

18e Congrès annuel
Réseau de soins palliatifs du Québec
Gatineau, 25 avril 2008

Évolution de l'organisation des soins palliatifs au Québec

Louis Roy, médecin
Chef, Service de soins palliatifs, CHUQ
Président sortant, Réseau de soins palliatifs

18e Congrès annuel
Réseau de soins palliatifs du Québec
Gatineau, 25 avril 2008

Objectifs

- Analyser l'organisation des SP au Québec.
- Comparer la situation au Québec avec ce qui se fait ailleurs au Canada et dans le monde.
- Donner une vision d'ensemble de l'évolution actuelle et souhaitée des SP.

Plan

- Vue d'ensemble de la situation socio-politique des SP au Québec.
- Quelques modèles d'organisation.
- Dégager des perspectives de développement à privilégier.
- Objectif ultime : avoir un réseau intégré dans la desserte des SP au Québec.

Prémices

- Le développement des SP a beaucoup reposé sur des initiatives personnelles ou locales, parfois régionales
 - Conduit à un développement éclaté qui ne répond pas aux **besoins globaux** de la clientèle
- Augmentation de l'incidence du cancer
 - 1^e cause de décès
 - 1/3 décès en 2002-2004
- Les attentes des patients et de leur famille sont de plus en plus importantes au regard des soins et de la qualité de vie
 - Quelles seront réellement les attentes des Boomers ?
 - Quels seront les impacts des modifications d'habitudes de vie que nous voyons actuellement ?
 - Arrêt du tabac, alimentation, exercice physique
 - Impacts de l'augmentation de l'espérance de vie ?

Situation et besoins au Québec

- Structure est très éclatée
 - Équipes
 - CH : répertoire imprécis, peu d'équipes complètes
 - Domicile : accès via le Service de maintien à domicile et parfois d'une équipe dédiée. Peu d'équipes complètes.
 - Lits dédiés : 253 en 2005 (INSPQ 2006)
 - CHSLD
 - Durée moyenne de séjour = 3 ans, donc 1 résident / 3 décède par année
 - Lits réservés : pour les résidents, pour le domicile
 - Maisons
 - 19 en fonction
 - 10 à 12 en projet
 - Financement en discussion

Situation et besoins au Québec

- Peu de concertation
- Manque de « structures officielles »
- En lien avec la Lutte au cancer
 - Avantage : c'est une priorité majeure
 - Désavantage : les SP peuvent être noyés dans la « grosse machine »
- Rôle du privé
 - Ressource émergente en SP
 - Comment s'assurer de la qualité
 - À quel coût ?

Situation et besoins au Québec

Rapport de l'INSPQ (2006)

Lieux de décès (1997-2001)

Domicile	8,3 %
CH	69,8 %
CHSLD	18,6 %
Maisons de SP	2,1 %

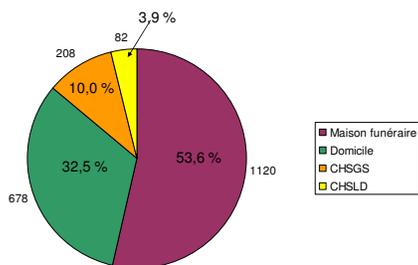
Situation et besoins au Québec

- Accessibilité à la médication
- Accessibilité améliorée aux fournitures médicales
- Travail entre Ministère, Agences, Réseau de soins palliatifs, Alliance des Maisons
 - Orientations prioritaires
 - Agrément des Maisons
 - Plan directeur de formation des intervenants (avril 2008)

Portrait d'une région : Québec

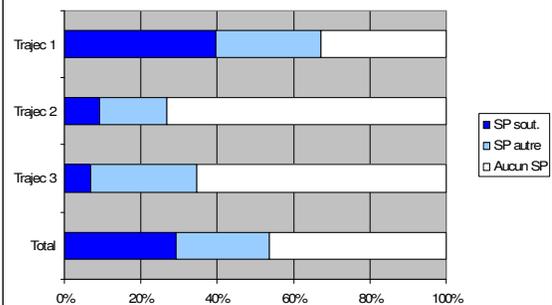
- Comité régional de soins palliatifs
 - Sous-comité sur l'évaluation du besoin en lits de soins palliatifs et leur répartition (mars 2008)
 - Début d'une concertation régionale pour assurer une desserte globale
 - Domicile
 - CHSGS
 - CHSLD
 - Répit

Destination des patients hospitalisés en CHSGS ayant reçu des soins palliatifs, région de Québec, 2005-06



Marc Berlinguet, épidémiologiste, Agence de la SSS de la Capitale nationale, mars 2008.

Répartition (%) accès selon trajectoire de soins palliatifs, adultes avec décès, région de Québec, 2005-06



Marc Berlinguet, épidémiologiste, Agence de la SSS de la Capitale nationale

MSSS

Direction de la lutte contre le cancer

Orientations prioritaires 2007-2012
du Programme québécois de lutte
contre le cancer

Réalisations depuis 2004 en SP

- Adoption et diffusion de la Politique de soins palliatifs de fin de vie
- Normes en matière de SP pédiatriques
- Augmentation de 200 lits dédiés aux SP
- Augmentation du nombre de maisons de SP
- Ouverture du Centre de jour de la MMS
- Développement d'un processus d'agrément des Maisons
- Développement d'un programme de formation en cours d'emploi des infirmières auxiliaires de CHLSD
- Protocoles en matière de SP à Info-Santé
- Uniformisation de l'accessibilité 24/7
- Traduction d'un cahier de formation en SP pour les médecins de famille

Que se fait-il ailleurs ?

Quelques modèles à regarder

Développement des SP dans le monde

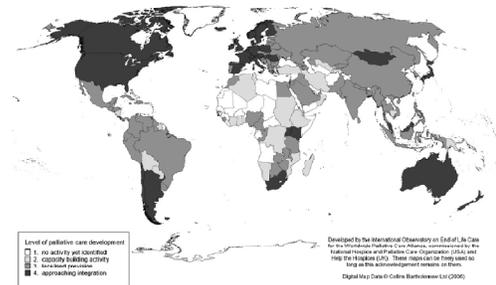


Fig. 1. The global distribution of palliative care development.

Clark D & Wright M. The International Observatory on End of Life Care: A Global View of Palliative Care Development. Journal of Pain and Symptom Management, May 2007, 33:5; 542-46.

Congrès de l'African Palliative Care Association



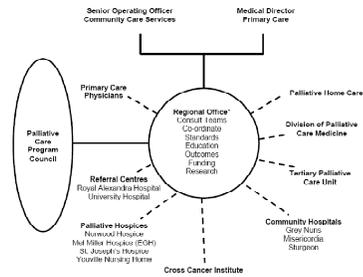
Modèle Anglais

- Une organisation des soins de type régional et supra-régional
 - Ressemble au modèle adopté au Québec et en Ontario
- Connaît certaines difficultés à l'échelle locale par manque de ressources et la dispersion
- Beaucoup de travail dans les dernières années pour développer des guides et des normes de pratique
- Ressources
 - 193 unités de SP (CH et Maisons)
 - 234 centres de jour
 - 2774 lits
 - 314 équipes de SP en CH
 - 295 équipes à domicile

Modèle Albertain

- Centralisation régionale et provinciale
- Organisation autour de quelques établissements
- En lien avec la Lutte au cancer

Organisation des SP dans la région de Edmonton



*The Regional Office maintains a liaison role, in the areas of standards, guidelines, education, research and program outcomes with all areas of the program. The program also liaises with the Alberta Cancer Board.

Figure 1

Regional Palliative Care Program – Annual Report, July 2005.

Bilan du constat Québécois

- Plusieurs équipes
- Beaucoup de dévouement
- Travail de concertation à développer
- Accès universel à la médication, aux fournitures
- Accès aux professionnels présente des ratées
- Formation professionnelle autant au pré-gradué qu'au post-gradué fait défaut

Êtes-vous optimiste ou pessimiste ?



Que faire pour améliorer la situation ?

- Pour avancer, il faut avoir
 - Un plan
 - Des objectifs
 - Un échéancier
 - Des ressources

MSSS

Direction de la lutte contre le cancer

Orientations prioritaires 2007-2012
du Programme québécois de lutte
contre le cancer

Extraits concernant les SP

Orientations prioritaires 2007-2012

Objectif général en SP

Offrir des soins palliatifs de qualité à toute personne le nécessitant ainsi qu'à ses proches, sans égard à son âge et à sa maladie

Orientations prioritaires 2007-2012

Objectifs spécifiques en SP

- Dans tous les CSSS, maintenir et bonifier l'accessibilité aux personnes recevant des SP à domicile aux services de base, 24/7, suivants :
 - un service téléphonique (avec mise à profit d'Info-Santé)
 - les services médicaux
 - les services infirmiers
 - la couverture pharmaceutique avec trousse d'urgence
 - les services de répit et de dépannage
 - le matériel et les fournitures pour l'aide à domicile*En mars 2008, 100% des CSSS offrent ce panier de services*

Orientations prioritaires 2007-2012

Objectifs spécifiques en SP

- Mettre en place, dans chaque CSSS, une coordination des services de SP avec les intervenants du milieu, notamment les pharmaciens, les bénévoles et les organismes communautaires
En mars 2009, un mécanisme clair de coordination sera mis en place
- Définir des critères administratifs permettant d'encadrer la prestation et la qualité des services et certains aspects du fonctionnement des maisons de SP
En avril 2008, les critères seront définis et un processus de reconnaissance des maisons de SP sera complété
- Concevoir un plan directeur de formation des intervenants en SP
En mars 2008, le plan directeur sera conçu

Orientations prioritaires 2007-2012

Objectifs spécifiques en SP

- Mettre en place des unités de SP dans les CH universitaires et régionaux
En 2010, il y aura au moins une unité par territoire de RUIS et une par établissement avec mandat régional
- Constituer pour chacune des régions du Québec une équipe interdisciplinaire spécialisée en SP, y compris les SP pédiatriques
En 2010, il y aura une équipe interdisciplinaire spécialisée en SP par établissement avec mandat régional
- Soutenir la mise en place des centres / hôpitaux de jour ou des cliniques d'accès à des SP
En 2012, il y aura au moins un centre ou un hôpital de jour par territoire de RUIS et par établissement avec mandat régional
- Encourager l'appropriation et faciliter l'application des Normes en matière de SP pédiatriques
Mars 2010

Maintenant, que faisons-nous ?

- Indicateurs à mettre en place
 - Lieux de décès
 - Durées de suivis
 - Intensité des soins
- Facilitateurs à créer
 - Fluidité des services entre domicile et établissements
 - Éliminer la notion de pronostic au profit de la notion de besoin requis

Maintenant, que faisons-nous ?

- Accessibilité
 - Disponibilité professionnelle
 - En temps
 - En compétence
 - Disponibilité de lits
 - En temps
 - En lieu
- Formation
- Le deuil : qui fait quoi et quand ?

Une clé de solution

Concertation

- À l'échelle locale
 - L'équipe, où qu'elle soit, doit se concerter pour offrir les meilleurs soins, de la façon la plus efficace possible
- À l'échelle régionale
 - Établir des ponts tangibles entre les différents dispensateurs de soins
 - Table ou comité régional d'échange et de planification

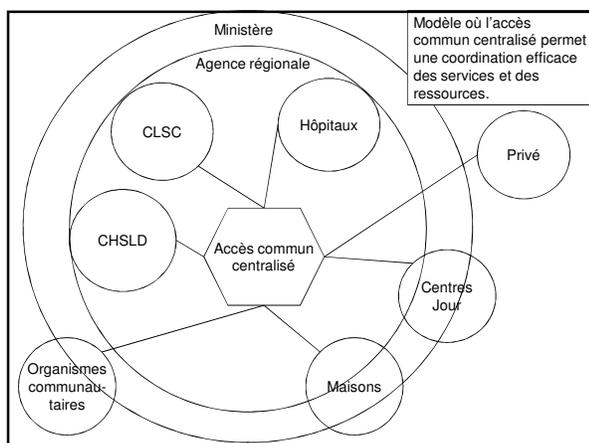
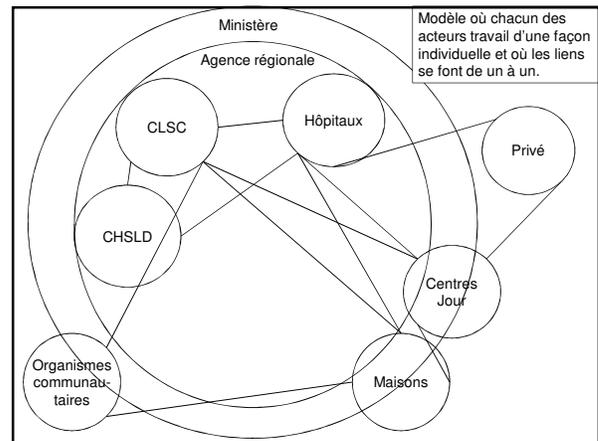
Une clé de solution

Concertation

- À l'échelle supra-régionale et provinciale
 - Partage des expériences réussies
 - Identification d'équipes de référence pour les situations complexes et requérant une expertise pointue
 - Colloques de formation
 - Formation continue
 - Consultation sur place et par visioconférence

Modèle possible pour une région donnée

- Les acteurs autour du patient et de ses proches pour un accès efficace en SP
 - MSSS
 - Agence de la Santé et des Services sociaux
 - CSSS : CLSC et CHSLD
 - Hôpitaux
 - Maisons de SP
 - Centre de jour
 - Organismes communautaires
 - Privé



Qui fait quoi ? (liste non exhaustive)

- **MSSS**
 - Politique
 - Principes directeurs
 - Orientations
 - Évaluation de la qualité
 - Analyse des indicateurs (avec la Santé publique)
- **Agence de la Santé**
 - Allocation des crédits
 - Supervision
 - Coordination
- **Accès commun et centralisé**
 - Continuité des soins
 - Gestion des ressources

Qui fait quoi ? (liste non exhaustive)

- **CSSS**
 - **Hôpitaux**
 - Équipes mobiles
 - Unités de SP
 - Investigations et Tx
 - Niveaux : local, régional, spécialisé
 - **CLSC**
 - MAD régulier
 - Équipe dédiée
 - **CHSLD**
 - Fin de vie pour résidents
 - Répit
 - Lits communautaires

Qui fait quoi ? (liste non exhaustive)

- **Maisons de SP**
 - Fin de vie
 - Répit
- **Centres de jour**
 - Répit
 - Évaluation et Tx
 - Accompagnement
- **Organismes communautaires**
 - Accompagnement
 - Informations
- **Privé**
 - Hébergement
 - Services à domicile

Conditions de succès

- Planification commune
- Ajuster la desserte des services en fonction de la réalité géographique
 - Enjeux différents à Québec et en Abitibi
- Le bon service au bon moment par la bonne ressource
 - Ex : constipation à l'urgence le 25 décembre
- Continuité de soins

Conditions de succès à domicile

Selon Thorpe, le décès à domicile repose sur des conditions de succès dans l'organisation des soins à domicile

- des soins infirmiers adéquats
- un service de gardiennage
- un bon contrôle des symptômes
- un omnipraticien impliqué et accessible
- un accès facile aux services spécialisés
- une bonne coordination des soins
- un support financier
- des activités de formation continue en SP aux intervenants de première ligne

Thorpe G. Enabling more dying people to remain at home. BMJ 1994, 307 (6909):915-8.

Objectif ultime

- Développer un réseau intégré dans la desserte des SP au Québec
 - Il faut se parler
 - Il faut s'écouter
 - Il faut se concerter

Mais aussi,
il faut travailler au mieux être de ceux que nous soignons.

En terminant, je cite le texte de Geneviève Léveillé

Tant de :

- soins,
- d'attentions,
- de connaissances,
- de médications,
- de traitements,
- d'interventions,

pour mener la vie
vers la mort,
est-ce justifiable ?

Certes oui. Mais pourquoi ?



Parce que la mort fait partie intégrante de la vie et que tout être humain qui va mourir mérite que l'on soigne sa mort qui approche, comme on soignerait sa vie pour la préserver si cela était encore possible.

On ne ménage jamais les efforts pour que la vie l'emporte;

on ne doit jamais négliger les efforts pour que la mort soit digne ...

La dignité que nous accordons à ceux que nous soignons est le reflet de celle que nous accordons à l'humanité dont nous faisons partie.



G. Léveillé. Guide d'intervention clinique en soins palliatifs. 2000.

Merci de votre attention

Bibliographie

- Higginson I & Costantini.. Dying with cancer, living well with advanced cancer. European Journal of Cancer, 2008. To be published.
- Thorpe G. 1993. Enabling more dying people to remain at home. BMJ, octobre 1993, 307, 916-18.
- Ferland M & Pageau M. Direction de la Santé publique de la Capitale-Nationale. Portrait de la région de la Capitale-Nationale. 2008.
- Dudgeon D & all. Cancer Care Ontario. Improving the Quality of Palliative Care Services for Cancer Patients in Ontario. October 2006.
- Fassbender K & all. A Clinical Audit of Palliative Care Needs and Services Provided to Dying Patients in Institutional and Community Settings in Capital Health. Decembre 2006.
- Capital Health Communauté Care Services. Regional Palliative Care Program, Annual Report. April 1, 2002 – March 31, 2003 and April 1, 2003 – March 31, 2004.

Bibliographie

- Currow C & Nightingale EM. A planning guide : developing a consensus document for palliative care service provision. MJA, September 2003, 179, S23-25.
- Thomas K. The Gold Standards Framework. A programme for community palliative care. NHS, End of life care programme, July 2005.
- Leeb K & all. Dying of Cancer inCanada's Acute Care Facilities. Healthcare Quarterly. 2005, 8:3, 26-28 Leeb K & all. Dying of Cancer inCanada's Acute Care Facilities. Healthcare Quarterly. 2005, 8:3; 26-28.
- Meier DE & Beresford L. Palliative Care in Inpatients Units. Journal of Palliative Medicine 2006, 9:6;1244-1249.
- Clark D & Wright M. the International Observatory on End of Life Care: A Global View of Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management. May 2007; 55:5; 542-546.

Bibliographie

- Clark D & Wright M. the International Observatory on End of Life Care: A Global View of Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management. May 2007; 55:5; 542-546.
- Fainsinger R & all. Economic Evaluation of Two Regional Palliative Care Programs for Terminally Ill Cancer Patients. Canadian Health Services Research Foundation. March 2003.
- Walshe C & all. Evaluation partnership working: lessons for palliative care. european Journal of Cancer Care. 2007, 16; 48-54.
- Burge F & all. Transitions in care during the end of life: changes experienced following enrolment in a comprehensive palliative care program. BMC Palliative Care. February 2005, 4:3, 1-7.
- Palliative Care Australia. Service Provision in Australia: A Planning Guide. Second edition. September 2003.