

Article

« Soins palliatifs et fin de vie : état de la question au Québec »

Jocelyne Saint-Arnaud, Francine Gratton, France Hudon et Marie Routhier
Frontières, vol. 20, n° 1, 2007, p. 86-88.

Pour citer cet article, utiliser l'adresse suivante :

<http://id.erudit.org/iderudit/017953ar>

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <http://www.erudit.org/apropos/utilisation.html>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : erudit@umontreal.ca

SOINS PALLIATIFS ET FIN DE VIE

État de la question au Québec¹

Résumé

Depuis 1998, année où les soins palliatifs ont été intégrés officiellement au continuum de soins dans le cadre du programme de lutte contre le cancer, de nombreux rapports gouvernementaux ont mis l'accent sur la nécessité de mettre en place des programmes de soins palliatifs pour répondre aux besoins de la population en fin de vie dans tous les milieux concernés. Dix ans plus tard, l'ensemble de la population québécoise n'a toujours pas accès à des soins palliatifs en fin de vie. Cet article fait état de la situation qui prévaut au Québec et met en évidence le manque de formation des professionnels de la santé dans ce domaine comme étant l'un des facteurs limitant l'accès à des soins palliatifs pour tous ceux qui pourraient en bénéficier.

Mots clés: *soins palliatifs – fin de vie – formation – Québec.*

Abstract

Since 1998, when palliative care was officially integrated to the health care continuum through the fight against cancer program, many governmental reports pointed out the necessity to establish palliative care programs in order to meet the end-of-life population's needs in all concerned areas. Ten years later, Quebec's population doesn't fully have access to palliative care at the end of life. This article describes the current situation and points out the lack of training of health care professionals in this area as a factor of limitation of access to palliative care for all those who could benefit of them.

Keywords: *palliative care – end-of-life – training – Quebec.*

Jocelyne Saint-Arnaud, Ph. D.,
professeure associée, Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal; professeure associée,
Département des sciences des religions, UQAM;
chercheuse associée, Centre de recherche de l'Institut
universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM);
chercheuse au Centre de recherche en intervention
sur le suicide et l'euthanasie (CRISE).

Francine Gratton, Ph. D.,
vice-doyenne, Études supérieures et recherche,
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal;
chercheuse au Centre de recherche en intervention
sur le suicide et l'euthanasie (CRISE).

France Hudon,
infirmière, chargée de cours, Éducation permanente,
agente de recherche, Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal.

Marie Routhier,
conseillère en développement, Faculté des sciences
infirmières, Université de Montréal.

Depuis 1998, époque où les soins palliatifs ont été formellement intégrés au continuum de soins dans le cadre du programme de lutte contre le cancer, de nombreux rapports (MSSS 2004; ASPC, 2002; ACSP, 2002; AQSP, 2001) ont été émis, tant par les gouvernements fédéral et provincial que par des organismes à but non lucratif, comme les associations canadienne et québécoise de soins palliatifs, qui reconnaissent tous l'importance de promouvoir et d'instaurer des programmes de soins palliatifs dans tous les milieux appelés à accompagner des malades en fin de vie. Malgré cela, l'ensemble de la population québécoise n'a toujours pas

accès à des soins palliatifs en fin de vie. Or un des facteurs majeurs expliquant le manque d'accessibilité aux soins palliatifs au Québec concerne le manque de professionnels de la santé formés en soins palliatifs et ayant développé des habiletés à structurer et à intégrer ces soins dans leur milieu respectif. Certains rapports cités font état des carences dans la formation des infirmières (MSSS, 2006), médecins et pharmaciens (MSSS, 2004), dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de la vie, même parmi ceux qui interviennent directement dans ce domaine. Le texte qui suit vise à faire état de l'étendue des besoins actuels de la clientèle québécoise en termes de services de soins palliatifs et des besoins de formation des soignants en cette matière.

LES BESOINS DE LA POPULATION EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

Selon l'Association québécoise de soins palliatifs (2001), les soins palliatifs ne sont pas destinés qu'aux personnes âgées en fin de vie. Ils sont appropriés pour les personnes de tous âges, atteints de maladies incurables, de maladies liées au vieillissement, de même que pour les personnes atteintes de traumatismes ou de maladies subites et mortelles. Ils s'adressent également aux proches de ces personnes qui ont besoin de soutien à toutes les étapes de la maladie, de même qu'au moment du décès, et par la suite.

Il est clair qu'un très grand nombre de personnes, au Québec, pourraient bénéficier de soins palliatifs. Entre 1997 et

2001, 264 389 décès sont survenus chez les adultes âgés de 20 ans et plus. Parmi ces décès, 180 436 (69%) ont été attribués à une maladie chronique pour laquelle les personnes en cause auraient pu bénéficier de soins palliatifs de fin de vie. Cependant, même si le pourcentage de personnes ayant pu bénéficier de tels soins a augmenté entre 1997 et 2001 passant de 14,1% à 26,5%, les services sont loin de répondre aux besoins de la population. Ce sont surtout les personnes atteintes de cancer qui y ont accès, alors que la majorité des décès (54,2%) concernent des maladies chroniques fatales autres que le cancer (INSPQ, 2006). De plus, chez les adultes susceptibles d'avoir besoin de soins palliatifs, « 47,6% sont décédés lors d'une hospitalisation en soins de courte durée » et « les urgences sont la porte d'entrée pour 78,7% des hospitalisations menant au décès (85,45% pour les personnes de 80 ans et plus) » (INSPQ, 2006, p. VI).

Ces chiffres montrent qu'on a tort de limiter les soins palliatifs à l'oncologie et au personnel d'unités spécialisées. Ils témoignent de l'ampleur des besoins de la population en matière de soins palliatifs et de la nécessité de former les soignants, médecins et infirmières, dans ce domaine parce qu'un très grand nombre d'entre eux seront appelés à prodiguer des soins palliatifs à un moment ou à un autre de leur carrière.

LA CLIENTÈLE VISÉE PAR UN PROGRAMME DE FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

Les besoins pour des services de qualité en soins palliatifs se manifestent dans divers milieux : Centres locaux de services communautaires (CLSC), centres hospitaliers, centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) et maisons de soins palliatifs.

LES SOINS PALLIATIFS DANS LES CLSC

Une majorité de personnes en fin de vie souhaitent rester à domicile le plus longtemps possible et, idéalement, jusqu'à leur décès. Les faits montrent que, faute de soutien, très peu d'entre elles réalisent ce souhait car elles n'arrivent pas à obtenir l'aide et les soins nécessaires pour faire face aux détériorations majeures qui les affectent en fin de vie. Actuellement, plusieurs CLSC n'ont d'autre choix que « d'orienter l'utilisateur vers l'hôpital dès que son état de santé se détériore et que le contrôle des symptômes devient difficile » (MSSS, 2004, p. 26). Plusieurs raisons sont évoquées pour expliquer ce fait et une des principales demeure le manque « d'équipes possédant l'expérience et l'expertise appropriées » (MSSS, 2004, p. 26) pour admi-

nistrer ces soins. Un mémoire de maîtrise en bioéthique (Denault, 2003) a mis en évidence la difficulté pour les infirmières des CLSC de faire hospitaliser, dans une unité de soins palliatifs, leurs patients suivis à domicile et arrivant en fin de vie, d'une part, et de joindre un médecin pour obtenir une prescription visant à soulager la douleur de ces patients, d'autre part.

LES SOINS PALLIATIFS DANS LES CENTRES HOSPITALIERS

Les centres hospitaliers sont l'endroit où meurent le plus de Québécois. Cependant, il y est très difficile d'avoir accès à des soins palliatifs.

En centre hospitalier, les personnes décèdent souvent dans les lits dits de soins aigus. Elles reçoivent des soins des équipes des unités de soins composées du médecin traitant et du personnel affecté au chevet de l'utilisateur, généralement sans approche palliative et sans égard à l'intensité requise des services de fin de vie. Par ailleurs, plusieurs centres hospitaliers du Québec réservent un certain nombre de lits aux personnes ayant besoin de soins de fin de vie. Les services y sont alors donnés par les équipes soignantes qui peuvent s'adjoindre des intervenants possédant une expertise dans le domaine, souvent une infirmière clinicienne ou une équipe de consultation (INSPQ, 2006, p. 27).

S'il est important de doter les infirmières et les médecins d'une base solide de connaissances en soins palliatifs et fin de vie, il importe aussi de donner une formation plus poussée aux autres membres de l'équipe de consultation (travailleurs sociaux, psychologues, nutritionnistes, pharmaciens, etc.). Cela permettrait une meilleure intervention interdisciplinaire et un fonctionnement plus efficace.

LES SOINS PALLIATIFS EN CHSLD ET EN MAISONS DE SOINS PALLIATIFS

Les centres d'hébergement de soins longue durée totalisent plus de 43 200 lits (INSPQ, 2006, p. 28). Ils représentent le dernier milieu de vie d'une grande partie de la population âgée du Québec et plusieurs personnes hébergées vont y décéder.

Si certains établissements de soins de longue durée sont dotés d'équipes spécialisées en soins palliatifs, celles-ci ne représentent qu'une infime minorité. Souvent, les services sont donnés par les équipes des unités de soins de ces établissements (INSPQ, 2006, p. 28).

Selon les résultats d'une évaluation faite des services offerts dans ces divers centres, très peu d'entre eux offrent présentement des services répondant aux normes de pratique émises par l'Association québécoise de soins palliatifs. L'obstacle le plus impor-

tant mentionné par le comité évaluateur de l'Institut national de santé publique (2006) est le manque de personnel formé et qualifié pour prodiguer ces soins à ceux qui en ont besoin.

Les maisons de soins palliatifs, comme la Maison Michel-Sarrazin à Québec ou la Maison Victor-Gadbois à Montréal, sont des établissements dont la vocation est d'accueillir les malades dans leurs dernières semaines de vie. La durée de séjour y est d'environ trois semaines. On y retrouve des équipes multidisciplinaires qui offrent des soins palliatifs répondant aux normes de qualité les plus élevées. Cependant, la rareté de cette ressource la rend très peu accessible à l'ensemble de la population. En effet, il n'y a que 14 maisons de ce genre au Québec, pour un total de 100 lits, recevant surtout des malades atteints de cancer (INSPQ, 2006, p. 28).

LA RÉPONSE AUX BESOINS DE FORMATION

L'Organisation mondiale de la santé donne une définition des soins palliatifs qui fait actuellement consensus dans les milieux de soins concernés; elle se lit comme suit :

Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes 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 usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire incluant l'utilisateur et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs (cité dans MSSS, 2004, p. 9).

Cette définition souligne les aspects qui doivent être au cœur d'une formation en soins palliatifs : atténuation de la douleur et des autres symptômes liés à des aspects psychologiques, sociaux et spirituels. Les soins palliatifs sont complexes. La détérioration de tous les systèmes du corps humain, dont les fonctions sont progressivement affectées, exige des ajustements constants, et ce, autant dans le soutien à offrir à la personne en fin de vie et à ses proches que dans les soins de confort à dispenser et la médication à administrer pour arriver à atténuer les symptômes et donner la meilleure qualité de vie possible à cette personne.

L'exemple du soulagement de la douleur illustre très bien la complexité des soins requis et le besoin pour les intervenants de posséder des connaissances scientifiques pertinentes et constamment mises à jour. Les ajustements nécessaires de la médication analgésique opiacée sont particulièrement délicats et exigent compétence et doigté de la part de tous les intervenants. Sur douze décès liés à l'utilisation des opiacés en milieux hospitaliers entre 1995 et 2006 et ayant fait l'objet d'une analyse par un groupe de travail mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS, 2006), huit auraient pu ne pas survenir si une meilleure surveillance avait été effectuée et trois étaient dus à des erreurs médicales dans la prescription d'analgésiques. À la suite de cela, le gouvernement du Québec a émis des directives très claires concernant l'utilisation des opiacés en milieux hospitaliers. Ces directives incluent la nécessité d'une formation continue en milieux hospitaliers (MSSS, 2006). Elles s'ajoutent aux directives émises, insistant sur la nécessité d'une adaptation des cursus universitaires, dans le domaine des sciences de la santé, de la médecine et de la pharmacie, pour inclure des cours et des stages répondant aux besoins des malades en fin de vie (MSSS, 2004).

LE TRAVAIL EN ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE

Les normes de pratique de l'Association québécoise des soins palliatifs précisent que « pour répondre aux multiples besoins du patient et de ses proches, les soins sont prodigués par les intervenants appropriés, dans une approche interdisciplinaire faite d'interrelation et de concertation » (AQSP, 2001, p. 13). Comme tous les aspects de la personne sont affectés lors du processus de fin de vie, cette équipe regroupera alors les intervenants du milieu médical (médecin, infirmière, pharmacien, aide-soignant, physiothérapeute, nutritionniste), mais aussi le travailleur social, le psychologue, le ministre du culte, le bénévole. Cette liste n'est pas exhaustive, mais elle met en évidence le type de compétences nécessaires à une intervention de qualité auprès de la personne en fin de vie et de ses proches. Ces compétences incluent des connaissances techniques et scientifiques spécifiques à chaque discipline, mais font aussi appel à des connaissances transversales, notamment en communication, en éthique et en relations humaines.

Le rôle que chacun des membres de l'équipe multidisciplinaire (incluant ministres du culte et bénévoles) est appelé à jouer varie d'une profession à l'autre. Certains doivent être présents dès le début et assurent une présence constante et accrue jusqu'au décès du malade. Il en est ainsi de l'infirmière qui est souvent l'intervenante de première ligne dans toutes les démarches concernant le dépistage, l'évaluation, la recherche et l'application de traitements, l'enseignement aux patients et la réévaluation du symptôme de la douleur (Hudon, 2005). De ce fait, elle joue un rôle pivot au sein de l'équipe soignante. Mais, pour qu'un travail d'équipe interdisciplinaire soit efficace, voire possible, il est essentiel que tous soient formés à une même approche, tout en excellent dans le champ d'expertise qui leur est propre. En ce sens, il importe de mettre en place une formation initiale et continue qui assure non seulement « l'acquisition de connaissances et d'habiletés nécessaires à des soins palliatifs de qualité », mais aussi « une philosophie commune d'interventions » (AQSP, 2001, p. 13).

Une philosophie commune aux soins palliatifs a été développée depuis les écrits de Cicely Saunders sur le sujet, mais, dans les faits, aucun programme d'enseignement universitaire destiné aux professionnels de la santé ne se consacre à la formation de compétences à la fois scientifiques et humanistes en interdisciplinarité. En effet, on encourage les professionnels de la santé à travailler en interdisciplinarité dans les milieux de pratique, mais les structures universitaires ne préparent pas à cela, elles sont strictement disciplinaires. Un programme qui réussirait à regrouper des professeurs et des étudiants, provenant des disciplines impliquées en soins palliatifs, dans le développement de compétences communes serait novateur, tout en étant mieux adapté aux exigences de la pratique des soins palliatifs, quel que soit le milieu de soins.

Bibliographie

- AGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (ASPC) (2002). *STRATÉGIE CANADIENNE DE LUTTE CONTRE LE CANCER*, rapport final du groupe de travail sur les soins palliatifs, janvier.
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP) (2006). *Normes de référence pan-canadiennes en matière de soins palliatifs à domicile: soins infirmiers palliatifs*, décembre, <www.acsp.net/politique_publicque/normes_de_reference_pancanadiennes.htm>, consulté le 11 janvier 2007.
- ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS (ACSP) (2002). *Modèle de guide de soins palliatifs fondés sur les principes et les normes de pratique nationaux*, mars, <www.acsp.net/politique_publicque/normes_de_reference_pancanadiennes.htm>, consulté le 11 janvier 2007.
- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS (AQSP) (2001). *Normes de pratique en soins palliatifs. Bulletin de l'AQSP*, vol. 9, n° 1, <www.aqsp.org/images/Normes%20pratiquesQc.pdf>, consulté le 10 janvier 2007.
- DENAULT, A.-M., (2003). *Les conflits de valeurs et les dilemmes éthiques chez les infirmières gestionnaires de cas en contexte de rareté des ressources pour la clientèle des soins palliatifs*, travail dirigé pour l'obtention d'une maîtrise en bioéthique.
- HUDON, F. (2005). « L'infirmière et le soulagement de la douleur », *Frontières*, vol. 17, n° 2, p. 86-88.
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (INSPQ) (2006). *Soins palliatifs de fin de vie du Québec: Définition et mesure d'indicateurs*, partie 1, avril.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (MSSS) (2006). *Les accidents évitables dans la prestation des soins de santé - Rapport du groupe de travail sur l'utilisation des opiacés en milieu hospitalier*, juin.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC (MSSS) (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Gouvernement du Québec, <msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/LienParld/1C63EA11BC6E003C85256EAF0066F14E>, consulté le 9 janvier 2007.

Note

1. Ce texte constitue une version remaniée et augmentée d'un texte conçu pour appuyer la création d'un microprogramme interdisciplinaire en soins palliatifs et fin de vie à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Ce microprogramme de 15 crédits accueillera ses premiers étudiants en janvier 2008.