

MÉMOIRE

**Commission Parlementaire - Projet de Loi-52
Soumis par**

**NOVA MONTRÉAL
2 Octobre 2013**

Nous ne sommes pas tous égaux devant la mort.

Dans la plupart des cas, lorsqu'un malade est bien entouré, adéquatement traité et maintenu dans une zone de confort, et que du personnel qualifié réponds à ces besoins, les derniers moments de sa vie se déroulent habituellement dans le calme et la sérénité.

Les soins palliatifs, c'est l'ensemble des soins prodigués à des personnes dont la maladie est potentiellement incurable et l'espérance de survie limitée, dont les objectifs sont : la qualité de la vie, le respect et la dignité jusqu'à la mort . Nous nous devons de répondre aux besoins multiples de ces malades (physiques, psychologiques, sociaux et spirituels).

- C'est une philosophie de transparence, de franchise et de dialogue avec le malade et ses proches.
- C'est accompagner ces personnes dans leurs cheminements dans la maladie jusqu'à la mort.

Nous visons à améliorer la qualité de vie, nous ne visons pas le prolongement de la vie à tout prix, ni la précipitation de la mort.

Munie d'une longue expérience auprès de personnes atteintes de cancer ou autre maladie en phase terminale, NOVA Montréal désire soumettre sa position concernant le projet de Loi-52

Préambule

Fondé en 1898, NOVA Montréal, anciennement VON, Victoria Order of Nurses, offre ses services de soins infirmiers à domicile à la communauté montréalaise. Au cours de toutes ces années, NOVA a cherché à aider ceux qui en avaient le plus besoin. C'est au début des années 1990 que notre Programme de soins palliatifs a vu le jour.

Les infirmières de NOVA se consacrent à aider les personnes atteintes de cancer en phase terminale qui désirent finir leurs jours à la maison, à vivre ces derniers moments dans les meilleures conditions possibles.

NOVA fait des soins palliatifs depuis bientôt 25 ans et nous sommes un organisme communautaire sans but lucratif, nous offrons gratuitement nos services spécialisés à la population et nous sommes entièrement tributaire de nos donateurs et de leurs dons.

Voici ce qui ressort de cette longue expérience :

- il est illusoire de penser que la famille peut donner tous les soins nécessaires au bien-être d'une personne atteinte d'un cancer en phase terminale qui désire mourir à la maison.
- pour être efficace, le contrôle de la douleur, la gestion des médicaments, le support psychologique entre autres, doivent être supervisés par des professionnels de la santé. (équipe multidisciplinaire)
- s'ils reçoivent les soins adéquats à domicile qui les maintiennent dans une zone de confort, un grand nombre de ces patients terminent leur vie entourés de leurs proches, dans le calme et la sérénité ;
- pour d'autres, qui vivent une grande détresse causée par la douleur physique et /ou psychique que la médecine n'arrive pas à soulager, (entre 3 et 5% de notre clientèle) le choix de mourir dignement, au moment voulu, devient une option envisageable.

Des exemples

Depuis plus de deux décennies, chaque année, les infirmières de NOVA Montréal sont appelées au chevet de patients atteints de cancer en phase terminale. (Au cours des dix dernières années, en moyenne, chaque année, les infirmières de NOVA sont appelées au chevet de 403 patients.)

Voici leurs observations :

- 36 % des patients de NOVA Montréal voient leur vœu se réaliser et décèdent à la maison dans de bonnes conditions ;
- 30% des patients de NOVA Montréal souffrent de douleurs difficile à contrôler et vocalise un désir de mettre fin à leur vie, mais après un contrôle efficace de leurs symptômes dans 27 % des cas cette option n'est plus à l'avant plan et nous reconnaissons plus une demande dans le sens de vouloir être soulager que d'en finir, cependant il existe pour 3 à 5 % du totale, des patients qui continuent de vivre une grande détresse et veulent en finir.

Quelques exemples de cas rencontrés à domicile :

Françoise, 64 ans, atteinte d'un cancer du colon en phase terminale. Malgré la bonne volonté de ses quatre enfants, ils font appel aux infirmières de NOVA Montréal quelque peu en panique. Rapidement le calme fait suite au cahot. L'état de la patiente est stabilisé et la famille

rassurée. Soulagée et réconfortée, Françoise voit son vœu se réaliser. Elle termine sa vie chez-elle, entourée des siens, en toute sérénité.

Pour Louis, dans la trentaine, atteint également d'un cancer en phase terminale, c'est une agonie lente. Il accepte son décès éminent. Il est calme, il est prêt à mourir, mais la mort ne vient pas... Il se confie à l'infirmière : 'Je m'endors en espérant mourir dans mon sommeil. Chaque matin je me réveille, déçu... je suis encore vivant ! Moi qui veut mourir, dites-moi pourquoi est-ce que je vis encore !'

Aline, 83 ans, souffrant d'un cancer du poumon en phase terminale, exprime son désir de terminer ces jours chez elle entourée des siens, elle est stable, non souffrante mais a de la difficulté à respirer, les enfants sont incapable de la regarder mourir, ils veulent l'euthanasie pour leur mère. ' On achève bien les animaux, pourquoi faut-il la regarder mourir ?

✓ Ces trois cas réels (typique de notre clientèle en soins palliatifs) ont finis leurs jours paisiblement à la maison non sans l'aide assidue de NOVA Montréal, du CLSC et de toute l'équipe multidisciplinaire.

Notre position

Il faudrait tout d'abord bien éclaircir le langage utilisé. Le Projet de Loi, mélange les termes ou du moins les utilisent tous ensemble sans distinction. Ex : Chapitre I point 3.3 soins de fin de vie, soins palliatifs, sédation palliative terminale, euthanasie : voilé sous l'aide médicale à mourir).

Voir ci-haut la définition de soins palliatifs; ce n'est pas uniquement les soins en fin de vie, un client peut bénéficier de soins palliatifs car il n'y a plus de soins curatifs à donner mais sa maladie peut continuer d'évoluer sur plusieurs années, les soins palliatifs inclus bien sûr aussi les soins de fin de vie. Nous devons parfois nous battre pour que des gens malades acceptent nos services de soins palliatifs afin que nous puissions mieux contrôler leur douleur et ils refusent ayant la perception que soins palliatifs = soins aux mourants. Il faut donc faire cette distinction importante.

Sédation palliative terminale : Nous avons par expérience très rarement recours à la sédation palliative terminale mais elle est une option légale et éthique pour éventuellement soulager le 3 à 5% des patients non soulagés et il ne s'agit pas de mettre un terme à la vie mais de permettre à ces personnes de dormir et de ne pas vivre conscient leurs derniers jours.

L'aide médicale à mourir ou Euthanasie comme nous le comprenons dans le texte de Loi, va à l'encontre de notre philosophie de soins palliatifs et n'est ni légale, ni éthique. En 2013, nous devons encore une fois nous battre pour que les gens du public démystifie la 'Morphine' comme n'étant pas un médicament qui tue mais un antidouleur, que dire si les soins palliatifs devient le milieu qui donne l'aide médicale à mourir !!!

Le suicide assisté (permis aux USA , selon des critères bien établies), en Oregon et dans l'état de Washington, qui permet au médecin de prescrire une médication mortelle que le patient prend lui-même lorsqu'il en juge le moment. Nous démontrent que très peu de

malades passent à l'acte, comme si le besoin de décider était plus fort que le besoin de vouloir en finir. Si toutes les demandes d'en finir se terminait par l'aide médicale à mourir tel que décrite dans le projet de Loi, qu'arriverait-il de ceux qui ne l'aurait pas fait avec le suicide-assisté.

CE QU'IL FAUT

Nous croyons que le Projet de Loi – 52 va beaucoup trop loin et pour nous l'euthanasie est éthiquement inacceptable alors que la majorité des gens n'ont pas accès à des soins palliatifs égaux pour tous et à un bon contrôle de leurs symptômes.

Il faut des ressources financières adéquates et des ressources humaines compétentes et formées en soins palliatifs pour soutenir les clients et leurs familles dans leurs cheminements face à une mort probable.

Nous ne souhaitons pas non plus que l'euthanasie puisse être acceptée de la part du Gouvernement pour des raisons économiques car les moyens financiers sont limités plutôt que pour des raisons de compassion. Lorsque tous les malades auront des services de soins palliatifs adéquats au Québec, nous pourrons peut-être rouvrir le débat.

Marie-Claude Mainville
Directrice Générale

Dr. Michael Laplante
Président du Conseil d'administration