

*Ce que nous apporte la Politique
en soins palliatifs de fin de vie :
point de vue du clinicien et président
du Réseau de soins palliatifs
du Québec*

Louis Roy

Une politique ministérielle en soins palliatifs apportera-t-elle un changement dans les soins prodigués ou reçus ? Les personnes mourantes ou qui vont mourir reçoivent déjà des soins ; y a-t-il donc lieu d'intervenir ? Pour mieux cerner ces questions, il faut s'attarder à l'ampleur du défi, car il s'agit bien d'un défi. Ne pouvant aborder tous les éléments de la Politique, je mentionnerai ici quelques-uns de ses éléments qui soulèvent des questions.

**L'ampleur des besoins :
quelques chiffres**

Les données statistiques actuelles sur les décès, leurs causes et leur évolution attendue en fonction de la population sont assez alarmantes. Notre population, tout comme celle des pays occidentaux postindustrialisation, vit de plus en plus longtemps et les causes principales de décès évoluent au fur et à mesure que l'espé-

rance de vie s'allonge et que les maladies causant un décès rapide sont contrôlées ou traitées. Le taux de décès par infections, maladies cardiovasculaires aiguës et accidents diminue progressivement depuis plusieurs années. La contrepartie est que les maladies à « décès lent », c'est-à-dire nécessitant des soins palliatifs, progressent à la même vitesse que les premières diminuent (voir tableau).

Cause du décès	2002		2000	
	Taux	Nombre	Taux	Nombre
Cancers	32,1	17 819	32,0	16 932
Maladies cardio-vasculaires	29,2	16 205	31,4	16 641
Infections	1,6	868	1,4	730
Accidents et traumatismes (causes externes)	6,3	3 492	6,4	3 392
Diabètes	3,3	1 823	3,1	1 629
Alzheimer	3,2	1 796	2,7	1 441

Source : Institut de la statistique du Québec

Le tout devient nettement plus préoccupant lorsque nous prenons conscience de l'effet cumulatif des deux éléments que je viens de décrire, c'est-à-dire : décès à un âge plus avancé plus augmentation de la proportion des décès consécutifs aux maladies qui nécessitent des soins palliatifs. L'âge plus avancé au moment du décès a certaines répercussions :

- conjoint de vie ayant moins de capacité à prendre soin de celui ou celle qui est malade, ou absence de conjoint ;
- réseau de proches aidants moindre en raison des familles moins nombreuses ; des enfants encore sur le marché de l'emploi ; des frères, sœurs et amis d'âge avancé.

Ajoutons au fait qu'à un réseau de proches aidants réduit ou moins disponible le nombre, absolu et en pourcentage, de personnes qui auront besoin de soins palliatifs sera augmenté et nous obtenons comme résultat que le réseau public de soins aura à faire face à une augmentation importante de cette clientèle au cours des 20 prochaines années. Nous voyons donc l'importance du défi à relever. Les établissements du réseau public de la santé, tant les hôpitaux de courte durée que les services à domicile, sont déjà surchargés ; comment pourront-ils répondre à cette demande grandissante ?

La publication de la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* par le Ministère représente un début de réponse à ces défis. Tout d'abord, la

reconnaissance par le Ministère de l'importance des soins palliatifs dans le *continuum* des soins à prodiguer vient donner une légitimité à tout ce qui a été fait en cette matière depuis 30 ans. Le travail acharné des pionniers n'aura pas été vain et rend la poursuite de ce travail plus facile pour les équipes actuelles. Pendant très longtemps, ces soins ont été perçus et même décrits comme des soins de luxe pour une clientèle d'élite. Désormais, les soins palliatifs font partie intégrante des soins à prodiguer à nos concitoyens. Pour ceux et celles qui travaillent déjà en soins palliatifs, le changement peut paraître mineur, mais il est porteur de répercussions majeures. Au nom des personnes en fin de vie qui ne peuvent se lever pour aller revendiquer des soins de qualité et accessibles, nous pouvons maintenant faire valoir leurs droits et leurs besoins devant les administrateurs du réseau de la santé. Le tout a un impact, pour les personnes nécessitant des soins palliatifs au Québec, aussi important que l'a été l'obtention du droit de vote pour les femmes dans les années 40 pour l'évolution de notre société. Cet impact est la RECONNAISSANCE de la nécessité des soins palliatifs.

Accessibilité à tous : comment y arriver ?

La reconnaissance publique obtenue, il faut encore s'assurer de l'accessibilité de ces soins. Le texte de la Politique en parle clairement : « les services requis doivent être accessibles au moment opportun, sans délai pour l'utilisateur et ses proches » et « les services doivent être disponibles avec toute l'intensité requise aux différents stades d'évolution de la maladie de l'utilisateur ». (Politique, p. 38, point 5.2) Ici, le défi est grand et c'est une des préoccupations majeures du Réseau de soins palliatifs du Québec depuis plusieurs années. Au fil du temps de nombreuses équipes se sont constituées un peu partout, mais il y a un manque d'uniformité et d'accessibilité sur l'ensemble du territoire québécois. Pour répondre aux lacunes de l'accessibilité aux soins palliatifs, la Politique du Ministère définit bien les rôles attendus de chacun des établissements dans la prestation de ces soins. Bien qu'il ne semble pas y avoir de nouveauté à cet égard, on peut retenir que chaque établissement, centre hospitalier, (CH), centre hospitalier universitaire (CHU), centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ou centre local de services communautaires (CLSC) doit être en mesure

de prodiguer ces soins et que cela doit être fait par une équipe interdisciplinaire. Il y a ici une commande de la part du Ministère aux établissements et aux agences régionales. Le point faible est qu'il n'y a pas de délai précisé d'instauration des soins palliatifs, ni de budget prévu pour favoriser la constitution des équipes. Les directions des établissements et des agences régionales ayant à composer avec les ressources financières limitées, il ne faut pas s'attendre à ce que les soins palliatifs soient mis à l'ordre du jour des priorités si aucune demande ou pression n'est faite. Il reviendra donc à chaque individu et à chaque groupe préoccupé par l'accès aux soins palliatifs de retourner régulièrement auprès des administrateurs (incluant les conseils d'administration) afin de leur demander ce qu'ils ont fait pour actualiser la demande ministérielle à ce sujet. À défaut d'avoir une demande soutenue par les soignants et réclamée par la population, d'autres projets auront la priorité.

Soins à domicile : gratuité ?

Une préoccupation majeure du Ministère dans la Politique actuelle est de favoriser autant que possible le maintien de la personne malade dans son milieu naturel, c'est-à-dire son

domicile. Toutefois, en fonction des quelques éléments démographiques mentionnés plus haut et de la réalité du terrain, on peut se demander à quel prix se fera ce maintien en milieu naturel. La personne malade en fin de vie et son entourage ont de multiples besoins :

- aide pour les activités quotidiennes : hygiène, déplacements et transferts, repas ;
- aides matérielles : lit d'hôpital, auxiliaire de marche, lève-personne, oxygène, etc. ;
- médicaments ;
- répit, gardiennage ;
- etc.

Bien que la Politique du Ministère aborde ces sujets en mentionnant qu'ils doivent être rendus disponibles, il n'y a pas de réelle directive sur qui paie quoi, ni concernant la contribution attendue de la part du bénéficiaire. Y aura-t-il un transfert encore plus important d'une partie de la charge financière du réseau public vers l'utilisateur ? Si oui, les moins bien nantis financièrement seront nettement défavorisés dans leur choix. De plus, une part importante des tâches retombe sur les proches aidants qui, on l'a mentionné précédemment, ne sont pas aussi nombreux ou dispo-

nibles que l'on pourrait le croire. Pour avoir une réelle accessibilité aux soins palliatifs à domicile, des barrières devront être levées. L'accès aux ressources matérielles et aux médicaments reste souvent une pierre d'achoppement, et ce, malgré le régime d'assurance médicaments. La contribution que doit verser un usager pour les médicaments ajoute un fardeau financier non négligeable. Alors que l'accès est pour ainsi dire illimité si la personne est en CH ou en CHSLD, à domicile il faut tenir compte d'une liste de médicaments qui ne répond pas à tous les besoins des personnes en fin de vie. Les délais et le travail supplémentaire nécessités pour obtenir les médicaments d'exception sont des éléments limitatifs pour assurer des soins globaux et complets à domicile. La Politique énonce donc un principe d'accès aux soins palliatifs à domicile, mais elle n'en définit pas clairement les conditions de mise en place.

Une autre barrière au maintien à domicile en soins palliatifs est l'accès au congé de « compassion » prévu depuis janvier 2004 par le gouvernement fédéral au régime d'assurance-emploi. Ce programme donne accès à six semaines de prestations d'assurance-emploi au total, à être partagées entre

ceux et celles qui peuvent venir aider. Sachant la difficulté de donner un pronostic vital en cas de maladie, il est très peu probable que les aidants puissent effectivement utiliser ce programme au moment opportun. Un programme complémentaire de la part du gouvernement québécois augmentant la durée du congé et son accessibilité (ex. : travailleurs autonomes) est ici souhaitable.

Le sort des maisons de soins palliatifs

Un autre point majeur sur lequel la Politique présentée en juin 2004 reste floue est le rôle des maisons spécialisées en soins palliatifs et leur développement. Les autorités ont préféré revenir dans les mois suivant la publication de la Politique pour présenter leur « plan » concernant ces maisons. Il est regrettable que le sujet des maisons de soins palliatifs soit retardé une fois de plus. On se souviendra qu'au début des années 90 le Ministère avait imposé un moratoire sur le développement de ces ressources, ce qui a fait prendre au Québec un net retard à cet égard. Heureusement, des rencontres fructueuses ont eu lieu depuis le début de l'automne 2004 entre les représentants du Ministère et l'Alliance des maisons de soins palliatifs, et les discussions vont bon train.

Dans le contexte où le gouvernement ne cesse de parler des partenariats privé-public, il apparaît surprenant qu'on ne soit pas plus proactif en cette matière. L'absence de notion de profit gêne-t-elle? Il faut bien se rappeler que les maisons de soins palliatifs ont toutes vu le jour en fonction d'une volonté locale ou régionale, sous l'impulsion de personnes dévouées à leur communauté. La Politique parle d'un développement des maisons de soins palliatifs qui doit s'harmoniser avec l'ensemble des ressources d'une communauté régionale en fonction d'un plan d'organisation global. En favorisant l'essor de ces ressources, non seulement nous pouvons ajouter une solution de rechange au domicile et à l'hôpital, mais en plus le tissu social peut se mobiliser autour d'un projet rassembleur qui profite à tous. Il faut espérer que les rencontres avec les représentants du Ministère au sujet de ces maisons aboutiront le plus rapidement possible à une reconnaissance formelle de celles-ci et verront apporter le soutien nécessaire à leur création et à leur fonctionnement.

Conclusions

En définitive et malgré les faiblesses qu'elle présente, il faut se réjouir de la publication de la *Politique en soins*

palliatifs de fin de vie. Après plusieurs années d'attente et trois décennies de travail de la part des pionniers en cette matière et de leurs successeurs, il y a enfin une reconnaissance formelle de la place que doivent occuper les soins palliatifs.

Il faut aussi souligner l'effort de consultation des intervenants des différents milieux de soins tout au long du processus qui a mené au document final. La démarche faite démontre qu'il y a une sensibilité à l'interne du Ministère à cette problématique et la recherche d'un consensus auprès des milieux de soins.

La modélisation régionale de la desserte des soins palliatifs préconisée dans la Politique est à l'image de cette recherche: elle est en phase avec les besoins du milieu. En envoyant un message clair aux gestionnaires régionaux et à ceux des établissements concernant l'urgence d'offrir des soins palliatifs globaux, accessibles et axés sur les besoins de la personne malade et de ses proches, le Ministère les charge de répondre aux besoins de la population locale.

Il y a cependant deux grandes faiblesses à cette politique. La première est qu'il n'y a pas de plan de mise en action précis. L'absence d'échéancier

pour la « reddition de comptes » de la part des administrateurs risque fort de faire passer les soins palliatifs dans le rang des « priorités non prioritaires » et de voir remettre le développement de ceux-ci aux calendes grecques. À mon avis, le meilleur moyen (et peut-être le seul) de voir la Politique avoir un impact sur le développement des soins palliatifs au Québec est que chacun des groupes locaux, régionaux et provinciaux maintienne une pression constante à cet égard auprès de tous les décideurs et gestionnaires.

La deuxième faiblesse est qu'il n'y a absolument aucun argent neuf d'investi pour le développement des soins palliatifs. La mise en place d'un nouveau service et son fonctionnement doivent passer par un investissement en ressources humaines qualifiées pour atteindre un niveau adéquat de performance. Avec des budgets toujours restreints, il y a fort à parier que les établissements n'auront pas la marge de manœuvre nécessaire pour favoriser ce développement.

Finalement, la Politique prévoit la création d'un comité de suivi de sa mise en place. Quels seront les pouvoirs de ce comité? Pourra-t-il agir et influencer sur le développement des soins palliatifs? Il faut impérativement y voir des représentants des soignants et de la population et que ledit comité puisse demander des comptes relativement à l'implantation des soins palliatifs pour ce qui est de la qualité, de l'accessibilité et de l'équité.

Le mot final reste très simple: Ne nous endormons pas sur le travail fait jusqu'à maintenant. Si nous voulons des changements dans les prochaines années, il faut continuer à revendiquer pour les malades en fin de vie les soins auxquels ils ont droit.