

Soignons notre système

Offrons aux Québécois des soins de qualité,
et non pas de l'euthanasie

Mémoire présenté à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité
le 24 août 2010

Par
l'Association des médecins catholiques de Montréal

PRÉSENTATION DE L'AUTEUR

L'Association des médecins catholiques de Montréal a été fondée en 2008. Elle compte 45 médecins, pratiquant tant dans le milieu hospitalier et universitaire qu'en médecine familiale, ainsi que des résidents et étudiants en médecine. Membre de la Fédération canadienne de sociétés de médecins catholiques (www.canadiancatholicphysicians.com), elle a organisé en mai 2010 le congrès annuel de la Fédération à Montréal.

RÉSUMÉ

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité semble s'intéresser uniquement aux questions de l'euthanasie et du suicide assisté. Il nous paraît essentiel de considérer avant tout les améliorations à apporter aux soins que nous offrons aux malades. La légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté donne un pouvoir énorme aux médecins, pouvoir dont il est trop facile d'abuser. Dans les pays où ces actes sont légaux on voit qu'ils sont rapidement banalisés.

La recherche de la mort n'est pas naturelle chez les êtres humains : elle est l'expression d'une grande souffrance. Il nous faut soulager cette douleur plutôt que consentir à la demande. Notre système de santé est encore très imparfait : travaillons à le perfectionner au lieu de chercher un raccourci vers la mort pour les personnes qui souffrent.

Nous possédons une grande expertise en soins palliatifs mais ces soins ne sont pas encore accessibles à tous ceux qui en ont besoin. Il y a beaucoup à faire pour offrir de meilleurs soins aux personnes qui meurent de maladies autres que le cancer et à toutes les personnes âgées ou en fin de vie à domicile, à l'hôpital et en institution de soins de longue durée. Nous possédons au Québec et ailleurs des modèles de soins très intéressants qui n'ont pas encore été appliqués à grande échelle. L'euthanasie est inutile : si nous fournissons des soins optimaux à toutes les personnes en fin de vie au Québec, ce fait sera évident pour tous.

Un article publié le 15 juin 2010 dans le Journal de l'Association médicale canadienne¹ décrit les pratiques appliquées en fin de vie en Belgique, où l'euthanasie a été légalisée en 2002. En plus des cas d'euthanasie mentionnés, 2 % des décès présentés dans l'échantillon de cette étude sont qualifiés de « décès assistés par le médecin sans demande explicite du patient ». Cet euphémisme à connotation clinique pourrait être interprété comme l'acte de tuer une personne qui ne l'a pas demandé – ce qui est considéré comme un meurtre dans notre pays. Deux pour cent des patients de cette étude ont donc été assassinés par leur médecin.

Au Canada, pour le moment du moins, tuer une personne à sa propre demande est assimilé à un meurtre. Dans nos traditions légales et sociales, le droit à la vie est absolument fondamental : c'est la base de tous les autres droits. Ce droit est essentiel et nécessaire au point que, jusqu'à récemment, toutes les sociétés occidentales prohibaient toute action tendant à enlever la vie d'une personne, et cela même si cette personne le désirait. Actuellement, quelques pays ont légalisé l'euthanasie d'un malade qui en fait la demande. Certains Québécois voudraient que nous imitions ces pays.

LE MANDAT AMBIGU DE LA COMMISSION

Le 4 décembre 2009, l'Assemblée Nationale du Québec a adopté à l'unanimité une motion établissant une commission parlementaire chargée d'étudier la question de mourir dans la dignité². Après lecture des procédés parlementaires, il ne semble pas avoir été spécifié si les 112 membres présents ce jour-là s'attendaient à ce que la commission se concentre seulement sur l'euthanasie et le suicide assisté. La motion votée mentionne « les conditions et [les] soins de fin de vie » ainsi que « le droit et les modalités éventuelles d'encadrement du droit à l'euthanasie » et « toutes autres considérations pouvant éclairer les membres de la commission »³. Nous pouvons espérer qu'au moins un certain nombre de membres pensaient qu'ils votaient pour une commission examinant les soins à la personne mourante. En réalité, la commission traite exclusivement de l'euthanasie et du suicide assisté. Dans le document préparé par la commission pour information publique, 21 des 23 questions portent directement sur l'euthanasie et le suicide assisté, et les deux autres traitent des questions reliées à ce débat. Le questionnaire en ligne est semblable, et pose même une question qui force un choix entre l'euthanasie et le suicide assisté, la seule autre réponse possible étant « je ne sais pas »⁴.

L'AMÉLIORATION DES SOINS AUX MOURANTS REND INUTILE L'EUTHANASIE

Les membres de la commission ont entendu plusieurs arguments contre l'euthanasie, dont certains sont résumés aux pages 17 et 18 du document de consultation. Nous nous penchons ici uniquement sur quelques-uns de ces arguments, avant de nous tourner vers quelques-unes des innombrables interventions qui permettraient d'améliorer les soins aux

¹ Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey. CMAJ 182 (9): 895-901, June 15, 2010.

² Mourir dans la dignité, Document de consultation, mai 2010.

³ Assemblée nationale, Journal des débats, vol. 41, no. 84 (4 décembre 2009)

⁴ <https://www.assnat.qc.ca/csmd/mourirdansladignite.aspx>

personnes mourantes. Notre conviction est qu'il n'est pas nécessaire d'euthanasier les patients : l'utilisation correcte des connaissances, du savoir-faire et de la technologie existantes dans notre système de santé rendraient une telle pratique absolument inconcevable.

L'étude de cette question nous porte tout naturellement à examiner quel serait notre rôle, à nous médecins, si l'euthanasie devenait légale. Les médecins détiennent traditionnellement un rôle d'autorité au Québec ainsi que dans les autres sociétés occidentales. L'étendue de cette autorité a quelque peu diminué ces dernières années, en raison pour une part de la montée de la notion de l'autonomie du patient, et pour une part de la grande disponibilité de données médicales accessibles dans plusieurs sources, dont Internet. La plupart des médecins sont heureux de descendre du piédestal et de partager la prise des décisions avec leurs patients. La légalisation de l'euthanasie conférerait aux médecins un pouvoir sans précédent sur la vie de leurs malades.

L'interdiction du meurtre délibéré est universelle au Canada. L'abolition de la peine de mort en 1976 a éliminé une petite exception qui existait depuis plusieurs siècles. Ce fut un grand pas vers un plus grand respect des droits de la personne. La notion que la vie humaine est absolument inviolable protège toutes les personnes, spécialement les membres vulnérables et marginalisés de notre société, soit les personnes malades, âgées, souffrants de maladie mentale et en phase terminale.

La légalisation de l'euthanasie pourrait créer une nouvelle exception à cette interdiction. Les médecins traitant des patients en proie à des souffrances insupportables auraient la permission de les tuer. Ils pourraient même être payés par l'assurance maladie pour leurs actions. Les partisans de l'euthanasie ne semblent pas comprendre l'énormité du pouvoir qui serait confié au médecin, pouvoir qu'il serait trop facile d'abuser ou de mal employer. Nous médecins sommes des êtres humains faillibles, et c'est un pouvoir dont nous ne voulons pas.

LA BANALISATION DE LA PRATIQUE DE L'EUTHANASIE

Le document de consultation exprime la crainte que la loi soit mal appliquée. Ces craintes n'ont rien de théorique, puisque des dérapages ont été constatés partout où l'euthanasie ou le suicide assisté est légal. Le plus souvent, les lois légalisant l'euthanasie précisent ses conditions d'exécution : il s'agit typiquement d'un malade adulte, sain d'esprit, souffrant d'une maladie terminale qui occasionne des souffrances insupportables et ayant demandé à plusieurs reprises de mourir. Mais l'expérience démontre que ces conditions cessent bientôt d'être respectées.

Nous avons vu ci-dessus quelques statistiques touchant la Belgique. Quant aux États-Unis, le suicide assisté est légal dans l'État d'Orégon : en 2006, seuls 4% des patients ayant reçu une prescription mortelle ont été référés pour une évaluation psychiatrique préalable, cela malgré le fait que le désespoir dû à la dépression est un facteur très robuste de prédiction du désir de mourir. Même s'il y a une consultation en psychiatrie, celle-ci sert souvent d'outil de protection du médecin plutôt que du patient, comme dans le cas de Joan Lucas, patiente souffrant de sclérose latérale amyotrophique. Un médecin a

accepté de lui donner une prescription mortelle et a consulté un psychologue pour se prémunir contre les poursuites médico-légales. Comme Madame Lucas ne pouvait pas se déplacer au bureau du psychologue, il a remis à ses enfants un questionnaire standardisé qu'ils ont rempli à la maison. Or les enfants se sont moqués de plusieurs questions qu'ils jugeaient ridicules. Et la conclusion du psychologue à l'effet que leur mère n'avait pas de dépression significative qui influençait son désir de mourir a été basée uniquement sur le résultat de cet examen.⁵ Cet exemple montre le manque de sérieux et la facilité avec lesquels la décision de donner la mort peut être abordée.

Aux Pays-Bas, où l'euthanasie a été pratiquée pendant trois décennies avant sa légalisation, elle est administrée de façon routinière à des patients qui ne sont pas en phase terminale, à des gens dont les souffrances sont psychologiques, ainsi qu'à des enfants et à des adultes ne l'ayant pas demandée.⁶ Herbert Hendin, un psychiatre américain, a visité les Pays-Bas dans les années 1990 afin d'en apprendre davantage sur les politiques et pratiques euthanasiques. Il a décrit son expérience dans un livre intitulé « *Seduced by Death.* »⁷ Le Dr Hendin n'avait pas de notion préconçue concernant la meilleure politique sociale en matière d'euthanasie. Il se dit stupéfait de ce qu'il y a observé : « Non seulement par le nombre de décès injustifiés, mais aussi à cause de l'insistance à défendre une conduite inexcusable. »⁸ Il décrit avec éloquence la *banalisation de la pratique de l'euthanasie* chez les Hollandais, y compris dans les professions médicales et légales et parmi les citoyens eux-mêmes. Par exemple, le Dr Hendin raconte le cas de « Netty », une femme de 50 ans, en santé, qui avait récemment divorcé et perdu ses deux fils, dont l'un s'était suicidé. Elle a demandé à son psychiatre de l'aide pour se suicider, et elle l'a reçue. Un second exemple est celui d'un homme âgé, qui devenait de plus en plus dépendant et avait une grande peur d'aller en résidence pour personnes âgées. Sa femme lui a donné le choix : soit l'euthanasie, soit vivre dans un centre de soins de longue durée. L'homme a choisi l'euthanasie, et le médecin, qui savait pourtant qu'une coercition avait été exercée, a collaboré. Le livre du Dr Hendin abonde en exemples de cette nature. Comment ne pas en tenir compte?

Le fait que la légalisation de l'euthanasie pourrait faciliter un seul décès injustifié devrait convaincre toute personne honnête de la rejeter, et ce même si on croit acceptable d'euthanasier une personne en situation de souffrances insupportables et irrémédiables.

LA RECHERCHE DE LA MORT N'EST PAS NATURELLE CHEZ L'ÊTRE HUMAIN

Une demande de mort est dans la majorité des cas l'expression d'une grande douleur physique, psychologique, spirituelle ou existentielle. Elle peut aussi être l'expression de la peur, même en l'absence de souffrance. C'est en réalité un appel à l'aide, une demande de soutien et de reconnaissance que l'on a encore de la valeur. Cet appel nécessite une réponse à la fois de la société et de la médecine: un effort pour soulager la souffrance et

⁵ Hendin H, Foley K. Physician-assisted suicide in Oregon: a medical perspective. *Michigan Law Review*, 106 (8), pp. 1613-1640, 2008.

⁶ Hendin, Herbert. *The Dutch experience.* *Issues in Law & Medicine* - Vol. 17 No. 3, March 2002

⁷ Hendin, Herbert. *Seduced by Death: Doctors, Patients and the Dutch Cure.* New York: W.W. Norton & Company, 1997

⁸ Hendin, *Seduced by Death*, p. 13.

pour prendre soin de la personne qui appelle à l'aide. Et c'est dans ce but que la médecine et toutes les professions de la santé se sont développées au cours des siècles, développement qui s'est accéléré ces dernières décennies.

N'est-il pas ironique que ce soit aujourd'hui, alors que nous possédons les capacités techniques permettant de guérir et de soigner mieux que jamais dans l'histoire humaine, que certains veuillent baisser les bras, en recherchant le meurtre plutôt que le remède, l'abandon au lieu de la prise en charge?

Nous sommes convaincus que le meilleur résultat du travail de la *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité* serait l'expression d'un point de vue critique sur le système de santé du Québec, portant spécifiquement sur les soins prodigués aux personnes mourantes et souffrantes, et dont les appels au secours ne trouvent pas toujours la réponse qu'ils méritent. Nous sommes convaincus qu'il est possible d'offrir à ces personnes des soins qui les encourageraient à ne pas rechercher la mort, parce que leurs symptômes seraient contrôlés et plus supportables, que leurs craintes seraient prises au sérieux et qu'elles se sentiraient respectées et prises en charge. Ainsi, les malades pourraient se concentrer sur l'essentiel de cette étape finale de leur vie : accepter eux-mêmes qu'ils touchent à leur fin, le faire accepter par leurs proches, et aborder les questions existentielles et spirituelles qui deviennent incontournables à l'approche de la mort.

SOIGNONS NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ AFIN D'ÉVITER L'EUTHANASIE

Ceux qui souffrent de maladies chroniques ou terminales, ou des effets du vieillissement, éprouvent une multitude de besoins physiques, psychologiques et spirituels. On ne peut s'attendre à ce que le système public de santé réponde à tous ces besoins, mais il devrait, à tout le moins, fournir des soins médicaux et infirmiers de pointe à tous les citoyens qui en ont besoin, et donner des soins de qualité à ceux et celles qui sont dans nos hôpitaux ou pris en charge par d'autres établissements de santé. Ce but n'est pas encore atteint. La plupart des connaissances et technologies existent, mais elles ne sont pas mises à la disposition de tous ceux et celles qui en ont besoin.

1. LES SOINS PALLIATIFS

La commission a entendu plusieurs témoignages concernant l'importance des soins palliatifs. Le Québec a le privilège d'être le pionnier nord-américain dans ce domaine. Des progrès remarquables ont été réalisés ces dernières décennies, tant au niveau technique et médical du contrôle de symptômes comme la douleur, qu'au niveau de l'expertise psychosociale et spirituelle en matière de soins aux patients en phase terminale. Malheureusement, seul un petit nombre de malades a accès aux services de soins palliatifs, malgré plusieurs recommandations du gouvernement et des organisations professionnelles visant à rendre ces services plus accessibles.^{9 10 11}

9 Canadian Hospice Palliative Care Association, *Caring for Canadians at End of Life: A Strategic Plan for Hospice, Palliative and End of Life Care in Canada to 2015* (http://www.chpca.net/about_us/CHPCA_Strategic_Plan.pdf)

¹⁰ Politique en soins palliatifs de fin de vie, Gouvernement du Québec, 2010
(<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>)

2. LES SOINS EN FIN DE VIE DES MALADES NON ATTEINTS DE CANCER

Les soins palliatifs ont été traditionnellement limités aux patients atteints de cancer avancé, pour lesquels le pronostic est ordinairement plus prévisible que pour certaines autres maladies. Ces dernières années, des recherches considérables ont porté sur les soins à prodiguer aux patients non cancéreux en fin de vie. Cependant, ces recherches ont exercé peu d'influence à ce jour sur la pratique clinique.

Il existe deux autres trajectoires typiques en fin de vie. La première se définit comme « les limites fonctionnelles à long terme avec des problèmes sérieux intermittents », comme illustré dans les cas de patients souffrants d'insuffisance cardiaque ou de maladies pulmonaires obstructives chroniques. La seconde est le « déclin prolongé » observé chez les personnes atteintes de démence ou les patients fragiles par raison de leur âge, etc.¹² Il ne suffit pas, pour traiter ces malades, de l'expertise sur la maladie sous-jacente, expertise qui est, la plupart du temps, disponible. Ce que nous devons améliorer, c'est la capacité du professionnel de la santé de reconnaître la trajectoire, de se concentrer sur la qualité de vie et le contrôle des symptômes, de traiter les maladies aiguës, d'éviter les longues hospitalisations inutiles ainsi que l'acharnement thérapeutique, et de planifier la fin de vie. Cette catégorie de malades nécessite des interventions prodiguées par une équipe interdisciplinaire qualifiée, parfois pendant plusieurs années, ce qui est le contraire de la situation des patients avec un cancer, pour lesquels le pronostic vital est souvent plus court. Il faut créer de nouveaux modèles de soins afin que ces malades en fin de vie reçoivent des soins de qualité.

Si de tels patients vivent dans un centre d'hébergement ou dans un centre hospitalier de soins de longue durée, ce qui est le cas pour de nombreux Québécois âgés, les équipes traitantes déjà en place pourraient acquérir l'expertise voulue pour assurer des soins excellents en fin de vie. Nous avons besoin de développer et de maintenir les compétences médicales et infirmières qui permettront de soigner les personnes âgées de santé fragile. Nous devons trouver l'équilibre par lequel à la fois l'utilisation inappropriée de technologies et l'abandon prématuré des soins basé sur l'âge ou l'état cognitif du patient seraient évités. Voici des exemples précis de modalités permettant d'atteindre cet équilibre:

- l'attention à une nutrition adéquate
- le maintien de la mobilité
- la prévention des chutes
- le contrôle de la douleur même pour les patients qui ne peuvent exprimer leur souffrance

¹¹ Senate of Canada, *Of Life and Death : Report of the Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide*, June 1995.

¹² Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal* 330: 107-111, 2005.

- l'utilisation judicieuse de médicaments tout en évitant la surmédication
- la planification de la fin de vie

Ces modalités font partie des soins élémentaires qui devraient être disponibles pour tous.¹³ Au Québec, nous avons plusieurs excellents modèles qui illustrent ce que peuvent être les soins de longue durée optimaux. Malheureusement, cette qualité de soins est loin d'être disponible pour tous les résidents en institution de soins de longue durée.

3. LES SOINS À DOMICILE

Les soins à domicile, une alternative très intéressante à l'institutionnalisation, sont limités par un manque de main d'œuvre et de ressources financières. De nombreuses personnes âgées ou handicapés peuvent demeurer à domicile, tant qu'elles ont le soutien de leur médecin et des services de soins des CLSC (et de leur famille!). Ces personnes sont plus heureuses à domicile qu'en institution, et avec l'aide appropriée elles peuvent être en sécurité et rester en assez bonne santé. Cependant, nombreux sont ceux qui n'ont pas accès à un médecin de famille. Les soins à domicile fournis par les CLSC sont en sérieux manque de financement, et le personnel a une charge de travail impossible à gérer. Il y a plusieurs années, le virage ambulatoire a soulevé beaucoup d'espoir en promettant que certains soins seraient fournis à domicile plutôt qu'en institution. Or les CLSC n'ont jamais reçu le financement nécessaire, le personnel hospitalier n'a pas été bien informé de ce qui pouvait se faire raisonnablement à domicile, et les attentes relatives aux aidants naturels, qui étaient la pierre angulaire de ce plan, se sont avérées irréalistes.¹⁴ En rétrospective, il est clair qu'on devrait évaluer tous ces facteurs afin de rendre possibles les soins à domicile.

4. LA SITUATION DIFFICILE DES PATIENTS ÂGÉS DANS LES HÔPITAUX DE SOINS AIGUS

Qu'en est-il des soins offerts dans les hôpitaux de soins aigus aux patients âgés, qui souffrent de maladies chroniques ou terminales? Quiconque a fait l'expérience d'une hospitalisation, que ce soit la sienne ou celle d'un être cher, est d'accord avec ce conseil : « Assurez-vous d'avoir quelqu'un pour parler en votre nom ». Si le malade a un parent ou un ami qui connaît le système et qui a le temps et la détermination nécessaires, les soins peuvent être excellents. Dans certains hôpitaux et services, les soins sont excellents même sans ce type d'intervention. Mais les expériences fâcheuses sont courantes, spécialement dans les cas de patients âgés ou atteints de maladies chroniques. Les médecins hésitent à admettre une personne dont le congé n'est pas assuré. Des erreurs de diagnostic et de traitement se produisent non pas par incompetence, mais par manque de personnel et de temps. Les gens passent plusieurs jours dans les corridors des urgences, sans personne pour les amener, par exemple, à la toilette. D'autres sont dans des chambres d'hôpitaux, où ils ne peuvent atteindre la sonnette d'appel ou font des

¹³ Collège des médecins du Québec, La pratique médicale en soins de longue durée, Mai 2007.

¹⁴ Gagnon E et al, Les impacts du virage ambulatoire : responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, 2001 (http://www.fcrrs.ca/final_research/ogc/pdf/gagnon_f.pdf)

appels qui restent sans réponse, et où leurs plateaux-repas sont amenés, puis repris, sans qu'on se rende compte que le patient n'a pu ouvrir ses récipients alimentaires. Des besoins simples mais qui, négligés, deviennent de réels problèmes. Nous entendons les patients dire qu'ils « préfèrent mourir » que de retourner dans un hôpital : cette parole est un acte d'accusation envers notre système.

Les hôpitaux de soins aigus ont été conçus pour des personnes ayant des maladies aiguës ou subaiguës mais qui autrement sont en bonne santé. Or, de plus en plus, ces hôpitaux doivent prendre en charge les personnes âgées de santé fragile qui présentent aussi plusieurs maladies chroniques. L'environnement hospitalier, tel qu'il existe aujourd'hui, est hostile aux patients âgés. Dans certaines études, plus de 50 % des patients âgés admis à l'hôpital pour une maladie aiguë ne retrouvent pas leur niveau de fonctionnement antérieur.¹⁵ Le repos au lit, l'immobilisation (causée par les côtés de lit, les solutés, etc.), les changements de régime alimentaire et la privation sensorielle (isolation, absence de lunettes et de prothèses auditives) sont des facteurs qui mènent à la confusion, à la faiblesse, aux chutes, à l'incontinence et aux plaies de lit. Une « cascade de dépendances »¹⁶ est créée, ce qui conduit à un handicap permanent et l'impossibilité de retourner à domicile.

QUELQUES SOLUTIONS PRÉCISES

1. LE MODÈLE DU PROJET SIPA

Plusieurs modèles existants pourraient améliorer notre système de santé. Il y a environ dix ans, les Drs. François Béland, Howard Bergman, Paule Lebel et leurs collègues ont réalisé une étude sur les soins communautaires intensifs des personnes âgées habitant à Montréal. Ce projet est connu sous le nom de SIPA (Système de services intégrés pour personnes âgées fragiles).¹⁷ Sur une période de deux ans, les chercheurs ont fourni à un groupe de patients âgés de santé fragile un service intensif et intégré de soins à domicile. Ce groupe a été comparé à un second groupe témoin, qui a reçu les « soins habituels ». Dans le groupe à l'étude, le nombre de patients qui ont dû demeurer à l'hôpital à la suite d'une admission pour maladie aiguë était de 50 % de moins que dans le groupe témoin. L'augmentation du coût des soins à domicile a été compensée par une diminution des coûts institutionnels, neutralisant ainsi le coût d'intervention. La satisfaction des patients et des aidants a augmenté. À l'achèvement de cette étude, certains malades ont dû malheureusement aller vivre en institution, car les soins intensifs ont été suspendus et ils ne pouvaient plus rester à domicile.

¹⁵ Creditor, Morton C. Hazards of Hospitalization of the Elderly. *Annals of Internal Medicine* 118: 219-223, 1993.

¹⁶ Ibid.

¹⁷ Béland F, Bergman H, Lebel P, Clarfield M, Tousignant P, Contandriopoulos AP, Dallaire L. A system of integrated care for older persons with disabilities in Canada : results from a randomized controlled trial. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 61A (4): 367-373, 2006.

2. MIEUX ADAPTER LE MILIEU HOSPITALIER AUX PERSONNES ÂGÉES ET FRAGILES

Il existe aussi des recherches qui visent à mieux adapter le milieu hospitalier aux besoins des personnes âgées de santé fragile. Les facteurs environnementaux (tels que les revêtements de sol et éclairages appropriés) aident à améliorer la sécurité des patients. Des programmes spécialisés qui ciblent les malades gériatriques en salle d'urgence permettent aussi d'améliorer leur sécurité¹⁸, tout comme des unités de soins spécialisés et des interventions coordonnées par des infirmières pour des patients dans tout l'hôpital. Un exemple est fourni par le programme HELP (Hospital elder life program), qui a démontré à plusieurs reprises son efficacité pour prévenir le délirium (confusion aiguë) chez les patients âgés hospitalisés, en utilisant des interventions très simples.¹⁹ Le programme réduit le taux de déclin cognitif et fonctionnel de ces patients²⁰, sans aucune augmentation de coûts.²¹ La majorité des hôpitaux ont des groupes professionnels qui possèdent l'expertise voulue pour mettre en œuvre de tels programmes, mais ils reçoivent rarement de l'administration hospitalière le soutien et le financement initial dont ils auraient besoin.

LE SUICIDE ASSISTÉ: UN MESSAGE CONTRADICTOIRE

Le suicide, problème grave de notre société, mérite aussi une mention. Le Québec a l'un des taux de suicide les plus élevés de tous les pays développés : 14,6 par 100 000 habitants, contre 4,8 en Italie et 10,4 dans l'ensemble du Canada. Seuls la Finlande et le Japon ont des taux plus élevés²². Plusieurs groupes au Québec tentent de trouver et d'appliquer des stratégies de prévention du suicide²³, mais lutter pour prévenir le suicide de certaines personnes, et autoriser en même temps le suicide assisté d'autres personnes, communique un message fortement contradictoire qui ne peut que causer de vives préoccupations. La communauté des personnes handicapées voit logiquement dans le mouvement pour le suicide assisté une discrimination envers les malades et les handicapés : comme si la société devrait empêcher le suicide des personnes en santé, mais faciliter celui des personnes malades. C'est pour cette raison que plusieurs groupes représentant les handicapés se sont alliés avec les mouvements contre l'euthanasie et le suicide assisté, malgré d'éventuelles divergences d'opinions sur d'autres questions.²⁴

¹⁸ McCusker J, Verdon J, Tousignant P, Poulin de Courval L, Dendukuri N, Belzile E. Rapid emergency department intervention for elders reduces risk of functional decline: Results of a multi-centre randomized trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(10): 1272-1281, 2001.

¹⁹ <http://elderlife.med.yale.edu/public/public-main.php>

²⁰ Inouye SK, Bogardus ST Jr, Baker DI, Leo-Summers L, Cooney LM Jr., The Hospital Elder Life Program: a model of care to prevent cognitive and functional decline in older hospitalized patients. *J Am Geriatr Soc*. 2000 Dec;48(12):1697-706.

²¹ Rizzo JA, Bogardus ST Jr, Leo-Summers L, Williams CS, Acampora D, Inouye SK. Multicomponent targeted intervention to prevent delirium in hospitalized older patients: what is the economic value? *Med Care*. 2001 Jul;39(7):740-52.

²² Institut national de santé publique, 2009 (<http://www.inspq.qc.ca/Santescope/element.asp?NoEle=92>)

²³ <http://www.aqps.info/>

²⁴ <http://notdeadyetnewscommentary.blogspot.com/>

LE SOUTIEN AUX PERSONNES VOULANT MOURIR AUGMENTE LEUR DÉSI R DE VIVRE

Il existera toujours des gens qui souhaitent mourir. Ces gens souffrent profondément d'un problème médical ou d'une des innombrables circonstances qui font partie de la vie de chacun. Il a été démontré que les variables existentielles, telles que le désespoir, le sentiment d'être un fardeau pour les autres et la conviction d'avoir perdu sa dignité – influent davantage sur le désir de mourir que les souffrances physiques d'un patient mourant.²⁵ Plusieurs approches créatives ont permis d'aider ces patients, mais elles n'ont pas encore été appliquées à grande échelle. À titre d'exemple, une psychiatre de Winnipeg, le Dr Harvey Chochinov, a une approche connue sous le nom de « thérapie de la dignité », qui aborde les angoisses psychosociales et existentielles des patients en phase terminale. Il a démontré que ce programme accroît le sens de la dignité chez les patients et augmente leur désir de vivre.²⁶ Ce genre d'approche témoigne d'un respect véritable pour les patients mourants.

LES COÛTS ÉLEVÉS DE LA SANTÉ: LE MOTIF CACHÉ DE L'EUTHANASIE?

Nous ne pouvons que nous poser des questions concernant le récent enthousiasme pour l'euthanasie et le suicide assisté : est-il dû à l'escalade des coûts du système de santé? Il ne fait nul doute que, dans un lieu comme les Pays-Bas, les patients sont parfois euthanasiés parce qu'on a besoin de leur lit.²⁷ Si la rhétorique de la compassion et de l'auto-détermination masque une volonté cachée de réduction des coûts, alors nous sommes tombés bien bas.

Il n'est même pas certain que des coupures des soins en fin de vie diminueraient les dépenses du système de santé. Les maladies graves en fin de vie coûtent tout autant que les maladies graves survenant à n'importe quelle étape de la vie. Souvent on ne sait qu'après le décès que c'était la dernière maladie d'un certain patient. En réalité, le pourcentage du budget du système de santé consacré aux soins de fin de vie n'a pas augmenté depuis 1960.²⁸ Plusieurs interventions destinées à améliorer les soins des personnes âgées et mourantes sont à coût neutre en raison de leurs effets positifs sur l'indépendance et le bien-être global²⁹. L'évitement de l'acharnement thérapeutique n'a rien en commun avec l'euthanasie : c'est simplement une utilisation rationnelle des ressources médicales pour le bien des malades et du système.

²⁵ Chochinov HM et al, Understanding the Will to Live in Patients Nearing Death. *Psychosomatics* 46: 7-10, 2005.

²⁶ Harvey Max Chochinov, Thomas Hack, Thomas Hassard, Linda J. Kristjanson, Susan McClement, Mike Harlos. Dignity Therapy: A Novel Psychotherapeutic Intervention for Patients Near the End of Life. *Journal of Clinical Oncology*, Vol 23, No 24 (August 20), 2005: pp. 5520-5525

²⁷ Hendin, Herbert. The Dutch experience. *Issues in Law & Medicine - Vol. 17 Nbr. 3, March 2002*

²⁸ Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé : http://www.chsrf.ca/mythbusters/html/myth10_e.php

²⁹ Cf. ref. 16 and 19, supra.

CONCLUSION: LE QUÉBEC N'A PAS BESOIN DE L'EUTHANASIE

En conclusion, que convient-il de faire pour garantir des soins optimaux aux mourants du Québec? En soins palliatifs, l'excellence actuelle devrait être disponible pour tous ceux qui en ont besoin. Il faut développer les compétences en soins aux patients mourant de maladies autres que le cancer. On ressent un besoin réel d'équipes interdisciplinaires hautement qualifiées et promptement disponibles pour prendre soin des malades âgés et mourants dans les hôpitaux, les centres d'hébergement et à domicile. Notre société doit s'occuper des besoins psychosociaux et existentiels des patients, améliorer les services de santé mentale et continuer la prévention du suicide. Le Québec n'a nul besoin de l'euthanasie.

Si la vie est une aventure, alors sa dernière étape en est le point culminant et la conclusion. Elle peut être remplie de douleur et d'angoisse, mais elle peut aussi être un moment de croissance, de grand amour et de beauté. Soulager la douleur et ainsi permettre la croissance est un grand défi pour notre expertise médicale, pour notre créativité, et avant tout, pour notre humanité collective. Nous avons à notre disposition plusieurs approches innovatrices pour y arriver. Réduire la souffrance en fin de vie à un simple problème, et proposer l'euthanasie comme solution rapide, facile et peu coûteuse sont des signes de défaitisme et de pessimisme sur le potentiel de la nature humaine. L'euthanasie n'est pas une valeur à la hauteur du Québec.

**Soignons notre système
Offrons aux Québécois des soins de qualité,
et non pas de l'euthanasie**

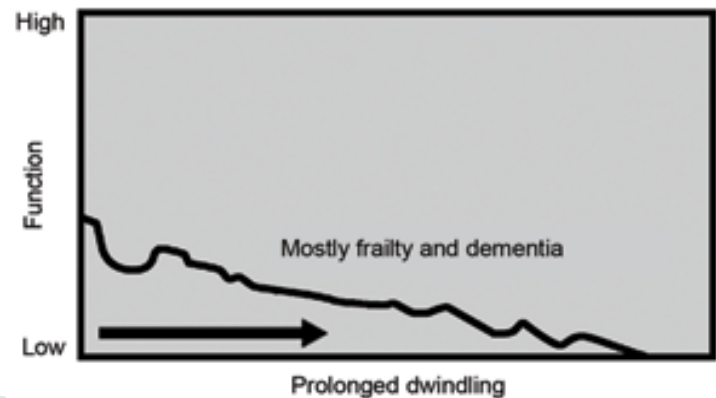
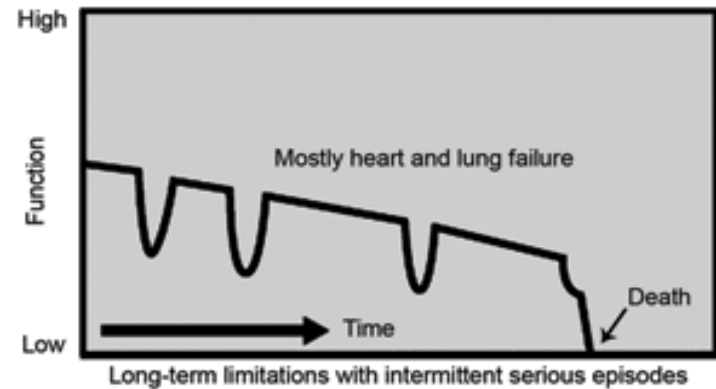
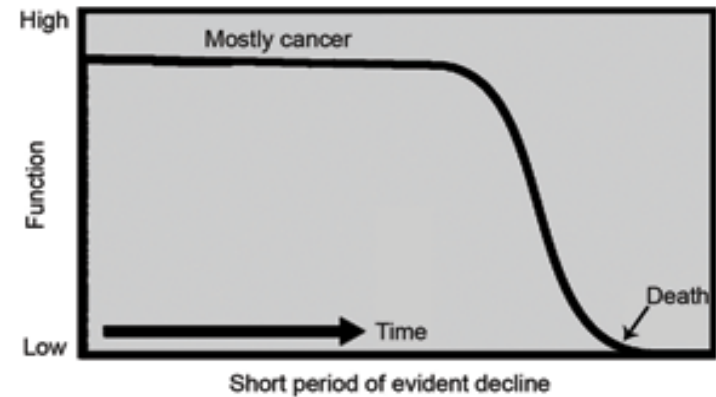
**Mémoire présenté à la Commission spéciale sur la
question de mourir dans la dignité**

le 7 septembre 2010

**Par l'Association des médecins catholiques de
Montréal**



Trajectoires du déclin de la condition médicale avant le décès pour différentes maladies.



Les services en soins palliatifs au Québec

Dr. Bruno Gagnon, MD, MSc.
Consultant en Soins Palliatifs

Professeur adjoint, Département de Médecine
Faculté de Médecine, Université McGill

Les lieux de décès du Programme d'Edmonton et au Québec

| Lieu | Edmonton 1992/93 | Québec | Edmonton 1996/97 |
|---|---------------------|--------|---------------------|
| Établissement de soins de courte durée | 86 % | 67.6% | 49% |
| Soins palliatifs | 0 % | 7.9 % | 30% |
| Établissement de soins de longue durée | 4 % | 12 % | 3% |
| Domicile | 10 % | 10.5 % | 18% |
| Autre | 0.5 % | 0.2% | 0.2% |

Changements de coût du Programme d'Edmonton

| | 1992/93 | 1996/97 | <i>p</i> |
|---|---------------------|--------------------|--------------------|
| # de décès par cancer | 955 | 498 | < 0.0001 |
| Moyenne du nombre de jours d'admission | 42 ± 37 | 24 ± 17 | < 0.0001 |
| # de jours/patients | 24566 | 6960 | NA |
| Coût | \$11,963,846 | \$3,337,375 | NA |

Solutions possibles :

Lieu du décès

- ▶ Infirmières cliniciennes
 - CLSC
 - CHSLD
 - CHSGS
- ▶ Spécialité médicale en soins palliatifs
- ▶ ↑ # de Maisons de soins Palliatifs
 - Suffisant \$ appui (18–30%)