



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

**RAPPORT PRINCIPAL
RAPPORT EXÉCUTIF**



**PROFIL RÉGIONAL 09
Côte-Nord**



RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE



**Rapport
Lambert, Lecomte**

sur l'État de situation
des soins palliatifs
au Québec

pour l'Association
québécoise de
soins palliatifs

MARS 2000

Mise au point

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

Édition produite par :

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

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

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

© Gouvernement du Québec

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

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

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

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

*La peine bercée
le deuil pacifié
la vie réconciliée*

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

**Conception et réalisation
du rapport:**

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

Équipe de réalisation:

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

Mandats ponctuels:

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

Production et diffusion:

- MSSS

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

Préambule

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

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

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

Cette recherche est devenue réalité grâce aux contributions financières suivantes:

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

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

La Fondation québécoise du cancer (9 %).

Les résultats de la recherche constituent un ensemble de rapports:

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

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

Ces rapports sont disponibles:

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

Table des matières

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

Première partie: La méthodologie

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

Les soins palliatifs à l'heure du déclin démographique

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

Une recherche action qui vise à réfléchir pour agir 29 |

- Les questions auxquelles nous souhaitons répondre
- Les objectifs poursuivis

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

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

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

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

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

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

Les biens livrés 55 |

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

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

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

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

Lettre du président

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Lettre de remerciements **le mot de la fin au début**

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

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

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

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

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

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

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

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

MSSS

Mesdames

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

Messieurs

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

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

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

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

L'équipe, «la petite équipe»

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

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

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

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

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

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

Un merci tout spécial à:

Denise Boucher
Nicole Goupil
Régent Lachapelle
Micheline Lecomte

Pour votre implication ponctuelle:
Louise Auger
Martin Claveau

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

On n'est jamais plus fort que son équipe.

Pierrette



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Lettre des cogestionnaires du projet

Offrir un instrument de réflexion et de support à la décision

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Le contexte

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

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

Pourquoi des soins palliatifs

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

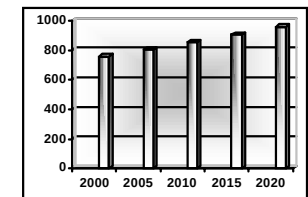
Évolution de la conception des soins palliatifs

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

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

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

Taux de décès par
100 000 personnes



Source: Institut de la statistique du Québec 1999.

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

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

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

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

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

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

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

Les définitions de soins palliatifs

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

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

Les soins palliatifs reconnaissent:

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

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

Définition de l'OMS:

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

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

Les soins palliatifs:

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

Des enjeux majeurs

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

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

Les soins palliatifs auront bientôt trente ans

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

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

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

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

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

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

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

Faut-il craindre pour les soins palliatifs ?

La médecine connaît actuellement des succès éblouissants.

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

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

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

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

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

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

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

L'AQSP s'implique et interpelle le MSSS

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

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

Un momentum inégalé dans l'histoire des soins palliatifs:

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

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

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

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

Les impacts de l'Agenda de recherche en soins palliatifs

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La liste de ces participants est confidentielle.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Les questions auxquelles nous souhaitons répondre:

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

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

Les objectifs poursuivis

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

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

Champs des connaissances:

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

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

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

À travers ces activités, nous poursuivons les objectifs suivants:

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

À la fin du processus, nous souhaitons avoir:

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

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

L'approche territoriale

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

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

**Le point de vue
des acteurs**

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

Personnes consultées 577

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

Total 908

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

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

L'approche fondée sur la communication

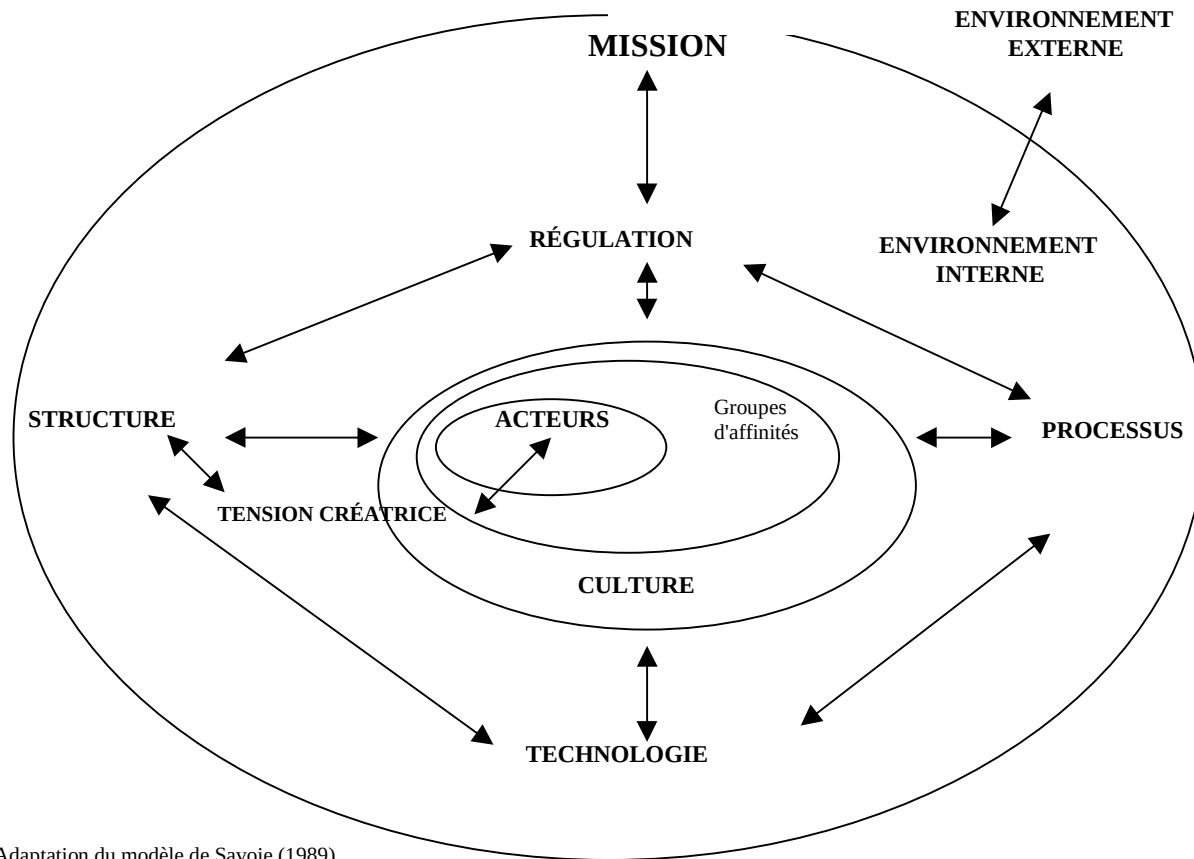
C'est essentiellement à travers sa capacité de communiquer que l'humain réussit à combler ses besoins fondamentaux et à donner un sens, une raison d'être à sa quête d'être reconnu, apprécié et utile. Nous nous sommes par conséquent préoccupées de respecter les besoins suivants chez les participants:

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

L'approche organisationnelle basée sur un cadre théorique rigoureux

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

Modèle de dynamique organisationnelle



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

LA MISSION

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

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

La culture organisationnelle

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

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

La structure organisationnelle

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

L'environnement

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

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

Les processus

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

La technologie

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

La régulation

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

La tension créatrice

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

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

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

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

Forces

Cette méthodologie propose:

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

Faiblesses

Cette méthodologie implique que:

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

Menaces

Cette méthodologie peut être menaçante pour:

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

Opportunités

Cette méthodologie peut s'avérer une occasion privilégiée:

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

Commentaires sur la méthode

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

Une synthèse des méthodologies utilisées pour chacune des activités:

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

La méthodologie: 1. Les entrevues avec des experts

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

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

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

Le déroulement de l'activité

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

Commentaires concernant les entrevues

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Commentaires concernant notre participation au Colloque de l'Estérel

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

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

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

Colloque de l'Estérel

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

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

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

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

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

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

Commentaires concernant l'enquête

Objectifs visés:

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

Dans cette perspective, l'enquête visait à:

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

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

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

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

Les résultats:

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

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

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

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

Le taux de réponses:

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

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

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

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

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

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

Les commentaires généraux

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

Comment interpréter ces résultats

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

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

Les questionnaires ont été remplis avec soin et précision

Les points de convergence:

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

Les points critiques:

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

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

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

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

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

LA MISE EN GARDE

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

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

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

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

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

La tournée des régions

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

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

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

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

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

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

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

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

Itinéraire de la tournée Septembre à décembre 1999

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

8 000 km

Sauf pour la région 6, tous les répondants des R

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

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

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

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

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

Les rencontres, les visites

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

23 septembre - 3 décembre
1999

Une tournée

8 000 kilomètres

16 régions

17 focus groupes

visites et rencontres

Rencontres avec les régies régionales

- la direction
- le personnel
- 15 régions sur 16

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

Les éléments à ne pas échapper

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

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

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

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

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

Objectifs:

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

Réfléchir pour mieux agir

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

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

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

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

La démarche

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

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

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

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

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

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

Le temps

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

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

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

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

Le lieu

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

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

La forme

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

Autres

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

Conclusion

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

Les biens livrés

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

Chronologie des événements

Janvier 1999
l'Agenda de recherche

l'État de situation

Juin 1999
- la consultation publique
- les entrevues

Juillet 1999
- l'enquête

Septembre 1999
- la tournée des régions

Fin décembre 1999, mi-janvier 2000
- la validation
- des entrevues
- des Profils régionaux

Mars 2000
- le dépôt du rapport

TABLE DES MATIÈRES

DEUXIEME PARTIE - LE PROFIL REGIONAL

LE PROFIL RÉGIONAL	3
LES ACTIVITÉS RÉGIONALES RÉALISÉES	3
<i>Le focus groupe.....</i>	3
<i>Les visites et rencontres</i>	4
<i>Média</i>	4
<i>Liste des répondants régionaux: établissements, organismes communautaires et maisons d'hébergement qui ont répondu au questionnaire générale.....</i>	5
<i>La liste des répondants au Québec: établissements, organismes communautaires et maisons d'hébergement qui ont répondu au questionnaire "Suivi de deuil".....</i>	6
<i>Les documents déposés</i>	7
LES DONNÉES DE POPULATION	9
LES NAISSANCES ET DÉCÈS DANS CHAQUE RÉGION	9
LE TAUX DE MORTALITÉ MOYEN PAR PATHOLOGIE SUR 3 ANS POUR 100,000 PERSONNES	9
LES SOINS PALLIATIFS DANS LA RÉGION	10
<i>Le plan de la Régie</i>	10
<i>Les ressources susceptibles d'intervenir en soins palliatifs.....</i>	10
<i>Liste des établissements du réseau de la santé et des services sociaux</i>	10
<i>Liste des organismes communautaires financés à travers le programme SOC</i>	10
<i>Formation</i>	11
<i>Maisons d'hébergement</i>	11
LA DÉMARCHE RÉALISÉE EN FOCUS GROUPE	13
LA SYNTHÈSE DES FORCES, DES FAIBLESSES, DES MENACES ET DES OPPORTUNITÉS RÉGIONALES	13
LA SYNTHÈSE DES ENJEUX RÉGIONAUX	15
<i>La mission des soins palliatifs.....</i>	15
<i>L'environnement externe et interne</i>	15
<i>La structure</i>	16
<i>La technologie.....</i>	16
<i>Les processus</i>	16
<i>La régulation.....</i>	17
<i>Les acteurs</i>	17

<i>La tension créatrice</i>	17
LA RÉTROACTION DES PARTICIPANTS AU FOCUS GROUPE	18
LA SYNTHÈSE DE LA DÉMARCHE RÉGIONALE.....	19
LES AVANCÉES RÉGIONALES ET COMMENTAIRES DES RESPONSABLES DE L'ÉTAT DE SITUATION PROVINCIAL DES SOINS PALLIATIFS	19
<i>Les éléments à ne pas échapper</i>	19

LE PROFIL RÉGIONAL

Les activités régionales réalisées

Le focus groupe

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

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

Prénom, Nom	Profession	Établissement ou organisme	Fonction	Intervention
Leclerc L.	Infirmière	CHR Sept-Îles	Directrice des soins infirmiers	Aucune intervention auprès des clientèles
Dupuis L.	Agente de relations humaines	Centre de santé de la Minganie	Intervenante à l'accueil Présidente du CAPAC Suivis thérapeutiques	Intervenante auprès de la clientèle adulte incluant celle en phase terminale
Talbot M.	Infirmier	Centre de santé de la Minganie	Coordonnateur Soins infirmiers	Intervenant auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Richard M.	Professionnelle de la santé (nutrition)	RRSSS de la Côte-Nord	Agente de planification et de programmation (dossier cancer et prévention des traumatismes)	Aucune intervention auprès des clientèles
Courteau L.	Travailleuse sociale	CLSC Centre de Santé des Nord-Côtiers	Chef d'équipe de maintien à domicile	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Minguy D.	Infirmière	Maison d'hébergement La Vallée des Roseaux	Directrice générale	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Fortin M.	Agente de planification et de programmation	Régie régionale Santé et services sociaux	Responsable des dossiers : violence, agression sexuelle, périnatalité, organismes communautaires	Aucune intervention auprès des clientèles

Fournier J.	Infirmière	Centre de Santé des Nord-Côtiens	Soins à domicile	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Dubé R.	Médecin	CH régional Baie-Comeau	Médecin conseil Vallée des Roseaux Membre actif CH régional Baie-Comeau	Intervenant auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Méthot S.	Infirmière	CLSC-CS des Sept-Rivières	Directrice des programmes d'intégration sociale	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Veilleux P.	Infirmière	Centre de santé de la Minganie	Soins à domicile	Intervenante auprès de toutes les clientèles incluant celle en phase terminale
Deschênes L.	Administratrice	Centre d'action bénévole Le Nord	Directrice générale	Aucune intervention auprès des clientèles
Martel H.	Génagogue	Arc-en-ciel (groupe d'entraide aux personnes endeuillées)	Coordonnatrice	Aucune intervention auprès des clientèles (sauf les endeuillés)
Bérubé N.	Infirmière	Centre de santé de la Basse Côte-Nord	Directrice des soins infirmiers	Aucune intervention auprès des clientèles

Les visites et rencontres

- La Vallée des Roseaux, personne ressource : Madame D. Minguy, directrice générale.
- Rencontre du personnel de la Régie régionale.
Marielle Richard, agente de planification et de programmation (responsable de dossier cancer)
Sylvie Bonneau, responsable du dossier santé physique

Média

- Aucun média rencontré.

N. B.

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

Liste des répondants régionaux: établissements, organismes communautaires et maisons d'hébergement qui ont répondu au questionnaire générale.

Fusion CHSGS-CHSLD

- CH-CHSLD de Sept-Iles
45 Rue Père Divet, Sept-Iles (Québec)
G4R 3N7

Fusion CHSGS-CLSC-CHSLD

- Centre de Santé de la Minganie
1035, Promenade des Anciens
Havre St-Pierre (Québec)
G0G 1P0
- Centre de Santé des Nord-Côtiens
4, Rue de l'hôpital
Les Escoumins, (Québec)
G0T 1K0
- CLSC-CHSLD-CHSGS de la Minganie
1035 des Anciens
Havre St-Pierre
G0P 1P0

Fusion CLSC-CHSLD

- CH Régional de Baie Comeau
635, boul. Joliet
Baie Comeau (Québec)
G5C1P1
- CLSC et Centre d'Hébergement de Manicouagan
600 rue Jalbert
Baie-Comeau
G5C 1Z9
- CLSC, Centre de Santé des Sept Rivières
405 Brochu
Sept-Iles, (Québec)-
G4R 2W9

Organismes communautaires

- La Maison La Vallée des Roseaux
390, Pie X11
Baie Comeau (Québec)
G5C 1S2
- Perce-Neige Sept-Iles (L'ACEQ)
179, Papineau
Sept-Iles (Québec)
G4R 4H8

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

- Aucun

Les documents déposés

- La Vallée des Roseaux, L'accueil, l'écoute, la présence au cœur des êtres... Pour vous et votre famille
- La Vallée des Roseaux, L'accueil, l'écoute, la présence au cœur des êtres...
- La Vallée des Roseaux : S'occuper de sa pompe, c'est pas si compliqué
- La Vallée des Roseaux : Dépliant Fil d'espoir

Liste des publications des établissements, des organismes et des maisons d'hébergement effectuant un suivi de deuil sur le territoire québécois se trouve à la page suivante.

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

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

Les données de population		
Source : Institut de la statistique du Québec, 1999		
	Région - CÔTE-NORD 1998 104,952	Ensemble du Québec - 1997 - 1999 7,333,297
Age	Population - région	Population - Ensemble du Québec
0-19	29,078	1,850,993
20-39	33,386	2,203,724
40-49	17,604	1,189,329
50-59	12,384	868,886
60-69	7,372	600,664
70-74	2,311	244,747
75-79	1,432	178,720
80-84	839	110,124
85-89	391	58,314
90...	155	27,796
Les naissances et décès dans chaque région		
Source : Institut de la statistique du Québec, 1999		
REGION	NAISSANCES EN 1997	DECES EN 1997
Gaspésie - Îles de la Madeleine	929	944
Bas St-Laurent	1,813	1,749
Saguenay - Lac-St-Jean	2,860	1,928
Québec	6,178	4,961
Chaudière - Appalaches	3,997	2,880
Mauricie	2,449	2,339
Centre du Québec	2,342	1,772
Abitibi - Témiscamingue	1,854	995
Nord du Québec	802	162
Estrie	3,125	2,316
Montréal	14,113	8,266
Montréal	21,323	15,954
Laval	3,695	2,164
Lanaudière	4,086	2,398
Laurentides	5,297	2,963
Outaouais	3,673	1,907
Côte-Nord	1,188	583
Ensemble du Québec	79,724	54,281
Le taux de mortalité moyen par pathologie sur 3 ans pour 100,000 personnes		
Source : Surveillance de la mortalité du Québec, MSSS, Direction générale de la santé publique, No. 13, Décembre 1999.		
NOTE : Maladies de l'appareil circulatoire (CODES CIM-9 : 390-459), tumeurs malignes (CODES CIM-9 : 140-208), maladies de l'appareil respiratoire (CODES CIM-9 : 460-519) et sida (CODES CIM-9 : 042-044).		
	Région - 1995 - 1996 - 1997	Ensemble du Québec - 1995 - 1996 - 1997
Maladies de l'appareil circulatoire	253,5	258,9
Tumeurs malignes	267,0	215,8
Maladies de l'appareil respiratoire	76,2	64,5
Sida	0,6	5,6

Les soins palliatifs dans la région

- La Maison la Vallée des Roseaux reçoit des malades depuis 1988.

Le plan de la Régie

- Aucune mention des soins palliatifs

Les ressources susceptibles d'intervenir en soins palliatifs

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

CLSC-CHSGS-CHSCD

- CS de l'Hématite, Fermont (Duplessis)

CLSC-CHSLD

- CLSC –CS des Sept Rivières, Sept-Îles (Duplessis)
- CLSC et centre d'hébergement de Manicouagan, Baie-Comeau (Saguenay)

CLSC-CHSLD-CHGS

- CS de la Basse Côte-Nord, Blanc-Sablon (Duplessis)
- CS de la Minganie, Havre-St-Pierre (Duplessis)
- CS des Nord Côtiers, Les Escoumins (Saguenay)

CHSGS

- CHR Baie-Comeau, Baie-Comeau (Saguenay)

CHSGS-CHSLD

- CHR Sept-Îles, Sept-Îles (Duplessis)

Liste des organismes communautaires financés à travers le programme SOC

MRC HAUTE-CÔTE-NORD

- Fil d'Espoir (La Vallée des Roseaux)
- Centre d'action bénévole Le Nordest

- L'Amicale du Nordest

MRC MANICOUAGAN

- Fil d'Espoir (La Vallée des Roseaux)
- Centre de bénévolat Manicouagan Inc.

MRC SEPT-RIVIÈRES

- Centre d'action bénévole de Sept-Îles Inc.
- Centre d'action bénévole de Port-Cartier

MRC MINGANIE

Centre d'action bénévole Havre-St-Pierre

Formation

- Aucune formation

Maisons d'hébergement

- La Maison La Vallée des Roseaux

LA DÉMARCHE RÉALISÉE EN FOCUS GROUPE

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

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

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

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

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

<i>Forces</i>	<i>Faiblesses</i>
- La contribution de la maison d'hébergement La Vallée des Roseaux applique l'approche globale et reçoit les malades peu importe leur maladie - Les soins palliatifs à domicile 24 heures sur 24 dans certaines localités - Présence et préoccupation des infirmières pour les soins palliatifs - La qualité des contacts avec les oncologues - Les intervenants sont impliqués très tôt auprès du patient, dans les différentes phases de sa maladie - Le système de référence et l'apport d'une responsable de liaison - Le protocole d'urgence établi avec le médecin - Le système de communication - L'instrumentation (dans certains secteurs)	- L'accompagnement spirituel (actuellement la famille s'en charge) À la Vallée des Roseaux, les intervenants répondent aux besoins spirituels dans une philosophie d'approche globale - Peu d'appui et de support aux intervenants - On ne peut répondre à tous les besoins - Les organismes communautaires ne sont pas assez organisés - Nous comptons beaucoup sur les familles et les proches - L'approche en soins palliatifs s'adresse surtout aux personnes atteintes de cancer. La Vallée des Roseaux reçoit les malades peu importe leur maladie - Peu de médecins font des visites à domicile

- Le plan d'action annuel (Havre St-Pierre) - Les bons liens entre l'hôpital et le CLSC (Baie-Comeau) - La contribution du Comité d'aide aux personnes atteintes de cancer (CAPAC) - La stabilité de l'expertise - Groupe d'entraide pour personnes endeuillées (Minganie) - Dossier mais en soins palliatifs (CS Minganie) - Programme québécois de lutte contre le cancer dans le plan de consolidation de la régie.	- l'absence des soins palliatifs dans le plan de consolidation de la Régie régionale mais mention du Programme Québécois de Lutte au cancer - Manque de médecins - Manque de formation - Les réalités démographiques - L'étendue du territoire - Trop de choses reposent sur les femmes - Absence de ressources universitaires - Peu de support aux proches - Peu de suivi de deuil - Manque de communication (médecin/infirmière/patient) - Difficultés d'adhésion au sein de l'équipe multidisciplinaire - Les disparités locales, ex. : l'isolement de Blanc Sablon; les services aux amérindiens - Difficultés d'adhésion des professionnels en intervention psychosociale au sein de l'équipe multidisciplinaire.
--	--

<i>Menaces</i>	<i>Opportunités</i>
- Le vieillissement de la population - L'éclatement du tissu social (famille éclatée, personne seule, famille re-constituée, etc.) - L'exode des jeunes - Les migrations de population dues au manque d'emploi - La rareté des ressources met les soins palliatifs en concurrence avec d'autres soins. (Il n'y a pas de budget dédié en soins palliatifs) - Le risque d'épuisement des intervenants et des proches - La difficulté de répondre à une demande de soins palliatifs en hausse significative	- La volonté ministérielle d'articuler des orientations provinciales - La tournée de l'AQSP (et l'état de situation provincial) - Le projet pilote en oncologie sous la supervision d'une équipe - La diffusion des contributions du CAPAC - Travailler à la concertation régionale en soins palliatifs - Articuler un programme de formation en soins palliatifs - Disposer de certaines ressources régionales dédiées à des activités spéciales.

- Le maintien obligatoire des services d'urgence se fait souvent au détriment des soins palliatifs et des services à domicile - Le poids des choix éthiques ex : difficulté de respecter le choix de l'individu de mourir à domicile, à l'hôpital ou dans une maison d'hébergement.		
---	--	--

La Synthèse des enjeux régionaux

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

La mission des soins palliatifs

Les formes de réponses aux besoins de services en soins palliatifs sont en voie d'exploration dans la région de la Côte-Nord. Plusieurs défis majeurs confrontent la communauté dans l'organisation et la desserte de services, tels que : l'étendue du territoire, l'occupation des populations sur ce territoire, les réalités démographiques et les ressources disponibles.

L'environnement externe et interne

La compréhension de l'étendue du territoire et du positionnement des populations sur ce territoire est essentiel pour bien comprendre ce que signifie la dispensation de soins palliatifs sur la Côte-Nord.

Certaines localités sont reliées par la route, d'autres par bateau uniquement et d'autres par avion uniquement. Par exemple, il en coûte environ mille six cent (1600 \$) dollars en frais de transport pour qu'un intervenant de Blanc Sablon participe à une rencontre de concertation régionale à Baie-Comeau.

Les établissements et par le fait même les équipements socio-sanitaires sont concentrés dans certaines localités. Les autres disposent de dispensaires. Ces réalités commandent une adaptation de l'offre de soins palliatifs pour de nombreuses communautés.

La courbe démographique de la région de la Côte-Nord se présente de telle sorte qu'en peu de temps la population âgée augmentera de façon importante et aura des conséquences sérieuses sur l'offre et la demande en soins palliatifs et la capacité de la communauté à gérer la situation à moyen et long terme.

La structure

Les intervenants ont noté une hausse significative des demandes de personnes qui désirent mourir à domicile. Les ressources disponibles pour répondre à ce choix individuel et l'importance des déplacements liés à cette réponse posent des questions pratiques et éthiques de plus en plus sérieuses.

Les services en soins palliatifs dispensés actuellement sont disparates selon les localités. Certains sont modernes, d'autres sont minimaux et d'autres enfin sont incomplets ou simplement absents.

La Régie régionale effectue présentement une démarche de planification régionale pour supporter l'élaboration du programme de lutte du cancer couvrant l'ensemble des volets d'intervention, promotion/prévention, dépistage, investigation, traitement, soutien et soins palliatifs.

La technologie

La disponibilité de lits en soins palliatifs obéit, dans la région, à diverses logiques institutionnelles. Elle est parfois le résultat d'un partenariat avec des entreprises privées (Fairmont). Certains sont dédiés, d'autres sont offerts aux personnes atteintes de cancer uniquement, certains sont multifonctionnels. On parle en général de un lit par hôpital, certains ne disposent pas de lit réservé à cette fin mais optent tant bien que mal pour une approche en soins palliatifs auprès des patients.

La région dispose de peu d'organismes communautaires œuvrant en soins palliatifs. La maison d'hébergement La Vallée des Roseaux joue un rôle prédominant dans le milieu.

Les besoins en matière de formation et d'instrumentation sont fortement exprimés par les intervenants en soins palliatifs. La demande de formation s'articule autour de l'expertise de base en soins palliatifs pour tous les intervenants et les proches et une formation plus spécialisée pour le personnel clinique.

Une insistance est apportée à la dimension globale de l'approche, aux habiletés et aux connaissances spécifiques aux soins palliatifs ainsi que sur le caractère continu de la formation.

Les processus

La communication demeure, malgré les changements technologiques, un véritable défi pour les intervenants en soins palliatifs sur la Côte-Nord.

Une session de travail ou une réunion se traduit par exemple par une dizaine de personnes autour d'une table et les autres reliées par conférence téléphonique avec toutes les contraintes à la communication que cela implique.

Dans les agglomérations, les liens sont soutenus. Dans les extrémités du territoire les intervenants sont isolés, privés de formation, de certaines informations, de mécanismes de support et d'encadrement pour dispenser les services en soins palliatifs.

La régulation

L'accessibilité aux services de soins à domicile prend des formes bien particulières sur le territoire de la Côte-Nord. En effet, la volonté de respecter le choix des personnes et la capacité de le faire sont des dimensions parfois contradictoires. Elles cohabitent et se confrontent dans la réalité quotidienne des intervenants, des patients et de leurs proches.

Les acteurs

Les intervenants des divers établissements ont été très actifs dans le développement des soins palliatifs sur leur territoire.

La région compte à son actif plusieurs initiatives originales aux plans de l'organisation et de l'instrumentation en soins palliatifs. Mentionnons le travail du CAPAC au chapitre des protocoles d'urgence, des systèmes de communication (dossier en soins à domicile) et de la trousse pour les soins palliatifs.

Les intervenants et les bénévoles qui œuvrent auprès des patients et des proches afin de répondre aux besoins psychosociaux rencontrent des problématiques et des difficultés particulières.

En effet la culture sociale de ces petites communautés, où tout le monde connaît tout le monde, rend le travail d'accompagnement difficile car il implique une intrusion dans le dernier champ privé de l'individu, soit son domicile.

La tension créatrice

Il semble particulièrement complexe pour les intervenants de mettre en place les éléments de concertation et d'interpellation du milieu qui pourraient constituer les fondements d'une tension créatrice en vue d'une desserte moderne en soins palliatifs.

L'étendue du territoire, la dispersion des populations, l'isolement des intervenants et l'absence de leadership dans le dossier des soins palliatifs constituent des défis de taille pour les acteurs du milieu.

Les répondants de la Régie régionale ont cependant amorcé une démarche de planification des soins palliatifs et se penchent sur le développement d'une desserte de services modernes et accessibles en soins palliatifs pour toutes les personnes dont l'état nécessite ces soins.

La rétroaction des participants au focus groupe

- Journée enrichissante et formatrice.
- J'ai aimé l'animation. Chapeau pour la synthèse finale.
- Une journée comme celle-là me motive.
- Je me sens énergisée, stimulée.
- Merci pour votre excellent travail.
- Vous tombez bien pour nous qui sommes en plein exercice de planification régionale. Votre apport est précieux.
- On a parlé des vraies affaires, je me suis sentie vraiment consultée.

LA SYNTHÈSE DE LA DÉMARCHE RÉGIONALE

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

Les participants au focus groupe nous ont permis de prendre conscience, avec acuité, des impacts de la géographie, de l'occupation du territoire, du défi que représente l'organisation des services dans un contexte de territoires non-reliés par terre et du vécu des intervenants dans un tel contexte.

Nous conservons à l'esprit, au moment de rédiger le rapport final, à quel point il importe de demeurer sensible aux particularités régionales et territoriales du Québec.

Nous retenons aussi les éléments suivants que nous aurons à cœur d'intégrer et de contextualiser pour l'ensemble du Québec :

Les éléments à ne pas échapper

- L'importance de voir les soins palliatifs s'intégrer au continuum, au même titre que les autres soins de santé.
- La nécessité de définir clairement les concepts relatifs aux soins palliatifs.
- Le souci d'autonomie régionale (pas d'orientations et de cadre de référence mur à mur).
- La reconnaissance du besoin de support aux aidants naturels (en particulier aux organismes communautaires), ainsi qu'aux intervenants.
- Le besoin d'ajuster les budgets aux réalités des services en soins palliatifs (équité, gardiennage, etc).
- La structuration, l'encadrement et la dispensation de la formation en soins palliatifs selon un modèle qui pourrait être :
 - une formation de base pour tous les intervenants en soins palliatifs,
 - une approche adaptée, pointue pour le personnel clinique en vue de développer l'approche palliative, les habiletés et les connaissances appropriées.
- L'exploration de l'hypothèse de constituer une équipe de consultation mobile afin d'assurer la transférabilité de l'expertise et de l'instrumentation ainsi que la pérennité de la formation en soins palliatifs.
- L'analyse d'alternatives pour élargir le débat social sur la mort et le deuil (ex : intégrer l'apprentissage à assumer les deuils au quotidien, au cours de formation morale et personnelle).
- L'importance du rôle des infirmières dans les soins palliatifs est à noter. Elles sont le pivot, la voix du malade et de sa famille. Il n'y a que des « ressources humaines » qui puissent prendre soin des « humains ».