

Hubert Marcoux, M.D, M.A, CCMF, FCMF • Professeur agrégé •
Département de médecine familiale, Université Laval •
Médecin, Hôpital Jeffery Hale •
Courriel : Hubert.Marcoux@mfa.ulaval.ca

Louis Roy, médecin • Chef intérimaire, Service de soins palliatifs, CHUQ •
Président, Réseau de soins palliatifs du Québec •
Courriel : louis.roy7@sympatico.ca

La Politique en soins palliatifs de fin de vie : est-ce que cela va changer le monde ?

**Hubert Marcoux
Louis Roy**

Le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a publié en juin dernier son document *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Cette politique sur les soins palliatifs aura-t-elle un impact sur la prestation de ces soins? Si oui, comment et en quoi influera-t-elle sur la situation actuelle? Dans cet article, nous vous proposons de revoir d'abord comment est née cette politique de soins palliatifs, ce qui la sous-tend et dans quel esprit elle a été créée. Le Dr Hubert Marcoux a présidé le comité consultatif qui a formulé les recommandations au ministre et qui ont servi de base à la rédaction de cette politique. Il signe ici la première partie de cet article. Dans la deuxième partie, le Dr Louis Roy s'attardera sur le contenu de celle-ci et sur les impacts qu'elle peut avoir du point de vue du clinicien et président du Réseau de soins palliatifs du Québec.

La Politique en soins palliatifs de fin de vie : le, une, la... politique

Hubert Marcoux

Au printemps 2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec publiait la Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Ce travail est le résultat d'un long processus qui dépasse largement la réalité associée à la rédaction d'un document d'orientations. Le présent texte énonce les grandes lignes de cette politique en soulignant des éléments historiques qui ont conduit à sa publication, en faisant ressortir ses principales visées et les défis qu'elle représente au regard de la société en général et de l'organisation des services sociosanitaires en particulier.

Le politique

Le dictionnaire *Le Petit Robert* souligne que la réalité qui mérite l'attribut de « politique » est celle qui est relative à l'organisation et à l'exercice du pouvoir dans une société organisée ou au gouvernement. Ainsi, le gouvernement élu a la responsabilité d'orienter son action en fonction de ce qu'il juge important. Le discernement préalable à l'action politique tient compte des valeurs partagées qui orientent le vivre ensemble. Il convient donc de préciser ces valeurs partagées. En matière de services de santé, on peut se référer aux principes directeurs du système de santé canadien qui énoncent, entre

autres, l'importance de l'universalité et de l'accessibilité des services sociosanitaires. L'élaboration de politiques en matière d'organisation de services de santé tente de rendre disponible à la population ce qui semble essentiel à son bien-être, à sa santé.

Décider de la gamme de services de santé qui doivent être rendus disponibles à une population oblige à une mise en priorité. L'ensemble des systèmes de santé des pays industrialisés est soumis à cet impératif de faire des choix. Devant, principalement, l'augmentation des coûts associés aux services de santé, l'Organisation mon-

* Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, 2004.

diale de la santé (OMS) parle de la nécessité du rationnement, tel qu'il est mentionné dans le rapport de la Commission d'études sur les services de santé et les services sociaux (commission Clair).

« Pour l'OMS, il devient donc important de reconnaître que tout système doit rationner. "Même dans les pays riches, aucun système de santé ne permet de répondre à tous les besoins; il faut donc soigneusement choisir les services à assurer en priorité, sans quoi ce qui sera fait risque d'être différent de ce que l'on doit raisonnablement considérer comme le plus important". En d'autres termes, établir des priorités devient inévitable. Si des services doivent être dispensés à tous, tous les services ne peuvent être dispensés. L'État a donc la responsabilité de mettre en place les mécanismes décisionnels permettant de faire de tels choix. Dans cet esprit, un nouvel universalisme est à promouvoir selon l'OMS. [...] On doit fixer un ordre de priorité des interventions en respectant le principe éthique selon lequel il peut être nécessaire et efficace de rationner les services, mais

qu'il est inadmissible d'exclure des groupes entiers de la population. » (commission Clair p. 6)

Les décideurs et les choix à faire

La commission Clair présente pour chacun des acteurs du système de santé québécois les types de choix qui sont à faire. Le premier groupe d'acteurs est celui des dirigeants, donc de l'État. Ces derniers ont le devoir de « choisir le niveau limite des ressources financières, les services offerts, les technologies médicales disponibles et les médicaments assurés. Les administrateurs et les cliniciens doivent aussi faire des choix si non accepter le choix des autres. Enfin, chaque citoyen doit choisir entre la solidarité, l'équité et le risque du chacun pour soi. » (commission Clair, p. v)

Pour la commission Clair, l'administrateur ultime qu'est le gouvernement, dans le contexte du choix des politiques publiques, « devra tenir compte des informations sur les rapports avantages-coûts croisées avec d'autres choix politiques et soupesées à la lumière des valeurs et des orientations quant aux grands enjeux sociaux. » (commission Clair, p. 19) Il privilégiera une gestion préventive qui favorise « la prise de décision fondée sur les meilleures connais-

sances dans une optique d'efficacité pour le plus grand nombre, au meilleur coût possible, et permettant de protéger la pérennité des autres investissements sociaux essentiels au développement de la société.» (commission Clair, p. 19)

L'avènement d'une politique en soins palliatifs de fin de vie affirme donc la priorité que le gouvernement accorde à ce type de services pour la population. Il est important de voir que cette mise en priorité découle, entre autres, du rapport établi entre les décideurs et leurs électeurs. L'élaboration d'une politique est une forme de réponse donnée à une préoccupation sociale qui s'exprime de différentes manières au sein de la population.

Les éléments contributifs

Certains faits marquants, présentés ici dans un ordre chronologique, ont contribué à l'élaboration de la politique en soins palliatifs. Soulignons, en premier lieu, la publication en 1995 du rapport du comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté *De la vie et de la mort*. Ce rapport mentionne les déficiences du système en matière de services de soins palliatifs et associe directement ces lacunes à la problématique de l'euthanasie et du suicide assisté.

Par la suite, différents documents ministériels parlent de la nécessité de développer les soins palliatifs : « Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe », *Programme québécois de lutte contre le cancer*, 1997 ; « Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie », *Rapport sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec*, produit par mesdames Lambert et Lecomte à la suite d'une large consultation auprès des acteurs en soins palliatifs, 2000 ; Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux (commission Clair), 2000 ; « Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit », sous-comité du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (r/p du sous-comité), 2001 ; l'avis « Vieillir dans la dignité », Conseil de la santé et du bien-être, 2001 ; *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie*, MSSS, 2001 ; « Pour faire les bons choix, Chez soi : le premier choix », *La politique de soutien à domicile*, MSSS, 2003 ; « Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie », Conseil de la santé et du bien-être, 2004. Simultanément à ces travaux, il y eu la création du Secrétariat sur les soins

palliatifs et en fin de vie, sous l'égide de Santé Canada.

La prise en considération des soins palliatifs dans l'agenda politique, par le biais des documents mentionnés ci-dessus, est la résultante du développement sur le terrain de la pratique des soins palliatifs, et de la reconnaissance de cette dernière relativement à son apport pour le bien-être des malades en fin de vie et de leurs proches. L'élaboration de normes de pratique, promues par les associations canadienne et québécoise de soins palliatifs, a permis de préciser des standards de pratiques et de faire reconnaître la spécificité des soins palliatifs. Cette spécificité oblige à reconnaître la nécessité d'une organisation cohérente des services.

Une politique

Des principes

Une politique au sens large du mot est une manière concertée de mener une affaire. C'est pour ces raisons qu'après avoir défini le champ d'action des soins palliatifs la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* établit trois principes directeurs présentés au chapitre 5. Ces principes sont les suivants :

- « Les besoins et les choix des usagers : au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation de services.
- Le maintien des usagers dans leur milieu de vie naturel : un choix à privilégier pour ceux qui le souhaitent.
- Le soutien aux proches : un élément fondamental de la planification, de l'organisation et de la prestation des services. » (Politique, p. 37)

Les défis associés à ces principes sont très importants. La direction apportée par ces principes implique que, d'une part, « peu importe les sites d'intervention, toutes les décisions concernant la planification, l'organisation et la prestation des services doivent avoir comme assise la primauté des besoins et des choix de l'utilisateur sur toute autre considération. L'adaptation des services à la personne et à son milieu implique le respect d'un certain nombre de conditions » précisées dans la Politique (Politique, p. 37).

D'autre part, la Politique favorise une prestation de services le plus près possible du milieu de vie naturel de l'utilisateur, c'est à dire à son domicile. Elle fait donc une priorité du développement des services de première ligne

afin de maintenir les usagers qui le souhaitent dans leur milieu de vie naturel le plus longtemps possible. Les proches doivent être pris en considération dans cette décision et doivent bénéficier du soutien requis. L'environnement de l'usager constitue également un aspect dont il faut tenir compte pour rendre possible ce choix.

« Le soutien à domicile doit toujours être envisagé comme la première option, dans la mesure du possible. Il ne doit plus être envisagé comme une simple solution de rechange à l'hébergement ou à l'hospitalisation. Cette philosophie d'action s'applique aussi aux soins palliatifs. Elle semble d'autant plus pertinente qu'une proportion importante d'usagers préférerait demeurer à leur domicile le plus longtemps possible, s'ils ont l'assurance d'obtenir des soins adéquats et de ne pas être un fardeau pour l'entourage. Des conditions *sine qua non* sont présentées pour rendre ce choix possible. » (Politique, p. 38)

Finalement, « la participation des proches constitue souvent un élément essentiel de la prestation des services en soins palliatifs. Elle peut s'avérer un élément important de la qualité et de l'intensité des services aux usagers. Cependant, un tel engagement pré-

sente souvent de lourdes responsabilités pour des personnes affligées par la maladie et le décès imminent d'un être cher, pour d'autres qui parfois sont elles-mêmes aux prises avec des problèmes de santé, ou pour d'autres encore qui doivent simplement gagner leur vie.

Le soutien aux proches, privilégié par la Politique, vise à préserver leur capacité de maintenir une relation interpersonnelle avec l'usager. Pour y arriver, les proches doivent être considérés sous deux aspects : 1) des clients d'abord et avant tout ; 2) des personnes qui peuvent aussi être engagées dans les services. » (Politique, p. 39)

Des objectifs

En lien avec ces principes directeurs, quatre grands objectifs de la Politique sont formulés à son chapitre 6. Il s'agit des suivants :

- « 1. Une équité dans l'accès aux services partout au Québec.
2. Une continuité des services entre les différents sites de prestation.
3. Une qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires.
4. Une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort. » (Politique, p. 43)

Le principal enjeu de cette politique est évidemment l'accessibilité à ce type de soins. Au-delà des structures mises en place, la Politique tente de s'attaquer de différentes manières à la problématique du passage des soins curatifs aux soins palliatifs. La décision de poursuivre des objectifs palliatifs plutôt que curatifs dans les interventions offertes aux personnes gravement malades est un défi qui influe sur les éléments cliniques et organisationnels de la Politique.

Un des éléments novateurs est certainement la référence systématique au moment opportun. En effet, « Pour améliorer l'orientation vers des soins palliatifs, il convient de proposer d'abord des interventions pouvant soutenir l'utilisateur dès l'annonce d'une nouvelle qui fait soudainement basculer sa vie. La prise en compte des émotions et de la crise existentielle qu'éprouve un usager au moment de l'annonce d'un diagnostic tel que le cancer, la sclérose latérale amyotrophique, ou encore la cirrhose hépatique, est un élément déterminant pour faciliter une relation de confiance. Cette relation de confiance favorisera, le temps venu, la proposition de l'équipe soignante de passer à des objectifs palliatifs au lieu de poursui-

vre des objectifs curatifs qui ne sont plus pertinents. » (Politique, p. 19)

Reprenons chacun des objectifs de la Politique pour en préciser les grandes lignes.

Premier grand objectif
**Une équité dans l'accès
 aux services partout au Québec**

« Ce grand objectif comporte plusieurs aspects. Il décrit notamment les différents sites de prestation en soins palliatifs ainsi que les services offerts par chacun d'eux aux usagers et à leurs proches.

En vertu des concepts d'accessibilité et d'équité, les services doivent être disponibles dans un territoire déterminé, à proximité du lieu de résidence, pour tous les usagers dont l'état de santé les requiert et en fonction de leurs besoins, partout au Québec. Ceci doit se faire, dans la mesure du possible, dans le respect des choix individuels en ce qui concerne les lieux de prestation.

Pour atteindre l'équité d'accès aux services, certaines conditions ou mesures sont nécessaires :

- a. Rehausser, diversifier et standardiser la gamme de services publics de base en soins palliatifs pour tenir

compte de la complexité, de la diversité et de l'intensité des services requis.

- b. Reconnaître la nécessité d'une équipe interdisciplinaire comme mode de dispensation des services dans chaque site. (Mettre en place une équipe interdisciplinaire dans chaque site de prestation. Mettre en place une équipe interdisciplinaire à vocation suprarégionale.)
- c. Informer la population, les usagers, les proches et les professionnels de la santé de l'offre de services existante.
- d. Préciser et uniformiser les critères et les modalités d'accès aux soins palliatifs.
- e. Définir et uniformiser la contribution financière des usagers. » (Politique, p. 43)

Deuxième grand objectif

Une continuité de services entre les différents sites de prestation

« Cette politique tient à réaffirmer que la continuité des services est une priorité fondamentale et que tout doit être mis en œuvre pour qu'elle se concrétise. La continuité des services repose sur une concertation et une collaboration de tous les instants entre les fournisseurs de services, qui doit se situer à tous les niveaux des organisations.

Pour assurer la continuité des services, des choix organisationnels régionaux et territoriaux devront tenir compte des forces du milieu. Dans la plupart des cas, ces choix seront sous la responsabilité des agences de développement, en collaboration avec le milieu, qui ont la responsabilité de voir à l'organisation des services sur leur territoire.

Pour assurer la continuité des services, les mesures ou conditions suivantes sont nécessaires :

- a. Définir clairement les responsabilités de chacun des fournisseurs de soins palliatifs.
- b. Mettre en place un mécanisme de concertation régionale entre les gestionnaires de services.
- c. Mettre en place des mécanismes de concertation entre les fournisseurs de soins palliatifs. » (Politique, p. 56)

Troisième grand objectif

La qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires

« Cette politique fait de l'amélioration de la qualité des soins palliatifs une priorité fondamentale. L'amélioration de la qualité passe par les quatre conditions ou mesures suivantes :

- a. Concevoir et implanter des protocoles et des normes de pratique.

- b. Améliorer la formation de base et la formation continue pour l'ensemble des personnes qui côtoient les usagers et leurs proches.
- c. Mettre en place une évaluation de programme incluant un système d'évaluation de la qualité
- d. Favoriser le développement de la recherche. » (Politique, p. 61)

Quatrième grand objectif
**Une sensibilisation des
intervenants au caractère
inéluçtable de la mort**

« Les attitudes sociales envers la mort posent un défi au développement des soins palliatifs. La société a tendance à occulter le phénomène de la mort et les individus la considèrent comme un sujet tabou, ce qui les empêche de s'y préparer sauf lorsqu'ils y sont eux-mêmes confrontés, directement ou indirectement. En conséquence, leurs attentes par rapport à la médecine et la technologie peuvent paraître quelquefois démesurées, et constituer un obstacle à la mise en œuvre de soins palliatifs au moment opportun. Enfin, les valeurs et les attitudes envers la mort influencent la façon dont les services sont offerts par le personnel soignant.

Cette politique considère donc que les intervenants doivent être sensibi-

lisés au caractère inéluçtable et naturel de la mort afin qu'ils aident les individus à s'y préparer. Cette sensibilisation doit être continue, et adaptée aux particularités et valeurs de la société québécoise.

Dans la foulée de cette politique, le Ministère définira avec ses partenaires une stratégie de sensibilisation dont le message pourra varier selon le public cible auquel il s'adresse : les professionnels de la santé, les gestionnaires, les proches, etc. Les organismes communautaires et les bénévoles pourront aussi être visés par ces messages.

Cette stratégie de communication encouragera la discussion sur le sens et sur les valeurs de la vie. Elle mettra l'accent sur la solidarité humaine, l'entraide et la compassion pour cette période de la vie marquée par la fragilité et les bilans. Cette campagne aura un contenu éducatif, mais évitant tout discours moralisateur, sur les possibilités qui s'offrent en fin de vie, et visera à ce que les citoyens comme les intervenants du milieu puissent s'y retrouver et sachent vers qui se diriger selon la situation. » (Politique, p. 65-66)

À la suite de la description des grands objectifs poursuivis par la Politique, le document précise les spécificités des soins palliatifs pédi-

triques. Ainsi, le chapitre 6 est introduit par l'affirmation suivante: « En soins palliatifs, une clientèle mérite une attention particulière: ce sont les enfants, les adolescents et leurs familles. Notre société, déjà mal à l'aise avec la mort en général, l'est encore plus avec la mort des enfants et des adolescents. La spécificité de leurs besoins et de ceux de leur famille fait en sorte qu'il est important d'y consacrer quelques pages. » (Politique, p. 69) Ainsi, les caractéristiques particulières des soins palliatifs en pédiatrie sont d'abord décrites. Par la suite, il y a une catégorisation des enfants qui auront besoin de soins palliatifs en six groupes. La Politique présente enfin la problématique du passage d'une approche curative à une approche palliative et termine par les éléments particuliers à l'organisation de services.

Au chapitre 8, la Politique précise le partage des responsabilités, l'allocation des ressources et la reddition de comptes. Retenons que: « De façon générale, le Ministère adopte les orientations générales, fixe les cibles nationales et alloue les ressources à l'agence de développement. La Politique de soins palliatifs se veut une politique sectorielle qui complète et appuie d'autres orientations définies par

rapport aux programmes-clientèles. Dans certains cas, elle complète des documents d'orientations comme la *Politique de soutien à domicile*, le *Programme québécois de lutte contre le cancer* et les *Orientations pour les personnes âgées en perte d'autonomie.* » (Politique, p. 75) Ainsi, le budget spécifique consenti aux soins palliatifs sera réparti par les agences selon les particularités régionales, et la distribution des ressources sera encadrée par des mécanismes de reddition de comptes.

Finalement, le chapitre 9 est consacré au cadre de suivi et d'évaluation. « En conformité avec la nouvelle Loi sur l'administration publique, cette politique en soins palliatifs (PSP) doit être évaluée, et ce, au même titre que d'autres programmes, orientations ou stratégies ministériels. L'évaluation permettra, d'une part, de mesurer la pertinence de la PSP et de voir dans quelle mesure les activités réalisées et les résultats obtenus correspondent à ceux initialement planifiés, et d'autre part, d'établir le degré d'atteinte des objectifs visés et, le cas échéant, de préconiser des moyens pour parvenir à atteindre ces objectifs de façon plus efficace. » (Politique, p. 81)

La politique

L'arrivée d'une politique est la résultante d'une action que l'on peut qualifier de politique. S'agit-il du politique avec un grand P que l'on nomme ici « Le politique » ? Ou du politique avec un petit p que le peuple appelle « la petite politique » et que l'on précise ici dans la sous la section « La politique » ?

La politique qui est l'art et la pratique du gouvernement des sociétés humaines a souvent fort mauvaise presse. Des penseurs de tout temps ont adopté une position critique relativement à son exercice par les gouvernants. D'Alembert écrivait : « La politique, art de tromper les hommes » ; Beaumarchais : « Quant à la politique ? ... Ah ! C'est l'art de créer des faits, de dominer, en se jouant, les événements et les hommes » ; Valéry : « La politique consiste dans la volonté de conquête et de conservation du pouvoir » ; Rousseau : « Ceux qui voudront traiter séparément la politique et la morale n'entendront jamais rien à aucune des deux ».

Lorsqu'une politique est publiée, on peut se demander s'il s'agit d'une stratégie politique pour maintenir l'électorat en haleine. Une politique est souvent accueillie par les acteurs

du réseau et le public avec scepticisme. En effet, le citoyen sait que la politique est à tout le moins un discours que tiennent les élus à leurs électeurs. En général, ce discours tente de séduire l'électorat en exprimant ce que le public souhaite entendre. C'est pour ces raisons que l'enjeu politique des services de santé a été l'un des thèmes électoraux les plus puissants des dernières campagnes, tant sur la scène fédérale que provinciale.

Les intervenants en soins palliatifs espèrent tous obtenir davantage de ressources et d'outils pour aider les malades en fin de vie et leurs proches. La Politique en soins palliatifs de fin de vie est le discours officiel que tient le gouvernement devant cette priorité sociale. Il y a là un engagement pris envers les électeurs. Maintenant qu'il existe une politique, les intervenants en soins palliatifs et les citoyens sont à l'étape de la mise en œuvre. Ce serait faire fausse route que d'attendre l'implantation de cette dernière comme un avènement qui va de soi. Le défi de toute politique est d'élaborer une action cohérente avec le discours qu'elle tient. Le devoir des intervenants est de continuer à réclamer cette cohérence en proposant des solutions pour en faciliter l'implantation.

Une politique invite à une action créatrice. Cependant, cette action peut être inhibée par une attitude trop attentiste ou défaitiste. De plus, la négation de la mort dans notre société est un obstacle à une organisation des services qui tient compte de la réalité inéluctable de la fin de vie. Comment cette politique peut-elle demeurer une priorité d'action pour un gouvernement lorsque ses élus réclament prioritairement un système de santé à visée curative ?

Il faut reconnaître que l'action politique résulte de la dynamique qui existe entre le gouvernement en place, les politiques qui précisent le cadre de cette gouvernance et le citoyen électeur qui a le pouvoir d'élire le gouvernement. Ainsi, le citoyen doit s'approprier la Politique en soins palliatifs de fin de vie afin qu'elle devienne un

enjeu électoral. Pour ce faire, les intervenants en soins palliatifs doivent favoriser la mobilisation des électeurs qui traduira la sympathie qu'éprouve la population à l'égard des soins et services en soins palliatifs en une force politique indispensable à l'élaboration de ces mêmes soins et services.

Conclusion

Il ne reste plus qu'à souhaiter que l'expérience humaine vécue autour de l'implantation d'une politique comme celle des soins palliatifs de fin de vie vienne mettre en lumière l'action créatrice de la souffrance et que l'implantation de la Politique soit portée par les mots de Gilbert Hottois : « La souffrance est le laboratoire où les visages du futur s'inventent. » (G. Hottois, *Essais de philosophie bioéthique et biopolitique*, 1999, Paris, Vrin, p. 66)