Document généré le 17 juil. 2025 08:58

Cahiers francophones de soins palliatifs

Tendances et enjeux

Gilles Nadeau, D.Th.P.

Volume 23, numéro 1, 2023

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1105748ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1105748ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Maison Michel-Sarrazin

ISSN

1916-1824 (imprimé)
2816-8755 (numérique)

Découvrir la revue

Citer ce document

Nadeau, G. (2023). Tendances et enjeux. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, *23*(1), 55–64. https://doi.org/10.7202/1105748ar

© Gilles Nadeau, 2023

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 en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

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.

https://www.erudit.org/fr/

TENDANCES ET ENJEUX

Gilles Nadeau, D.Th.P.
Accompagnateur spirituel, Maison Michel-Sarrazin
Rédacteur en chef des *Cahiers francophones de soins palliatifs*

n.gilles@videotron.ca

INTRODUCTION

La publication des *Cahiers francophones de soins palliatifs*[1] sera dorénavant assurée par l'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin-Université Laval. Un comité a été formé pour assurer les modalités de la transition. Au cours d'une réunion, un membre mentionne qu'il serait intéressant et possiblement utile d'identifier en quoi le contenu des *Cahiers* publiés jusqu'ici pourrait témoigner de l'évolution des soins palliatifs dans nos milieux et nourrir l'écriture de son histoire. Le mot *milieu* fait principalement ici référence au Québec mais aussi, à l'occasion, au monde francophone.

Interpelé par cette préoccupation, je prends la balle au bond. Au départ, j'ai rencontré un premier défi : me limiter au contenu des *Cahiers*. J'ai donc fait un survol des articles publiés et me suis arrêté à en relire certains qui retenaient particulièrement mon attention en lien avec la question.

En cours de route, un second défi s'est présenté : ne pas demeurer prisonnier du mot évolution qui me poussait à quitter l'observation pour entrer dans l'analyse. Tout ce qui, à première vue, semble une évolution peut s'avérer après un certain temps être une sorte de régression. Par contre, une modeste évolution peut devenir une révolution. Il arrive aussi qu'alors que nous nous croyons en pleine évolution nous soyons en circonvolution : dit tout simplement, nous tournons en rond. Mon objectif est de recueillir dans les *Cahiers* des éléments qui pourront éventuellement contribuer à l'écriture de l'histoire des soins palliatifs. Le thème du premier numéro, *Tendances et enjeux*, a servi de fil conducteur dans mon exploration. Les soins palliatifs sont constamment en mouvement. Des tendances et des enjeux identifiés à l'époque demeurent et d'autres sont disparus en cours de route. De nouveaux ont pris l'avant-scène.

On ne retrouvera donc pas ici une révision systématique des sujets touchant toutes les disciplines. Je relève plutôt ce qui me semble des lieux où on peut déceler des tendances et des enjeux éventuellement révélateurs d'une évolution ou du moins d'un mouvement[2]. Mes choix sont forcément subjectifs.

TENDANCES ET ENJEUX À L'ORIGINE

L'existence de soins palliatifs dans nos milieux n'a pas été le fruit d'une génération spontanée. Au moment de la publication du premier numéro des *Cahiers*, en 1999, le monde de la santé portait depuis un certain temps de nouvelles préoccupations. Pour certains de nos pionniers, une étincelle avait jailli à la suite de la publication du volume de Elizabeth Kubler-Ross : *On death and dying*. Ils ont alors effectué un « virage dans leur carrière ». Avec eux, on prend collectivement conscience de la situation des personnes en fin de vie et on désire faire quelque chose pour cette clientèle vulnérable. Des contacts avec Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs en

Angleterre, donnent à plusieurs le goût de s'engager sur cette voie. En 1974, une première unité de soins palliatifs est inaugurée au Québec à l'Hôpital Royal Victoria, à Montréal.

En 2013, un des pionniers de cette aventure, dans un regard sur l'histoire des débuts, constate la nécessité de continuer à développer le paradigme de soins qui a été mis en application au départ[3].

> *L'expérience acquise depuis l'émergence du mouvement moderne des hospices à la Maison St. Christopher à Londres, il y a quarante-cinq ans, équipe les soignants en soins palliatifs pour ouvrir le chemin à un nouveau paradigme des soins de santé, soit un paradigme qui implique un remaniement radical des diagnostics et des traitements, de la façon dont nous percevons ceux que nous soignons et leurs problématiques, ainsi que de la façon dont nous nous percevons nous-mêmes. Les gains acquis dans le domaine des soins palliatifs peuvent ainsi s'étendre à tous ceux qui reçoivent des soins de santé. Les bénéfices sont aussi accrus pour ceux qui fournissent les soins.*

L'IMPULSION DE DÉPART

Pour évoluer, il faut partir de quelque part. Si mouvement il y a, c'est qu'il y eu une impulsion d'origine. Dans les *Cahiers*, nous avons toujours eu le souci de rester en lien avec nos pionniers et pionnières. C'est avec beaucoup de respect et d'admiration que nous les avons questionnés sur ce qui les inspirait dans leur engagement. Pionniers fait ici référence aux fondateurs, mais aussi aux pionniers de la deuxième génération et cela dans plusieurs domaines. Nous trouvons leurs confidences surtout dans le contenu des entrevues. Laissons la parole à quatre d'entre eux. Après quelques années d'engagement, ils font une relecture des certitudes qui les animaient au départ et qui se sont maintenues par la suite.

Le dr Louis Dionne, 14 ans après l'ouverture de la Maison Michel-Sarrazin, dresse un bilan des forces et des fragilités de celle-ci. Il partage sa vision des perspectives de développement des soins palliatifs[4].

Les forces : la concrétisation des principes dans la pratique, l'expertise développée, le bénévolat, l'implication de la communauté.

Les fragilités :

> *« …parce que nous nous occupons des mourants et que nous vivons toujours dans une situation délicate, à la fois pour le malade et sa famille, mais aussi pour nous. Nous nous impliquons personnellement et risquons donc constamment l'essoufflement et la démotivation. »*

Il ajoute : le mode de financement.

> *« [Une autre fragilité] qui est liée à l'évolution de la société qui concerne non pas seulement la Maison Michel-Sarrazin, mais toutes les unités de soins palliatifs : c'est la difficulté de faire passer actuellement le message de la place et de la valeur des soins palliatifs pour le soulagement de la souffrance. [...] Actuellement dans la société, il y a tout un mouvement qui évolue dans le sens de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Or le jour où l'on fera des lois qui permettront le suicide assisté, nous, qui préconisons les soins palliatifs, seront fortement affaiblis. »*

Les perspectives de développement des soins palliatifs :

> *« Je crois que les perspectives de développement sont très bonnes parce que les gens connaissent de plus en plus les soins palliatifs et qu'ils sont maintenant sensibilisés à cette qualité de soins qui se donnent un peu partout dans le monde. […] Par ailleurs, un peu partout dans le monde, les infirmières, les médecins, les travailleurs sociaux, les pasteurs entendent parler de plus en plus du mourir et ils s'intéressent aux soins aux mourants. Le personnel soignant est mieux formé aujourd'hui. […] Enfin, je crois que le virage ambulatoire, qui existe en Europe et qui a été mis en place récemment au Québec, aura aussi des incidences sur le développement des soins palliatifs. »*

Le dr Balfour Mount, fondateur de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital Royal Victoria, confie en entrevue[5] :

> *« J'aimerais dire plusieurs choses, mais voici la plus importante : nous ne devons pas avoir peur du changement. Le changement est nécessaire. »*
>
> *« (Vous entrevoyez les progrès beaucoup plus que les obstacles ?) Oh, d'énormes progrès. Les soins palliatifs sont un domaine tellement passionnant. Je suis particulièrement intéressé par les déterminants de la qualité de vie et de la vie intérieure, l'expérience subjective et existentielle de la maladie. »*
>
> *« Nous sommes bien placés pour devenir les champions des soins globaux, de l'interdépendance du corps, de l'esprit et de l'âme. Nous travaillons dans le laboratoire clinique parfait de soins de fin de vie. »*

Mme Andrée Gauvin, alors (2002) coordonnatrice de l'équipe des bénévoles de l'Unité des soins palliatifs du Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM), pavillon Notre-Dame, exprime ainsi sa vision de l'avenir des soins palliatifs[6] :

> *« Avec optimisme, passion renouvelée à l'égard de la relève, avec cette même conviction mais, cette fois, bel et bien confirmée de la nécessité des soins palliatifs particulièrement dans un monde contemporain qui tend à se déshumaniser. Lorsque je songe à l'ampleur du mouvement qui s'est étendu aux quatre coin du monde, je ressens de la fierté, de la compassion continue à l'égard des grands malades, de l'empathie à l'endroit des familles éprouvées, de la satisfaction de croire en des soins de qualité qui ont permis à des êtres de traverser le mur de la mort, à leurs proches de compter sur un suivi de deuil aujourd'hui assuré par un très grand nombre de services de soins palliatifs. »*

Le dr Maurice Falardeau, fondateur de l'unité des soins palliatifs de l'hôpital Notre-Dame de Montréal confie en entrevue (2002)[7] :

> *« L'approche humaniste est la seule qui soit valable au quotidien des soins de la santé. L'approche technique n'est pas incompatible avec de bons soins globaux, bien au contraire. […] C'est ce que les soins palliatifs m'ont appris. (Ré)confort, rigueur et chaleur humaine sont des valeurs possibles en symbiose professionnelle. Disponibilité, ouverture et générosité sont des clés essentielles pour tout intervenant en milieu de soins. Il y a beaucoup de vie en soins palliatifs. […] L'éthique dans nos décisions est également un volet très important pour l'enseignement dans tout hôpital universitaire et dans la pratique quotidienne partout. […] La spiritualité fait partie intégrante de la médecine palliative et de toute médecine. L'apaisement s'y trouve parfois intimement relié. »*

CARREFOUR DE RÉFLEXION CRITIQUE

Tel que formulé dans leur politique éditoriale, les *Cahiers* se veulent un *carrefour de réflexion critique*. Leur contenu au fil des années témoigne de l'exercice de cette fonction au regard de tendances et enjeux qui évoluent constamment. La personne préoccupée d'histoire pourra y trouver des informations utiles, d'autant plus qu'un bon nombre de critiques sont formulées par des personnes elles-mêmes très engagées dans les soins palliatifs. Grâce à ces réflexions critiques, des évolutions se sont amorcées. Mais certaines de ces évolutions ont été elles-mêmes par la suite l'objet de réflexions critiques. J'en retiens quelques-unes.

Dès le premier numéro (1999), le dr Claude Lamontagne note des différences entre les quatre principales définitions des soins palliatifs. Il identifie les principaux facteurs qui, dans le contexte de l'époque, ont favorisé l'apparition de ces soins : l'évolution de principe de l'autonomie et du droit à la vérité dans la société nord-américaine ; la formation spécifique en médecine familiale ; le travail en équipe des soignants ; l'élargissement des soins palliatifs aux patients non mourants et atteints de toute maladie chronique à un stade avancé. Il signale des défis qui se posent à cette époque : la définition des soins palliiatifs, les questions éthiques : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie, l'accessibilité aux soins palliatifs, le domicile et le virage ambulatoire[8].

En 2007, le philosophe Jean-Michel Longneaux constate un déplacement dans les soins palliatifs, du moins dans le monde francophone. Il note d'abord qu'avec la fierté qui accompagnait les débuts il a pu se créer une certaine arrogance de la part des intervenants[9]. Il écrit…

> *« Heureusement, il semble qu'aujourd'hui cette arrogance ne soit plus le fait que d'une minorité. Depuis quelques années, le ton a changé tant au niveau des paroles que des gestes. Pour le dire en un mot, avec l'expérience et le recul, le milieu a incontestablement gagné en maturité et en humanité. À quelques exceptions près, les nouvelles générations d'acteurs des soins palliatifs ne se cachent plus derrière des pseudo-certitudes, ils ne méprisent plus le monde de la médecine traditionnelle, ils n'ont plus le besoin de se prendre pour des sauveurs. Ils découvrent – et semblent assumer – le fait que les soins palliatifs, loin de résoudre tous les problèmes de la médecine, et surtout des patients et de leurs familles, sont confrontés à des questions nouvelles, sont traversés par des paradoxes. S'il en est ainsi, ce n'est pas parce que les soins palliatifs souffriraient d'un défaut particulier, mais simplement parce qu'ils sont une entreprise humaine qui, comme toute entreprise humaine, est forcément confrontée à ses limites. En d'autres termes, si les soins palliatifs sont une réponse incontournable à des questions laissées en suspens par la médecine des années 60, cette réponse engendre aujourd'hui de nouvelles questions. Ayant caricaturé les défauts de la médecine traditionnelle, les pionniers ont cru qu'il suffisait de faire exactement l'inverse. On se rend compte aujourd'hui que cette attitude est elle aussi trop radicale. Il convient, selon les situations rencontrées sur le terrain, de tendre vers un juste milieu qui échappe à toutes les généralisations et simplifications*[10]**. »**

En 2020, une infirmière doctorante en éthique constate[11] :

> *« Au cours des dernières années, les soins palliatifs se sont fait particulièrement remettre en question dans quelques-unes de leurs prétentions, notamment celle de réhabiliter la mort comme étape naturelle de la vie, ou celle de soulager suffisamment la souffrance pour constituer une alternative à l'AMM. Si les questionnements se multiplient et s'imposent, les réponses, elles, demeurent incertaines. Face à cela, les intervenants en soins palliatifs ne peuvent faire l'économie d'une réflexion approfondie sur leur pratique, à la fois individuellement et collectivement. Ils sont appelés à aiguiser leur jugement, à discerner leurs motivations profondes dans leur travail auprès des personnes souffrantes et en fin de vie, tout en prenant conscience des facteurs qui influencent la pratique en soins palliatifs. »*

IDENTIFICATION DE BESOINS ET CRÉATIVITÉ

L'histoire des soins palliatifs se déroule à l'intérieur de l'histoire de la société dans laquelle ils se développent. Différents mouvements sociétaux provoquent des remises en question, des événements imprévus bousculent des habitudes. Les tendances et enjeux sont constamment en mouvement. On retrouve là des éléments importants dont il faut tenir compte lorsque nous voulons retracer et écrire l'histoire des soins palliatifs. On retrouve dans les *Cahiers* des traces de ces mouvements. Au premier chef, on note l'identification de nouveaux besoins ou, du moins, de besoins qui existaient mais qui manifestent tout à coup leur présence et requièrent l'attention des équipes.

Parmi ces besoins qui se sont manifestés au cours des années, je retiens la présence des soins palliatifs dans certains milieux : les soins palliatifs en milieu psychiatrique ; le soutien à domicile ; les soins palliatifs en CHSLD ; les personnes atteintes du VIH ; les personnes âgées ; les soins palliatifs en maternité et en néonatalogie ; lorsque l'esprit s'absente peu à peu ; l'approche palliative en soins intensifs ; la population âgée itinérante.

On cherche à répondre à ces besoins, particulièrement en intégrant de nouvelles disciplines dans l'équipe, amenant les intervenants à préciser leur offre de service. Suivant l'ordre de parution de ces articles, il sera question de physiothérapie, de musicothérapie,

d'ateliers d'écriture, d'ateliers d'expression artistique, de récits de vie, d'ergothérapie, de philosophie du yoga, de regard photographique, de soins spirituels, d'alimentation.

L'épisode de la COVID-19 a créé une onde de choc. Les équipes ont fait face à des besoins urgents et, pour la plupart, nouveaux. Il a fallu évoluer, et vite. Dans les *Cahiers* nous avons eu plusieurs contributions témoignant du désir de répondre à ces besoins, tant pour les malades et leurs proches que pour les soignants. Les préoccupations exprimées : repenser la fin de vie et le deuil à l'heure de la pandémie ; la charge émotionnelle chez les soignants ; les proches aidants ; des expériences avec de jeunes étudiants ; des témoignages et réflexions de préposés aux bénéficiaires ; l'accompagnement des proches aidants dans leur deuil en contexte de pandémie ; l'impact de la COVID-19 sur les maisons de soins palliatifs ; la compassion en pandémie.

Le bénévolat ne peut pas être considéré comme une discipline. Par contre, dès le début, il est considéré comme une pièce essentielle des soins palliatifs et cela dans les différents milieux où il se déploie. Il doit constamment s'adapter. Lui aussi connaît des tendances et des enjeux. Nous en retrouvons des traces dans les *Cahiers* : le nouveau visage du bénévolat et les rôles du bénévole en soins palliatifs ; comment rester aidant comme bénévole ; le bénévolat en soins palliatifs : un expérience spirituelle ?

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Le développement des soins palliatifs concerne le bien commun, car il concerne des personnes vulnérables. De ce fait, l'État se doit de favoriser et de réguler les services, du moins dans ses institutions. Des études sont faites, des politiques sont établies. Elles témoignent de tendances sociales et bouleversent parfois les enjeux. On en retrouve des traces dans les *Cahiers*, par exemple sur la gestion de ces soins et la répartition des ressources, les lits réservés aux soins palliatifs, le portrait des services de soins palliatifs à domicile au Québec, la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, le *Plan directeur de développement des compétences en soins palliatifs*.

Parmi ces documents, La *loi concernant les soins de fin de vie* a créé un fort mouvement. Elle a beaucoup marqué et marquera encore l'histoire des soins palliatifs au Québec. Avant la promulgation de la loi, les intervenants, comme tout membre de la société, se mettent en mouvement. On s'informe. On prend position au nom de valeurs. On vérifie ce qui se passe ailleurs, par exemple dans les Pays-Bas, en France, en Belgique. On partage des craintes. On fait des scénarios. En quoi cette éventuelle législation affectera-t-elle notre propre cadre légal ? La question se pose déjà : si le projet de loi est adopté, que deviendront les soins palliatifs ? L'euthanasie tue-t-elle les soins palliatifs ? Que deviendront les Maisons de soins palliatifs ? On porte la préoccupation d'accueillir et d'accompagner les personnes qui expriment un désir d'aide médicale à mourir.

On trouve dans les *Cahiers* des traces de ces débats. Le premier article portant directement sur le sujet paraît en 2007. Des réflexions éthiques et philosophiques trouvent écho dans les *Cahiers*. L'aide médicale à mourir : une banalisation du mal ? Que signifie mourir dans la dignité ? On anticipe des conflits de valeurs chez les soignants professionnels.

Depuis l'adoption et la mise en application de la loi, on se questionne sur l'impact de cette pratique chez les soignants, particulièrement les infirmières, ainsi que des effets de la pratique de l'aide médicale à mourir dans les maisons de soins palliatifs. Devrait-on étendre l'AMM aux personnes inaptes ?

CARREFOUR DE RECHERCHE

C'est une autre dimension de la politique éditoriale. La préoccupation de la recherche a été présente dès le premier numéro des *Cahiers*. Au fil des publications, des chercheurs ont adopté les *Cahiers* pour la publication de résultats de certaines de leurs recherches ou de celles de leurs étudiants.

Les contributions de chercheurs dans les *Cahiers* peuvent être une fenêtre ouverte sur les lieux d'évolution des soins palliatifs. Ces derniers cherchent des réponses à des questions qui se posent sur le terrain. On veut évoluer, mais on veut le faire sur des bases solides. Les questions de recherche évoluent, de nouvelles méthodes se développent, des revues de littérature sont faites avec rigueur. Autant d'indices d'évolution, autant de repères pour une histoire de l'évolution des soins palliatifs, autant de lieux pour voir des tendances à l'œuvre.

Dans les premières parutions, on affirme la nécessité de la recherche et on dresse un tableau de l'évolution de la recherche en soins palliatifs au Canada et au Québec. On affirme son impact sur la pratique de l'organisation des services en oncologie. Par la suite, plusieurs recherches portent sur la situation des personnes malades : choix de traitement, perception des niveaux de soins, transition du curatif vers le palliatif, soins pédiatriques.

D'autres portent sur les proches : le soutien dans leur pratique, ce qui est possible à domicile, le vécu émotionnel des aidants naturels, la fratrie d'un enfant malade, les parents d'enfants fréquentant une maison de répit, le deuil suite à la COVID-19, le deuil des adolescents en contexte de pandémie, les parents endeuillés, etc.

Le vécu des intervenants est aussi objet de recherche : vivre la mort au quotidien, les stresseurs dans l'exercice de la profession.

LA FORMATION

Les textes sur la formation des intervenants, professionnels ou bénévoles, peuvent être indicateurs de tendances et d'enjeux. Dans des articles sur la formation des intervenants pour améliorer la compétence de ces derniers, on présente différentes pédagogies de formation pour des clientèles précises : infirmières, soins de longue durée, soins à domicile, soins infirmiers en pédiatrie, perception des gestionnaires, infirmières en pédiatrie.

Dans cette partie évoquant la formation, je situe la parution des *Cahiers* en 1999. Quatorze ans après la fondation de la Maison Michel-Sarrazin et, plus ou moins, 25 ans après la fondation de la première unité de soins palliatifs, des intervenants sentent le besoin de cueillir et de donner accès à ces nombreuses réflexions qui se font un peu partout. Il y là des trésors à conserver et à diffuser.

APPROFONDISSEMENT DES POINTS D'ANCRAGE

Il y a eu évolution dans certains domaines. Dans d'autres, je dirais plutôt qu'il y a eu approfondissement. Des articles attirent l'attention sur des points d'ancrage dans l'évolution des soins palliatifs et dans les motivations des personnes à s'y engager. On porte plusieurs préoccupations : les enjeux éthiques, philosophiques et théologiques dans les soins palliatifs ; l'éthique de la recherche ; les soins palliatifs qui orientent vers une éthique de l'humanité ; les soins palliatifs : une option en faveur de la vie. On se préoccupe de plus en plus de la spiritualité et des valeurs : le sens de la vie, la dignité, la philosophie de l'accompagnement, la présence comme compétence, la compassion, le rapport à la mort.

CONCLUSION

Le premier numéro des *Cahiers* avait pour titre : *Tendances et enjeux*. Nous aurions pu le reprendre pour chaque parution. Les soins palliatifs sont constamment en mouvement : évolution, adaptation, innovation, créativité sont autant de signes de vie. Les articles contenus dans les *Cahiers* en sont un témoignage. Leur contenu est à même de fournir des données pour l'histoire des soins palliatifs, une histoire qui reste à faire. Bienvenue aux chercheurs qui seraient éventuellement intéressés à s'y attaquer.

NOTES

1. Les 14 premiers numéros ont été publiés sous le titre *Les Cahiers de soins palliatifs*, les numéros suivants sous le titre *Cahiers francophones de soins palliatifs*.
2. On trouvera, en annexe, une liste d'articles qui me semblent particulièrement révélateurs de certaines tendances et enjeux. Pour une information plus complète, il est toujours possible au lecteur de consulter l'index qui a été publié à l'occasion de la parution de cette dernière version papier : Volume 23, numéro 1.
3. Balfour Mount. Le temps est venu pour un changement de paradigme des soins de santé. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, volume 13, numéro 1, 2013, page 1.
4. Anne-Marie Desbiens. L'évolution des soins palliatifs : réflexions à partir d'une expérience. Entrevue avec le docteur Louis Dionne, M.D., O.C. *Les Cahiers de soins palliatifs,* volume 1, numéro 1, 1999, p. 51-60.
5. Johanne de Montigny. Soins palliatifs au Québec : rétrospective et perspectives. *Entrevue avec le dr Balfour M. Mount*. *Les Cahiers de soins palliatifs*, volume 3, numéro 1, 2002, p. 59-82.
6. Johanne de Montigny. *Portait d'une grande dame, fille de médecin de campagne : Andrée Gauvin. Les Cahiers de soins palliatifs*, volume 3, numéro 2, 2002, p. 76.
7. Johanne de Montigny. Médecin de cœur et d'action, voici un homme et son parcours… Entrevue avec le docteur Maurice Falardeau, *Les Cahiers de soins palliatifs*, volume 4, numéro 2, 2003, p. 118
8. Claude Lamontagne. Évolution et tendances à travers les définitions des soins palliatifs. *Les Cahiers de soins palliatifs*, volume 1, numéro 1, 1999, p. 11-16.
9. Jean-Michel Longneaux. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, volume 8, numéro 1, 2007, p 3-12.
10. *Ibid.*
11. Isabelle Martineau. Les soins palliatifs… Au carrefour des contradictions ? *Cahiers francophones de soins palliatifs*, volume 20, numéro 1, 2020, p. 12-23.

ANNEXE

Dans cette annexe, je relève quelques articles qui peuvent témoigner de l'histoire de l'évolution des soins palliatifs, par le biais des tendances et des enjeux. Il a fallu choisir. Je reconnais une certaine subjectivité dans mes choix. Le lecteur désirant avoir une liste exhaustive pourra se référer à l'index, Volume 1, numéro 1 au Volume 23, numéro 1, publié en même temps que le présent numéro.

IDENTIFICATION DE BESOINS ET RÉPONSES

Des mouvements sociétaux

- Les soins palliatifs au carrefour de la diversité culturelle. VIII, 2 – 2008
- Tendances sociétales et soins palliatifs : constat et réflexions. XI, 2 – 2011
- Nouveau visage du bénévolat, nouveaux défis en soins palliatifs. I, 1 – 1099
- Bénévolat et soins palliatifs. I, 2 – 2000

Identification de besoins

- Les soins palliatifs en milieu psychiatrique. III, 2 – 2002
- Le soutien à domicile d'une personne atteinte de cancer ; recension des interventions destinées aux proches. IV, 2 – 2003
- Soins palliatifs et spécificité de la prise en charge des personnes atteintes de VIH. IV, 2 – 2003
- Être âgé et mourir chez soi. V, 2 – 2004
- Les soins palliatifs en soins de longue durée au Québec : contexte et enjeux. XII, 2 – 2012
- Éléments de bonnes pratiques de soins palliatifs en CHSLD. XII, 2 – 2012

- De l'importance des soins palliatifs en maternité et en néonatologie. Pour le soutien des parents confrontés à la mort de leur nouveau-né. XIII, 1 – 2013
- La traversée du deuil. XIII, 1 – 2013
- Lorsque l'esprit s'absente peu à peu… Quel sens ? Quels défis pour les soins palliatifs ? XV, 1 – 2015
- L'approche palliative à l'unité des soins intensifs : enjeux et pratiques. XIX, 2 – 2019
- Les défis des soins palliatifs chez la population âgée itinérante. XXII, 1 – 2022
- Pourquoi s'intéresser à la spiritualité en milieu de santé ? XXIII, 1 – 2023

Réponses

- La musicothérapie, une résonance qui révèle la personne à elle-même. II, 2 – 2001
- La physiothérapie en soins palliatifs. V, 1 – 2004
- Traces de vie. Les ateliers d'écriture. VIII, 1 – 2007
- Le récit de vie : outil fécond à une étape de transition. X ,1 – 2010
- La perspective des ergothérapeutes sur leur pratique en soins palliatifs. XII, 1 – 2010
- La philosophie du yoga et le processus d'acceptation de la mort. XIII, 1, – 2013
- Le regard (photographique) comme relation d'aide ? XIII, 2 – 2013
- Entre reconnaissance et responsabilité : le rôle des intervenants en soins spirituels travaillant en soins palliatifs. XV, 2 – 2015
- Alimentation en soins palliatifs : recentrer la notion de plaisir pour en amoindrir le deuil ? XVII, 1 – 2017
- Zoothérapie et soins palliatifs. XVII, 2 – 2017
- Les communautés compatissantes : une vision d'avenir pour la mort et les soins palliatifs. XIX, 2 – 2019
- L'institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin-Université Laval, XXIII, 1 – 2023

COVID-19

- Le projet *J'accompagne* : panser et repenser la fin de vie et le deuil à l'heure de la pandémie de COVID-19. XX, 1 – 2020
- Prendre le temps de reconnaître et de comprendre la charge émotionnelle chez les soignants : vers des pistes d'intervention en temps de pandémie. XX, 2 – 2020
- Le deuil en contexte de pandémie : vers une compréhension de l'expérience des proches aidants à la lumière des métaphores présentes dans leur récit. XXI, 1 – 2021
- Impact de la COVID-19 sur les maisons de soins palliatifs au Québec : une étude descriptive mixte transversale. XXII, 2 – 2022
- L'expérience de la compassion chez les soignantes en soins palliatifs en contexte de pandémie. XXIII, 1 – 2023

ÉTUDES ET POLITIQUES

- La Politique en soins palliatifs de fin de vie : est-ce que cela va changer le monde ? V, 1 – 2005
- Lits réservés aux soins palliatifs au Québec : nouvelles perspectives. IX, 2 – 2009
- Le Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs : regard sur la méthodologie. X, 1 – 2010
- Portrait des services de soins palliatifs à domicile offerts par les CSS au Québec. XII, 1 – 2012
- Quelles politiques pour structurer l'offre de soins palliatifs à domicile au Québec ? Une analyse alimentée de résultats d'une recherche-action participative. XX, 2 – 2020

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

- Aider à mourir. La voix d'un médecin. VIII, 1 – 2007
- Dépénalisation de l'euthanasie : quelle voie, quel choix ? La description de l'expérience française et de l'application de la loi Léonetti. XII, 2 – 2012
- Les dérives anticipées concernant l'application des lois ayant légalisé l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique. XIII , 2 – 2013
- L'euthanasie tue-t-elle les soins palliatifs ? XIII, 2 – 2013
- Accueillir et accompagner la personne qui exprime un désir d'aide à mourir. XIV, 1 – 2014
- L'aide médicale à mourir ou quand la banalité du mal s'installe dans les esprits. XV, 1 – 2015
- Au-delà de la tension entre l'euthanasie et les soins palliatifs : l'accompagnement et l'autonomie relationnelle. XVI, 1- 2016
- L'autonomie personnelle : individuelle ou relationnelle ? Regard sur l'aide médicale à mourir. XVI, 2 – 2016
- La loi concernant les soins de fin de vie au-delà de l'aide médicale à mourir, et l'aide médicale à mourir au-delà de la Loi. XVI, 2 – 2016
- Lettre aux praticiennes et aux praticiens des soins palliatifs du Québec. Quelle place pour les soins palliatifs à « l'ère de l'aide médicale à mourir » ? XVII, I – 2017
- *Loi concernant les soins de fin de vie* : un discours *tranquille.* XVIII, 1 2018
- Le temps de l'aide médicale à mourir : développement du rapport à la mort et à l'accompagnement chez les infirmières en soins palliatifs. XXI, 2 – 2021
- Maisons de soins palliatifs et aide médicale à mourir : liaisons dangereuses ? XXIII, 1 – 2023

RECHERCHE ET FORMATION

La recherche

- Regard sur la recherche en soins palliatifs au Québec. I, 1 – 1999
- Le fardeau psychologique et émotionnel chez les aidants naturels qui accompagnent un malade en fin de vie. II, 1 – 2001
- Les stresseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières. IV, 1 – 2003
- L'impact de la recherche sur la pratique et l'organisation des services en oncologie. VIII, 1 – 2007.
- Choix de traitement en soins palliatifs gérontologiques : point de vue de la personne âgée apte, du proche aidant et du médecin. X, 1 – 2011
- Le point de vue des parents sur les pratiques relatives au répit dans une maison de soins palliatifs pédiatriques. XI, 1 – 2011
- Comment les infirmières du Québec perçoivent-elles leur compétence en soins palliatifs et quels sont leurs besoins de formation ? XI, 2 – 2011
- Regards croisés sur la perception des gestionnaires quant à la souffrance générée par la présence de dilemmes éthiques vécus par les infirmières en soins de fin de vie. XIII, 2 – 2013
- La transition de la phase curative à la phase palliative : l'expérience de personnes atteintes de cancer avancé. XV, 2 – 2015
- Vivre la transition des soins pédiatriques aux soins adultes quand on est un jeune atteint d'une maladie orpheline grave : points saillants de l'expérience des familles. XVI, 1 – 2016
- L'étude dynamique des facteurs facilitant ou contraignant le bénévolat auprès des aînés en fin de vie qui vivent à domicile. XVI, 1 – 2016
- Le deuil en contexte de pandémie : vers une compréhension de l'expérience des proches aidants à la lumière des métaphores présentes dans leur récit. XXI, 1 – 2021

La formation

- Bénévolat et soins palliatifs pédiatriques : un programme de formation axé sur la création de liens et sur la reconnaissance. VIII, 2 – 2008
- Élaboration et implantation d'une formation interprofessionnelle en soins de fin de vie dans un contexte de soins de longue durée. IX, 2 – 2009
- Soins palliatifs et formation pédagogique : une démarche d'accompagnement. XI ,2 – 2011
- Implantation d'une approche collaborative centrée sur la personne : perspectives cliniques. XII, 2 – 2012
- Évaluation des effets d'une formation pilote de soins de fin de vie en contexte de soins de longue durée. XVII, 2, – 2017
- La formation à la collaboration interprofessionnelle centrée sur le patient : synthèse des connaissances sur les stratégies pédagogiques à privilégier. XVIII,1 – 2018
- Pratique réflexive en groupe : approche novatrice pour améliorer la compétence infirmière en soins palliatifs. XIX, 2 – 2019
- L'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin-Université Laval. XXIII, 1 – 2023

APPROFONDISSEMENT DES POINTS D'ANCRAGE

- Éthique en soins palliatifs. I, 1 – 1999
- En traversant la pratique des soins palliatifs… *Enjeux philosophiques,* éthiques e*t théologiques de l'acte de soin.* I, 2 – 2000
- L'engagement en soins palliatifs : écueils et passages. II, 1 – 2001
- Les soins palliatifs : une option en faveur de la vie. II, 2 – 2001
- À propos de la dignité. III, 1 – 2002
- Corps à corps et dimension spirituelle du soin palliatif. IV, 2 – 2003
- L'éthique de la recherche auprès des personnes en fin de vie. V, 1 – 2004
- La présence au cœur de l'accompagnement des personnes en fin de vie. VI, 1 – 2005
- Ça réveille la spiritualité, veux, veux pas! X, 1 – 2010
- Les soins palliatifs vers une éthique de l'humanité ? X, 2 – 2010
- Être bénévole en milieu palliatif. XI, 2 – 2011
- Le bénévolat en soins palliatifs : une expérience spirituelle ? XII, 2 – 2012
- L'intégrité en recherche sur la santé humaine et son incarnation dans le comité d'éthique de la recherche. XIV, 2 – 2014
- Le sens des valeurs. XV, 1 – 2015
- Les hommes, la mort et le spirituel. XVI, 1 – 2016
- Le temps, le sens et la vie. XVIII, 2 – 2018
- Soigner sa spiritualité de soignant. XXII, 1 – 2022
- La révolution bienveillante. Comment l'empathie a le potentiel de soigner, humaniser et transformer le réseau de la santé. XXII, 1 – 2022
- Pourquoi s'intéresser à la spiritualité en milieu de santé ? XXIII, 1 – 2023