



**OBSERVATOIRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA
FIN DE VIE**

Avant-Projet

**Document de travail déposé
au Groupe de travail national pour un accès équitable et de qualité en
soins palliatifs et de fin de vie**

Le 20 mai 2019

Contexte

En 2017, la communauté scientifique s'est dotée d'un réseau national de recherche en soins palliatifs et de fin de vie. Destiné à soutenir les décideurs et les cliniciens, le *Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie* (RQSPAL; FRQ-S 2017-2022 ; <http://www.recherchesoinspalliatifs.ca>) regroupe plus de 68 chercheurs, provenant de l'ensemble des universités québécoises. Ce réseau de recherche a permis d'accroître significativement la capacité de recherche et son degré de concertation en soutien au développement des pratiques optimales de soins palliatifs. En appui à l'actualisation du *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* du MSSS, dont les orientations prioritaires visent l'amélioration de l'accessibilité et de l'équité des soins palliatifs et de fin de vie pour tous les patients québécois et leurs proches, les chercheurs ont priorisé trois enjeux :

- *Accès inégal selon les régions* (disparités régionales, régions éloignées, communautés autochtones et inuites) et selon les clientèles (gériatrique en CHSLD, pédiatrique, soins critiques en USI et urgence) ;
- *Difficultés à intensifier l'offre de soins et de services à domicile lorsque la condition clinique du malade se complexifie* (contrôle des symptômes, fragilité psychosociale) ; situations qui conduisent souvent à des hospitalisations via les salles d'urgence, un milieu incompatible aux besoins particuliers d'un malade en fin de vie ;
- *Accès très limité à des soins et services sécuritaires et sensibles à diversité culturelle* (autochtones et personnes immigrantes).

Ces trois problématiques interpellent des enjeux organisationnels et éducationnels, mais aussi financiers tant pour le réseau de la santé que pour les familles qui assument souvent une large part des coûts des soins palliatifs à domicile. Toutefois, notre capacité à agir est fortement limitée par la difficulté à obtenir des données fiables et précises sur l'utilisation des services et les trajectoires de soins dans les différentes régions du Québec. De telles données sont pourtant essentielles afin de mieux circonscrire et caractériser les zones de fragilité au sein de notre réseau de soins et de services et ainsi, orienter de manière plus optimale, nos politiques ainsi que la mise en œuvre de nos programmes afin d'améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins. C'est dans ce contexte, que le RQSPAL souhaite soutenir la mise en place de l'ensemble des dispositifs nécessaires pour faciliter l'accès aux données existantes (trajectoires de soins, lieux de décès, etc.), tout en contribuant à l'identification de nouveaux indicateurs de qualité et de performance nécessaires à l'analyse et la production de données fiables sur les interventions fructueuses et les modèles organisationnels novateurs de soins palliatifs et de fin de vie. De tels dispositifs permettraient de soutenir de manière efficace et pertinente le développement des capacités, tant chez les chercheurs, que chez les cliniciens et les décideurs, pour la production et l'utilisation en temps opportun de connaissances sur les soins palliatifs et de fin de vie. La mise en œuvre d'un tel projet requière une infrastructure agile, indépendante, évoluant de manière collaborative avec l'Unité Soutien SRAP-Québec (Composante accès aux données¹), à l'interface des autorités ministérielles, de la Commission sur les soins de fin de vie, l'Institut national de santé publique du Québec, de l'Institut national excellence en santé et services sociaux, du Commissaire à la santé et au bien-être et de la population et les décideurs du réseau public et communautaire (incluant les OBNL ou autres fournisseurs de soins et services de santé en soins palliatifs). Afin de relever un défi d'une telle ampleur et de cette nature, plusieurs pays se sont dotés d'observatoires nationaux dans différents domaines de la santé et des politiques publiques. Aussi, dans la foulée des orientations ministérielles² et des recommandations de la Commission sur les soins de fin de vie³, le RQSPAL propose la création d'un observatoire national des soins palliatifs et de la fin de vie.

¹ <http://unitesoutiensrapqc.ca/composante/acces-aux-donnees/>

² *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* ; Groupe de travail national pour un accès équitable et de qualité en soins palliatifs et de fin de vie 2019 (en cours)

³ Rapport sur la situation des soins de fin vie au Québec 20015-2018. *Commission sur les soins les soins de fin de vie*. 2019

L'Observatoire national des soins palliatifs et de la fin de vie

L'Observatoire national des soins palliatifs et de la fin de vie permettra notamment de regrouper les données pertinentes sur les trajectoires de soins au Québec afin de procéder à des synthèses de connaissances ou répondre à des questions de recherche pertinentes pour les décideurs, les cliniciens, les citoyens, les patients et leurs proches. Un tel observatoire facilitera la recension et la diffusion des initiatives innovantes, tant du point de vue des soins et services, que des politiques et programmes destinés à la population. Enfin, un tel observatoire permettra au Québec de réaliser les avancées méthodologiques essentielles au développement et à l'analyse d'indicateurs valides dans le domaine.

Mission

La mission de l'Observatoire consiste à soutenir le développement des capacités chez les chercheurs, les cliniciens, les décideurs et les citoyens, patients et familles, pour la production et l'utilisation en temps opportun de connaissances et de données probantes afin d'améliorer la continuité, la qualité et l'accès équitable aux soins palliatifs et de fin de vie. Tout en jouant un rôle-conseil fondé sur la science et la neutralité tant politique qu'axiologique, l'Observatoire regroupe et organise les données existantes (trajectoires de soins, offre de soins, lieux de décès, etc.) de manière utile pour les utilisateurs. Il recense et diffuse les initiatives innovantes/inspirantes tant du point de vue des soins et services, que des politiques et programmes destinés à la population (au Québec et ailleurs dans le monde). Il participe à l'identification et à la création d'indicateurs de qualité et de performance nécessaires à l'analyse, la production et la diffusion de données probantes sur les interventions appropriées et les modèles organisationnels novateurs de soins palliatifs et de fin de vie. L'observatoire s'inscrit dans des partenariats internationaux afin de participer activement aux initiatives visant l'analyse comparée (benchmarking) des politiques, la promotion de la qualité des soins palliatifs et de fin de vie pour les malades et leur famille, et enfin, l'innovation dans le développement de la formation des cliniciens.

Clientèle

La clientèle de l'observatoire est issue de la communauté scientifique, de la communauté des décideurs politiques et organisationnels, des milieux cliniques, des organismes communautaires incluant les mouvements associatifs, les étudiants en formation et la population incluant les patients et les proches-aidants.

Partenaires

L'actualisation de la mission de l'observatoire repose avant tout sur des partenariats inscrits dans un projet collaboratif national. Les partenaires sont le ministère de la Santé et des Services sociaux, l'Unité Soutien SRAP-Québec (Composante accès aux données), l'Institut national de santé publique, la Commission sur les soins de fin de vie, l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux, le Commissaire à la santé et au bien-être, les directions d'établissements et d'organismes communautaires auxquels se joignent des représentants des milieux associatifs (AQSP, SQMDSP), la population dans le cadre de la stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public de l'Unité Soutien SRAP-Québec⁴. Une attention particulière est consentie afin de s'assurer le partenariat avec les communautés autochtones et inuites.

Gouvernance

La structure de gouvernance de l'Observatoire assure à la fois son indépendance et son impératif de pertinence auprès de ces partenaires.

Un comité directeur :

Constitué des représentants des partenaires de l'Observatoire incluant au moins deux représentants des patients et proches aidants, ainsi qu'une représentation territoriale (urbain et rurale) et des clientèles (e.g. gériatrie, pédiatrie), le Comité directeur s'assure que l'Observatoire réalise sa mission. Il a autorité sur la direction de l'Observatoire et il assure une reddition de comptes transparente et complète de la gestion des fonds qui lui sont dévolus. Il se réunit au moins deux fois par année. Son mandat consiste à :

⁴ <http://unitesoutiensrapqc.ca/composante/strategie-de-recherche/>

- Assurer la réalisation de la mission de l'Observatoire et supporter son développement, son rayonnement et son impact sur la société;
- Approuver le plan stratégique, lequel inclut le plan de partenariat et le plan de financement;
- Approuver le plan annuel de développement, lequel inclut les prévisions budgétaires, et assurer le suivi de sa mise en œuvre;
- Désigner les membres du comité d'orientation scientifique de l'Observatoire, dont il décide du nombre et de la provenance, selon des règles internes, ce comité devant être représentatif de la mission de l'Observatoire;
- Approuver le rapport annuel de l'Observatoire, lequel est par la suite transmis aux partenaires.

Un comité scientifique

Constitué des représentants des chercheurs, de deux membres du Comité directeur et d'au moins un représentant des patients et proches aidants. Il se réunit au moins quatre fois par année. Son mandat consiste à :

- Identifier les priorités d'action et de mise en œuvre de la mission de l'Observatoire Identifier des occasions de collaboration scientifique avec des partenaires ;
- Contribuer à l'élaboration du plan de développement stratégique ainsi qu'à la planification annuelle d'activités :
- S'assurer de la complémentarité des activités de synthèses des connaissances et de transfert des connaissances auprès des partenaires ;
- S'assurer de la cohérence des actions de l'Observatoire pouvant avoir une incidence sur son rayonnement et sa crédibilité scientifique.

Directeur ou directrice de l'Observatoire

Sous l'autorité du Comité directeur, le directeur ou la directrice de l'Observatoire doit, parmi ses principales responsabilités :

- Coordonner et soutenir les opérations nécessaires à la production et à la mise en œuvre du plan stratégique et du plan annuel de développement de l'Observatoire;
- Assurer la diffusion et le transfert d'information entre les membres partenaires de l'Observatoire et auprès de la population;
- Développer les relations constructives et fructueuses avec les partenaires;
- Stimuler les collaborations scientifiques et l'interdisciplinarité au sein des activités de l'Observatoire
- Coordonner les démarches de financement de l'Observatoire et appuyer les chercheurs dans leurs propres démarches de financement de leurs travaux de recherche;
- Assurer la visibilité de l'Observatoire à l'échelle canadienne et internationale
- Produire un rapport annuel et le déposer au Comité directeur de l'Observatoire. Ce rapport doit faire état des activités de l'Observatoire en lien avec son plan stratégique. Il inclut un portrait des ressources humaines agissant au sein de l'Observatoire ; un bilan des subventions et des contrats de recherche ou de services obtenus par l'entremise de l'Observatoire et liés aux efforts directs déployés par l'Observatoire, une liste à jour des partenaires et enfin, un bilan financier faisant état des revenus et de l'utilisation des fonds alloués à l'Observatoire.

Financement

L'Observatoire doit avoir accès à un budget conséquent à sa mission afin d'assurer ses différents mandats dans une perspective pérenne. Afin d'assurer l'indépendance de l'Observatoire et consolider sa structure partenariale, il est proposé de recourir à un mode de financement partagé :
MSSS & MESI : 50%, Partenaires : 25%, Fondations privées et dons : 25%.

Enfin, les universités du Québec seront en mesure de contribuer de manière très significative aux activités et à la productivité de l'Observatoire par leur capacité professorale et leurs étudiants-es gradués-es aujourd'hui regroupés au sein du RQSPAL.

Conclusion

Nous observons actuellement au Québec, une grande mobilisation de tous les acteurs en vue d'améliorer la qualité et l'accès équitable aux soins palliatifs et de fin de vie. Alors que les autorités ministérielles sont engagées dans des activités de consultations visant à assurer une mise en œuvre optimale du *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie*, les mouvements associatifs et les organismes communautaires se sont regroupés au sein d'une coalition en soutien à cette démarche. Enfin, le Québec s'est doté de son premier réseau de recherche FRQ-S essentiellement dédié au développement et à la transformation des pratiques cliniques et organisationnelles en soins palliatifs et de fin de vie. Toutefois, la capacité d'agir des différents acteurs est limitée par la pauvreté des données probantes sur l'offre de soins et le peu d'indicateurs pertinents et valides pour analyser adéquatement la situation et prendre les meilleures décisions, et cela tant au regard des orientations à privilégier que leur mise œuvre. La création d'un Observatoire national des soins palliatifs et de la fin de vie vise à répondre à cette lacune et remédier à cette contrainte majeure.

Le présent document a été présenté au *Groupe de travail national pour un accès équitable et de qualité en soins palliatifs et de fin de vie* mis en œuvre par la Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques et la Direction nationale des soins et services infirmiers.

Le contenu de cette publication a été rédigé par des chercheurs du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie RQSPAL.

Sous la direction de

Serge Dumont, Ph. D., MSRC, MACSS, Professeur, École de travail social et de criminologie, Université Laval.

Avec la collaboration de :

Gina Bravo, Ph. D. Professeure, Département des sciences de la santé communautaire, Université de Sherbrooke

Diane Guay, inf. Ph. D. Professeure, École des sciences infirmières, Université de Sherbrooke

Marjorie Tremblay, md, Médecin de famille, CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal

Arnaud Duhoux, Inf.DE, Ph. D. Professeur, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Pierre Gagnon, md, FRCPC, Professeur, Directeur du Département de psychiatrie et de neurosciences Université Laval, Directeur scientifique du RQSPAL

Louise Lafontaine, md MA, Médecin de famille, Professeure, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke, Présidente de l'Association québécoise de soins palliatifs,

Johanne Desrochers, Directrice générale du Phare enfants et familles

François Tardif MSc, MAP, Coordonnateur du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie – RQSPAL