

LA RECHERCHE À L'AVANT PLAN

Reconnaissance de contribution scientifique | ÉMILIE LESSARD | 2021

PARCOURS PROFESSIONNEL EN QUELQUES MOTS

Émilie Lessard est une anthropologue et chercheuse spécialisée en santé des populations, avec un riche parcours académique. Elle a obtenu un baccalauréat et une maîtrise en anthropologie à l'Université de Montréal, suivis d'un doctorat en santé des populations à l'Université d'Ottawa. Son expérience professionnelle inclut un rôle de conseillère aux familles dans le domaine funéraire, où elle a accompagné de nombreuses familles endeuillées, approfondissant ainsi sa compréhension des dynamiques entourant la fin de vie. Sa recherche doctorale s'est concentrée sur l'expérience des soins palliatifs à domicile du point de vue des personnes âgées en fin de vie, des proches aidants endeuillés et des équipes dédiées aux soins palliatifs à domicile. Elle enseigne également au certificat en gérontologie à l'Université de Montréal et collabore à divers projets de recherche-action liés au deuil, aux soins palliatifs et de fin de vie.

PRÉSENTATION DE L'ARTICLE SÉLECTIONNÉ POUR L'ANNÉE 2021

L'article intitulé « Quelles politiques pour structurer l'offre de soins palliatifs à domicile au Québec ? » explore les politiques publiques encadrant les soins palliatifs à domicile dans la province. Il met en lumière les défis et les lacunes du système de santé québécois en matière de soutien aux personnes en fin de vie souhaitant demeurer chez elles. En s'appuyant sur des données empiriques et des analyses approfondies, l'article propose des recommandations pour améliorer l'accessibilité et la qualité des soins palliatifs à domicile, en tenant compte des réalités démographiques et socioculturelles du Québec.

PERTINENCE DE L'ARTICLE POUR LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS

Cet article joue un rôle essentiel dans le domaine des soins palliatifs en mettant en lumière la nécessité d'une structuration efficace des politiques publiques face aux besoins croissants d'une population vieillissante. En exposant les disparités existantes et en proposant des pistes d'amélioration, il guide les décideurs vers des solutions pragmatiques et adaptées. Son impact se traduit par une sensibilisation accrue aux enjeux des soins palliatifs à domicile et par une incitation à une réflexion collective sur les moyens d'offrir des services de fin de vie dignes et respectueux des souhaits des patients.

– Comité éditorial, Cahiers francophones de soins palliatifs

QUELLES POLITIQUES POUR STRUCTURER L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE AU QUÉBEC?

Une analyse alimentée de résultats d'une recherche-action participative

ÉMILIE LESSARD, PH. D.

Santé des populations,
Faculté des sciences de la santé,
École interdisciplinaire des sciences de la santé
Université d'Ottawa, Canada
Émilie Lessard, eless005@uottawa.ca

ISABELLE MARCOUX PH. D.

Faculté des sciences de la santé, École interdisciplinaire des
sciences de la santé,
Université d'Ottawa, Canada

Dans le contexte du vieillissement de la population québécoise, de la hausse de la prévalence du cancer et des maladies chroniques, on estime qu'il y aura plus de décès que de naissances dès 2032 au Québec (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2019). Au Canada comme à l'international, les préférences concernant le lieu de décès tendent vers le domicile depuis les deux dernières décennies (Brazil et coll., 2002; Gomes et coll., 2013; Milligan et coll., 2016; Noble et coll., 2015; Reyniers et coll., 2014). La réémergence du domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès est perçue comme une façon de réduire le nombre et la durée des hospitalisations pour améliorer la qualité de la fin de la vie, tout en répondant aux préférences des personnes en fin de vie et de leurs proches (Milligan et coll., 2016). D'ailleurs, la satisfaction envers la qualité des soins palliatifs et de fin de vie augmente lorsque la personne est décédée à

l'endroit désiré (Costa et coll., 2016). Mettre en place des mesures pour favoriser le maintien à domicile jusqu'au décès semble donc une avenue à prioriser dans les années à venir.

Alors qu'une majorité de Québécois ont exprimé une préférence pour le domicile comme lieu de décès (Société canadienne du cancer [SCC], 2013), le nombre de décès chez soi demeure parmi les plus faibles au Canada, et ce, malgré un accès grandissant aux programmes de soins palliatifs à domicile (Gagnon et coll., 2015; Sallnow et coll., 2016). On estime que 80 % de tous les décès répertoriés en 2018 au Québec ont eu lieu dans un établissement de santé, tandis que la moyenne canadienne pour la même année est de 59,5 % (Statistique Canada, 2019). Toutefois, les décès survenus en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) sont compilés dans la catégorie des décès survenus en

milieu hospitalier au Québec, ce qui n'est pas le cas pour les autres provinces canadiennes (Statistique Canada, 2019). Il convient donc de demeurer prudent dans l'interprétation de cette différence quant au lieu de décès entre le Québec et le reste du Canada.

Durant la première vague de COVID-19 au printemps 2020, des milliers de personnes âgées sont mortes tragiquement au Québec, particulièrement en milieu de CHSLD, dans un contexte de strictes règles sanitaires qui ont privé les mourants d'être accompagnés et entourés par leurs proches. Bien que ces règles se soient assouplies lors de la deuxième vague à l'automne 2020, la préférence pour le domicile comme lieu de soins palliatifs et de décès risque de s'accroître davantage dans les prochaines années. Cependant, selon plusieurs auteurs (Bainbridge et coll., 2016; Brazil et coll., 2002; Lix et coll., 2018; Sallnow et coll., 2016; Yu et coll., 2015), répondre aux besoins grandissants en matière de soins palliatifs et aux préférences des personnes en fin de vie et leurs familles pour le domicile comme lieu de soins et de décès constitue un véritable défi pour les services de santé.

De fait, les politiques publiques conçues pour soutenir les soins palliatifs à domicile, particulièrement celles visant les personnes âgées, imposent un fardeau de plus en plus lourd aux proches aidants des personnes en fin de vie. Ces politiques sont critiquées pour leur absence de prise en compte des besoins et des préférences des personnes âgées et pour leurs conséquences néfastes sur la santé des proches aidants (Guerriere et coll., 2015; Milligan et coll., 2016; Yu et coll., 2015). En 2016, au Québec, près d'une personne sur cinq avait plus de 65 ans (ISQ, 2019) et 89 % des personnes de plus de 65 ans étaient domiciliées au sein d'un logement privé, soit une maison, un condo ou un appartement (ministère de la famille [MFA], 2018). Il s'agit de la situation résidentielle la plus répandue parmi toutes les tranches d'âge, bien que cette proportion tende à diminuer au fur et à mesure de l'avancement en âge (MFA, 2018). À partir d'une revue de littérature réalisée dans le cadre d'une thèse de doctorat portant sur les soins palliatifs et le décès à domicile au Québec, cet article propose

d'examiner brièvement l'évolution des politiques québécoises en matière de maintien à domicile et de soins palliatifs à domicile. Des données empiriques serviront à démontrer l'effet de ces politiques sur l'expérience des soins palliatifs à domicile du point de vue des personnes âgées en fin de vie, de proches aidants endeuillés et d'une équipe dédiée.

ÉVOLUTION DES POLITIQUES DE SOUTIEN À DOMICILE ET DE SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

D'emblée, il est difficile de retracer avec précision l'historique des politiques en soins palliatifs à domicile au Québec parce que les données sont éparpillées et que la distinction entre soins à domicile et soins palliatifs à domicile n'est pas toujours clairement définie. De plus, les soins palliatifs à domicile ont longtemps été dispensés par des organismes communautaires, avec une offre de soins inégale d'une région à l'autre, et ce, sans aucune politique publique pour les soutenir et les structurer avant l'adoption de la première politique d'accès aux soins palliatifs en 2004 (Commission sur les soins de fin de vie [CSFV], 2019). L'historique des politiques de soins palliatifs à domicile sera donc retracé en se basant sur l'évolution des politiques sociales en matière de santé et de soutien à domicile au Québec et en s'appuyant sur l'histoire des organismes communautaires dédiés aux soins palliatifs à domicile.

Historique de l'offre de soins à domicile et de soins palliatifs à domicile

Au moment de la création de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) en 1969, les soins à domicile, lorsque disponibles, sont dispensés par des organismes sans but lucratif comme la Société des infirmières visiteuses (affiliée aux Infirmières de l'Ordre de Victoria) qui ont pour mission le maintien à domicile des personnes atteintes de cancer et le soutien aux proches aidants (Caron, 1982; Lavoie et Guberman, 2010). Dès ses débuts, le système de

santé québécois s'articule autour du modèle hospitalier alors que la commission Castonguay-Nepveu recommande en 1970 de fournir les services dans la communauté, tout en prônant la désinstitutionnalisation des personnes atteintes de maladies mentales ou d'un handicap qui sont jusque-là hébergées dans les hôpitaux psychiatriques (asiles) ou des établissements administrés par les communautés religieuses (Lavoie et Guberman, 2010; Lecompte, 1997).

En 1970, le gouvernement adopte une politique de la vieillesse qui va à l'encontre des recommandations émises dans les rapports Martin, de la commission Castonguay-Nepveu et du ministère de la Famille et du Bien-être social, lesquels prônent tous une approche axée sur les services de proximité dispensés dans la communauté et axée sur les soins à domicile (Lavoie et Guberman, 2010). Le gouvernement de l'époque va même jusqu'à racheter les hospices aux communautés religieuses et parvient à construire un réseau d'hébergement constitué d'une part de centres hospitaliers de soins prolongés (CHSP) et, d'autre part, de centres d'accueil et d'hébergement (CAH) dont la capacité d'accueil atteindra 60 000 lits entre 1970 et 1980 (Lavoie et Guberman, 2010). Pour Lavoie et Guberman (2010), cette période correspond ni plus ni moins à l'institutionnalisation de la vieillesse.

On attribue à l'institutionnalisation des soins et au modèle hospitalo-centrique un accroissement important des dépenses en santé qui contraint alors le ministère des Affaires sociales à élaborer une directive visant à réduire la durée de séjour en milieu hospitalier (Caron, 1982). Dans ce contexte, les soins à domicile, déjà peu organisés et dispensés par des organismes sans but lucratif, subissent des pressions du ministère des Affaires sociales qui les contraignent à admettre des patients à court terme, alors que les soins à domicile se donnent dans une optique de soins à long terme (Caron, 1982). De plus, l'institutionnalisation des soins fait en sorte que les médecins choisissent majoritairement de pratiquer la médecine en milieu hospitalier plutôt qu'en cabinet privé ou à domicile (Linteau et coll., 1989). Pour gérer la

croissance des dépenses en santé, les règles de facturation imposées par la RAMQ et le paiement à l'acte excluent la facturation des soins à domicile et très peu d'hôpitaux vont offrir des soins infirmiers à domicile (Association d'Entraide Ville-Marie [AEVM], 2009; Lavoie et Guberman, 2010; Linteau et coll., 1989).

C'est dans ce contexte que le conseil d'administration de la Société des infirmières visiteuses décide de se dissoudre en mettant sur pied un service privé de soutien à domicile pour les patients cancéreux en phase préterminale ou terminale (AEVM, 2009). Cette dissolution mena à la création de l'Association d'Entraide Ville-Marie (AEVM) dont la mission est d'accompagner les malades et leurs proches qui désirent demeurer le plus longtemps possible à domicile (AEVM, 2009; Caron, 1982; Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal [SSPAD], S.D.). Lorsque les premières unités de soins palliatifs sont créées à l'hôpital Royal-Victoria (1975) et à l'hôpital Notre-Dame (1979), la mission de l'AEVM se précise et devient axée sur l'approche palliative, soit l'accompagnement médico-infirmier, psychologique et spirituel à domicile pour les personnes atteintes d'un cancer en phase terminale et leur famille qui résident dans la grande région de Montréal et à Laval (AEVM, 2009; SSPAD, S.D.).

Désengagement de l'état et maintien à domicile (1980-1995)

C'est en 1979 que la première politique de soins à domicile voit le jour et ce sont les Centres locaux de services communautaires (CLSC) qui se voient confier la tâche d'organiser et d'offrir les services à domicile (Lavoie et Guberman, 2010; Linteau et coll., 1989). Durant cette période, des efforts sont faits pour favoriser le maintien à domicile par la création de centres de jour fréquentés par les personnes âgées et les proches aidants, mais aussi par des soins visant le maintien à domicile qui sont alors offerts en consultations externes via la création d'hôpitaux de jour (Lavoie et Guberman, 2010). Ce changement d'approche a d'abord fait appel à un partenariat entre

l'État, la famille et les ressources communautaires, mais cette idée du partenariat est rapidement délaissée au profit d'un désengagement progressif de l'État qui va rapidement faire appel aux solidarités familiales pour prendre soin des personnes âgées et/ou malades (Lavoie et Guberman, 2010). Le contexte économique défavorable du début des années 1980 (faible croissance et restrictions budgétaires) fait en sorte que les ressources investies dans le soutien à domicile sont insuffisantes et peinent à répondre à la demande, renforçant ainsi le recours au tiers secteur (entreprises d'économie sociale) et au secteur privé qui offraient une solution à moindres coûts pour les services à domicile (Castonguay et coll., 2015).

C'est dans ce contexte que l'AEVM met sur pied la Fondation Docteur Maurice-Bertrand pour s'assurer d'un financement récurrent et stable de la part de l'État, ce qui le place en compétition avec les CLSC pour obtenir du financement (AEVM, 2009). D'ailleurs, le gouvernement débloque une enveloppe pour soutenir financièrement les organismes communautaires qui œuvrent dans le soutien à domicile, à l'instar de l'AEVM, avec un budget qui passe de 11 millions de dollars en 1982-83 à 98,8 millions de dollars en 1994-95 (Vaillancourt et coll., 2002, cité par Lavoie et Guberman, 2010). Durant cette même décennie, le gouvernement fusionne les centres hospitaliers de soins prolongés et les centres d'accueil et d'hébergement qui formeront jusqu'à ce jour les CHSLD (Lavoie et Guberman, 2010). En échange, le nombre de lits disponibles en CHSLD passe d'environ 60 000 en 1988 à 52 000 en 1995 (Charpentier, 2002, cité par Lavoie et Guberman, 2010). Il en résulte que de moins en moins de places sont disponibles dans un contexte où le vieillissement de la population est perçu comme un fardeau, voire un gouffre financier à venir (Lavoie et Guberman, 2010), un contexte qui favorise la sous-traitance des services dispensés à domicile par le tiers secteur ou le secteur privé (Castonguay et coll., 2015).

Virage ambulatoire et politique de soutien à domicile

En 1992, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) se dote d'une Politique de la santé et du bien-être et les orientations de cette politique misent sur l'approche de la santé publique, soit la prévention de problèmes de santé et une meilleure compréhension des déterminants sociaux de la santé (Castonguay et coll., 2015 ; Gaumer, 2006). C'est donc dans cette perspective qu'un premier cadre de référence, *Les services à domicile de première ligne*, est publié en 1994 par le MSSS. On y reconnaît la primauté du domicile comme milieu de vie et comme lieu de soins, et le fait que : « [L]e soutien à domicile comprend un continuum de services dans lequel s'interrelient et se complètent diverses mesures visant à favoriser l'intégration sociale des personnes et à prévenir ou à réduire leur institutionnalisation » (Castonguay et coll., 2015, p.175). On reconnaît alors l'apport inestimable des organismes communautaires œuvrant en soutien à domicile et l'importance de les reconnaître comme partenaires de soins par l'ensemble des acteurs et intervenants du réseau de la santé (Castonguay, 2015).

Pour Lavoie et Guberman (2010), il demeure que la diminution du nombre de places dans le réseau public (3000 places sont éliminées entre 1995 et 2002) et le resserrement des critères d'admission en CHSLD (nombre d'heures/soin requis) va favoriser le développement du secteur privé qui surpassera rapidement le réseau public en termes de capacité d'accueil. Le virage ambulatoire entrepris à partir 1994 (fermeture d'hôpitaux, abolition de lits et de services de réadaptation, recours aux chirurgies d'un jour, etc.) et les compressions budgétaires ne font que remettre dans les mains des familles la responsabilité des soins aux aînés, même si le gouvernement investit dans les entreprises d'économie sociale en aide-domestique (EESAD) qui doivent alors combler les besoins autrefois dispensés par les CLSC (Lavoie et Guberman, 2010). Dans ces circonstances, il n'est pas étonnant que les soins palliatifs à domicile ne

soient presque exclusivement accessibles que par les organismes sans but lucratif dédiés aux soins palliatifs à domicile.

POLITIQUES DE MAINTIEN À DOMICILE ET LES SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

La politique *Chez soi le premier choix* adoptée en 2003 reconnaît encore une fois la primauté du domicile comme lieu de soins (MSSS, 2003). Cette politique reconnaît que le domicile « ne doit plus être considéré comme une mesure de substitution à l'hébergement en établissement ou à l'hospitalisation, mais bien comme la première option qui soit offerte aux personnes en perte d'autonomie », et ce, afin de mieux répondre aux besoins et aux préférences des personnes âgées (Castonguay et coll., 2015, p.176). Bien que cette politique reconnaisse l'apport et l'importance des organismes communautaires dans le maintien à domicile, on lui reproche de réduire les organismes communautaires à un rôle de fournisseur de services au rabais (Castonguay, 2015). Le manque de volonté politique a fait en sorte que la politique *Chez soi le premier choix* ne sera jamais mise en œuvre, faute d'un plan d'action (Castonguay et coll., 2015).

Ce n'est qu'en 2012 que la politique *Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec* (VVE) sera promulguée (MSSS, 2012). Cette dernière est intersectorielle, 18 ministères et organismes sont impliqués, et elle est élaborée sur une vision plus diversifiée de la vieillesse et du vieillissement qui valorise l'apport et la participation des aînés à la vie sociale et communautaire (Castonguay et coll. 2015; MSSS, 2012). Les trois orientations de la politique VVE (participation sociale et communautaire, maintien/soutien à domicile et environnement adapté aux réalités des personnes vieillissantes) annoncent un changement de paradigme dans la conception du vieillissement et de la vieillesse, où l'on reconnaît que la majorité des personnes âgées sont autonomes, qu'elles vivent à domicile et qu'elles contribuent à la société (MSSS, 2012). Comme l'ont

proposé Lavoie et coll. (2010), il s'agit d'effectuer une lecture inversée des données sur les incapacités et le vieillissement, c'est-à-dire d'abandonner une vision déficitaire du vieillissement qui met de l'avant les taux d'incapacité, de morbidité et de comorbidité touchant une minorité de personnes âgées, plutôt que de miser sur les capacités, la participation sociale et l'autonomie de la majorité des personnes âgées.

Sur le plan des soins palliatifs à domicile, il faut attendre le début des années 2000 avant de voir des programmes dédiés aux soins palliatifs à domicile se déployer dans les CLSC québécois. On estime alors que seulement 8,3 % des décès survenus entre 1997 et 2001 ont eu lieu à domicile (Bédard et coll., 2006). Il demeure toutefois difficile de connaître la proportion réelle de Québécoises et de Québécois ayant bénéficié de soins palliatifs à domicile avant l'adoption de la première politique de soins palliatifs et de fin de vie en 2004. De fait, on distingue difficilement les soins à domicile des soins palliatifs dispensés à domicile et la majorité des soins palliatifs à domicile ne sont pas dispensés par le réseau de la santé.

POLITIQUE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

La province de Québec est reconnue comme une pionnière en matière de soins palliatifs en Amérique du Nord, notamment grâce aux efforts initiés par le Dr Balfour Mount pour inaugurer en 1974 la première unité de soins palliatifs à l'hôpital Royal-Victoria de Montréal (ACSP, s.d.; Centre universitaire de santé McGill [CUSM], 2012). Cependant, ce n'est qu'en 1998 que les soins palliatifs sont intégrés au continuum de soins dans le cadre du plan de lutte contre le cancer (St-Arnaud et coll., 2007). Il faudra attendre l'an 2000 pour que l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP), un organisme phare dédié à la promotion et au développement des soins palliatifs au Québec, produise un premier portrait de l'état de la situation des soins palliatifs dans la province avec le rapport Lambert-Lecompte (MSSS,

2020). Les recommandations émises dans ce rapport conduiront à l'élaboration en 2004 d'une première politique en soins palliatifs et de fin de vie dont les objectifs sont : l'équité dans l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie ; la continuité et la qualité des services offerts ; ainsi que la sensibilisation des professionnels de la santé au caractère inéluctable de la mort (MSSS, 2010 ; MSSS, 2020).

Cette première politique, mise à jour en 2010, comporte très peu d'éléments relatifs aux soins palliatifs à domicile, soit moins de deux pages sur quatre-vingt-quatorze (MSSS, 2010). On y rapporte les problèmes reconnus dans l'accès aux soins palliatifs à domicile, à savoir : les variations interrégionales dans l'offre de soins et de services, l'incapacité à augmenter l'intensité des soins correspondant aux besoins d'une fin de vie à domicile, le recours à des organismes sans but lucratif dont les employés n'ont aucune formation en soins palliatifs et les services d'adaptation du domicile qui ne relèvent pas du CLSC, ce qui entrave la mise en place des soins palliatifs à domicile (MSSS, 2010). Par contre, très peu de pistes de solutions sont proposées pour remédier au problème d'inégalité d'accès et d'iniquité dans l'offre de soins et de services à domicile. Depuis l'énoncé de cette politique en 2004, de nombreux progrès en matière d'accès aux soins palliatifs à domicile ont été faits, mais il demeure une grande variation interrégionale en termes d'offre de soins et de services (Institut canadien d'information sur la santé [ICIS], 2018). C'est pourquoi l'examen des politiques de soins à domicile demeure pertinent pour comprendre l'évolution de l'offre de services à domicile dans une perspective globale, puisque l'absence de données sur l'accès aux programmes de soins palliatifs à domicile ne permet pas d'avoir un aperçu de la situation québécoise.

LOI SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

De 2006 à 2008, le Collège des médecins du Québec (CMQ) s'est engagé dans une réflexion sur l'aide à mourir, à l'issue de laquelle un comité mandaté a émis l'avis qu'on pourrait considérer que l'euthanasie est appropriée comme soin en fin de vie dans certaines conditions (CMQ, 2008). Le fruit de ces réflexions a ensuite trouvé écho dans la population, au point où le débat s'est transposé à l'Assemblée nationale du Québec (MSSS, 2020). Pour étudier la question de l'euthanasie, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (CSQMD) a été mise sur pied en 2009. À l'issue d'une vaste consultation auprès d'experts, de groupes d'intérêts et auprès de la population, la CSQMD a déposé un rapport contenant vingt-quatre recommandations. Celles-ci portent sur les soins palliatifs et de fin de vie, notamment sur l'accès et la qualité des soins palliatifs, l'arrêt et le refus de traitement, la sédation palliative, l'aide médicale à mourir ainsi que les directives médicales anticipées (CSQMD, 2012). Un comité de juristes experts a ensuite reçu le mandat d'évaluer comment ces recommandations pourraient être mises en œuvre au plan juridique (Ménard, Giroux et Hébert, 2013). À la lumière de ces divers travaux, le projet de loi no 52 est déposé – Loi concernant les soins de fin de vie – et il sera adopté en juin 2014 (MSSS, 2020).

La Loi concernant les soins de fin de vie [Loi 2] est entrée en vigueur le 10 décembre 2015, ce qui a permis de légaliser l'aide médicale à mourir, tout en garantissant un accès équitable pour tous les milieux à des soins palliatifs et de fin de vie (MSSS, 2020). Conséquemment, le Québec a créé la Commission sur les soins de fin de vie pour surveiller et contrôler l'application de la loi, principalement en ce qui concerne les demandes d'aide médicale à mourir (MSSS, 2020). Un groupe de travail national sur l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs, incluant la sédation palliative, a été constitué en 2018 et les orientations pour un accès équitable pour tous les

milieux de soins palliatifs se retrouvent dans le Plan d'action ministériel de soins palliatifs et de fin de vie 2020-2024 (MSSS, 2020). Concrètement, très peu de données sont disponibles à l'heure actuelle pour rendre compte de l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie au Québec, tous milieux de soins confondus.

EFFETS DES POLITIQUES SUR L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES ÂGÉES EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE

Une recherche-action participative auprès de personnes âgées en fin de vie (n=12), de proches aidants endeuillés (n=18) et de membres d'une équipe dédiée en soins palliatifs à domicile (n=15) d'un CLSC de la grande région de Montréal a été réalisée entre 2017 et 2019 dans le cadre d'une thèse de doctorat en santé des populations. À partir de données recueillies par le biais de l'observation participante (n=8), de groupes de discussion avec l'équipe concernée (n=4), d'entrevues semi-directifs avec des personnes âgées en fin de vie (n=8) et de proches aidants endeuillés (n=18), quelques données empiriques peuvent influencer la réflexion concernant l'impact potentiel des politiques discutées précédemment sur l'expérience des soins palliatifs à domicile.

Parmi les résultats de cette recherche-action, le faible recours au soutien communautaire est apparu problématique. Le soutien communautaire fait référence à l'utilisation de services dispensés par les organismes communautaires d'une région ou d'un territoire et, dans le cas présent, les organismes visant le maintien à domicile et le soutien à l'autonomie des personnes âgées. L'offre des organismes communautaires inclut par exemple, des services de popote roulante, d'aide à l'entretien ménager, des services d'accompagnement en fin de vie et dans le deuil, des visites d'amitié faite par des bénévoles, des services de suivi psychosocial ou encore des services d'accompagnement spirituel. Les données recueillies auprès des personnes en fin de vie, des proches aidants endeuillés et de l'équipe concernée démontrent un faible

recours au soutien communautaire par rapport à l'offre de services existant sur le territoire couvert par le CLSC. Le recours au soutien communautaire favorise pourtant le maintien des soins palliatifs et le décès à domicile pour les personnes qui le désirent, car l'aide formelle à domicile est un important indicateur du décès à domicile (McEwen et coll., 2018).

Les enjeux du soutien communautaire identifiés sont l'absence de bénévoles en soins palliatifs à domicile par rapport aux autres milieux de soins, l'accès à des ressources comparables pour les personnes seules qui ne peuvent bénéficier des heures de répit normalement offertes aux proches aidants et un manque d'harmonisation des pratiques en soins palliatifs à domicile lorsqu'il y a recours aux organismes communautaires. De plus, le faible recours au soutien communautaire s'explique par des besoins jugés insuffisants par rapport aux efforts requis par l'équipe dédiée de soins palliatifs à domicile pour que les personnes âgées en fin de vie et leurs proches puissent entreprendre eux-mêmes les démarches pour obtenir les services auprès de ces organismes communautaires. Ce faisant, les personnes âgées en fin de vie et leurs proches ne reçoivent pas tous les services nécessaires au maintien des soins palliatifs à domicile jusqu'au décès. Cette disparité des ressources par rapport aux autres milieux de soins palliatifs contribue à l'épuisement des proches aidants et prive les personnes âgées en fin de vie de soins complémentaires tels que la massothérapie ou l'art thérapie qui permettent un meilleur accompagnement de fin de vie.

DISCUSSION

Depuis la création du système de santé québécois, l'historique des politiques visant le maintien à domicile des personnes âgées démontre un désengagement progressif de l'État au profit des solidarités familiales et communautaires. Les politiques soutenant l'autonomie des personnes âgées et le maintien à domicile reconnaissent à la fois l'importance du domicile comme milieu de vie ainsi que l'apport et

l'importance du rôle des organismes communautaires pour soutenir et favoriser le maintien à domicile le plus longtemps possible. Toutefois, l'absence d'orientation claire sur les soins palliatifs à domicile, et ce, autant dans la politique de soins palliatifs et de fin de vie (MSSS, 2010) que dans le Plan d'action 2018-2023 *Un Québec pour tous les âges* de la Politique Vieillir et Vivre chez soi, dans sa communauté, au Québec (MSSS, 2018), représente un obstacle à l'accès aux soins palliatifs et au décès à domicile pour les personnes qui le désirent. De plus, l'absence de financement récurrent et équitable des organismes communautaires voués au maintien à domicile et au soutien à l'autonomie des personnes âgées, la disparité des ressources communautaires d'une région à l'autre et la difficulté à distinguer les soins à domicile des soins palliatifs à domicile contribuent à l'épuisement des proches aidants et privent les personnes âgées en fin de vie à la maison de bénéficier des mêmes ressources par rapport aux autres milieux de soins. Finalement, le fait que les services complémentaires offerts par les organismes communautaires ne soient pas intégrés dans l'offre de soins palliatifs à domicile résulte de l'absence d'une politique provinciale pour structurer et harmoniser l'offre de soins palliatifs à domicile.

CONCLUSION

Remonter le fil historique des politiques en matière de soins à domicile et de soins palliatifs à domicile démontre les failles d'une vision politique qui distingue difficilement les soins à domicile des soins palliatifs à domicile, déléguant aux familles et aux organismes communautaires la responsabilité d'une fin de vie chez soi. Bien que l'on observe des progrès en matière d'accès aux soins palliatifs à domicile depuis l'adoption de la première politique de soins palliatifs et de fin de vie en 2004, l'accès à ce service demeure un chantier inachevé. Alors que la population québécoise est vieillissante et que les personnes âgées souhaitent demeurer le plus longtemps

possible chez elles et y décéder lorsque les circonstances sont favorables, le Québec doit se doter d'une orientation politique claire pour structurer l'offre de soins palliatifs à domicile. La pandémie de COVID-19 contribuera sans doute à une recrudescence de la préférence des personnes âgées et leurs proches pour leur milieu de vie naturel comme lieu de soins palliatifs et de décès dans les années à venir.

Plusieurs pistes de solutions peuvent être envisagées pour élargir l'accès aux soins palliatifs à domicile sur l'ensemble du territoire québécois. D'abord, l'historique des politiques de maintien à domicile démontre le besoin d'intégrer les services dispensés par les organismes communautaires dans le continuum de soins et dans l'offre de soins palliatifs à domicile. Ce faisant, on assure un financement stable et récurrent de ces organismes communautaires, en plus d'offrir une meilleure qualité de soins palliatifs à domicile en soutien aux proches aidants et aux personnes en fin de vie. Développer des processus pour intégrer les services communautaires dans le continuum de soins peut se faire à faible coût.

En attendant l'élaboration d'une politique provinciale de soins palliatifs à domicile, une autre possibilité à considérer est l'approche des communautés compatissantes/bienveillantes (Kellehear, 1999 ; Sallnow et coll., 2016) qui est justement axée sur la mobilisation des forces et l'engagement d'une communauté pour fournir du soutien communautaire aux personnes en fin de vie et leurs proches dans le respect de l'approche palliative.

Finalement, établir des partenariats publics/privés/communautaires permet d'éviter que les démarches soient faites par les usagers, tout en permettant une mise en place rapide des services pour mieux soutenir la préférence des personnes âgées en fin de vie qui désirent demeurer chez elles le plus longtemps possible.

RÉFÉRENCES

- Assemblée nationale du Québec (2012). Rapport de la *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*, mars 2012, Section « Travaux parlementaires » du site internet de l'Assemblée nationale : [assnat.qc.ca. http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSMD/mandats/Mandat-12989/index.html](http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSMD/mandats/Mandat-12989/index.html)
- Association canadienne de soins palliatifs. (S.d.), *Les jalons de l'histoire des soins palliatifs. Historique des soins palliatifs au Canada*, <https://www.acsp.net/soins-palliatifs/milestones-in-hospice-palliative-care/>
- Association d'Entraide Ville-Marie (2009). *Une qualité de vie jusqu'à la fin... des soins palliatifs à domicile*, Richard Vézina Éditeur, 157 p. <https://www.societedesoinspalliatifs.com/wp-content/uploads/2018/07/Recueil35e%CC%80me.pdf>
- Bainbridge, D., Seow, H. et Sussman, J. (2016). Common Components of Efficacious In-Home End-of-Life Care Programs: A Review of Systematic Reviews. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(3), 632-639. <https://doi.org/10.1111/jgs.14025>
- Bédard, C., Major, D., Ladouceur-Kègle, P., Guertin, M. H., et Brisson, J. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec: définition et mesure d'indicateurs. Partie 1. Population adulte (20 ans et plus)*. Québec, Canada : Institut national de santé publique du Québec. <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>
- Brazil, K., Bedard, M., et Willison, K. (2002). Factors associated with home death for individuals who receive home support services: a retrospective cohort study. *BMC Palliative Care*, 1(1), 2. <https://link.springer.com/article/10.1186/1472-684X-1-2>
- Caron, G. (1982). L'association d'Entraide Ville-Marie ou choisir de mourir à domicile. *Santé mentale au Québec*, 7(2), 65-70.
- Castonguay, J., Beaulieu, M., et Sévigny, A. (2015). Implantation des politiques sociales québécoises de soutien à domicile des aînés: Une analyse critique pour mieux comprendre les enjeux liés au bénévolat. *Canadian Review of Social Policy*, (72/73), 169. https://www.researchgate.net/profile/Marie_Beaulieu/publication/331162885_Implantation_des_politiques_sociales_quebecoises_de_soutien_a_domicile_des_aines_Une_analyse_critique_pour_mieux_comprendre_les_enjeux_lies_au_benevolat/links/5ceea24d92851c4dd01a3f69/Implantation-des-politiques-sociales-quebecoises-de-soutien-a-domicile-des-aines-Une-analyse-critique-pour-mieux-comprendre-les-enjeux-lies-au-benevolat.pdf
- Centre universitaire de santé McGill. (2009, 4 novembre). *Un pionnier des soins palliatifs honoré pour sa contribution exceptionnelle à Montréal*. <https://www.mcgill.ca/channels/fr/news/un-pionnier-des-soins-palliatifs-honor%C3%A9-pour-sa-contribution-exceptionnelle-%C3%A0-montr%C3%A9al-111887>
- Collège des médecins du Québec. (2008). *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie. Rapport du groupe de travail en éthique clinique*. Collège des médecins du Québec. <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2008-10-01-fr-pour-des-soins-appropriés-au-debut-tout-au-long-et-en-fin-de-vie.pdf>
- Commission sur les soins de fin de vie. (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec. Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*. Institut national d'excellence en santé et services sociaux.
- Costa, V., Earle, C. C., Esplen, M. J., Fowler, R., Goldman, R., Grossman, D., ... et You, J. J. (2016). The determinants of home and nursing home death: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliative Care*, 15(1), 8.
- Gagnon, B., Nadeau, L., Scott, S., Dumont, S., MacDonald, N., Aubin, M. et Mayo, N. (2015). The Association Between Home Palliative Care Services and Quality of End-of-Life Care Indicators in the Province of Québec. *Journal of pain and symptom management*, 50(1), 48-58. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.12.012>
- Gaumer, B. (2006). L'intégration des services sociaux et des services de santé au Québec: du modèle à la réalité. *Lien social et Politiques*, (55), 25-32. <https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2006-n55-lsp1288/013221ar.pdf>
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S. et Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC palliative care*, 12(1), 7. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-684X-12-7?optIn=false>
- Guerriere, D., Husain, A., Marshall, D., Zagorski, B., Seow, H., Brazil, K., ... Coyte, P. C. (2015). Predictors of Place of Death for Those in Receipt of Home-Based Palliative Care Services in Ontario, Canada. *Journal of Palliative Care*, 31(2), 76-88. <https://doi.org/10.1177/082585971503100203>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2018). *Accès aux soins palliatifs au Canada*. Ottawa, ON: ICIS. Repéré à https://secure.cihi.ca/free_products/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf
- Institut de la statistique du Québec (2019). *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2016-2066, Édition 2019*. www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/perspectives/perspectives-2016-2066.pdf
- Kellehear, A. (1999). Health-promoting palliative care: Developing a social model for practice. *Mortality*, 4(1), 75-82. <https://doi.org/10.1080/713685967>

- Lavoie, J.P., Guberman, N. (2010). Les politiques québécoises à l'égard des personnes âgées avec des incapacités : combattre ou gérer l'exclusion ? Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.P. Lavoie, A. Grenier, I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales* (p. 447-464). Presses de l'Université du Québec. <https://www.puq.ca/catalogue/livres/vieillir-pluriel-1942.html>
- Lecomte, Y. (1997). De la dynamique des politiques de désinstitutionnalisation au Québec. *Santé mentale au Québec*, 22(2), 7-24.
- Linteau, P. A., Durocher, R., Robert, J. C., et Ricard, F. (1989). *Histoire du Québec contemporain, Le Québec depuis 1930, tome II*. Montréal, Boréal Compact, 834 p.
- Lix, L. M., Ayles, J., Bartholomew, S., Cooke, C. A., Ellison, J., Emond, V., ... et O'Donnell, S. (2018). The Canadian Chronic Disease Surveillance System: A model for collaborative surveillance. *International Journal of Population Data Science*, 3(3). <https://doi.org/10.23889/ijpds.v3i3>
- McEwen, R., Asada, Y., Burge, F. et Lawson, B. (2018). Associations Between Home Death and the Use and Type of Care at Home. *Journal of Palliative Care*, 33(1), pp. 26-31. <https://doi.org/10.1177/0825859717751933>
- Milligan, C., Turner, M., Blake, S., Brearley, S., Seamark, D., Thomas, C., ... et Payne, S. (2016). Unpacking the impact of older adults' home death on family care-givers' experiences of home. *Health & Place*, 38, 103-111. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2016.01.005>
- Ménard, J-P, Giroux, M., Hébert, J-C. (2013). *Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité*. Rapport du Comité de juristes experts. https://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/salle-de-presse/rapport_comite_juristes_experts.pdf
- Ministère de la Famille. (2018). *Les aînés du Québec. Quelques données récentes. Deuxième édition*. Direction des communications. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/aines-quebec-chiffres.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi : Le premier choix – La politique de soutien à domicile*. Québec : gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>
- Ministère de la Santé et de Services sociaux. (2010). *Chez soi : le premier choix - La politique de soutien à domicile*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001351/>
- Ministère de la Santé et de Services sociaux. (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-828-02.pdf>
- Ministère de la Santé et de Services sociaux. (2012). *Vieillir et vivre ensemble – Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS.pdf>
- Ministère de la Santé et de Services sociaux. (2018). *Un Québec pour tous les âges : Le Plan d'action 2018-2023*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5234-MSSS-18.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020). *Rapport sur la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie 2015-2019*. Bibliothèque et archives nationales du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-05W.pdf>
- Noble, B., King, N., Woolmore, A., Hughes, P., Winslow, M., Melvin, J., ... et Bath, P. A. (2015). Can comprehensive specialized end-of-life care be provided at home? Lessons from a study of an innovative consultant-led community service in the UK. *European Journal of Cancer Care*, 24(2), 253-266. <https://doi.org/10.1111/ecc.12195>
- Reyniers, T., Houttekier, D., Cohen, J., Pasman, H. R., et Deliëns, L. (2014). What justifies a hospital admission at the end of life? A focus group study on perspectives of family physicians and nurses. *Palliative Medicine*, 0269216314522317. <https://doi.org/10.1177/0269216314522317>
- Sallnow, L., Richardson, H., Murray, S. A. et Kellehear, A. (2016). The impact of a new public health approach to end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(3), 200-211. <https://doi.org/10.1177/0269216315599869>
- Société canadienne du cancer. (2013). *Soins de fin de vie au Québec. Priorité aux soins palliatifs : accès, temps et lieu*. Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre de l'étude du projet de loi sur les soins de fin de vie. Québec.
- Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal. (S.D.), *Qui sommes-nous ?* <http://www.societedesoinspalliatifs.com/a-propos/>
- Saint-Arnaud, J., Gratton, F., Hudon, F., et Routhier, M. (2007). Soins palliatifs et fin de vie : État de la question au Québec. *Frontières*, 20(1), 86-88. <https://www.erudit.org/en/journals/fr/2007-v20-n1-fr2281/017953ar.pdf>
- Statistiques Canada. (2019). *Décès, selon le lieu de décès (en milieu hospitalier ou ailleurs qu'en milieu hospitalier)* (Tableau 13-10-0715-01). <https://doi.org/10.25318/1310071501-fra>
- Yu, M., Guerriere, D. N. et Coyte, P. C. (2015). Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care patients in Ontario, Canada. *Health & Social Care in the Community*, 23(6), 605-618. <https://doi.org/10.1111/hsc.12170>