit aux familles épuisées. Sa faiblesse: la fermeture du service après 22h. La nuit, les patients doivent s'en remettre au service téléphonique d'Info Santé.

Marie Messier, infirmière depuis huit ans à Entraide Ville-Marie, croit que la chose n'est pas si dramatique. «Une infirmière expérimentée sait voir venir les choses et, avec une ordonnance qu'elle peut adapter, elle peut changer les doses au besoin, lors de sa dernière visite de la journée auprès de son patient.»

Des infirmières autonomes, mais...

Vrai, les infirmières, très autonomes en matière de soins palliatifs à domicile, peuvent prévoir les complications à venir lorsqu'elles ont beaucoup d'expérience. Seulement, note le Dr Dechêne, avant de consentir à accompagner jusqu'à la toute fin un proche en phase terminale, sa famille veut être bien certaine qu'à tout moment, elle pourra joindre une infirmière ou un médecin 24 heures sur 24.

«La nuit, les mourants sont souvent plus angoissés et ont besoin d'être rassurés. Une infirmière expérimentée saura souvent tout arranger par un simple coup de fil», poursuit le Dr Dechêne. Mais parfois, les problèmes sont plus complexes et les familles ont besoin d'aide, et vite. Et quand on y pense, si ces patients n'étaient pas traités à la maison, ils se trouveraient aux soins intensifs. Dans les hôpitaux, les soins intensifs, la nuit, ne se valent pas de leurs effectifs.»

ANNEXE VI

État de situation des soins palliatifs au Québec

7^e conclusion: Concevons l'architecture québécoise de la desserte de services en soins palliatifs

1. La mission

La desserte de soins palliatifs du Québec offre à l'individu mourant, dans la mesure du possible, l'accessibilité à des services de qualité dans l'un ou l'autre des lieux suivants de son choix: l'hôpital, le centre d'hébergement de longue durée, la maison d'hébergement, le domicile via le CLSC.

2. La modélisation

Étant donné que

L'hôpital constitue un carrefour de savoir en termes clinique, de recherche, de formation et de diversité d'expertises:

il est impératif que cette institution fasse une place significative aux individus mourants et à leurs proches de manière à être porteuse d'avancements scientifiques et bio-psycho-sociaux au sein de la société du Québec et dans le monde.

Pour de nombreuses personnes, l'hôpital constitue le lieu approprié pour mourir. En intégrant les soins palliatifs au continuum de services de santé, l'hôpital sera davantage en mesure d'assumer son approche d'intervention auprès du mourant et de ses proches.

Pour les centres d'hébergement de longue durée, les maisons d'hébergement et les CLSC, l'hôpital peut constituer une ressource inestimable en termes de conseils, de formation, d'information et d'échanges.

Tant pour l'individu mourant que pour la collectivité, le Québec perdrait énormément à exclure les mourants de l'hôpital.

Outre le fait de demeurer une alternative pour certains individus qui choisissent de mourir à l'hôpital, cet institution a aussi la responsabilité de se réseauter avec les centres d'hébergement de longue durée, les maisons d'hébergement et les CLSC à qui sont aussi confiées des personnes mourantes.

Étant donné l'intensité des services que nécessite un mourant, le défi posé au CLSC diffère de celui posé à l'hôpital, au centre de longue durée et à la maison d'hébergement.

Instaurer des soins palliatifs à domicile est, à certains égards, équivalent à installer des services intensifs à domicile. Pensons par exemple à la nécessité d'une surveillance constante de l'individu mourant, aux soins soutenus à lui prodiguer et à l'importance d'observer les fluctuations de son état pour stabiliser sa médication ou apporter l'aide psychosociale nécessaire.

Nous sommes d'avis que les soins palliatifs à domicile nécessitent énormément de discernement et méritent d'être très bien expliqués aux individus et à leurs proches. Nous ne pensons pas qu'il s'agisse d'une réponse qui convienne systématiquement à la majorité des personnes. Nous sommes convaincus que le mourir à domicile se multiplie actuellement dans le plus grand désordre; en partie en réaction aux nombreuses lacunes du système et, dans de nombreux cas, en toute naïveté et dans l'ignorance de ce que cela signifie vraiment dans la réalité. Dans cette optique, nous pensons:

qu'il est non seulement nécessaire, mais urgent de doter les CLSC des moyens humains, matériels et financiers de manière à se qu'ils mettent en place une véritable desserte de services de soins palliatifs à domicile.

Avant de promouvoir le mourir à domicile, il est impératif de s'être assuré que les conditions de desserte de soins palliatifs sont réunies. Parmi ces conditions, mentionnons deux incontournables: la présence du médecin à domicile et l'accessibilité aux ressources du CLSC 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

Il n'en demeure pas moins que ces obstacles étant franchis, *le choix de mourir chez soi semble s'affirmer comme une tendance lourde au Québec* si on en croit les divers interlocuteurs rencontrés au cours de nos travaux.

Les soins à domicile continuent actuellement le champ privilégié de la marchandisation et de la privatisation.

*Paul Lévesque, M.D.
urgentologue*

2 à 3 % du budget du réseau de la santé et des services sociaux est consacré aux services à domicile en CLSC.

Le centre d'hébergement de longue durée représente le milieu de vie de nombreuses personnes âgées et ou handicapées. Outre le fait que ces dernières bénéficient de services de fin de vie,

il apparaît évident que ces individus devraient de plus profiter d'une véritable desserte de soins palliatifs.

Quant à l'élargissement de la mission de ces centres en vue d'offrir des services de soins palliatifs à des non-résidents, nous sommes d'avis qu'il ne s'agit pas là d'une réponse apportée à un besoin du mourant et de ses proches mais bien d'une manière de compenser les lacunes du système actuel. Il est peu probable, comme nous l'ont affirmé plusieurs malades et plusieurs proches, que quelqu'un choisisse de décéder dans un centre de longue durée s'il n'y réside pas. Il s'agit essentiellement de se résigner à cela si ni l'hôpital, ni la maison d'hébergement, ni le domicile ne peuvent le prendre en charge.

La question à se poser est: si l'hôpital faisait de la place au mourant, s'il y avait plus de places dans les maisons d'hébergement et si le domicile disposait des moyens et, via les CLSC, des ressources, y aurait-il encore lieu d'ouvrir des lits de soins palliatifs pour les non-résidents dans les centres de longue durée ?

La maison d'hébergement offre le choix à un individu de finir ses jours dans un contexte particulier qui se situe entre la maison et l'unité de soins palliatifs à l'hôpital. En assurant que les services dispensés correspondent aux règles de l'art en soins palliatifs, nous sommes d'avis que

cette formule répond bien aux besoins de nombreux individus et de leur proches et que, par conséquent, le Québec gagnerait à les voir se développer davantage, quantité comme en qualité.

Nous pensons que les maisons d'hébergement existantes doivent être soutenues, consolidées et réseautées. Par ailleurs, il nous apparaît important de procéder préalablement à une bonne évaluation de leur fonctionnement, à l'établissement définitif de leur statut légal et à l'identification de leurs liens avec le réseau de la santé.

Le domicile via le CLSC est évidemment le milieu de vie des individus. C'est aussi pour de plus en plus d'entre eux le lieu privilégié pour mourir. Actuellement, la qualité du mourir chez soi dépend essentiellement de trois choses: que les proches acceptent et soient disponibles, que l'on dispose d'un bon réseau personnel (pour le répit, l'organisation domestique, etc.) et de bons moyens financiers.

Pour toutes ces considérations, nous recommandons que le modèle québécois s'appuie sur ces quatre constituantes pour offrir des soins palliatifs de qualité aux Québécois:

- l'hôpital
- le centre d'hébergement de soins de longue durée
- la maison d'hébergement
- le domicile via les CLSC.

3. Les vocations des quatre constituantes

Comme nous l'avons vu précédemment, les liens actuels entre les constituantes sont essentiellement définis par le pronostic de décès. Ce pronostic, donc, fait en sorte que les trois autres constituantes doivent s'ajuster non pas aux besoins de l'individu mourant et de ses proches, mais bien au fait que l'hôpital signe le congé du malade.

En nous appuyant sur une démarche plus soucieuse des besoins des individus mourants et de leurs proches, nous recommandons que les vocations des quatre constituantes de la desserte de soins palliatifs soient plutôt définies en fonction:

du contrat social à établir entre

- les institutions de l'État
- les établissements du réseau de la santé
- le milieu communautaire
- le secteur privé.

Nous suggérons que ce contrat social soit fondé sur des rapports de complémentarité et non pas linéaires comme c'est le cas présentement.

En effet, présentement c'est l'individu que l'on déplace le plus souvent de l'hôpital au domicile, au centre d'hébergement ou à la maison d'hébergement. Cet individu mourant pourra faire deux ou trois de ces lieux avant de décéder et il est fort probable qu'il finira par mourir à l'hôpital, souvent à l'urgence. Pourtant, lorsqu'on ne s'y connaît pas trop en soins palliatifs, on pourrait penser que ces quatre ressourcés sont complémentaires. En fait, elles constituent davantage un labyrinthe dans lequel les individus mourants et leurs proches se perdent et où les intervenants s'épuisent. Nous n'avons rencontré absolument personne qui s'est dit satisfait de la situation présente en soins palliatifs ou qui désirait le statu quo.

À quoi ressemble un contrat social fondé sur des rapports de complémentarité ? Schématisées, les vocations de quatre ressources pourraient ressembler à ceci.

Le Comité s'inquiète cependant du fait que, dans ce domaine, l'offre reste inférieure à la demande. Il estime que tous devraient avoir accès à des soins palliatifs dispensés avec compétence et efficacité. Les soins palliatifs devraient être intégrés aux autres services de santé et, idéalement, ils devraient être sensiblement les mêmes d'une région à l'autre.

Le Comité exhorte tous les ordres de gouvernement, ainsi que les planificateurs, fournisseurs de soins et éducateurs dans le domaine de la santé, à donner la priorité à la mise sur pied d'un système complet de soins palliatifs au Canada.

*Rapport du Comité sénatorial spécial,
juin 1995*

L'hôpital: dispenser des services à ses usagers et diffuser des connaissances à travers le réseau

- dispenser des soins palliatifs aux individus et à leurs proches (incluant le suivi de deuil)
- assumer un rôle d'expert dans les sphères suivantes:
 - conseil en ligne (téléphone, Internet)
 - enseignement
 - recherche.

Le centre d'hébergement de soins de longue durée: dispenser des services à ses résidents

- dispenser des soins palliatifs aux résidents et à leurs proches, incluant le suivi de deuil

La maison d'hébergement: dispenser des services à ses usagers et à la communauté

- dispenser des soins palliatifs aux individus et aux proches
- offrir des services de stabilisation, de médication et de répit aux proches de la personne qui désire décéder à domicile
- fournir le support et l'accompagnement aux proches en cours de perte et en suivi de deuil.

Le CLSC: dispenser des services à domicile, organiser le soutien et assumer des activités d'éducation populaire

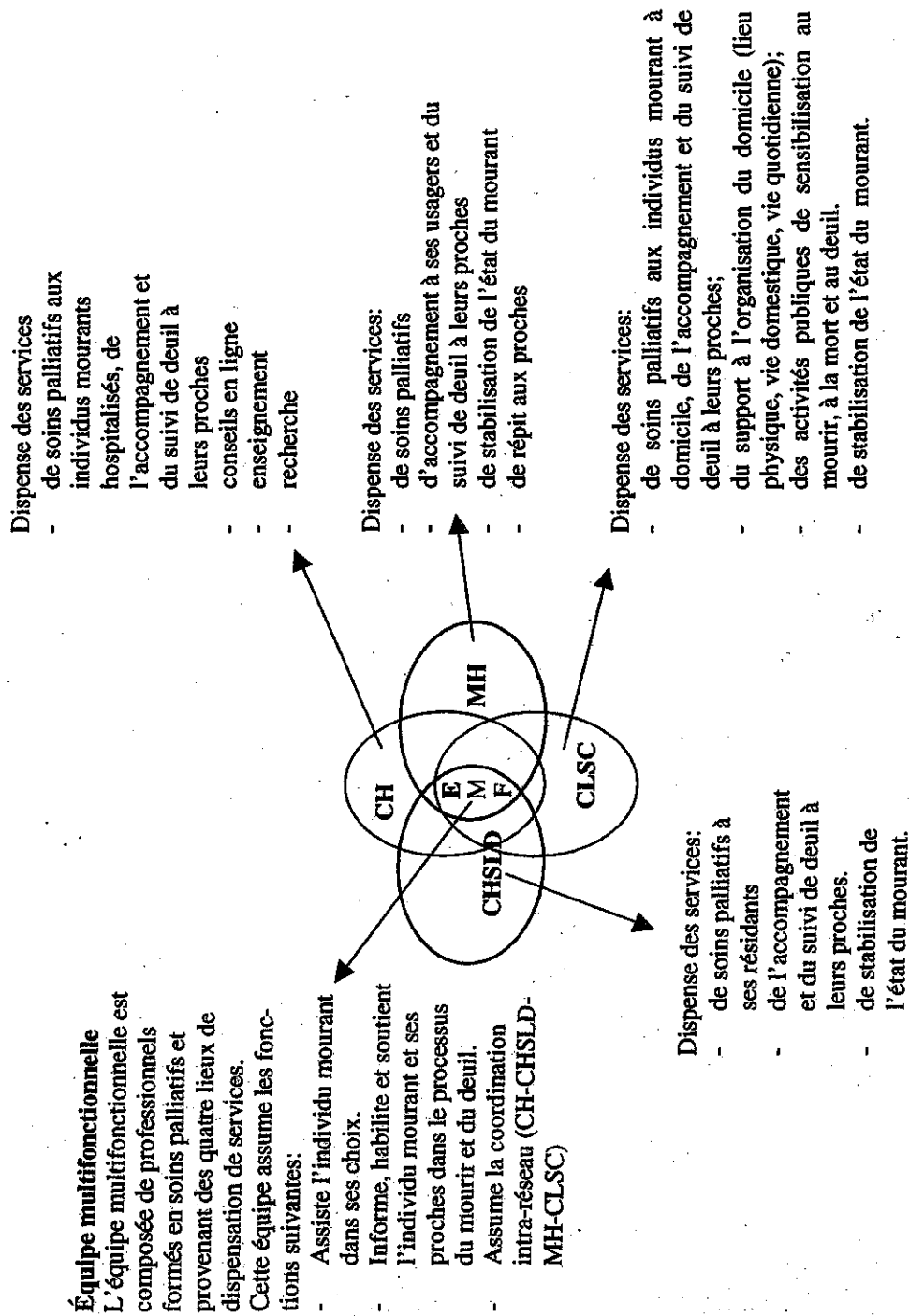
- dispenser des soins palliatifs à l'individu;
- fournir un support à l'organisation à domicile:
 - le lieu physique (équipements, fournitures, etc.);
 - la vie domestique (entretien, courses, etc.);
 - la vie quotidienne (répit, repos, etc.);
- offrir le support aux proches au cours de la période de perte et du deuil d'un être cher;
- proposer des activités de sensibilisation publique sur le mourir, la mort et le deuil.

Dans la nouvelle architecture et ses quatre constituantes, la pratique des soins palliatifs signifie que l'intervenant possède les connaissances et l'expertise nécessaires:

- au contrôle et au soulagement de la douleur et des symptômes;
- à l'accompagnement psychosocial et spirituel en cours de maladie terminale et lors du processus de deuil.

La pratique s'exerce selon des normes et des standards, l'art et la connaissance.

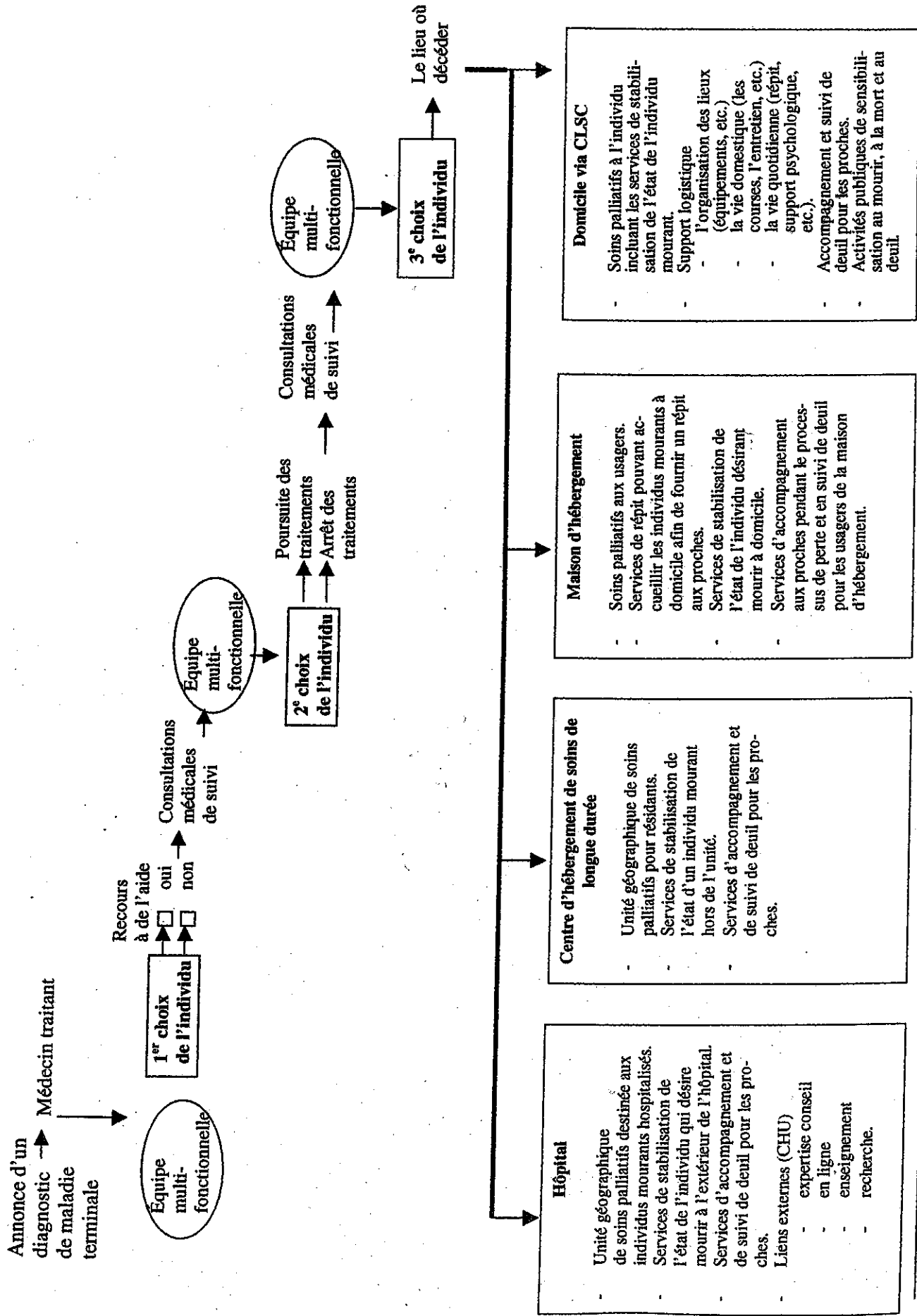
4. Le schéma fonctionnel des quatre constituantes de la desserte de soins palliatifs



L'équipe multifonctionnelle est une réponse aux besoins:

- de l'individu mourant et de ses proches de s'adresser à une source principale d'information et de communication;
- des intervenants, d'agir sans délai et en détenant l'information pertinente;
- des gestionnaires, d'aligner les services sur les stratégies d'intervention en vue d'accomplir la mission des soins palliatifs.

5. Le processus de choix de l'individu mourant



ANNEXE VII

Infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs sur les différentes unités hospitalières

Mon rôle, comme infirmière clinicienne, dans le cadre du projet fut en très grande partie d'évaluer le retour possible à la maison des patients hospitalisés en dehors de l'unité de soins palliatifs.

L'évaluation infirmière complète en soins palliatifs du patient et de sa famille comprend :

- ⇒ Évaluation du désir du patient et de sa famille à retourner à domicile.
- ⇒ Évaluation des symptômes avec l'outil «The Edmonton Symptoms Assessment » qui consiste à évaluer, avec une échelle de 1 à 10, la douleur, la fatigue, la somnolence, l'appétit, l'anxiété, la dépression, le souffle court et le sentiment de bien-être. (Ceci fait partie de l'évaluation que je fais pour tout patient vu par l'équipe de consultation en soins palliatifs)
- ⇒ Test mini-mental de Folstein fait d'emblée même si le patient ne présente pas de signes et symptômes de délire, afin d'avoir un résultat de base pour pouvoir comparer par la suite pour l'équipe de consulte durant l'hospitalisation et pour l'équipe de l'hôpital de jour lors des suivis. (Ceci fait partie de l'évaluation que je fais pour tout patient vu par l'équipe de consultation en soins palliatifs)
- ⇒ Évaluation de la compréhension du diagnostic et du pronostic du patient et de sa famille.
- ⇒ Évaluation du soutien familial du patient, de la disponibilité et de la capacité des membres de la famille à prendre soins du patient à domicile.
- ⇒ Utilisation de « l'échelle de performance pour les patients en soins palliatifs ».
- ⇒ Évaluation des besoins en soins infirmiers, soins médicaux (besoin d'avoir un médecin de famille, la date du rendez-vous à l'hôpital de jour) et soins auxiliaires que le patient et sa famille requièrent pour être à domicile.
- ⇒ Je vais recommander, au besoin, une demande d'évaluation par physiothérapie et ou ergothérapie ainsi que par le travailleur social pour compléter la planification du congé au domicile du patient.

À la suite de l'évaluation, j'explique au patient et sa famille les différents services que le CLSC peut offrir. Une référence inter-établissement est complétée par moi et l'infirmière soignante du patient afin de communiquer les informations pour l'inscription du patient au projet. Je vais communiquer aussi par téléphone à l'accueil du CLSC concerné des informations plus complexes sur le patient et sa famille. Je vais m'assurer auprès des infirmières de liaison que le résumé médical, de physiothérapie et d'ergothérapie ou autre document pertinent, soit transmis au CLSC.

Je vais aussi aborder avec le patient et la famille le sujet de l'unité de soins palliatifs comme autre alternative. En plus de celle de l'hôpital Général de Montréal, je vais parler de l'unité de soins palliatifs qui est le plus près de chez le patient et sa famille ou qui peut offrir des soins dans sa langue maternelle. Je vais donc parler du Centre hospitalier Mont-Sinai ou du Centre hospitalier Notre Dame de la Merci. Avant le congé de l'hôpital, j'essaie le plus possible d'avoir une demande complétée et envoyée à un de ces deux centres dans le but d'éviter la salle d'urgence lorsque le patient et sa famille ont changé de souhait et ne veulent plus rester à la maison jusqu'au décès et que ce dernier ne nécessite pas des soins actifs de soins palliatifs (ex. : pour le contrôle de symptômes tel que la douleur, etc.).

Finalement, je vais m'assurer qu'avant le départ pour le domicile, un rendez-vous avec l'hôpital de jour soit confirmé. Je vais faire la demande à l'équipe médicale d'avoir un bon résumé médical pour le médecin à domicile.

Source : Nathalie Aubin
Projet Vers l'établissement.....

ANNEXE VIII

Rôle du psychologue

Selon le code de déontologie des psychologues (1996), le psychologue doit "faire reconnaître et respecter sa personne dans sa dimension psychique".

Le travail du psychologue s'inscrit dans le mouvement de la philosophie préconisée par Dame Cecily Saunders lorsqu'elle nous décrit l'approche globale qui tient compte des besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels de la personne mourante et de sa famille.

En soins palliatifs, le psychologue, spécialiste de la dimension psychique de l'individu, peut donc jouer un rôle à trois niveaux :

- au niveau de la personne malade;
- au niveau des aidants naturels;
- au niveau de l'équipe soignante.

1. Rôle au niveau de la personne malade

En ce qui concerne la personne malade, le psychologue peut intervenir au niveau de la relation qu'entretient la personne avec sa maladie. L'angoisse, la peur, la culpabilité et la colère sont quelques-unes des émotions qui, lorsque non traitées, rendent le parcours de la maladie plus difficile, peuvent entraver le travail des membres de l'équipe soignante et nuire à la qualité de fin de vie. Le psychologue peut aussi aider la personne malade à faire une analyse de sa vie, à régler certaines situations problématiques et à considérer le processus de la mort avec plus de sérénité. Il peut aussi intervenir au niveau des pertes multiples occasionnées par la maladie et aider la personne malade à trouver un certain niveau de paix et d'acceptation de ces pertes. Il peut aussi travailler au niveau de l'isolement tant physique que psychologique résultant de la maladie et avoir un apport significatif face aux demandes d'euthanasie.

Il peut aussi intervenir au niveau de la place qu'occupe la maladie dans l'existence de l'individu. Le malade est-il uniquement en attente de la mort ou profite-t-il de l'énergie et de la vie qui est en lui? Certains se voient plus malades qu'ils ne le sont vraiment et d'autres sont dans un déni qui inquiètent les membres de la famille et qui empêche toute discussion par rapport à la maladie. D'autres, parce qu'ils sont malades, s'isolent par honte, par punition ou par peur de la réaction de l'autre. Le psychologue peut arriver à modifier des états ou des comportements qui assombrissent l'existence de la personne malade et de la famille et ainsi rétablir les liens et la communication à un niveau plus satisfaisant pour le malade et la famille.

2. Rôle au niveau des aidants naturels

En ce qui concerne les proches, le psychologue peut aussi travailler au niveau de leur relation à la maladie de l'autre. Le déni, la culpabilité, la surprotection, l'abandon, l'angoisse face à l'évolution de la maladie, la peur de la mort et la peur d'être seul sont quelques-uns des sujets qui peuvent être traités en suivi psychologique. S'ajoutent les difficultés liées au deuil anticipé, le rôle d'aidant-soignant, les relations familiales, l'épuisement et l'oubli de soi sont aussi importants à aborder en suivi. Le proche joue un rôle essentiel entre le malade et l'équipe soignante. Il est parfois le trait d'union et assure la cohésion des soins. Il est donc un partenaire important dans la dispensation des soins et a besoin de verbaliser sur ses nouvelles fonctions, ses limites, ses capacités et sur le changement de relation avec le malade.

Lui aussi doit s'adapter aux nouveautés reliées à la maladie et apprendre à travailler en harmonie avec les soignants des différents établissements. Il est celui sur qui repose la continuité des soins connaissant les détails les plus récents de la maladie.

Il faut aussi porter attention à la relation entre le malade et le proche. La maladie occasionne des crises importantes. L'annonce du premier diagnostic, du second et de tous les autres diagnostics, l'espoir des traitements, l'échec des traitements, l'annonce des traitements palliatifs, l'annonce de la mort éventuelle, la perte de poids, d'appétit, de l'autonomie sont des moments importants et difficiles pour le couple. Les réactions de part et d'autre peuvent aller de la complicité au désespoir et à la dépression. Les réactions du proche ou du malade peuvent être diamétralement opposées et créer un fossé entre les deux. Le système familial doit absorber ces crises et se réorganiser de façon à minimiser le plus possible l'impact sur la qualité de vie du malade et de sa famille. Le souci de la qualité de vie, de la dignité et du respect mutuel doit être une préoccupation constante du psychologue impliqué. Il faut aussi trouver une juste place à la maladie par rapport à la vie. Parfois, le malade ou le proche est aveuglé par la maladie et toutes les interventions et échanges se font uniquement en fonction de la maladie. La vie, les plaisirs, les intérêts autres que la maladie sont masqués voire oubliés à travers les nombreuses tâches et préoccupations reliés à la maladie. Le psychologue peut aider la famille à retrouver des parcelles de la vie et l'équilibre entre la vie et la maladie qui habitent le même espace psychologique.

Le psychologue peut aussi jouer un rôle important au niveau du suivi de deuil. Parfois l'investissement dans la maladie a été si intense que le vide après la mort est lourd à porter. Le psychologue pourra évaluer la détresse post mortem et aider l'endeuillé à retrouver un sens à sa vie. La culpabilité du survivant, le vide existentiel et la dépression situationnelle sont quelques-uns des motifs de consultation en suivi de deuil.

Enfin, le psychologue peut contribuer significativement par sa vision et connaissance de la situation familiale, au niveau de l'équipe soignante. Il peut donner de l'information sur l'état psychologique du malade ou du proche afin de contribuer à une évaluation plus globale de la personne. Il peut informer l'équipe de la relation entre le malade et l'aidant naturel et des difficultés rencontrées. Il peut orienter l'équipe en fonction des priorités familiales et des limites de chacun. Il peut présenter de façon plus soutenue l'individu derrière la maladie, celui qui souffre et qui a besoin d'aide.

3. Rôle au niveau des soignants

Il peut aussi jouer un rôle au niveau de l'équipe des soignants comme telle. Ceux-ci sont aussi des individus en relation avec des mourants et vivent régulièrement des émotions qui sont parfois plus difficiles à porter. Les soignants ont aussi leur histoire par rapport à la mort, ont des sensibilités et des émotions. Ils ont aussi leur propre définition de la bonne mort et parfois elle est difficile à réaliser. Déception, frustration, culpabilité et impuissance sont des états qui se vivent chez les intervenants qui travaillent auprès des grands malades et qui vont à l'encontre du sentiment de bien faire son travail. Certains malades déverseront sur l'équipe de soignants toute l'impuissance et la colère qu'eux-mêmes vivent face à leur maladie. Lorsque inadéquatement gérés, ces sentiments entretiennent une culpabilité malsaine qui affecte le travail et la vie privée du soignant.

Le support aux intervenants, les discussions de cas, les échanges au niveau du vécu des intervenants sont essentiels afin d'éviter l'accumulation de sentiments négatifs, de la culpabilité, du travail insatisfaisant et de la mission non accomplie. Les intervenants ont besoin de se faire dire qu'ils ne peuvent compenser pour une longue vie carencée et c'est ce qui est parfois demandé par une personne confrontée à la mort. Il faut rappeler aux intervenants qu'il y a des limites dans notre relation à la maladie de l'autre et surveiller l'isolement que peuvent vivre les soignants avec les malades. Le travail en soins palliatifs doit se faire en équipe. Ceci implique que les soignants doivent partager des informations sur les malades, sur leurs réussites et leurs difficultés et sur le vécu émotif face à la maladie de l'autre afin de mieux comprendre les enjeux parfois très subtils d'une situation donnée.

En CLSC, le travail d'équipe est le moyen privilégié pour dispenser les soins palliatifs. Le psychologue doit se joindre à cette équipe *multidisciplinaire ou interdisciplinaire (à choisir)* pour contribuer, à partir de sa vision et de son analyse, à une meilleure connaissance de la situation dont il est question à domicile. Suite à une discussion d'équipe, il pourra accompagner le malade si tel est le désir ou le besoin de ce dernier ou, selon le cas, accompagner l'aidant ou le conjoint ou un membre de la famille.

Le suivi du conjoint est particulièrement intéressant. Il est préférable qu'il se fasse dans les lieux du CLSC; ceci permet au conjoint de sortir physiquement des lieux de la maladie, de se donner du temps pour prendre soin de lui tout en ayant un lieu physique et psychologique pour déposer l'accumulation des sentiments, des frustrations, des peines et des angoisses reliées à la maladie et à la vie après la mort. Une telle démarche à domicile est très difficile, elle doit se faire dans un lieu neutre où tout peut être dit et entendu. Ceci permet à l'aidant d'être psychologiquement avec la maladie et sans la maladie. Ceci permet au conjoint d'entamer le processus de deuil anticipé ou de deuil avant la mort qui selon plusieurs professionnels, aide à la résolution du deuil après la mort. La démarche avant le décès permet d'éviter l'accumulation de frustrations et de tout autre sentiment lié à la maladie, de briser l'isolement occasionné par la maladie et d'approprier le concept de la mort à un rythme adapté aux besoins de l'aidant. Cette démarche est une forme de prévention primaire des deuils compliqués ou pathologiques.

Pour terminer, le psychologue ne peut être l'intervenant pivot dans une équipe de soins palliatifs. Son rôle, de par sa nature, le met dans une position de « receveur » plutôt que dans un rôle de « donneur » comme tous les autres membres de l'équipe. Le médecin, le travailleur social, l'infirmière, l'ergothérapeute, l'auxiliaire familiale et sociale ou tout autre professionnel, s'occupent principalement des symptômes reliés à la maladie. Ils soulagent, par leur savoir et leurs attitudes, les symptômes reliés à la maladie en donnant des soins de qualité. Le psychologue s'adresse à celui ou à celle qui vit la maladie à travers ses symptômes. Il s'adresse principalement aux effets psychiques de la maladie. Pour bien remplir ses fonctions, le psychologue doit préserver sa **neutralité** qui est si essentielle afin d'assurer la liberté de parole et d'action du malade ou de l'aidant. Que ce soit avec l'aidant ou le malade, il doit regarder avec eux ce qui se passe en rapport avec la maladie et non être directement dans l'action et la gestion des soins. Il peut cependant, avec l'assentiment du malade ou de l'aidant, véhiculer un besoin au niveau de l'intervenant pivot ou des autres membres de l'équipe, sans être directement impliqué dans l'actualisation de ce dit besoin ou avoir un rôle décisionnel sur la quantité de soins directement reliés à la perte d'autonomie ou au répit.

Source : Louise Pilon, psychologue
Projet Vers l'établissement d'un continuum

21 janvier, 2001

ANNEXE IX
Exercice individuel
de préparation à la discussion de groupe
LES DÉCOUVERTES, LES QUESTIONS, LES ACQUIS

CONSIGNES

Les lignes qui suivent vous sont soumises
dans l'unique but de vous aider à vous préparer, de stimuler la réflexion
pour le groupe de discussion ou l'entrevue téléphonique (selon le cas).

Les exemples présentés sont loin de couvrir toute la réalité
ou tous les domaines où vous pourriez identifier
des apprentissages importants réalisés, des gains à signaler,
des interrogations ou des préoccupations à partager.

Vous vous reconnaîtrez peut-être dans les situations présentées.

Au cours de votre lecture, vous vous remémorerez peut-être
des situations particulières, qui sont plus significatives pour vous.

Vous aurez peut-être le goût de mettre votre grain de sel
et de souligner d'autres éléments qui vous sont personnels.

N'hésiter surtout pas à le faire.

L'objectif de ces rencontres n'est pas de dégager un consensus

sur les perceptions, les impressions ou les opinions
de l'ensemble des intervenants que vous côtoyez tous les jours.

Nous cherchons plutôt à rendre compte de la réalité telle qu'elle est :

vaste, riche, multiple, complexe, etc.

EXERCICE A FAIRE

Encercler les situations présentées où vous vous reconnaissez ou ajouter dans les espaces
libres tout point qui vous convient.

Une fois l'exercice terminé, nous apprécierions recevoir, si cela vous est possible, les résultats
de ce début de réflexion. Cela nous permettrait de mieux nous préparer. Vous pouvez les faxer
au no suivant : 286-6540 au nom de HUGUETTE PLANTE ou FRANCE-LINE CARBONNEAU,
Service des études et de l'évaluation, ou par courriel, avant 17h00, jeudi, le 15 février 2001.

Encerclez les numéros où vous vous reconnaissez

Étape 1 : Sommes-nous plus avancés aujourd'hui que nous étions au début du projet?

1. **BESOINS DES MALADES/PROCHES** Je suis davantage en mesure de voir les différences entre les besoins spirituels et religieux. Auparavant, je pensais que la réponse aux besoins spirituels était obligatoirement faite par les prêtres, pasteurs ou rabbins.
2. Je découvre à quel point la question de discuter du pronostic avec les malades et leurs proches est importante.
3. Il y a une grosse différence entre maintenir à domicile et choisir librement de mourir à domicile. Le désir du malade et du proche évolue constamment et il faut toujours continuer à vérifier comment ils se situent par rapport à cette mort à domicile.
4. _____

5. _____

6. **BESOINS DES INTERVENANTS** Je ne pensais pas que la mort des patients m'occasionnerait autant d'émotions et de questions. Je vois que je dois apprendre à les partager et à les canaliser avec des collègues ou en réunion d'équipe.
7. J'entrevois toute la formation qu'il me sera nécessaire d'acquérir pour être capable d'accompagner sereinement des personnes (malades ou proches) en soins palliatifs.
8. Dans notre société la mort est tabou et elle est considérée comme une catastrophe, une mauvaise nouvelle. En parlant de ce sujet avec des collègues ou en réunion d'équipe, je me rends compte que la mort peut être considérée de plusieurs façons. On peut apprendre à en parler différemment qu'en *annonçant des mauvaises nouvelles*.
9. _____

10. _____

11. _____

12. **SOINS PALLIATIFS** Je mesure à quel point un projet de cette envergure nécessite beaucoup de temps et d'effort pour le réaliser et que deux ans, c'est à peine suffisant pour aborder les différentes dimensions.
13. Je comprends maintenant ce que les gens disaient au sujet du « rythme soins palliatifs » : les choses se passent très vite et il faut toujours réagir de façon instantanée; ceci pas seulement parce que nous avons les cas à la dernière minute (plus de 20% en dedans d'une semaine), mais aussi parce que les situations évoluent et changent rapidement.
14. _____

15. Cela m'a pris du temps pour découvrir comment l'optique des soins curatifs et celle des soins palliatifs étaient différentes.
16. _____

17. _____

18. Nous devrions intervenir beaucoup plus tôt auprès des clients dans la maladie pour établir une relation et mettre en place les services. Cela faciliterait les nombreuses transitions jusqu'à la mort pour le patient, les proches et le personnel soignant.
19. Je comprends maintenant pourquoi on me disait que « les soins palliatifs, c'est essentiellement relationnel ». Mais toute la question de la communication est complexe et prend du temps qu'il est difficile de trouver dans nos charges de travail actuelles.
20. Je commence à comprendre ce que signifie l'expression « qualité de vie » en soins palliatifs et la notion de « quoi faire quand il n'y a plus rien à faire ».
21. Je pense qu'il y a des préjugés ou une méconnaissance des soins palliatifs. Ceci explique peut-être le fait que peu de médecins réfèrent les patients en services palliatifs, malgré les besoins et le réconfort qu'ils pourraient en tirer.
22. _____

23. **PROFIL DES INTERVENANTS** Je saisis bien la flexibilité qu'on doit développer en soins palliatifs et je vois les adaptations que j'aurai à faire pour être en mesure de répondre aux fluctuations des besoins des proches qui évoluent en fonction de la progression de la maladie.
24. Cela m'a pris du temps pour découvrir que j'étais habile à aider mes patients à se soigner, à poursuivre leurs traitements, mais que les accompagner dans la mort constituait une toute autre histoire.
25. _____

26. **CLIENTÈLE CIBLE** Je comprends comment les soins palliatifs s'appliquent bien aux personnes atteintes du cancer, mais je vois qu'il nous reste plus de travail que nous aurions penser pour faire la transposition entre soins gériatriques et soins palliatifs.
27. Évaluer les besoins des proches (par rapport ce qu'ils vivent eux-mêmes dans cette perte, par rapport au soutien à donner au malade) représente une démarche d'envergure.
28. _____

29. _____

30. **ÉQUIPE/NORMES DE PERFORMANCE** Je comprends mieux l'utilité et la spécificité d'une ergothérapeute dans une équipe soignante en soins palliatifs.

31. Je suis conscient de la flexibilité que doit démontrer mon équipe de travail et mon patron pour qu'on puisse vraiment répondre aux besoins des clients au moment opportun. Je vois que dans les dernières semaines, cela signifie beaucoup d'imprévus et parfois plusieurs visites par jour et des heures de travail supplémentaires que je n'ai pas toujours le temps de faire préautoriser.

32. _____

33. **INTERFACE AVEC AUTRES INSTITUTIONS** Entrer en contact avec les professionnels des autres établissements nécessite du temps d'interaction. Cela prend du temps pour se connaître et des occasions pour se comprendre mutuellement. Cela requiert beaucoup de diplomatie.

34. Un continuum de services intégrés c'est vraiment essentiel pour les clients, mais c'est plus complexe que je l'aurais entrevu auparavant.

35. J'ai découvert que les visites en compagnie du clinicien formateur me permettent d'aller plus loin dans ma pratique professionnelle.

36. _____

37. _____

38. _____

39. _____

40. _____

41. _____

42. _____

Étape 2 : Poursuivre!

Qu'est-ce qu'il faut faire, maintenant et demain, pour aller plus loin?

Qu'est-ce que les cliniciens, les médecins, les gestionnaires, les établissements devraient faire?

1. Il faut trouver des moyens pour que les cliniciens des différents établissements arrivent à se doter d'une philosophie commune en soins palliatifs et qu'ils la comprennent vraiment. Présentement, il y a autant de philosophie qu'il y a d'intervenants.
2. _____

3. Il faut trouver les meilleures façons de rejoindre précocement la clientèle.
4. _____

5. L'approche palliative est encore trop souvent limitée aux clientèles cancéreuses. Une révision des pratiques s'impose à l'égard des autres clientèles qui bénéficieraient d'une telle approche. Quelles sont les étapes à franchir pour aller plus loin dans une approche palliative auprès des malades gériatriques.
6. _____

7. _____

8. Quelles sont les différentes conditions à mettre en place qui permettraient au plus grand nombre d'intervenants, tant dans les CLSC qu'à l'hôpital, d'être en mesure de dispenser des services palliatifs qui rencontrent les normes de qualité identifiées :
 - formation,
 - supervision,
 - etc.
9. Comment intégrer les CHSLD dans le continuum de services palliatifs?
10. _____

11. Comment augmenter l'implication des médecins tant en milieu hospitalier que dans la communauté?
12. _____

13. _____

14. Comment resserrer les liens entre les différentes unités de l'hôpital et les différentes directions des CLSC (services courants et services de maintien à domicile), hôpital de jour?

15. _____

GROUPES DE DISCUSSION

OBJECTIFS : SOMMES-NOUS PLUS AVANCÉS AUJOURD'HUI QUE NOUS ÉTIIONS AU DÉBUT DU PROJET?

QUELS SONT LES ÉLÉMENTS QUI NOUS AMÈNENT À CONCLURE DANS CE SENS?

- Amener différents participants (gestionnaires, cliniciens, formateurs, médecins) à nommer, à partir d'une réflexion personnelle, les découvertes, les questions et les réalisations que le projet a suscitées.
- Permettre aux participants de mettre en commun ce qu'ils considèrent être des gains, d'avoir l'occasion de s'expliquer et de présenter à leurs collègues leur vision de l'expérience.
- Recueillir la diversité des points de vue; faire ressortir les consensus et les divergences.

OBJECTIFS : PERMETTRE AUX PARTICIPANTS DE PRÉCISER DANS QUELLE DIRECTION LES EFFORTS DEVRAIENT PORTER DANS L'AVENIR, DE CLARIFIER LES ASPECTS LES PLUS IMPORTANTS À POURSUIVRE.

- Qu'est-ce qu'il faut faire, maintenant et demain, pour aller plus loin?
- Qu'est-ce que les cliniciens, les médecins, les gestionnaires, les établissements devraient faire?

OBJECTIFS : CERNER LES CONDITIONS DE SUCCÈS DANS LA MISE EN ŒUVRE D'UN PROJET DE SOINS PALLIATIFS ET D'UN PROJET DE CONTINUUM.

MISE EN SITUATION :

Des établissements de la région viennent vous consulter avant d'implanter un projet similaire dans leur territoire. Ils vous demandent ce que cela implique, quelle est la démarche à suivre, comment procéder, quels sont les points qui devraient faire l'objet d'une attention spéciale et quels sont les pièges.

Quelles recommandations feriez-vous?

Proposer deux aspects que vous considérez « impératifs ».

Nommer un ou deux pièges à éviter.