
Marcel Boisvert, M.D. • Hôpital Royal-Victoria •
Télécopieur : 1-450-243-1769

Les soins palliatifs au Québec : récit d'un témoin engagé dès les premières heures

Marcel Boisvert, M.D.

Hier...

Les soins palliatifs, au Québec, ont pris racine un soir d'automne de 1972. Elizabeth Kubler-Ross avait accepté l'invitation de l'Université McGill à donner une conférence publique sur la mort, thème qui, déjà, lui avait apporté une notoriété certaine.

Publié cinq ans plus tôt, son livre *On Death and Dying* fit couler beaucoup d'encre en forçant les portes de la geôle qui emprisonnait les mourants dans un silence factice et complice.

Un médecin aîné de l'hôpital Royal-Victoria (HRV) avait suggéré à un jeune spécialiste que cela vaudrait la peine d'y assister... « Kubler-Ross?... Connais pas. Une conférence sur la mort dans le plus grand amphithéâtre de McGill... c'est fou ! Il n'y aura personne ».

Mais voilà qu'il a eu peine à se faufiler. L'auditorium était plein : des gens assis sur chacune des marches des allées, coude à coude, debout en haut à l'arrière ; les plus jeunes assis par terre, même à l'avant, autour de la conférencière.

« C'est l'idée que je m'étais faite de Jésus prêchant à la foule en Galilée », d'avouer le docteur Balfour Mount, alors jeune urologue, formé au Memorial Sloan-Kettering (New York), plus friand de marathon opératoire de 10 heures à extirper des cancers métastasiés que de parler de mort aux mourants.

Sans cette admonition fraternelle de son supérieur, Balfour Mount aurait peut-être manqué un des virages cruciaux de sa carrière, et les débuts québécois des soins palliatifs auraient eu une tout autre histoire.

Mais le sol était fertile et la magie de Kubler-Ross, ensorcelante. Le 7 février suivant, cinq ou six paroissiens (un pasteur, deux chirurgiens de l'HRV dont le docteur Mount, et quelques laïcs) se réunirent dans l'église Dominion Douglas, à Westmount, pour explorer les besoins des mourants. Voulant dépasser les conjectures et les anecdotes, on convint d'une enquête directe auprès des malades concernés et du personnel soignant de l'HRV. Un comité *ad hoc* fut formé et le sondage fut autorisé. Le docteur Mount avait eu la juste intuition d'une participation de personnes-clés de plusieurs services et de plusieurs disciplines. Il élabore un premier questionnaire, lequel sera vite testé et peaufiné.

En même temps que l'on procède à cette étude dans les règles, le docteur Mount demeure convaincu de la valeur des anecdotes, de ces biographies de mourants, plus « humanisantes » que des statistiques tirées de réponses à des questions à choix multiples. Un jeune étudiant en 2^e année de médecine en fera son projet de vacances.

Maintes fois, depuis vingt-cinq ans, plusieurs données du sondage ont été citées, à savoir que les

patients, à l'encontre de leur personnel soignant, désiraient, en grande majorité, être renseignés sur le diagnostic, sur l'évolution de leur maladie, sur le pronostic précis; qu'à l'encontre des médecins, une forte majorité des patients imputaient à l'hôpital la responsabilité de leurs soins terminaux; qu'en général, la plupart des professionnels et des autres intervenants se croyaient plus à l'aise que leurs collègues face à la mort et aux mourants...

Lors d'une conversation récente, le docteur Mount me rappela que si les résultats du sondage, présentés à tous les services de l'hôpital lors de conférences-midi, ont ébranlé clairement et positivement une grande proportion du personnel soignant, ce sont les anecdotes et les biographies de malades qui ont eu le plus d'effet sur la détermination de voir changer les choses.

Ces récits pointaient du doigt tous nos manquements, nos faiblesses, notre insensibilité face aux patients les plus démunis et les plus vulnérables.

L'élaboration d'un projet pilote fut approuvée par le CMDP (Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens) et, pour l'histoire, une certaine résis-

tance appréhendée des services chirurgicaux ne se manifesta point ; elle vint plutôt des services médicaux. À ce jour persiste cette lame de fond, même si, au jour le jour, tous se rallient et participent en quelque sorte à l'existence du service de soins palliatifs.

« Tous les chemins menaient à Londres », de raconter le docteur Mount. En août 1973, une première immersion d'une semaine au St-Christopher's Hospice lui fit constater l'efficacité de l'approche palliative. La sensibilité, l'humanisme, l'attention portée au moindre détail, l'efficacité d'une pharmacothérapie créatrice administrée dans un contexte de douleur totale où les aspects spirituel, social et psychologique se retrouvaient vraiment sur le même pied que les données pathophysiologiques. « Je n'avais jamais vu de soins médicaux compétents pratiqués à un niveau d'humanisme aussi élevé », me dit-il.

C'était, l'avait écrit Twycross, le spectacle des soins palliatifs corrigeant le déséquilibre de la biotechno-médecine (« ... to redress the balance of Medicine »).

Le point tournant...

En plein vol de retour de ce premier voyage au St-Christopher's Hospice (il y fera un stage de trois mois, l'année suivante), encore édifié par la qualité des soins, le docteur Mount réalise soudain que si 70 % des décès ont lieu à l'hôpital, il serait impossible, économiquement parlant, de construire et d'administrer suffisamment d'hospices pour prodiguer des soins de cette qualité à l'ensemble des mourants nécessitant des soins palliatifs.

Il est vite convaincu qu'il faut plutôt développer des services de soins palliatifs intrahospitaliers avec accès direct et facile pour cette clientèle et étendre ces soins à tout malade assez bien portant et assez bien conforté par ses proches pour demeurer à domicile. Une fois cette vision perçue, l'identification et la position des pièces sur l'échiquier s'imposèrent d'elles-mêmes.

Il faudra : une unité de soins, une équipe de consultation au service des malades et des équipes de soins sur les étages, une équipe de suivi à domicile, un service de consultation externe, un service de suivi au deuil et des activités de recherche et d'enseignement.

Le tout sera à compléter par des services de pastorale, de musicothérapie / art thérapie, d'ergo / physiothérapie, de soutien psychologique pour l'équipe et d'indispensables bénévoles spécifiquement préparés pour leur délicate mission.

Ce sont là les premières recommandations du Comité responsable de l'élaboration d'un projet pilote, partiellement financé par le gouvernement provincial.

Pour se concevoir et s'articuler, une équipe de soins palliatifs devait se pourvoir d'un financement adéquat. Les honoraires des médecins posaient un problème, les salaires déjà prévus au budget pour les autres professionnels étant approuvés sans difficulté.

Grâce à une ouverture d'esprit visionnaire des fonctionnaires du ministère québécois de la santé, ce qui paraissait comme une barrière infranchissable est écarté. Sans le salariat-vacation approuvé sans réticence par le ministère de la Santé, le Québec ne serait pas devenu le leader international des soins palliatifs intrahospitaliers. Cette modalité a d'ailleurs été adoptée et adaptée depuis par de nombreux pays y compris l'Angleterre, seul pays à dépasser le Québec sur ce chapitre.

Consolidation

La suite de l'histoire est mieux connue. Malgré une méfiance naturelle, donc prévisible, envers tout changement majeur, le Service des soins palliatifs (SSP) de l'HRV s'est développé, tissant patiemment, par sa disponibilité et sa compétence croissante, des mécanismes de collaboration avec les collègues des autres services de l'institution. Sur ce point, l'équipe de consultation joua un rôle de premier plan au niveau intrahospitalier. Le service de suivi à domicile « 24 / 7 », assuré par des infirmières du SSP, a tôt fait d'établir l'incontestable valeur d'un continuum réel des soins qui assurent, en même temps qu'un bon soulagement de la douleur et des symptômes, la rassurance qui découle d'un soutien psycho-socio-spirituel par une équipe dont l'homogénéité et l'interdisciplinarité sont immédiatement perçues par le malade et sa famille.

Il y eut une bonne dose de critiques, tous les services de soins palliatifs (SSP) étant, je crois, à un moment ou à un autre, considérés comme démesurément choyés par leur institution. La vérité est tout autre. On n'a pas toujours su, avec un tact suffisant, expliquer aux collègues que

les services de musicothérapie ou d'art thérapie, de pastorale, de psychologie ou de psychiatrie, de bénévolat hautement structuré étaient entièrement défrayés par les collectes de fonds propres au SSP et par les donations des familles et du public...

Peut-être a-t-on été trop lent à déborder le cadre de la cancérologie dans le choix des patients. Au début, il semblait que viser trop large, c'était risquer de compromettre notre crédibilité par manque de compétence dans certains domaines. Par contre, le champ des activités palliatives n'a cessé de s'élargir, couvrant tous les secteurs de l'hôpital, de l'unité de dialyse en passant par le département de transplantation jusqu'au pavillon de psychiatrie.

L'histoire se poursuit avec l'essai-mage à Montréal, à Sherbrooke, à Québec, à Drummondville, etc. ; la liste est longue et je m'excuse de passer sous silence tant de réalisations méritoires.

Depuis, le Québec est devenu une terre d'apprentissage pour des centaines de professionnels de la santé en provenance des cinq continents, et de nombreux spécialistes d'ici ont été et continuent d'être

invités à titre de conférenciers et de conseillers experts en soins palliatifs.

Aujourd'hui...

Les soins palliatifs ont bien planté leur tente dans le vaste champ des soins de santé. Malgré tout, il faut continuer sans relâche à en resserrer les cordages car, dans la tourmente des compressions budgétaires, on a déjà vu et, malheureusement, je crains qu'on ne voit encore le vent risquer de tout emporter.

Il y a quelques années, au plus fort des compressions, on n'a pas hésité à considérer la fermeture de l'Unité de soins palliatifs (USP) de l'HRV comme une possibilité. Face à une opposition quasi générale, l'administration s'est limitée à soustraire deux des dix-huit lits de l'unité. L'Hôpital des convalescents de Montréal a fermé son USP de 21 lits ; le raz-de-marée a touché Drummondville (de mémoire...) ; il y a deux ans, dans la rationalisation du virage ambulatoire, on a éliminé les quatre postes d'infirmières qui assuraient le suivi palliatif à domicile auprès d'une centaine de malades de l'HRV, avant que soit assurée la relève par les CLSC. Les conséquences prévisibles ont vite été ressenties.

Par ailleurs, les soins palliatifs ont accumulé un respectable corpus de savoir dans plusieurs disciplines, colligé dans un nombre grandissant de revues professionnelles. Des recherches, indispensables à l'établissement et au maintien d'une crédibilité, sont en cours. Elles soulèvent des difficultés méthodologiques énormes inhérentes à tout domaine où le non-mesurable (ou le difficilement mesurable) occupe une large part du paysage.

On peut et on doit à juste titre se réjouir de la publication d'un ouvrage aussi imposant que le *Textbook of Palliative Medicine* (un des volumes les plus en demande parmi tous les titres publiés par la Oxford University Press) et du non moins méritoire projet pancanadien « Palliative Medicine, a case-based manual » (en voie de traduction), lequel sera régulièrement mis à jour et remis à chaque diplômé en médecine de toutes les facultés canadiennes.

Demain...

Dans l'éditorial du *Journal of Palliative Care* (Printemps 1999, vol. 15, n° 1), David Roy se demande quel sort fut réservé aux 13 recommandations majeures du rapport *Soins palliatifs 2000*, du groupe d'experts réunis sous la présidence du doc-

teur John Scott et soumis à la demande des dirigeants du projet « Cancer 2000 ».

Il considère comme essentielles trois des treize recommandations :

- la création de 16 centres régionaux de soins palliatifs ;
- l'implantation d'un curriculum obligatoire en soins palliatifs dans les institutions d'enseignement des sciences de la santé ;
- l'instauration, en médecine et en sciences infirmières, d'une spécialité en soins palliatifs.

À première vue, il semble que, pour des motifs plus politiques que philosophiques, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada hésite à se prononcer clairement en faveur d'un projet de spécialisation en médecine palliative semblable à ceux qui ont assuré l'envol des soins palliatifs en Angleterre, en Nouvelle-Zélande et en Australie. De cette première décision dépend le sort qu'on réservera aux deux autres recommandations mentionnées plus haut.

Seule l'histoire imputera les responsabilités et évaluera les conséquences de cette décision. L'expérience actuelle suffit déjà pour affirmer qu'une formation d'une

année ne donne pas, et de loin, l'expertise manifeste des spécialistes anglophones d'outre-mer.

Cela dit, une réflexion s'impose quant à l'orientation que la relève voudra donner aux soins palliatifs. Déjà, en 1992, Michael Kearney s'inquiétait d'un penchant s'accroissant pour repousser les soins palliatifs dans le modèle biomédical traditionnel. Celui-ci favorise davantage l'accumulation de données probantes plutôt que les efforts à explorer et à inventer de nouvelles méthodologies pour mesurer le « non-mesurable » omniprésent en soins palliatifs (*Palliative Medicine*, 1992, 6 : 39).

Ce souci est justifié, car il m'apparaît inévitable que si le mouvement palliatif se résigne à laisser tomber le non-mesurable parce qu'il est trop difficile à objectiver, il deviendra rapidement « just another specialty ».

Je n'en veux pour preuve que l'éditorial signé par Ahmedzai dans *Progress in Palliative Care* (1997, 5(6) : 235). « À tout considérer, la souffrance imputable à nos pertes et à nos deuils, au manque d'affection, au doute existentiel et tout autant à la pauvreté ou à la cruauté,

ne relève pas de la médecine et la responsabilité n'en incombe pas aux disciplines de la santé ». « C'est correct d'être un "symptomatologue" et d'en être fier » (traduction libre).

Ce retour aussi désolant qu'incroyable au déshumanisant dualisme cartésien doit faire réfléchir... et réagir. Le temps approche peut-être de réaffirmer que l'âme ou l'esprit ou la spiritualité ne sont pas du domaine de la foi, mais de l'évidence, du sens commun, de la sensibilité, c'est-à-dire du cœur.

Comment ne pas sentir que la sympathie, la tendresse, un toucher silencieusement fraternel, une oreille accueillante auxpires balbutiements de détresse du malade face à la mort peuvent ouvrir une brèche au soleil, dans des recoins « fractals » de l'âme, inaccessibles à la morphine ou au valium ?

Le cœur n'a-t-il pas ses raisons que la raison ne connaît pas ? (Pascal). L'âme, comme le vent, se dénature sitôt embouteillée. Il restera toujours des impondérables.

Il sera, je crois, moins important dans le 3^e millénaire de chercher à mesurer le non-mesurable que d'en reconnaître et d'en réaffirmer l'importance. Il faut relire l'éditorial de John Hoey, rédacteur en chef du *Journal de l'Association médicale canadienne* (CMAJ 1998, 159(3) : 241), dans lequel il conclut à la nécessité de l'effort de maîtriser à la fois et les données probantes et le fait qu'il n'existe qu'une et qu'une seule madame Jones. C'est la reconnaissance explicite que la personne se définit d'abord par ses non-mesurables. Il ne faut surtout pas que la médecine traditionnelle redresse les soins palliatifs comme l'appréhende parfois le docteur Mount, dans une évidente paraphrase de Twycross. Science et hu-

manisme sont ici incontournables. Dans le *British Medical Journal* (1992, 304 : 579), Colin Douglas écrit : « Les soins palliatifs, c'est trop beau pour être vrai et trop petit pour être utile » (« The hospice movement is too good to be true and too small to be useful »).

Le futur des soins palliatifs et des malades qui pourraient en bénéficier est entre les mains de ceux et de celles qui répondront à l'exhortation de George et Sykes dans *New Themes in Palliative Care* (Open University Press, 1997, p. 239), qui feront en sorte que les soins palliatifs seront « trop bons pour s'en passer et trop utiles pour être petits » (« too good to ignore and too useful to be small ») (traduction libre).