



MÉMOIRE

présenté à la Commission de la santé et des services sociaux
dans le cadre de l'étude du projet de loi sur les soins de fin de vie

SOINS DE FIN DE VIE AU QUÉBEC

Priorité aux soins palliatifs :
accès, temps, lieu

« Les pires souvenirs sont ceux des malades que nous avons accompagnés
et enveloppés pendant des semaines et qui se retrouvent à mourir seuls
ou presque dans le brouhaha d'une urgence. »

- Entrevue n° 5 - Gestionnaire des soins palliatifs, OBNL

La Société canadienne du cancer (SCC) – Division du Québec, en quelques mots

La Société canadienne du cancer (SCC) est un organisme bénévole national, à caractère communautaire, dont la mission est l'éradication du cancer et l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par le cancer. Pour ce faire, elle mise sur la prévention, la recherche, l'information, le soutien aux personnes atteintes et à leurs proches et la défense de l'intérêt public.

Elle a été fondée en 1938 et est présente dans les 10 provinces canadiennes. Au Québec, la SCC, c'est un bureau divisionnaire situé à Montréal, 14 bureaux régionaux et 28 centres de services qui desservent l'ensemble du territoire.

La force de la SCC, c'est l'engagement de 200 employés, 30 000 bénévoles et 300 000 donateurs québécois, 40 000 adeptes Facebook et plus de 3000 abonnés Twitter.

L'an dernier, la SCC a versé 6,8 millions de dollars à 62 équipes de chercheurs au Québec. La SCC offre également du soutien direct à 30 000 Québécois : 1,1 million de dollars a été accordé en aide financière à des gens dans le besoin tandis que des pansements et différents accessoires ont été expédiés à des personnes atteintes de cancer, pour une valeur de 400 000 \$. Le Service d'information sur le cancer a traité 16 000 demandes et près de 1000 personnes venant de l'extérieur de Montréal ont été hébergées à la Maison Jacques-Cantin de la SCC pendant leurs traitements.

Pour tout complément d'information :

Mélanie Champagne
Directrice, Questions d'intérêt public
Société canadienne du cancer – Division du Québec
5151, boul. de l'Assomption, Montréal QC H1T 4A9
514 255-5151
mchampagne@quebec.cancer.ca

AVANT-PROPOS

La SCC ne peut que saluer le travail de tous les parlementaires associés à la question de *Mourir dans la dignité*, démarche dont le mandat a formellement débuté en décembre 2009. Avec 273 mémoires reçus, 6600 réponses au questionnaire en ligne, plus de 50 sessions de travail et un rapport unanime dont la qualité a été soulignée, la population québécoise a pu assister à une démarche parlementaire exemplaire, apparemment exempte de partisanerie politique. La situation des personnes en fin de vie commande que l'esprit de collégialité qui a caractérisé cet exercice se poursuive.

L'intérêt des médias et du public s'est principalement attardé à la question de l'aide médicale à mourir et aux divergences d'opinions qui se sont fortement exprimées. Ce dont il n'a pas été assez question, et qui est fondamental, c'est de l'ensemble des mesures et des moyens qui doivent être mis en œuvre pour que tous puissent mourir dans la dignité. En commençant par ne plus tolérer cette souffrance ni négliger cette étape de la vie.

La SCC prend part à cette étude afin de faire entendre la voix des personnes atteintes de cancer et faire valoir leurs besoins en matière de soins palliatifs. Nous avons approfondi nos réflexions au contact de professionnels, de proches et de bénévoles ayant vécu de près l'accompagnement en fin de vie. Au cours de cette démarche de recherche, c'est près d'une trentaine d'entretiens qualitatifs qui ont été menés, entretiens qui seront abondamment cités dans les pages qui suivent.

Les questions qui animent aujourd'hui cette commission sont profondes, existentielles et culturelles, individuelles et sociales. Les avenues que nous choisirons d'emprunter auront un impact majeur sur nos façons de traverser cette période qu'est la fin de vie. Entre la vision romantique d'une mort à la maison entourée de ses proches et le déni collectif de l'inévitable – impliquant un manque de ressources, d'intérêt et la volonté d'en finir au plus vite — nous avons l'obligation de définir ensemble les nouveaux points de repère qui nous permettront de faire des choix nuancés, avec en tête le respect, le bien-être et l'écoute des personnes.

La SCC remercie la Commission de la santé et des services sociaux de lui offrir l'occasion de lui communiquer ses commentaires, ainsi que toutes les personnes qui ont contribué à leur élaboration par le partage de leur expérience et de leur expertise.

SOMMAIRE

Démarche de la SCC

La SCC prend part à l'étude du projet de loi sur les soins de fin de vie afin de faire entendre la voix des personnes atteintes de cancer et faire valoir leurs besoins en matière de soins palliatifs. La présente réflexion est le fruit de nos 75 ans de soutien auprès des personnes atteintes de cancer, mais aussi de façon plus ciblée d'une **démarche de recherche par entretiens qualitatifs réalisée auprès de professionnels, de proches et de bénévoles ayant vécu de près l'accompagnement en fin de vie.**

Si les soins palliatifs sont considérés dans l'actuel projet de loi sur les soins de fin de vie, et si d'aucuns s'entendent pour affirmer que les soins palliatifs constituent la réponse par excellence à la vaste majorité des situations de fin de vie, cette réponse n'est pas offerte à tous à l'heure actuelle. Pour y remédier, il faudra y mettre l'énergie, les ressources et le personnel, mais aussi la volonté politique.

Introduction et contexte

Avec une population vieillissante et des progrès médicaux qui ont des effets spectaculaires sur la survie, l'accroissement des besoins palliatifs en fin de vie est manifeste. Cependant, **beaucoup de travail reste à faire pour développer une véritable culture palliative.** Une proportion importante des citoyens n'ont pas accès à des soins palliatifs au moment où ils en ont besoin et à l'endroit de leur choix.

En ce moment, les soins palliatifs seraient accessibles pour 20 à 60 % des personnes qui en ont besoin, selon les régions. Il manquerait plus de 100 lits palliatifs dans le réseau et les maisons de soins; 20 % des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) affirment ne pas disposer d'une équipe de soins palliatifs à domicile. L'actuel plan de développement des soins palliatifs prévoit une atteinte des objectifs pour 2015. Tiendra-t-il ses promesses? Ces lits seront-ils accompagnés des équipes dédiées nécessaires et quel sera le niveau de soins auquel les personnes en fin de vie pourront s'attendre?

Les soins palliatifs prolongent la vie des patients et permettent de dispenser des soins moins coûteux. De fait, de nombreuses juridictions parviennent à les offrir à leur population de façon plus large que ce n'est le cas au Québec. Il est démontré que les personnes qui reçoivent des soins palliatifs en plus des soins habituels se rendent moins souvent à l'urgence, passent moins de jours à l'hôpital par année, et que les coûts reliés à leurs soins sont moins importants. Elles sont aussi plus susceptibles de mourir à la maison. C'est à domicile que souhaitent mourir sept Québécois sur dix et c'est exactement la même proportion qui craint de ne pas recevoir les soins adéquats lorsqu'eux-mêmes seront en fin de vie.



Recommandations sur le projet de loi sur les soins de fin de vie

Le projet de loi n° 52 nous apparaît en continuité avec l'esprit de la Commission, étant donné que le législateur aura choisi de se pencher sur la problématique de la fin de vie dans sa globalité, de mettre de l'avant le continuum des soins de fin de vie et de doter la thématique d'un organe de réflexion, afin d'alimenter les décideurs. En soi, il s'agit là de progrès par rapport à notre lien collectif à la fin de vie.

La SCC émet des recommandations précises sur la garantie d'accès à l'ensemble des éléments du continuum des soins de fin de vie, la portée du droit aux soins de fin de vie, la publication des différents rapports sur les soins de fin de vie produits par les établissements et la commission qui sera créée, ainsi que sur la formation médicale additionnelle que les responsabilités confiées aux médecins commandent.

Priorité aux soins palliatifs

Si le projet de loi sur les soins de fin de vie balise des soins existants et ouvre la porte à d'autres options, la priorité pour améliorer la fin de vie des Québécois est de s'investir collectivement sans réserve dans les soins palliatifs. **La Société canadienne du cancer — Division du Québec insiste fortement sur la nécessité de rendre accessibles à tous les Québécois, peu importe leur région ou le lieu où ils ont choisi de mourir, des soins palliatifs de qualité.**

Elle propose des améliorations importantes aux différents lieux dans lesquels ils sont dispensés, en accordant une attention particulière au domicile, qui demeure le premier choix des Québécois quant à leur lieu de décès. La SCC presse également le gouvernement d'améliorer le soutien aux aidants, sans qui le décès à domicile est impossible, ainsi que la formation et la valorisation du personnel des soins palliatifs, qui fait un travail extraordinaire, mais souvent incompris.

Conclusion

La SCC reçoit favorablement le projet de loi n° 52. Or, si les soins palliatifs ont besoin de leviers pour prendre la place qui devrait leur être dévolue, ils doivent faire l'objet d'une véritable priorité gouvernementale. Les Québécois ont donc besoin d'un engagement en béton de la part de l'ensemble de leurs élus afin d'assurer à chacun d'entre eux une fin de vie dans les meilleures conditions possible.

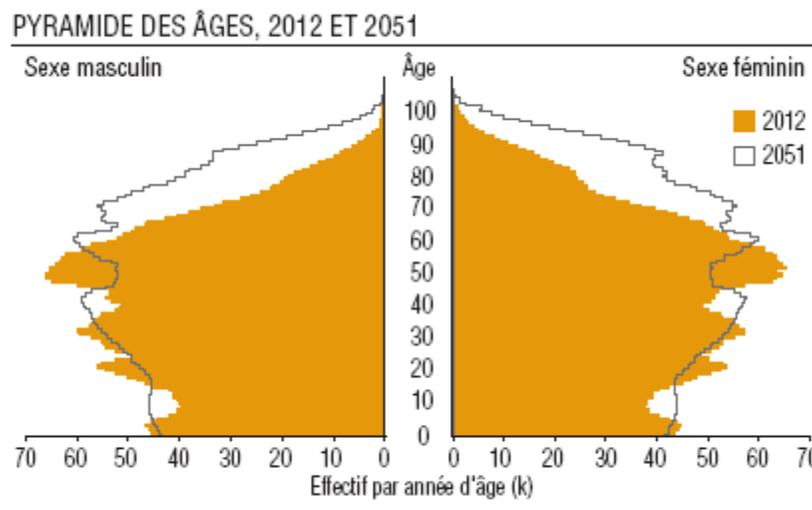
Cela signifie des soins palliatifs pour tous, au moment opportun, accompagnés des ressources et du soutien nécessaires, dispensés par des professionnels formés et valorisés.

PARTIE A - Introduction et contexte : situation actuelle

Cette partie du texte présente brièvement des données incontournables quant à la démographie, l'accès aux soins palliatifs et le nouveau visage du cancer – la chronicité. Se concentrant d'abord sur la situation québécoise, des données extérieures la mettent en perspective.

1. Considérations démographiques : un tissu social qui s'effiloche

Les réalités démographiques ont façonné hier ce qu'est devenu mourir aujourd'hui, un facteur agissant sur l'autre : baisse de la natalité, accroissement de la longévité, vieillissement de la population et diminution de la taille des familles tricotent autrement un tissu social dans lequel de plus en plus de gens vivent et meurent seuls. Les personnes vivant seules forment aujourd'hui presque le tiers des ménages (32,2 %), alors qu'au début des années 1970, leur proportion n'était que de 12,1 %¹. Si on ajoute le changement des rôles sociaux et la nouvelle nécessité de la conciliation travail-famille, on entrevoit l'ampleur des transformations qui affectent la fin de vie. Sur une courte période, le proche disponible – une femme la plupart du temps – assume toujours ses responsabilités familiales, mais occupe aussi un emploi.



Sources : Statistique Canada et Institut de la statistique du Québec.

Tiré de *Le Québec, chiffres en main*, Institut de la statistique du Québec, 2013

2. Soins de fin de vie au Québec : surtout en hôpital, souvent insuffisant

Au Québec, le premier service de soins palliatifs voit le jour en 1974 à l'Hôpital Royal Victoria alors que la première maison de soins palliatifs, la Maison Michel-Sarrazin, à Québec, ouvre ses portes en 1985. Il faudra attendre 2004 pour l'adoption de la Politique en soins palliatifs de fin de vie du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Malgré ces avancées, les soins palliatifs demeurent un secteur jeune, en déploiement, et beaucoup de travail reste à faire pour développer une véritable culture palliative. Une proportion importante des citoyens n'ont pas accès à des soins palliatifs au moment où ils en ont besoin et à l'endroit de leur choix. **En ce moment, les soins palliatifs seraient accessibles pour 20 à 60 % des personnes qui en ont besoin, selon les régions².**

1. Statistique Canada, Recensement de la population, tiré de *Le Québec, chiffres en main*, Institut de la statistique du Québec, 2013

2. *Vivre et mourir dans la dignité*, mémoire de la Maison Michel-Sarrazin, 15 juillet 2010, cité dans le *Rapport de la Commission spéciale sur la question de Mourir dans la dignité*. Cette estimation issue de plusieurs documents gouvernementaux nous apparaît la plus solide à ce jour.

Ces soins sont dispensés à l'hôpital, en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), en maison dédiée à la fin de vie ou à domicile. Un décompte rendu possible grâce à des demandes d'accès à l'information dans toutes les agences de la santé de la province démontre en 2012 l'existence de 685 lits — un déficit de 110 sur le minimum requis par le ratio du gouvernement, soit 1 lit/10 000 personnes³. La moitié des lits dédiés se trouvent à l'hôpital alors que CHSLD et maisons dédiées en hébergeraient chacun le quart. En 2013, on compte sur le territoire du Québec 29 maisons de soins palliatifs de fin de vie (241 lits) et 12 à l'état de projet (107-118 lits)⁴.

Du côté des soins palliatifs à domicile, ce sont 81 % des CSSS qui disposent d'une équipe de soins palliatifs à domicile, mais on ne connaît pas leur niveau de réponse aux besoins. Ce qui signifie que près de 20 % n'ont même pas les effectifs minimaux pour dispenser ces soins essentiels. Le pourcentage est similaire pour la présence d'un médecin de garde⁵. En 2011-2012, 20 565 personnes ont reçu des soins palliatifs de fin de vie à domicile et le tiers d'entre elles étaient âgées de moins de 65 ans⁶, une clientèle souvent exclue des services aux proches. Ces données ne nous indiquent cependant pas le niveau de ces soins.

On estime à 60 800 le nombre de décès enregistrés au Québec en 2012⁷. Selon l'Association canadienne des soins palliatifs, seulement 3 % des personnes décédées ne pourraient pas bénéficier de soins palliatifs — on pense surtout aux morts accidentelles —, mais à peine 20 % des personnes auront une phase terminale identifiable⁸, ce qui complique le moment d'introduction des soins palliatifs. Bien que la vaste majorité de la population exprime le souhait de mourir à la maison, c'est 84,9 %⁹ des décès qui ont lieu en milieu hospitalier ou de soins de longue durée, soit **la proportion la plus élevée au Canada**. Le ministre de la Santé, le Dr Réjean Hébert, a récemment fait état de ses appréciations des investissements faits ces 10 dernières années : « Moi, je vous dis que les problèmes sont à l'hôpital et à l'urgence, mais que les solutions sont à l'extérieur, en travaillant en amont et en aval de l'hôpital. On a mis beaucoup d'argent dans la santé, mais [...] on n'a à peu près rien mis dans les soins à domicile¹⁰. »

3. Soins de fin de vie et cancer

La Société canadienne du cancer estime que **48 700 nouveaux cas de cancer** seront diagnostiqués en 2013 au Québec¹¹ (exclusion faite de quelque 30 000 cas de cancer de la peau autre que le mélanome). **Le nombre de décès par cancer est quant à lui estimé à 20 200** pour la même période, soit un peu plus de 55 personnes par jour, ce qui en fait la première cause de mortalité.

En consultant l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2008*, qui a brièvement établi le portrait de la clientèle recevant des traitements contre le cancer, on peut constater qu'une bonne proportion de cette population est constituée de personnes seules. C'est surtout le cas des femmes (30 %), alors que le pourcentage est environ de moitié chez les hommes (17 %). Cette situation familiale peut rendre difficile, voire impossible, un maintien à domicile pendant la maladie et la fin de vie.

C'est auprès des personnes atteintes de cancer qu'ont d'abord été développés les soins palliatifs, en Angleterre dans les années 1960. Jusqu'à tout récemment, sur le plan de la gestion administrative de la santé,

3. Association québécoise des retraités des secteurs publics et parapublics; l'association a demandé 200 lits supplémentaires lors de la dernière élection québécoise à l'automne 2012.

4. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, vol.21 n° 1, hiver 2013.

5. Direction québécoise du cancer, *Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer, Bilan des réalisations*, mars 2012.

6. I-média, *Bulletin d'information de l'Association québécoise des établissements en santé et services sociaux, Chiffre I-Stratège, Soins de fin de vie*, 27 juin 2013.

7. Institut de la statistique du Québec, *Coup d'œil sociodémographique*, n° 26, mai 2013.

8. Présentation *The way forward — Aller de l'avant*, Vancouver, octobre 2012.

9. Statistique Canada, *Tableau 102-0509, Décès en milieu hospitalier et ailleurs*, Canada, provinces et territoires, données de 2009.

10. Gilbert Lavoie, « La solution n'est pas à l'hôpital, selon Hébert », *Le Soleil*, 13 juillet 2013, p.11.

11. *Statistiques canadiennes sur le cancer 2013*.

les soins palliatifs relevaient de la Direction québécoise de cancérologie¹². Les spécialistes des soins palliatifs s'entendent pour estimer qu'environ 80 % des soins palliatifs sont dispensés à des personnes atteintes de cancer.

Cette association étroite entre les soins palliatifs et le cancer est toujours présente dans le système de santé et certaines maisons de soins palliatifs. Certains programmes de soins palliatifs à domicile des centres locaux de services communautaires (CLSC) et maisons concentrent même leur offre de soins palliatifs uniquement aux personnes atteintes de cancer. Les effets sont doubles et peuvent être pernicieux; cela peut donner la fausse impression que toutes les personnes atteintes de cancer ont accès aux soins palliatifs, ce qui est loin d'être le cas, mais aussi que, dans le réseau de la santé, il vaudrait mieux être atteint de cancer que d'une autre maladie, si l'on veut avoir accès à des soins de fin de vie.

4. Impact de la chronicité du cancer sur les soins

Un phénomène relativement nouveau vient changer la donne de la fin de vie des personnes atteintes de cancer. Avec les progrès technologiques et médicaux, un plus grand nombre de Québécois survivent aujourd'hui à un cancer. Pour certains, la réalité de la survie est celle de la rémission, alors que d'autres doivent vivre avec un cancer chronique sur une longue période de temps. Cette longue période a parfois peu à voir avec la fin de vie, s'apparentant plus à une maladie chronique qu'à une phase terminale. Le taux de survie relative à cinq ans, tous cancers confondus, se situe à 63 %. Dans les années 1940, il oscillait autour de 25 %.

Dans ce contexte de chronicité, les soins palliatifs sont utilisés de façon beaucoup plus large que pour la seule période de la fin de vie. **Le recours à ces soins permet d'atténuer les symptômes et de poursuivre la vie avec le cancer de façon plus confortable** qu'uniquement en mode « traitements ».

5. Considérations canadiennes et internationales

Selon l'Association canadienne des soins palliatifs, seulement 16 à 30 % des Canadiens ont accès aux soins palliatifs, et la plupart d'entre eux les reçoivent dans les dernières semaines, voire les derniers jours, de leur vie¹³.

D'après les données de Statistique Canada, 68,6 % des Canadiens meurent dans un hôpital et 31,4 % meurent ailleurs. L'écart est substantiel à l'échelle canadienne : c'est au Québec et au Manitoba que les taux de décès en centre hospitalier sont les plus élevés, soit 86 % des décès, alors que le taux le plus faible, 49,5 %, a été enregistré en Colombie-Britannique¹⁴.

Le pourcentage de décès à domicile est plus faible au Québec qu'il ne l'est ailleurs, notamment au Royaume-Uni, en Australie ou aux États-Unis. Au Royaume-Uni, en 1999, on rapporte que 25 % des décès liés au cancer surviennent à domicile. En Australie du Sud, 14 % des décès sont survenus à domicile au cours des années 1981 à 1990 parmi les personnes atteintes de cancer. Aux États-Unis, on rapporte qu'en 1997, 24,9 % des Américains de 65 ans et plus atteints de maladies chroniques décédaient à leur domicile¹⁵.

Dans une rare comparaison internationale sur les soins de fin de vie produite en 2010 par l'unité de recherche affiliée au magazine *The Economist*, un classement de 40 pays a été réalisé à partir de 24 indicateurs. Les résultats de *The Quality of Death: Ranking End-of-Life Care Across the World* placent le Royaume-Uni au sommet du palmarès, tandis que le Canada et les États-Unis se partagent le 9^e rang. C'est pourtant le Royaume-Uni, qui se classe le mieux, qui venait tout juste de s'engager, en 2008, dans une vaste stratégie sur 10 ans

12. Ils relèvent maintenant d'une direction plus transversale du ministère de la Santé et des Services sociaux, soit la Direction des services hospitaliers et des affaires universitaires.

13. *Aller de l'avant, L'approche palliative : améliorer les soins pour les Canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie*, 2012.

14. Groupe d'experts de la Société royale du Canada, *Prise de décisions en fin de vie*, novembre 2011, données de 2007.

15. Étude de l'INSPQ, *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus)*, mars 2006.

pour améliorer ses soins de fin de vie. Les problèmes identifiés? Difficultés de communication, symptômes sous-contrôlés, problèmes de confort, besoins psychologiques non comblés et « références » tardives vers les soins palliatifs...

Des données probantes

- Les personnes atteintes d'un cancer en phase terminale qui ont reçu des soins palliatifs à domicile (coordination des soins, discussion des objectifs des soins, trajectoire prévue de la maladie, résultats escomptés et réussite des options de traitement) ainsi que des soins habituels ont indiqué s'être rendues moins souvent à l'urgence et avoir passé moins de jours à l'hôpital, alors que les coûts reliés à leurs soins ont été moins importants. Elles étaient aussi plus susceptibles de mourir à la maison¹⁶.
- Les personnes auprès desquelles l'approche palliative a été employée et intégrée aux autres soins ont séjourné à l'unité des soins intensifs moins souvent et les coûts reliés à leur santé étaient moins élevés (des économies nettes de coûts de 4855 \$ par patient)¹⁷.
- Un nombre beaucoup moins important de proches aidants s'occupant d'une personne atteinte de cancer qui a accès à une approche palliative tôt dans le traitement de leurs proches ont indiqué avoir vécu une diminution de leur qualité de vie psychosociale, sociale et spirituelle¹⁸.

6. Choix et crainte des Québécois sondés par la SCC¹⁹

La SCC a voulu valider les données concernant la volonté des Québécois de mourir à la maison. Globalement, c'est 69 % qui souhaitent pouvoir mourir à domicile. Quelques variations surviennent en fonction de l'âge des répondants et de leur occupation. Ces résultats sont légèrement moins forts que ceux du même type qui ont pu être consultés, mais il demeure que la très vaste majorité des Québécois privilégient leur chez-soi comme lieu de décès.

Ont-ils confiance de recevoir eux-mêmes les soins adéquats lorsqu'ils seront en fin de vie? La réponse des Québécois est sans équivoque. À 70 % de réponse négative, c'est toute la vision de notre réseau de la santé, alimentée médiatiquement, mais aussi par les expériences souvent difficiles vécues lors du décès de proches, qui s'exprime. La peur de ne pas recevoir les soins adéquats est plus forte chez les 35 à 54 ans, à 76 %, et est de 65 % chez les 65 ans et plus. D'un point de vue régional, c'est à Montréal que cette crainte s'exprime le plus fort, avec 73 %.



16. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, et coll. *Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomized trial of in-home palliative care. Journal of the American Geriatrics Society*, 55 : 993-1000, 2007.

17. Gade G, Venohr I, Conner D, et coll. *Impact of an inpatient palliative care team: A randomized control trial. Journal of Palliative Medicine*, 11 : 180-190, 2008.

18. Meyers FJ, Carducci M, Ioscalzo MJ, et coll. *Effects of a problem-solving intervention (COPE) on quality of life for patients with advanced cancer on clinical trials and their caregivers: Simultaneous care educational intervention (SCEI) - linking palliation and clinical trials. Journal of Palliative Medicine*, 14 : 465-473, 2011.

19. Léger Marketing, Sondage Omnibus, 25 mars 2013.

PARTIE B - Commentaires de la SCC sur le projet de loi n° 52

Cette partie s'attarde au projet de loi sur les soins de fin de vie et à la démarche qui a mené à son dépôt. Elle souligne ce que la SCC considère comme des avancées et suggère certaines clarifications et des ajouts afin de bonifier le texte existant et sa future application.

1. Appréciation générale

Il est particulièrement intéressant de constater que les efforts déployés à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité suivent leur cours, les rapports n'étant pas toujours prélude à une loi ou une politique. L'exercice des consultations sur le projet de loi lui-même est aussi en soi une prolongation de cette discussion, et son ampleur montre bien que la discussion se poursuit, réunissant les interlocuteurs qui se sentent concernés.

En ce sens, le projet de loi n° 52 nous apparaît en continuité avec l'esprit de la Commission, étant donné que le législateur aura choisi de se pencher sur la problématique de la fin de vie dans sa globalité, d'y mettre de l'avant le continuum des soins de fin de vie et de doter la thématique d'un organe de réflexion, afin d'aliéner les décideurs. En soi, il s'agit là de progrès par rapport à notre lien collectif à la fin de vie.

2. Article 3, 3^e alinéa : définition des soins de fin de vie

Les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir.

Droit aux soins de fin de vie ou aux soins palliatifs? C'est le concept parapluie de soins de fin de vie qui est utilisé dans le projet de loi, qu'il soit question de droit des personnes ou d'offre de soins. Cet amalgame peut susciter une inquiétude quant au plein exercice du droit aux soins de fin de vie et à l'accès aux soins palliatifs. Il peut aussi limiter la perception des soins palliatifs à la stricte période de la fin de vie **alors qu'il est aujourd'hui admis qu'ils sont bénéfiques aux personnes dès le diagnostic d'une maladie incurable.**

Est-ce qu'un établissement pourrait considérer qu'il offre des soins de fin de vie parce que la sédation palliative terminale y est pratiquée? L'interprétation précédente ne correspond bien entendu pas à l'esprit de la loi, mais il serait souhaitable **que l'accès à chaque élément du continuum proposé soit garanti, et que cet accès soit hiérarchique, c'est-à-dire qu'une offre de soins palliatifs de qualité soit formellement préalable à l'aide médicale à mourir.**

Autrement dit, les soins palliatifs d'abord.

L'Association médicale canadienne recommande que toutes les lois pertinentes soient modifiées pour que soit reconnu, à toute personne dont la condition médicale le requiert, le droit de recevoir des soins palliatifs²⁰. Aussi, l'Association médicale du Québec a consulté ses 10 000 membres par sondage sur le dossier *Mourir dans la dignité* et presque la totalité des médecins consultés (94 %) croit qu'il faut changer la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* pour que soit reconnu le droit de recevoir des soins palliatifs.

20. Résolution DM 5-18, 146^e Assemblée annuelle de l'Association médicale canadienne, août 2013.

3. Article 5, paragraphe 3 : force du droit aux soins de fin de vie

L'article 5 présente le droit aux soins de fin de vie, sous réserve des exigences prévues.

Les dispositions du présent article s'appliquent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement des établissements, des orientations, des politiques et des approches des maisons de soins palliatifs ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont ils disposent. (nos soulignés)

Les réserves dont il est question ici se retrouvent également dans la *Loi sur la santé et les services sociaux*, à l'article 13. Le recours à cet article ne se fait pas à la légère; il ne peut justifier que des services soient rendus de façon inadéquate. Cependant, ce libellé ne doit en aucun cas être un prétexte pour ne pas offrir ces services. En contexte de coupures récurrentes et d'augmentation des besoins, une telle formulation nourrit l'inquiétude, alors que la confiance des Québécois de recevoir les soins adéquats pour eux-mêmes lorsqu'ils seront en fin de vie est, on l'a vu, plus que fragilisée. Il serait souhaitable que **ce passage ne diminue pas sa portée, sa force et son caractère essentiel, qu'on aurait souhaité plus solides.**

4. Articles 9, 10 et 39 : politiques de soins de fin de vie et rapports sur son application

Article 9

Tout établissement doit prévoir, dans son plan d'organisation, un programme clinique de soins de fin de vie. Dans le cas d'une instance locale visée à l'article 99.4 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, ce plan doit également prévoir l'offre de soins à domicile aux personnes en fin de vie.

Article 10

Tout établissement doit adopter une politique portant sur les soins de fin de vie. Cette politique doit tenir compte des orientations ministérielles et être diffusée auprès du personnel de l'établissement, des professionnels de la santé ou des services sociaux qui y exercent leur profession, des personnes en fin de vie et de leurs proches.

Article 39

La Commission a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie.

Il a parfois été très laborieux jusqu'ici de tracer un portrait étayé et à jour des activités et des ressources liées aux soins de fin de vie, ce qui complique d'autant l'intervention gouvernementale. Le projet de loi n° 52 prévoit plusieurs moyens pour documenter la situation en continu. D'abord, les rapports annuels des directions générales d'établissement devront contenir l'ensemble des données sur les soins de fins de vie, qu'ils soient administrés en établissement, en maison de soins palliatifs ou à domicile. Ensuite, avec la création de la Commission des soins de fin de vie, l'État se donne un lieu pour suivre de près ces activités, mais aussi affiner son regard sur l'évolution des soins de fin de vie, avec un rapport quinquennal. C'est en soi une initiative très pertinente, mais il est nécessaire que **ces données soient rendues publiques et accessibles autant aux groupes concernés de près qu'aux citoyens, avec un délai minimum par rapport au moment de leur dépôt.**

5. Articles 6, 25 et 28 : responsabilités supplémentaires – formation médicale?

Article 6, sur le refus ou le retrait de consentement à un soin

Le médecin doit s'assurer du consentement libre de la décision et donner à la personne toute l'information lui permettant de prendre une décision éclairée.

Article 25, sur la sédation palliative terminale

Avant d'exprimer son consentement à la sédation palliative terminale, la personne [...] doit entre autres être informée du pronostic, du caractère terminal et irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation.

Article 28, sur les responsabilités du médecin avant d'administrer l'aide médicale à mourir

On demande ici au médecin de s'assurer du caractère libre et éclairé de la demande, de la persistance des souffrances et de la reconduction de la demande au moyen d'entretiens avec le patient. Il doit aussi s'entretenir avec des membres de l'équipe soignante et des proches s'il y a lieu, et s'assurer que la personne a pu échanger avec ses proches.

Les responsabilités des professionnels de la santé, et des médecins en particulier, sont importantes tout au long de la vie des personnes qu'ils soignent. En fin de vie, s'ajoutent des dimensions spirituelles et humaines qui commandent des compétences supplémentaires et particulières. Le projet de loi sur les soins de fin de vie précise les responsabilités des professionnels en matière de communication avec le patient et en ajoute d'autres, relatives aux directives médicales anticipées, à la sédation palliative et à l'aide médicale à mourir.

Or, la formation des médecins généralistes en soins palliatifs est quasi inexistante — ce thème sera développé plus avant dans la partie C — et les outils dont on les dote sur le plan de la communication ne sont pas suffisants. S'ils n'arrivent pas tous à exercer les responsabilités actuelles de communication avec le patient de façon adéquate, qu'en sera-t-il de l'exercice de ces responsabilités supplémentaires? Il est donc absolument nécessaire que **les responsabilités attribuées aux médecins soient assorties des outils et du temps de formation nécessaires pour leur permettre d'offrir aux patients en fin de vie un accompagnement de qualité.**



PARTIE C - Priorité aux soins palliatifs

Cette dernière partie expose les recommandations de la SCC pour assurer l'accès aux soins palliatifs à tous les Québécois, au moment opportun et dans le lieu de leur choix. Si d'aucuns s'entendent pour affirmer que les soins palliatifs sont la réponse par excellence à la vaste majorité des situations de fin de vie, cette réponse n'est pas disponible pour tous à l'heure actuelle. Pour y remédier, il faudra y mettre l'énergie, les ressources et le personnel, mais aussi éliminer les barrières existantes.

1.1. ACCÈS : uniformiser et bonifier l'offre de soins palliatifs

La priorité des priorités pour la Société canadienne du cancer est que cesse au plus vite la situation d'iniquité qui prévaut dans l'accès aux soins palliatifs. On ne peut accepter que cet accès dépende du dynamisme d'une communauté, du prix des terrains, de la volonté individuelle d'une équipe innovante ou de la présence d'un organisme communautaire. L'accès aux soins palliatifs est un minimum requis dont tous les Québécois doivent pouvoir se prévaloir, peu importe leur code postal ou leur lieu de décès.



La Société canadienne du cancer – Division du Québec recommande l'uniformisation et la bonification des programmes de soins palliatifs de l'ensemble du réseau de la santé, jusqu'à pouvoir offrir ces soins à tous les Québécois qui en ont besoin.

1.2. ACCÈS : obligations de développement des soins palliatifs

Pendant une certaine période, l'avancement des soins palliatifs était documenté annuellement dans le rapport annuel de la Direction québécoise en cancérologie. Le plus récent plan de développement (2011-2015) a été présenté aux agences de santé uniquement et, s'il est possible de consulter les prévisions en utilisant les études de crédits, plus de transparence serait souhaitable à ce propos. C'est qu'il est difficile dans un tel contexte qu'une vigie efficace soit faite par les groupes préoccupés par les soins palliatifs. Avec le taux d'accès actuel, de 20 % à 60 % des personnes ayant accès aux soins palliatifs selon les régions, ce n'est clairement pas suffisant. Comme on a annoncé que le ratio gouvernemental sera comblé au terme de la mise en œuvre de ce plan, il est impératif que cette mise en œuvre puisse être suivie et qu'elle respecte les échéances prévues.



La Société canadienne du cancer – Division du Québec insiste sur la nécessité de faire du développement des soins palliatifs un chantier prioritaire et ouvert, assorti d'obligations d'avancement et d'une reddition de comptes transparente.

Accès aux soins palliatifs et contrôle de la douleur

Si les soins aux patients atteints de cancer ont donné lieu aux soins palliatifs, on a souvent tendance à croire que l'accès aux soins palliatifs pour cette clientèle est un élément réglé et que la douleur cancéreuse est toujours bien contrôlée. Or il n'en est rien. Les douleurs liées au cancer sont un véritable problème de santé publique, tant par leur fréquence (plus de 50 % durant la maladie, 75 à 80 % à la phase terminale) que par leur intensité. Les douleurs sont sous-estimées et seulement 40 à 60 % des douleurs intenses sont bien soulagées. Cette proportion fait consensus dans la littérature médicale et est confirmée par une récente enquête française auprès de 1507 personnes, qui précise que chez les patients en situation de cancer avancé, c'est 62 % des personnes qui semblent sous-traitées²¹. Ce portrait statistique est cohérent avec la réalité québécoise vécue par les spécialistes québécois en soins palliatifs²². Dans l'état actuel de la science, alors que nous sommes en mesure de soulager cette souffrance, cette situation est inacceptable. Surtout qu'il est possible de faire autrement : le Département américain des anciens combattants exige que la douleur soit considérée comme un cinquième signe vital²³...

2. TEMPS : du curatif au palliatif, des cloisons toujours à abattre

Personne ne devrait avoir à faire pression pour obtenir des soins palliatifs. Toutes les personnes que nous avons consultées ont unanimement fait état de soins offerts trop tardivement. Une des raisons de ce retard? La difficulté de nombreux oncologues et spécialistes (c.-à-d. urologues, pneumologues, etc.) à diriger leurs patients vers les soins palliatifs. Engagés dans une lutte à finir avec le cancer, oncologues et spécialistes semblent éprouver de la difficulté à admettre qu'ils n'ont plus de traitement curatif à offrir à leur patient. Pour le patient en mode survie, un transfert total vers les soins palliatifs peut signifier l'abandon des efforts pour vaincre la maladie. Cet état de fait contribue partiellement à complexifier ou limiter l'accès aux soins palliatifs et milite en faveur d'une introduction hâtive du volet palliatif, simultanément avec les traitements.

« Référer » systématiquement, le plus tôt possible

Selon une étude publiée en octobre 2012 et réalisée par la D^{re} Camilla Zimmermann, chercheuse subventionnée par la SCC, les oncologues canadiens tardent trop à diriger les patients vers des services spécialisés en soins palliatifs. Si 73 % d'entre eux disent avoir accès à des cliniques de soins palliatifs, seulement un tiers y dirigent leurs patients après avoir diagnostiqué chez eux un cancer incurable. Par ailleurs, un tiers des oncologues sondés disent qu'ils dirigeraient leurs patients plus tôt vers les soins palliatifs si ces derniers étaient rebaptisés « soins de soutien ».

En fait, les soins palliatifs peuvent s'avérer utiles à tous les stades de la maladie, non seulement chez les patients parvenus au terme de leur vie, mais également chez ceux qui suivent des traitements pour des maladies pouvant être guéries ou qui sont atteints de maladies chroniques.

Le recours accru aux soins palliatifs profiterait à tout le système. Par exemple, Temel & coll. ont démontré qu'en offrant des soins palliatifs dans une phase plus précoce de certains cancers, on obtenait des résultats similaires à moindre coût qu'avec certaines molécules très onéreuses²⁴. De plus, des tests, des traitements et des radiographies faits la veille de la mort représentent des coûts énormes pour le système de santé et sont plus épuisants et souffrants qu'aidants pour le patient. Les patients se retrouvent trop souvent sans information au moment du diagnostic de stade final. Ils ignorent l'existence des services de soins palliatifs des CLSC ou ne savent pas comment les obtenir. Dans bien des cas, les recommandations vers les soins palliatifs sont si tardives que le patient et sa famille sont à bout de forces lorsque des soins palliatifs leur sont offerts. Et c'est parfois le proche épuisé qui finit par faire lui-même les démarches sans qu'il y ait eu redirection.

21. INCa, *Synthèse de l'enquête nationale 2010 sur la prise en charge de la douleur chez des patients adultes atteints de cancer*, mars 2012.

22. Lapointe, D^r Bernard. *La douleur cancéreuse - Nouveaux défis*, 23^e Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec, mai 2013.

23. Lynn, J., et JH. Forlini. « *Serious and Complex Illness* » in *Quality Improvement and Policy Reform for End-of-Life Care*. *Journal of General Internal Medicine*, 16 (5) : 315-9, mai 2001.

24. Temel & coll. *Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer*. *New England Journal of Medicine*, 363: 733-42, 2010.



La Société canadienne du cancer – Division du Québec recommande qu'il y ait une procédure claire en matière d'information et de « référence » immédiatement après un diagnostic de maladie incurable; on devrait y inclure l'information sur les soins à donner dans le cadre du retour au domicile et la recommandation vers les soins palliatifs.

3.1. LIEU : à domicile, le décès est-il un projet viable?

« Sans des services aussi bien organisés que ceux du CLSC de Verdun et sans l'apport des bénévoles de la Fondation Jacques-Bouchard pour les veilles de nuit et les temps de gardiennage, les soins de fin de vie à domicile auraient été impossibles. »

Entrevue n° 20 - Proche aidant

Avec des énoncés politiques tels que *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec, Chez soi : le premier choix* ou les récents investissements en soins palliatifs dont 11 millions de dollars sur 15 sont dévolus aux soins palliatifs à domicile, il est clair que le maintien à domicile est la voie privilégiée par le gouvernement, qui répond simultanément au choix d'une vaste majorité de citoyens, mais aussi à un impératif budgétaire.

Mourir à domicile est le souhait de 70 % de la population, mais qui serait réaliste pour environ 50 % des Québécois, selon les intervenants rencontrés. Il ne se réalise que pour 9,5 % de la population. Sur le territoire de Verdun, la moyenne de décès à domicile est de 55 % et même plus pour 2011. Des chiffres semblables à ceux du CSSS d'Arthabaska, le territoire sociosanitaire qui fait le mieux au Québec en termes de décès à domicile. **Des professionnels en soins à domicile estiment que nous pourrions, en réorganisant les services, augmenter de cinq à six fois le nombre de personnes qui meurent actuellement chez elles.** Des modèles qui fonctionnent et ont fait leurs preuves existent déjà. Pourquoi ne pas les appliquer, en les adaptant aux réalités et priorités régionales, de façon plus systématique à l'ensemble du territoire québécois?

D'autres données affirment que 86 % des Canadiens souhaitent mourir à domicile, en recevant les soins adéquats, sans épuiser leurs proches. Cependant, quand on leur demande s'ils se sentent capables de prendre soin d'un mourant, à peine 6 % des personnes répondent par l'affirmative²⁵. Ces résultats de sondage sont un exemple criant de la vision romantique de la mort à domicile que peuvent avoir les personnes qui n'ont pas connu la fin de vie de près, **mais aussi de la nécessité du soutien nécessaire pour accompagner un proche en fin de vie.** Le décès à domicile peut ne pas toujours être envisageable, particulièrement pour les personnes :

- qui n'ont pas de proches aidants
- dont le proche aidant est trop âgé, malade ou épuisé
- dont le type de cancer exige des traitements avec des plateaux techniques plus importants
- dont le type de cancer engendre des risques élevés de perfusion et d'hémorragies, de détresses respiratoires ou d'autres types de complications
- qui ont peur de mourir à la maison et qui se sentent plus en sécurité dans un centre hospitalier ou dans une maison de soins
- qui ont de jeunes enfants à la maison (dans certains cas)
- dont les proches aidants ont peur du décès à la maison ou craignent de ne pas pouvoir continuer à y vivre après.

25. Pierre Asselin, « Soins palliatifs à domicile : société distincte ». *Le Soleil*, 20 octobre 2009.

Bref, mourir à domicile n'est pas une solution unique et doit demeurer le choix du patient et de sa famille. Pour cela, certaines conditions gagnantes faciliteraient grandement l'augmentation des décès à domicile. Celui-ci doit s'accompagner des ressources qui le rendent viable et d'autres avenues pour les personnes pour lesquelles il n'est pas possible :

- Architecture du domicile favorable
- Présence de 2-3 proches aidants
- Équipe de soins palliatifs à domicile du CLSC
- Infirmière disponible par téléphone 24 heures sur 24
- Soutien psychosocial

Par ressources, nous entendons bien sûr des équipes de soins palliatifs à domicile attachées à chaque CLSC, qui comprendrait plusieurs médecins. Certains réclament au moins un médecin par CLSC, mais que faire quand celui-ci s'absente ou est malade? Un seul médecin ne peut offrir une garde 24 heures par jour. La SCC est d'avis qu'il faut au moins deux médecins et idéalement trois pour assurer un service en continu. **En plus de convaincre des médecins, il faudra probablement revoir la rémunération des visites médicales à domicile, pour qu'elle dépasse celle d'une consultation au bureau.**

Il faut aussi tenir compte du fardeau financier qu'implique le décès à domicile, que doivent porter la grande majorité des proches aidants qui prennent soin d'un malade en phase palliative. La facture totale du décès à domicile a été évaluée à environ 5000 \$²⁶ et comprend :

- Piqués pour le lit
- Culottes d'aisance (beaucoup de patients en phase palliative deviennent incontinents)
- Substituts de repas liquides (nécessaires pour beaucoup de patients)
- Médicaments en vente libre
- Certains types de pansements spécialisés non fournis par les services du réseau, car trop coûteux
- Franchise pour les médicaments qui auraient été pris en charge par l'établissement ou l'hôpital
- Transport pour les rendez-vous médicaux (il existe du transport bénévole, mais tous les besoins ne semblent pas couverts)
- Frais de stationnement dans les centres hospitaliers pour le patient et son proche aidant qui doivent s'y rendre pour des examens, des chimiothérapies, des consultations, des traitements et des séjours²⁷

Si, prises isolément, les composantes de cette liste peuvent apparaître anodines, l'addition de ces frais, surtout dans une situation où les revenus sont précarisés, est parfois une cause d'hospitalisation précoce. En effet, nombre de ces articles sont fournis gratuitement en milieu hospitalier alors que la personne ou ses proches doivent déboursier des montants élevés d'argent pour se les procurer à domicile. Il s'agit là d'une bien drôle de façon de favoriser le décès à domicile.



La Société canadienne du cancer – Division du Québec recommande que tous les CLSC du Québec offrent impérativement des services des soins palliatifs intensifs à domicile et que tous les coûts qui sont pris en charge à l'hôpital le soient aussi à la maison.

26. Amélie Daoust, « Une fin de vie à prix fort — Mourir à la maison a un coût : Les familles doivent composer avec un fardeau financier de 5000 \$ en moyenne, soutient une étude canadienne ». *Le Devoir*, 11 février 2010.

27. La Société canadienne du cancer soutient financièrement les personnes qui en font la demande et qui répondent à certains critères de revenus, pour les aider à assumer les frais financiers occasionnés par le cancer.

Des professionnels à domicile... au bureau

En enquêtant sur les soins à domicile offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie, le Vérificateur général a fait le constat suivant : « Peu de services professionnels directs à domicile. Les professionnels passent la majorité de leur temps au bureau²⁸. » La vérification a été effectuée auprès de trois agences de santé et de trois centres de santé et de services sociaux. Dans ces établissements, la moyenne du temps de travail passé à domicile par les professionnels en soins infirmiers est de 29 %. Si le vérificateur explique que le temps au bureau permet de faire le pont entre les professionnels, il affirme aussi qu'une faible augmentation de ce pourcentage se traduirait par des gains importants en matière de présence directe pour les personnes.

Geneviève Dechêne, médecin en soins palliatifs à domicile à Verdun, fait valoir sur toutes les tribunes disponibles que, pour réellement favoriser les soins à domicile, les professionnels doivent être équipés des outils modernes de communication (téléphones intelligents, etc.) et transporter leur bureau avec eux. Elle insiste également sur la rémunération des visites à domicile, qui doit être un incitatif pour les médecins à se déplacer, et non à rester eux aussi au bureau.

3.2. LIEU : à l'hôpital, éviter l'urgence et le bruit

Les centres hospitaliers hébergent la moitié des lits de soins palliatifs au Québec. Ils ne sont pas toujours regroupés en unités spécialisées; il arrive régulièrement que, pour plus de souplesse notamment, ces lits soient dispersés dans d'autres blocs de l'hôpital. Or, des lits de soins palliatifs qui sont sur des étages réguliers ou dans des unités où il y a un grand roulement de personnel non formé en soins palliatifs risquent fort de ne pas être un environnement propice au bien-être du patient, surtout en fin de vie.



La Société canadienne du cancer – Division du Québec recommande que la création d'un lit ou d'une unité de soins palliatifs soit systématiquement accompagnée d'équipes dédiées et formées à ces soins.

La possibilité de vivre sa fin de vie dans une chambre privée, ou d'une chambre qui sera pour l'occasion transformée en chambre privée, est nécessaire, et l'actuel projet de loi le reconnaît. L'occupation de cette chambre devrait être sans frais supplémentaires pour l'usager. Plus encore, c'est l'ambiance des unités qui doit aussi respecter le rythme de l'individu en fin de vie et son besoin d'intimité accru. Les unités générales sont trop bruyantes pour des patients en fin de vie qui sont très souffrants et ont besoin de calme.

« Le fait d'avoir des demandes aussi raisonnables que de ne pas être réveillé ou de garder la porte de chambre fermée peut suffire à vous mettre certains membres du personnel à dos. »

Entrevue n° 17 - Patient à l'hôpital

L'accueil du patient pourrait aussi être amélioré, surtout dans les endroits où l'admission se fait exclusivement par l'urgence. Parfois, il y a une recommandation pour entrer en contact avec l'infirmière pivot ou un lien entre le médecin de l'hôpital et celui à domicile, mais le patient transite tout de même par l'urgence. C'est aussi le parcours de patients qui ont été suivis par l'hôpital. Les urgences étaient très fréquentées au Québec au début des années 2000 : **42,3 % des personnes décédées d'un cancer ont eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de leur vie et environ 4 % des décès y sont survenus**. Rien n'indique que la situation se soit transformée. Les urgences sont la porte d'entrée pour 78,7 %

28. Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014 : Vérification de l'optimisation des ressources, chapitre 4, printemps 2013.

des hospitalisations menant au décès, et ce, pour toutes maladies confondues (85,4 % pour les personnes de 80 ans et plus)²⁹. **Laisser des gens en fin de vie dans le corridor à l'urgence et risquer que des décès y surviennent sont des choses proprement inacceptables, en plus de constituer une aberration organisationnelle et économique.**



La Société canadienne du cancer – Division du Québec recommande que des procédures de préadmission soient mises sur pied et que l'accueil se fasse à l'unité de soins palliatifs.

« Il serait souhaitable qu'un intervenant soit nommé au dossier pour organiser et orchestrer tous les soins. Faire des démarches, prendre les rendez-vous, organiser le transport, etc. Ce rôle est difficile pour les proches. »

Entrevue n° 6 - Proche aidante

La présence active d'une infirmière pivot auprès d'un patient facilite grandement ses rapports avec le système de santé. On lui fournit l'information plutôt qu'il n'ait à la chercher; il a sur place une personne-ressource, ce qui lui évite de devoir cogner à toutes les portes; il a une alliée dans le système, qui l'aide à naviguer. L'infirmière pivot réduit les coûts en hospitalisation, en visites à l'urgence et en consultations médicales. Bien que l'ajout d'infirmières pivots fasse partie dans les plans du Ministère — on vise l'atteinte de 70 % d'attribution d'une infirmière pivot à une personne atteinte de cancer dans les 48 heures, l'ajout d'effectifs doit être accéléré.



La Société canadienne du cancer – Division du Québec recommande qu'une infirmière pivot en palliatif (et plus selon l'importance du centre) soit présente dans tous les centres hospitaliers.

3.3. LIEU : en CHSLD, un désert palliatif

« Dans certains CHSLD, on traite des malades aussi souffrants au Tylenol! »

Entrevue n° 5 - Gestionnaire des soins palliatifs, OBNL

Le CHSLD est désormais reconnu comme un milieu de vie pour les personnes qui y résident, même si statistiquement, les décès qui y surviennent sont inclus dans les décès en milieu hospitalier. En observant le roulement de ses résidants, on sait que, chaque année, environ 30 % des personnes qui vivent dans un CHSLD meurent. Le lieu du décès de ces personnes ne peut être évalué avec certitude, mais il se partage entre l'hôpital et l'établissement de soins de longue durée.

C'est suffisant pour qu'une attention particulière soit portée à la fin de vie de ces résidants. Le patient peut y être examiné mensuellement et son dossier révisé annuellement; c'est pourquoi la détection de la douleur et des symptômes de fin de vie par le personnel en place devient extrêmement importante.

²⁹. Analyse entre 1997 et 2001 — INSPQ, *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs Partie 1 : Population adulte (20 ans et plus)*, mars 2006.

Les CHSLD pourraient aussi être davantage mis à contribution afin d'offrir du répit aux proches d'une personne en fin de vie qui reçoit des soins à domicile. Les soins palliatifs pourraient y être offerts par l'équipe formée à l'interne ou encore par l'équipe de soins du CLSC du patient.



La Société canadienne du cancer – Division du Québec recommande d'implanter l'approche palliative et des équipes dédiées en soins palliatifs dans les CHSLD où, règle générale, les symptômes et douleurs de fin de vie ne sont pas traités et soulagés adéquatement. Des équipes volantes pourraient également soutenir le personnel en place en matière palliative.

Les mots plus forts que la techno

L'apaisement de la douleur passe par la médication, mais aussi par l'accompagnement, l'intérêt et la reconnaissance. C'est ce que nous démontront de façon éloquente les travaux du D^r Harvey Max Chochinov, chercheur subventionné par la SCC et expert en soins palliatifs reconnu à l'échelle mondiale. Ses recherches ont mené au développement du *Modèle pour la dignité des patients en phase terminale*, de *l'ABCD de la Dignité dans les soins* et de *la Thérapie de la dignité*. Cette dernière propose aux personnes en phase terminale de se rappeler les aspects les plus importants de leur vie et est utilisée dans le monde entier. La dernière proposition du D^r Chochinov et de son équipe est la Question sur la dignité du patient. Grâce à une action très courte et peu coûteuse – demander au patient « Qu'est-ce que je dois savoir sur vous en tant que personne pour vous donner les meilleurs soins possible? » –, l'empathie s'accroît chez la majorité des professionnels de la santé et les soins sont d'autant plus humains et pertinents. Une approche dont l'implantation mériterait d'être évaluée...

4.1. Pas de répit pour les aidants

« Il faut deux personnes à temps plein pour maintenir un cancéreux en phase terminale à domicile. Si vous n'avez pas deux proches à temps plein, vous n'arriverez pas à tenir le coup. Le CLSC vous donnera environ 14 heures/semaine, c'est un maximum dans la plupart des cas. Ça veut dire deux heures par jour. C'est loin de suffire. »

Entrevue n° 10 - Conseiller en soins palliatifs, hôpital

Le lieu du décès dépendra en grande partie des ressources qui sont offertes aux proches de la personne en fin de vie. Même avec un réseau familial, des informations et des ressources, la période des soins curatifs d'un cancer et celle des soins palliatifs sont des périodes très difficiles pour les proches aidants, tant sur le plan émotionnel que physique. Les proches vont souvent au bout de leurs forces et sont épuisés. Or, il n'y a peu ou pas du tout de répit, particulièrement de nuit, alors qu'une relève est essentielle pendant cette période pour que le proche puisse dormir et continuer à s'occuper du patient le jour.

« Chaque jour, j'ai des infirmières qui reviennent bien souvent de leurs visites parfois autant ou plus bouleversées par l'épuisement et la détresse des proches aidants que par la souffrance de leur patient. »

Entrevue n° 5 - Gestionnaire des soins palliatif, OBNL

« Quelqu'un qui a soigné un proche pendant des mois, pour qui le décès se passe mal, ou qui croit l'avoir tué avec la dernière injection, c'est souvent quelqu'un qui sera incapable de retourner au travail pendant des mois. »

Entrevue n° 4 - Médecin généraliste et de soins palliatifs

Il est très exigeant d'accompagner un proche. Il y a les semaines ou mois à la maison à s'épuiser, les semaines à le veiller à l'hôpital, les inquiétudes, la séparation et le deuil qui sont des épreuves difficiles. On a peu de statistiques officielles à ce sujet, mais selon certains intervenants, environ 30 % des proches

aidants développent des problèmes de santé liés à leur rôle, devenant malades à la fin ou après une période de soins palliatifs à domicile. **On estime qu'il faut entre trois et cinq ans pour se remettre complètement d'un accompagnement.** La fatigue est en tête de liste de leurs problèmes. Ils sont à plat et ont besoin de temps pour se rebâtir. Des soins palliatifs et un soutien adéquats permettraient de réduire le risque de deuils pathologiques, de dépressions et de troubles anxieux chez les proches aidants et, bien entendu, l'absentéisme qui y est rattaché.

L'orientation gouvernementale en faveur du maintien à domicile est un poids lourd à porter pour les aidants lorsqu'ils ne sont pas suffisamment soutenus.



La Société canadienne du cancer – Division du Québec recommande qu'un meilleur appui soit fourni aux aidants incluant du soutien financier, des congés légaux, des ressources de dépannage, de l'aide domestique et psychosociale, peu importe l'âge du patient.

4.2. Nécessité et urgence de former les intervenants

« Si je voulais aller travailler aux soins intensifs demain, je ne pourrais pas, car on exige une formation particulière sur des mois, et c'est très bien ainsi. Mais, en soins palliatifs, que tu sois à l'aise ou non avec les mourants, que tu sois capable d'être en relation d'aide ou pas, que tu connaisses ou non l'importance des soins de base ou de confort, tu peux y tout de même y travailler. Ce n'est pas acceptable de se retrouver avec des préposés qui disent à des familles : "Ne vous attendez pas à ce qu'elle fasse longtemps. Elle ne fera pas plus que 24 heures." Ou encore un préposé qui ne se lave pas les mains entre un changement de couche et un soin de bouche. »

Entrevue n° 7 - Infirmière spécialisée

Fait étonnant, les intervenants qui travaillent actuellement en soins palliatifs ont acquis leurs connaissances et leurs compétences en pratiquant avec des collègues expérimentés et en suivant sur une base volontaire et/ou personnelle des formations d'appoint.

Outre quelques cours dans le cadre du baccalauréat en nursing sur le soin aux mourants ou sur le traitement des douleurs, il n'existe pas de formation en soins palliatifs inscrite au programme universitaire de nursing ni au programme de techniques infirmières. Au sein des unités, dans les centres hospitaliers ou dans les CLSC, les infirmières apprennent au contact de leurs collègues, en suivant des formations externes pour lesquelles elles ne sont pas toujours rémunérées. **Pour travailler en pédiatrie, en soins intensifs, en chirurgie, les infirmières doivent suivre des formations et des supervisions qui s'étalent parfois sur plusieurs mois, mais en soins palliatifs, ce n'est pas le cas.** Le résumé de la formation d'une infirmière peut ressembler à :

- un bloc de six heures en fin de parcours
- un stage dans une maison de soins palliatifs – toutefois c'est la personne qui en a fait la demande et qui doit l'organiser
- des formations d'appoint, des lectures faites par la personne, des congrès auxquels elle assiste
- trois formations annuelles

Toutes les formations dont on nous a fait part sont des initiatives personnelles, et certaines personnes vont jusqu'à défrayer elles-mêmes les coûts qu'elles engendrent. Il est particulièrement troublant d'apprendre que des infirmières d'établissement doivent non seulement faire la recherche et la démarche pour se former, mais aussi déboursier le coût de leur formation et de leur temps.

Formation des médecins : 90 minutes en quatre ou cinq ans d'études universitaires...

Du côté des médecins, c'est en juin 2013 que, pour la première fois, les étudiants en médecine familiale à l'Université de Montréal recevaient obligatoirement 90 minutes de formation sur les soins palliatifs. À part cette initiative, les médecins de famille n'ont pas de formation en soins de fin de vie, sauf lorsqu'une démarche volontaire individuelle est amorcée en ce sens.

En constatant les dynamiques de formation — terrain, volontariat et mentorat —, on comprend mieux que la qualité des soins, l'approche, le soulagement de la douleur et le soutien psychologique soient mieux adaptés dans les unités spécialisées, puisque la masse critique de personnel expérimenté permet de cultiver cette expertise qui risque davantage de s'étioler lorsqu'une personne avec une expertise en soins palliatifs travaille dans un bloc général.

L'Association médicale canadienne se penchait lors de son plus récent conseil général annuel sur les soins de fin de vie. Elle est formelle quant à l'importance de la formation, comme en fait foi l'adoption de la résolution suivante : « L'Association médicale canadienne demande à toutes les facultés de médecine du Canada de créer un programme de formation en soins palliatifs convenant à tous les médecins à toutes les étapes de leur formation médicale et dans le contexte approprié à l'endroit où ils pratiquent. (DM 5-53) » **Si le personnel n'est pas formé et soutenu, en bout de piste, c'est le patient qui ne reçoit pas ce dont il a besoin.**



La Société canadienne du cancer – Division du Québec soutient la demande de l'Association médicale canadienne et recommande que, dans la foulée de l'implantation du projet de loi sur les soins de fin de vie, toutes les facultés de médecine québécoises se dotent d'une formation en soins palliatifs. De plus, il devrait y avoir un nombre minimal d'heures payées pour la formation continue en soins palliatifs pour maintenir le niveau d'expertise, pour tous les professionnels de la santé concernés. Ce nombre d'heures devrait être déterminé par les professionnels de la santé.

4.3. Perception des soins palliatifs au sein des professionnels de la santé

Cette absence de formation de base commune vient malheureusement conforter l'idée des soins palliatifs comme une pratique de seconde zone pour laquelle aucune compétence spécifique n'est requise. Les différences de vision entre les volets curatif et palliatif de la médecine sont un état de fait qu'exposera n'importe quel professionnel, peu importe de quel côté de la clôture il est. Vouloir guérir ou soigner, intervenir ou soulager, agir ou faire avec ces différences sont tout autant la cause de certaines incompréhensions interprofessionnelles que l'effet de recommandations tardives vers des soins palliatifs.

Ce qui est plus surprenant, c'est la perception des professionnels des soins palliatifs, unanime parmi ceux qui nous ont transmis leurs impressions, qui sentent, dans le regard de leurs collègues, qu'ils pratiquent une médecine de seconde zone. C'est un des éléments qui est ressorti avec force des entretiens réalisés par la SCC :

« Les soins palliatifs ne correspondent pas à l'image qu'on se fait du médecin. Les médecins en curatif s'imaginent souvent que les soins palliatifs consistent à tenir la main d'un patient qui va mourir. La première question est toujours : "Comment tu fais?" ou encore des commentaires comme : "Ça doit être tellement dur ou triste." »

Entrevue n° 4 - Médecin généraliste et de soins palliatifs.

« Pour beaucoup de gens, les soins palliatifs sont un mystère. On nous dit constamment : "Comment vous faites pour travailler avec des gens qui vont mourir?" ou bien : "Il n'y a pas de valorisation, vous les soignez pour rien puisqu'ils vont mourir." »

Entrevue n° 9 - Assistante au coordonnateur dans une maison de soins palliatifs

« Ce n'était pas très valorisé ou encouragé de s'intéresser de si près à la mort. Les autres étudiants ou profs me disaient : "Si tu veux vraiment apprendre, va en urgence psychiatrique, là tu vas apprendre." »

Entrevue n° 1 - Psychologue en soins palliatifs

« Tout au long de ma formation, le discours ambiant était que nous ne serions pas de vraies infirmières si nous n'étions pas aux soins intensifs, en urgence. Je me fais constamment dire : "Comment fais-tu?", "Tu dois toujours être triste", "Comment fais-tu pour dormir la nuit?" »

Entrevue n° 8 - Infirmière, unité de soins palliatifs.

« Notre hôpital ne réussit pas à former et fidéliser une équipe dédiée en soins palliatifs. Comme si on les considérait comme des soins mous, de seconde zone. Les gestionnaires tiennent pour acquis que les soins palliatifs sont moins exigeants et qu'ils peuvent y envoyer le personnel moins performant ou moins motivé. Pour plusieurs professionnels, c'est même une sorte de rétrogradation. Comme s'il s'agissait d'une pratique mineure. Quand j'ai été reçue, on m'a dit : "Mon Dieu, tu veux faire des soins palliatifs? Mais tu étais bonne toi, pourtant?" Et c'est la réaction d'une personne de l'unité! On me demande parfois comment je me nourris intellectuellement. »

Entrevue n° 7 - Infirmière spécialisée

Fait à noter, dans certaines unités de centres hospitaliers, les maisons de soins palliatifs et des services de soins à domicile, où le personnel est formé et choisi en fonction d'un profil correspondant à ce type de pratique et où il bénéficie d'un soutien psychologique, les congés de maladie pour épuisement professionnel sont quasi inexistantes et le taux de fidélisation dépasse les 90 %. Pour ceux qui l'ont choisie, la pratique en soins palliatifs est extrêmement nourrissante et permet d'accomplir ce pour quoi la personne a choisi le secteur de la santé : soigner. Il semble cependant que ce choix puisse faire l'objet de beaucoup de commentaires désobligeants, dont l'existence doit être connue, dans une perspective de recrutement.



La Société canadienne du cancer – Division du Québec recommande la mise sur pied d'un programme de valorisation des soins palliatifs, comme il en existe un pour la médecine familiale.

Résumé des recommandations de la Société canadienne du cancer — Division du Québec

Modifications proposées au texte du projet de loi sur les soins de fin de vie

- Garantir l'accès à chaque élément du continuum proposé, et que cet accès soit hiérarchique, c'est-à-dire qu'une offre de soins palliatifs de qualité soit formellement préalable à l'aide médicale à mourir
- S'assurer de la portée, de la force et du caractère essentiel du droit aux soins de fin de vie
- Rendre publics les rapports des établissements sur leurs politiques de fin de vie et ceux de la nouvelle commission des soins de fin de vie, dans un délai minimum
- Former les professionnels de la santé aux nouvelles responsabilités médicales qui leur sont conférées

12 Revendications en matière de soins palliatifs, dans quatre catégories

✓ ACCÈS

1. Uniformiser et bonifier les programmes de soins palliatifs de l'ensemble du réseau de la santé, jusqu'à pouvoir offrir ces soins à tous les Québécois qui en ont besoin
2. Faire du développement des soins palliatifs un chantier prioritaire et ouvert, assorti d'obligations d'avancement et d'une reddition de comptes transparente

✓ TEMPS

3. Mettre en place une procédure claire en matière d'information et de « référence » immédiatement après un diagnostic de maladie incurable; information sur les soins à donner dans le cadre du retour au domicile et recommandation aux soins palliatifs incluses

✓ LIEU

À DOMICILE

4. Offrir des services de soins palliatifs intensifs à domicile dans tous les CLSC du Québec
5. Prendre en charge les coûts occasionnés à domicile de la même façon qu'ils sont pris en charge à l'hôpital

À L'HÔPITAL

6. Accompagner systématiquement la création d'un lit ou d'une unité de soins palliatifs d'une équipe dédiée et formée
7. Mettre sur pied des procédures de préadmission et faire en sorte que l'accueil se fasse à l'unité de soins palliatifs
8. S'assurer de la présence d'une infirmière pivot en soins palliatifs (et plus d'une, selon l'importance du centre) dans tous les centres hospitaliers

EN CHSLD

9. Implanter l'approche palliative grâce à des équipes volantes spécialisées en soins palliatifs pour soutenir le personnel en place et/ou des équipes dédiées aux soins palliatifs

✓ AIDANTS ET SOIGNANTS

10. Appuyer les aidants par un meilleur soutien financier, des congés légaux, des ressources de répit dépannage, de l'aide domestique et psychosociale, peu importe l'âge du patient
11. Inciter toutes les facultés de médecine québécoises à se doter d'une formation en soins palliatifs. Assurer un nombre minimal d'heures payées pour la formation continue en soins palliatifs pour tous les professionnels de la santé concernés
12. Mettre sur pied un programme de valorisation des professionnels des soins palliatifs

CONCLUSION

« Ce projet de loi sera un levier puissant pour donner un essor encore plus grand aux soins palliatifs. »

Madame la ministre Véronique Hivon, 12 juin 2013

La Société canadienne du cancer accueille favorablement le projet de loi n° 52. Or, si les soins palliatifs ont besoin de leviers pour prendre la place qui devrait leur être dévolue, ils doivent aussi avoir la portée d'un droit assorti des réels moyens d'exercice de ce droit, comme une garantie de développement des services.

Les Québécois ont besoin d'un engagement en béton de la part de l'ensemble de leurs élus afin d'assurer à chacun d'entre eux une fin de vie dans les meilleures conditions possible. La « priorité des priorités » pour y parvenir demeure des soins palliatifs pour tous, au moment opportun, et accompagnés des ressources et du soutien nécessaires pour que cette période se déroule dans le lieu de leur choix. Ces soins doivent être dispensés par des professionnels formés et valorisés.

Il a été question, à plusieurs reprises, des bienfaits des soins palliatifs, de la façon de les dispenser et de leur pertinence bien avant la période de fin de vie, notamment en matière de longévité des personnes. L'initiative canadienne « aller de l'avant » se penche actuellement sur l'intégration de l'approche palliative et des principes qui lui sont propres dans l'ensemble des soins aux patients. S'il s'agit pour l'instant d'un modèle théorique qui souhaite transférer les éléments positifs distinctifs d'une pratique à l'ensemble du système, force est de constater que nombre d'initiatives dans le domaine, dont le projet de loi sur les soins de fin de vie, souhaitent offrir aux citoyens plus de compassion, de solidarité et de respect. Il faudra y mettre le temps, les ressources, l'énergie et la volonté politique.

Parfois, l'histoire se termine le mieux possible...



Septième journée, Maryse est mourante. Dans la chambre règne une atmosphère calme et chaleureuse. La petite fille de quatre ans grimpe sur le lit et offre son toutou à sa maman. « Les deux petits n'avaient pas peur, les enfants font souvent preuve d'une grande intelligence face à la mort. » Maryse s'est éteinte doucement entourée de ses trois amours, un toutou contre elle.

Le père est repassé à la maison de soins palliatifs et était étonné et soulagé de voir à quel point lui et ses filles traversaient bien cette épreuve. « Elle est partie sereinement, elle avait eu le temps de tout préparer, elle nous a laissé de la vie », raconte-t-il.

« Voilà un homme qui pourra s'occuper de ses enfants, reprendre le boulot, vivre son deuil sagement, au lieu d'en sortir épuisé et angoissé. Pour moi, le travail de soins palliatifs avait été fait et bien fait. »

Entrevue n° 4 - Médecin généraliste et de soins palliatifs, racontant l'histoire d'une jeune famille