
Claude Lamontagne, M.D., c.c. m.f., f.c. m.f. •
Médecin, La Maison Michel Sarrazin, Sillery, Québec •
Professeur, Département de médecine familiale, Université Laval •
Tél. (418) 688-0878 • Télécopieur (418) 681-8636 •
Courriel : claudelamontagne@videotron.ca

Les soins palliatifs au Québec : principes fondamentaux et dérives

Claude Lamontagne, M.D.

Introduction

Les soins palliatifs contemporains datent d'un peu plus de trente ans. Ils ont été créés à partir du douloureux constat que plusieurs besoins des mourants n'étaient pas satisfaits. Ils ont été instaurés par des pionniers convaincus et généreux. Dès le départ, ces pionniers ont formulé un certain nombre de valeurs, d'orientations et de principes fondamentaux. Ils ont été inspirés par leur propre conception des besoins et des soins nécessaires et aussi par plusieurs facteurs extrinsèques qui ont teinté l'approche des soins palliatifs. Depuis ce temps, des changements ont marqué l'évolution des soins palliatifs. S'agit-il de dérives à partir des principes fondamentaux ?

Constats de départ

Au milieu du xx^e siècle, la mort était cachée. On mourait à l'hôpital ou dans d'autres institutions dans

80 à 90 % des cas. Même à l'hôpital, quand venait le temps de mourir, on plaçait le malade dans une chambre seule désignée à cet effet. On retrouvait aussi cette occultation de la mort dans le langage. On ne disait plus : Il est mort. On disait : Il est parti, il a cessé de respirer, son cœur s'est arrêté, ou bien (quel beau pléonasme) il s'est endormi durant son sommeil. Cette mort cachée se situait dans un contexte de négation ; on la cachait pour mieux la nier ; on la niait parce qu'on en avait peur ; on la niait en cultivant l'illusion d'être immortel ; on la niait parce qu'un certain vide spirituel était en train de s'installer dans notre société, on niait cette mort qui devenait l'antithèse des nouvelles valeurs de l'époque : la performance, la force, la beauté physique, l'avoir, etc. Quand on niait la mort, quand on cachait la mort, on l'entourait de

silence. On cachait les diagnostics graves au patient, on ne les disait qu'aux familles. On prenait des décisions pour eux. On disait vouloir les protéger.

Vers 1960, la médecine devint de plus en plus spécialisée, la haute technologie s'installait ; ce fut le début des réanimations cardiorespiratoires et des greffes d'organes. On était dans l'approche biologique à outrance. On enseignait à traiter des maladies. La médecine spécialisée et hautement technologique traitait des maladies, et non des malades. Elle trouvait sa complaisance et sa toute puissance dans la prolongation de la vie, on luttait contre la mort comme si elle était une maladie à guérir, on pratiquait l'acharnement thérapeutique. Alors que la religion permettait aux malades de mourir, la médecine leur imposait un nouveau devoir : celui de vivre à tout prix.

Le mourant devenait de plus en plus dérangeant parce qu'il confrontait la médecine à une impuissance qu'elle ne voulait plus voir, ni montrer ni ressentir. On traitait sa maladie jusqu'à la fin, mais on oubliait ses symptômes ; on le privait de morphine parce qu'on avait peur qu'il meure plus vite. À cette

époque, la douleur cancéreuse était soulagée dans 50 à 70 % des cas, et seulement un tiers des patients nauséeux recevaient un antiémétique. Mourant souffrant et mourant isolé. Isolé parce qu'on était mal à l'aise de venir le voir, autant les médecins que les membres de la famille. On ne parlait pas de la mort avec le patient, on ne s'informait pas de la façon dont il vivait cela. Et lui, comment pouvait-il partager des choses difficiles avec ceux qui étaient alors incapables de lui en dire ? Il se taisait...

C'est à partir de ces constatations douloureuses qu'une personne inspirée comme Cicely Saunders fonda, en 1967, le premier centre de soins palliatifs contemporain, le Saint-Christopher Hospice de Londres. Elle appela ce centre un « hospice » dans l'esprit des « hospices » du Moyen-Âge, des auberges qui accueillait les pèlerins qui s'y reposaient et se préparaient à mieux poursuivre leur pèlerinage. C'est aussi Cicely Saunders qui a élaboré le concept de souffrance globale, qu'elle a appelé le « total pain ». En plus de fonder un hospice, elle a amorcé un mouvement, le mouvement des soins palliatifs, qui s'est rapidement étendu au

Canada et au Québec avec le travail des Balfour Mount, Maurice Falardeau, Pierrette Lambert, Louis Dionne et Jean-Louis Bonenfant, pour ne nommer que ceux-là.

Facteurs extrinsèques

De nombreux changements sont intervenus dans le monde de la santé depuis 30 ans ; certains ont influencé favorablement les soins palliatifs et ont permis leur réalisation ou l'épanouissement de la philosophie qui avait été esquissée dès le départ.

Le premier changement que je veux signaler est celui de l'évolution du principe d'autonomie et du droit à la vérité dans notre société nord-américaine. La tradition hippocratique nous avait maintenus dans un paternalisme qui faisait qu'au nom du bien du patient ce dernier était privé d'informations sur sa maladie et son évolution, privé aussi de sa capacité de décider pour tout ce qui le concernait. C'est ainsi que, lors du diagnostic d'une maladie grave, on taisait la vérité, on décidait avec la famille ou entre médecins. Le droit à l'autonomie et le droit à la vérité ont connu en Amérique du Nord une évolution considérable depuis 30 ans. On peut invoquer de multiples raisons : tant les chartes que le mouvement

féministe, tant la loi qu'une attitude défensive de la médecine. Cela nous a amenés à dire les diagnostics, à expliquer et à négocier les traitements avec les patients, à les informer des nouvelles étapes de leur maladie, à discuter de niveaux de soins et à parler de la mort quand ils le désirent. Cette évolution a favorisé les soins palliatifs.

Un deuxième changement a été l'avènement de la formation spécifique en médecine familiale au Québec, optionnelle à partir de 1971 et obligatoire à partir de 1988. Durant la formation des futurs médecins de famille, on enseigne trois approches bien importantes qui font partie des fondements de la médecine familiale, mais aussi de ceux des soins palliatifs. À l'approche biologique des années 60, la médecine familiale a apporté ce changement qu'est l'approche bio-psycho-sociale, et les soins palliatifs ont ajouté la dimension spirituelle, cette approche de la personne dans toutes ses dimensions, tant sur le plan des causes que sur celui des conséquences, qui nous aide à mieux comprendre cet individu dans toute sa souffrance et qui fait qu'on le traite comme personne et non comme maladie. Puis il y a l'approche systémique qui est

tout aussi importante pour les soins palliatifs, puisque ceux-ci ont comme philosophie de voir le patient et ses proches comme une entité de soins, de voir le patient comme partie d'un système et de sous-systèmes avec des rôles spécifiques, un mode de fonctionnement particulier et répondant à des règles qui leur sont propres. Finalement, il y a l'approche centrée sur le patient qui fait qu'on le traite comme une personne unique, prenant en compte ses idées, ses émotions, ses attentes et l'impact particulier de sa maladie sur sa vie. Ces trois approches de la médecine familiale sont fondamentales pour les soins palliatifs. Ces approches sont également enseignées dans d'autres professions de la santé.

Un autre changement s'est produit en ce qui concerne le travail d'équipe dans le monde de la santé, dans différents champs d'exercice des soins. On peut en nommer quelques-uns : la gériatrie, la médecine familiale, les soins à domicile, certains autres programmes des centres locaux de services communautaires (CLSC), les soins palliatifs. Nous connaissons bien la multidisciplinarité où plusieurs disciplines, intervenant auprès du même patient dans un statut le plus souvent de consultant sur demande, agissent

sur une petite partie du patient, indépendamment de l'action des autres intervenants. Beaucoup d'équipes ont évolué ou tendent vers l'interdisciplinarité, ce qui nécessite beaucoup plus d'interdépendance, d'interrelations et de communication.

Signalons enfin un dernier changement : l'élargissement de la définition des soins palliatifs. Au début et pendant plusieurs années, on a défini les soins palliatifs comme ceux donnés aux malades en phase terminale de maladie chronique (presque uniquement le cancer), et dont la mort était prévisible dans un temps court (quelques semaines). Le sida n'existait pas encore, et certaines unités accueilleraient tout au plus quelques patients atteints de maladies neurologiques telles que la sclérose latérale amyotrophique, en plus des malades cancéreux. Les soins palliatifs se résumaient aux soins terminaux des patients cancéreux. Par la suite, ce sont surtout les équipes de consultation dans les hôpitaux qui ont élargi la pratique des soins palliatifs en contribuant à soigner des patients non mourants et atteints de toute maladie chronique à un stade avancé. Au Québec, l'équipe du CHU de Sherbrooke a été un bel exemple de ce mouvement. Tout cela fait en sorte que la dernière

définition officielle de l'Association canadienne de soins palliatifs¹, qui date de septembre 1998, se formule comme suit : « les soins palliatifs visent à soulager les souffrances et à améliorer la qualité de vie des personnes qui sont à un stade avancé de leur maladie, de celles qui sont en fin de vie, et de celles qui vivent un deuil. » Les soins palliatifs concernent donc les stades avancé et terminal de toute maladie.

Philosophie des soins palliatifs

Examinons maintenant ce qu'a été la philosophie des soins palliatifs dès le départ, celle promue par les pionniers et acceptée par la majorité d'entre nous qui faisons des soins palliatifs au Québec. Je me permets d'utiliser le rapport du comité des normes de pratique de l'Association québécoise de soins palliatifs² présenté à l'été 1999. Dans ce rapport, la philosophie des soins palliatifs est exprimée en valeurs, orientations et principes fondamentaux.

Nous reconnaissons d'abord la valeur intrinsèque de chaque personne, comme individu unique. Cela veut dire que nous devons reconnaître l'égalité des personnes sans aucune discrimination et peu importe leur état physique, leurs déficits cognitifs ou leur

état de conscience. Et chaque personne est un individu unique avec ses propres besoins, ses désirs, ses modes d'expression, sa propre histoire de vie et ses façons de s'adapter, un individu unique avec ses valeurs, ses croyances et sa propre recherche de sens.

Nous reconnaissons la très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort. Le but des soins palliatifs n'est pas de prolonger la vie et le mourir, d'allonger sa durée, de lutter indûment contre la mort. Il n'est pas non plus de l'abrégé. Les soins palliatifs ont un préjugé favorable à l'égard de la vie, ils tentent de favoriser la vie, de répondre aux besoins fondamentaux de l'être en vie, c'est-à-dire de lui donner un confort physique, de l'accompagner dans ses besoins d'aimer et d'être aimé, de le soutenir et de le valoriser dans son potentiel de réalisation, de l'accompagner dans sa recherche de sens.

C'est ainsi que nous reconnaissons la qualité de vie, telle que définie par la personne concernée, comme l'élément moteur des soins. Les soins visent à favoriser la qualité de vie, c'est le grand but des soins palliatifs. Par le soulagement des symptômes et par l'accompagnement, nous tentons

de répondre aux besoins de toutes natures (physique, psychologique, socio-familiale et spirituelle). Le soulagement des symptômes est important, non seulement pour apporter le confort physique, mais aussi pour rendre la personne plus ouverte à ses autres dimensions. Le soulagement des symptômes demande principalement des connaissances scientifiques et techniques pour offrir des soins et des traitements efficaces. Nous sommes dans l'ordre des moyens techniques et des médicaments, bien que cela nécessite aussi une approche globale du malade, les symptômes physiques étant, nous le savons, influencés et vécus dans un contexte de souffrance globale, avec une dimension affective certaine. Toutefois, accompagner les personnes dans leur souffrance morale est d'un autre ordre. Les connaissances et les habiletés techniques inhérentes à la compétence professionnelle ne sont pas les éléments premiers d'un bon accompagnement et ne rendent personne spécialiste quant à la souffrance de l'autre. Nous sommes dans l'ordre d'une certaine sagesse pratique, d'un discernement, d'une ouverture à l'autre, d'un respect, d'une compassion, d'une communion à

la souffrance d'un malade ou d'un proche. Quand j'affirme cela, il est bien sûr que je distingue l'accompagnement de la psychothérapie et aussi de l'intervention spécialisée parfois nécessaire en situation de crise.

Nous reconnaissons aussi la dignité de chaque personne et son droit d'être soulagée, d'être respectée dans son identité, son intégrité, son intimité et son autonomie. Ce respect de l'autonomie des personnes que nous soignons implique trois autres droits bien importants : le droit de choisir, le droit d'être informé et le droit à la confidentialité. Le droit de choisir impose que les décisions soient prises par le patient et que les proches ou les intervenants collaborent à la prise de décision uniquement selon le degré de participation que le patient veut bien leur accorder. Il a le droit de choisir ses intervenants, ses soins et traitements, son milieu de soins. Il est bien entendu que son droit de choisir est parfois réduit à cause des limites du système de soins, à cause des limites des proches. Le droit d'être informé est tout aussi important, et il ne doit pas être uniquement une obligation juridique liée au consentement éclairé. Le partage

d'informations avec le patient est l'expression manifeste de son respect comme personne autonome, responsable d'elle-même, intelligente et capable de comprendre, ayant des forces lui permettant de s'adapter dans un contexte de maladie, de souffrance et de mort. Enfin, il y a le droit à la confidentialité, probablement un des plus bafoués dans nos milieux de soins, mais combien important pour le respect des personnes et de leur intimité, pour la relation de confiance entre le soigné et le soignant.

Nous reconnaissons le droit à l'accessibilité des soins palliatifs à toute la population, sans aucune discrimination. En 1997, un sondage réalisé auprès de Canadiens et Canadiennes à l'échelle fédérale par le groupe Angus Reid révélait que seulement un Canadien sur cinq, aux prises avec une maladie terminale, recevait des soins palliatifs. Où en sommes-nous maintenant ?

Toutes les définitions des soins palliatifs, depuis leur origine, *reconnaissent comme essentiel d'offrir les soins et le soutien tant aux patients qu'à leurs proches.* Il est explicite que l'on ne souhaite pas uniquement une approche systémique dans la compréhension du patient, mais que le

patient et ses proches sont tous objets de soins et de soutien. Même si les définitions ne le précisent pas, il est tout de même important d'affirmer la primauté du patient comme soigné et comme personne autonome qui conserve son droit à la décision et à la confidentialité, comme je l'ai écrit plus haut. Le patient est donc au premier plan, et il choisit qui sont ses proches. Toutefois, ce premier plan étant garanti, le soutien aux proches fait partie intégrante des soins palliatifs et se poursuit pendant la période de deuil afin de les aider à préserver leur équilibre et de faciliter l'intégration de la perte.

Nous reconnaissons l'interdisciplinarité comme moyen essentiel de répondre aux multiples besoins du patient et de ses proches. Parmi les éléments majeurs d'une saine interdisciplinarité au service du patient et de ses proches, nommons l'adhésion à une philosophie commune, la complémentarité des champs de compétence professionnelle et personnelle — et non la compétition et le pouvoir — l'interrelation et l'interdépendance, le partage d'informations et la concertation. Dans un récent article publié dans le premier numéro de la revue «Les Cahiers de soins palliatifs», Bernard Keating, un éthicien,

utilise le terme « communauté de soins » pour décrire l'équipe interdisciplinaire. Il écrit³ : « L'idée de communauté implique en effet un engagement éminemment personnel au service d'un idéal commun. [...] L'idée de communauté connote également un engagement du cœur, une chaleur qui se diffuse, un lieu d'accueil plus familial qu'institutionnel. » C'est une belle description de l'interdisciplinarité.

Enfin, je souligne un dernier principe ; il y en a d'autres, mais celui-ci est parmi les plus importants. Il concerne l'obligation des gestionnaires et administrateurs de tout milieu de soins d'évaluer les besoins de soins palliatifs de leur clientèle. Ils ont aussi comme obligation de mettre en place des services pour répondre à ces besoins, en assurer le développement et la survie.

Voilà les valeurs et principes généralement admis comme les fondements des soins palliatifs.

Dérives

Parlons enfin des dérives. Le plus difficile est de définir ce mot dans le contexte des soins palliatifs. Le dictionnaire dit que c'est le fait de dériver sous l'action du vent ou du courant (mais on parle ici d'un bateau ou d'un avion). Et dériver,

c'est aussi s'écarter de sa direction. Les dérives résideraient donc dans le fait de s'écarter d'un principe initial reconnu comme fondamental aux soins palliatifs. Mais un fait, un geste isolé ne constituerait pas nécessairement une dérive. Ce serait lors de sa répétition chez un même individu, dans une équipe, dans une institution ou dans le monde des soins palliatifs que nous pourrions parler de dérive. Il y aurait donc des niveaux : on pourrait parler de dérive personnelle, institutionnelle, générale. Toutefois, est-ce que tous les changements par rapport à la philosophie de départ seraient une dérive ? Il peut y avoir des évolutions normales et souhaitables, j'en apporterai un exemple plus loin. Je n'ai pas l'intention de traiter de toutes les dérives actuelles et potentielles, je n'ai choisi que quelques exemples.

Il me semble qu'une première dérive possible se situe sur le plan de la définition même des soins palliatifs. Il y a eu depuis deux ans un exercice de consultation à travers le Canada, à partir d'un document de travail du comité des normes de pratique de l'Association canadienne de soins palliatifs⁴, pour tenter de s'entendre à travers tout le pays sur la définition qui suit : « Les soins

palliatifs, en tant que philosophie, allient les thérapies actives et de soutien moral en vue de soulager et d'aider le patient et sa famille qui font face à une maladie mortelle, et ce, pendant la maladie et le deuil. Les soins palliatifs s'efforcent de répondre aux attentes et aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels du patient et de sa famille tout en demeurant sensibles à leurs valeurs, leurs croyances et leurs pratiques personnelles, culturelles et religieuses. Les soins palliatifs peuvent être dispensés conjointement à une thérapie visant à atténuer ou guérir une maladie, ou ils peuvent être les seuls soins dispensés. » Il y a un débat sur cette proposition de définition qui suggère que, dès qu'un patient est atteint de maladie chronique qui risque d'être mortelle un jour et qu'il présente des symptômes, une détresse ou une certaine dysfonction, le soutien et le soulagement dont il a besoin s'appellent des soins palliatifs ou en font partie. Quelqu'un présente ses premiers symptômes de diabète, il est angoissé à cause d'un récent diagnostic d'insuffisance cardiaque, il a besoin de soins palliatifs. Il faut se réjouir que des soins palliatifs soient offerts à des stades moins avancés

de la maladie. Cependant, devons-nous appeler soins palliatifs tout ce qui n'est pas traitement curatif ou préventif en nursing, médecine ou pharmacie? Devons-nous appeler soins palliatifs tout accompagnement des travailleurs sociaux, des psychologues ou des accompagnateurs spirituels à chaque fois qu'une personne est au début d'une maladie chronique qui risque de la faire mourir un jour? Comme si, pour pratiquer 80 % des soins, cela prenait des programmes de soins palliatifs, des équipes de soins palliatifs et, pourquoi pas, des experts en soins palliatifs. Il est certain que les principes et les approches de soins palliatifs sont applicables dans d'autres circonstances que les phases avancées des maladies, mais devons-nous les encadrer dans des programmes de soins palliatifs? Une telle extension constitue-t-elle une recherche d'un plus grand pouvoir? Pour moi, c'est une dérive possible.

Mon deuxième exemple de dérive possible touche l'éthique. Les soins aux personnes en phase avancée et terminale de maladie chronique nous confrontent actuellement à un certain nombre de questions d'ordre éthique. Nous sommes partis d'une

situation de négation de la mort et d'une lutte à tout prix qui s'illustre par l'acharnement thérapeutique. Les soins palliatifs se voulaient, entre autres, une réponse à cet acharnement thérapeutique : établir un niveau de soins qui n'avaient comme but que la qualité de vie par le soulagement des symptômes, sans vouloir prolonger ni abrégé la vie. Toutefois, nous nous retrouvons avec des excès possibles, dont l'acharnement palliatif et l'euthanasie.

L'acharnement palliatif est une dérive qui existe. Nous avons vécu l'illusion que nous pouvions tout guérir, et, en soins palliatifs, nous vivons parfois l'illusion que nous pouvons tout soulager, tout changer, comme si nous pouvions régler le problème de toute souffrance par nos moyens techniques et nos interventions. C'est ainsi que nous nous retrouvons parfois avec des acharnements de tous ordres : une surmédication pour soulager tous les symptômes et toutes les souffrances, une intervention psychologique pour vouloir tout changer au lieu d'accompagner le malade dans ce qu'il est, une intervention pastorale pour convertir à des valeurs autres que celles du patient et lui

garantir le bonheur éternel, amener le malade à mourir comme cela doit être, comme s'il y avait une mort idéale, c'est-à-dire celle que nous souhaitons avoir pour nous-mêmes. Voilà autant d'exemples d'acharnement palliatif. Il y a des risques de médicalisation et de technicisation à outrance, il y a des risques de professionnalisation de la souffrance, il y a des risques de prosélytisme déguisé en bonnes intentions. Que de dérives possibles !

Et quand on a perdu le pouvoir de guérir, qu'on n'a pas celui de tout soulager par des moyens proportionnés, se présente le pouvoir ultime de tout régler, l'euthanasie. Éviter l'excès en tout, c'est accepter l'impuissance. C'est peut-être cela la véritable compassion : rester présent malgré notre impuissance à tout soulager.

Une autre dérive peut se situer sur le plan de l'éthique. Nos patients de soins palliatifs sont très malades, faibles et vulnérables, ils ont besoin tant de leurs proches que des soignants, mais ils sont encore des personnes responsables d'elles-mêmes et de leurs décisions, à moins d'être totalement inaptes. Ne sommes-nous pas souvent portés à

décider pour eux, nous-mêmes les soignants ou avec les proches, sans les consulter, pour une décision d'arrêt ou d'abstention de traitement, pour une prescription de corticostéroïdes à haute dose pour soulager un symptôme, mais qui risque de prolonger leur vie, ou pour une restriction de visiteurs demandée par la famille ? Autant de dérives possibles, si on n'offre pas le choix aux patients.

La situation dont je vais traiter maintenant illustre bien la difficulté ou le non-sens de cataloguer tout changement comme une dérive. Prenons le principe selon lequel il est dit qu'on ne doit pas prolonger la vie, mais améliorer sa qualité. Il y a 15 ou 20 ans, quand les soins palliatifs au Québec étaient en majorité des soins terminaux, ce principe était observé de façon rigoureuse : pas de transfusions, pas de réhydratation intraveineuse, pas d'antibiotiques, pas d'anticoagulants, rien de ce qui pouvait risquer de prolonger la vie. Tout cela se faisait au nom d'un bon principe qui était à la base des soins palliatifs comme réponse à l'acharnement thérapeutique. Les soins palliatifs se prodiguaient alors dans des unités de soins palliatifs et des maisons de

soins palliatifs où l'admission était conditionnelle à un pronostic de vie de moins de deux mois et le séjour prolongé non souhaitable. Il y avait possibilité d'un certain conflit d'intérêts, où risquer de prolonger la vie devenait incompatible avec le critère rigide d'un pronostic de vie de moins de deux mois. Les années ont passé, et nous nous sommes rendu compte que de bons soins palliatifs visant le soulagement et certains des traitements qui y sont associés produisent comme effets secondaires ou directs une prolongation de la vie. Des patients bien soulagés de leurs symptômes recommencent à vivre, à s'alimenter, à bien dormir. Voilà quelques exemples de traitements administrés dans un but de soulager, qui peuvent en même temps prolonger la vie : l'utilisation des corticostéroïdes, l'administration précoce et continue d'octréotide dans la subocclusion intestinale, l'héparine à bas poids moléculaire. De bons soins palliatifs peuvent prolonger la vie. Est-ce une dérive ? Devrions-nous priver les patients d'un soulagement de leurs symptômes pour qu'ils vivent moins longtemps, au nom d'un principe ? Cependant, il y a un autre principe, la qualité de vie. Donc, un principe

peut avoir préséance sur l'autre, sans que ce soit une dérive. Les patients sont devenus plus autonomes et plus engagés dans les décisions qui les concernent. Les soins palliatifs se sont élargis à des phases avancées moins terminales et à d'autres maladies que le cancer. Nous avons donc maintenant un grand nombre de patients relativement autonomes, avec une espérance de vie plus longue et un espoir que cela dure le plus longtemps possible. Ils exigent que leurs complications soient traitées. Ils exigent des chimiothérapies palliatives. Ils exigent des transfusions sanguines, des traitements aux biphosphonates, etc. Appelons-nous cela des dérives? Ou bien est-ce le résultat d'une évolution des soins palliatifs, du désir des patients et du respect de leur ambivalence et de leur refus de mourir? Peut-être abusons-nous parfois du concept du traitement futile? Faute d'une définition objective opérationnelle, nous portons un jugement de valeur pour déclarer un traitement futile. Mais futile pour qui? Pour nous ou pour le patient? En éthique, c'est rarement blanc ou noir, l'espace de réflexion est plein de gris.

Le dernier point que je veux aborder est-il une dérive? Ici, on ne dérive pas à partir de la bonne

direction, puisqu'on ne l'a jamais suivie, mais on dérive tellement qu'il sera difficile d'atteindre un jour la bonne direction. Il s'agit du principe d'accessibilité aux soins palliatifs et de la situation actuelle des soins au Québec. L'organisation actuelle des soins palliatifs est d'abord marquée par une augmentation de la demande, dont une des causes est le vieillissement de la population qui se traduit par l'augmentation des pathologies chroniques et de leurs conséquences: la perte sévère d'autonomie, la détresse psychologique, les symptômes physiques, la souffrance dans toutes ses dimensions. Une des maladies dont l'incidence a augmenté à cause du vieillissement est le cancer. Si on consulte les prévisions de nouveaux cas de cancer pour le Canada⁵ pour 1999 (et cela exclut toujours les cancers de la peau non mélanomes), ils étaient de 129 300 nouveaux cas, une augmentation de 33 % en 10 ans, avec 70 % des nouveaux cas pour les plus de 60 ans, donc des gens plus susceptibles d'avoir, en plus, d'autres pathologies. Les estimations de décès par cancer pour 1999, toujours pour le Canada, étaient de 63 400 cas, soit une augmentation de 20 % en 10 ans, et 80 % de ces décès chez des plus de 60 ans. De plus,

il est prévu que l'incidence va augmenter encore pendant plusieurs années. Nous devons ajouter à cela toutes les autres pathologies chroniques dont l'incidence et la gravité augmentent avec l'âge. Peut-être faut-il ajouter également les personnes porteuses du VIH, si la thérapie médicamenteuse n'avait malheureusement qu'un effet temporaire (on ne le sait pas encore). La somme de tout cela se traduit par une demande accrue de soins palliatifs.

Les coupures budgétaires qui ont été effectuées dans les dépenses de santé ces dernières années constituent le deuxième élément préoccupant de l'organisation des soins. Elles ont provoqué des exercices de rationalisation, souvent au détriment des soins palliatifs. Dans certains cas, ce furent des fermetures de lits ou des menaces de fermeture d'unités ; dans d'autres cas, ce fut la fusion des lits de soins palliatifs avec une autre unité de soins, causant une diminution des heures-soins et une dilution de l'équipe. Pour d'autres, les coupures ont occasionné un gel dans l'expansion ou une incapacité de réaliser un projet de soins palliatifs. Dans une rareté des ressources, la priorité va rarement vers des soins palliatifs.

La redéfinition du rôle de l'hôpital (comme « plateau technique », disent nos technocrates), surtout celui des grands hôpitaux universitaires, doit nous inquiéter. Cette redéfinition apporte un nouveau questionnement sur la place des soins palliatifs dans plusieurs de ces établissements. Y a-t-il encore une place pour mourir à l'hôpital quand un malade n'a plus besoin du « plateau technique » ?

Un autre élément de l'organisation des soins, c'est le domicile et le virage ambulatoire. On raccourcit les hospitalisations, on en modifie les indications, mais on n'a pas augmenté beaucoup les services à domicile. C'est la responsabilité des familles et la détresse des patients qu'on a le plus augmentées. Beaucoup de familles (quand elles existent) s'investissent au-delà de leurs limites, tant physiques et psychologiques que financières. Je vois régulièrement arriver des patients à La Maison Michel Sarrazin, qui viennent de leur domicile où ils sont en perte d'autonomie totale depuis des semaines et qui sont restés chez eux grâce à des proches qui les ont maintenus à bout de bras, à coup de congés, de privation de loisirs et de sommeil, négligeant leur famille immédiate et avec un support parfois

bien limité de la part du CLSC. Aussi, on peut difficilement faire du maintien à domicile en soins palliatifs sans la collaboration des médecins de famille. Il y en a trop peu qui font des visites à domicile. Il y a des régions au Québec où des médecins de famille de pratique privée ne font aucune visite à domicile. Enfin, le maintien à domicile est compromis par la difficulté qu'éprouvent certains de nos patients à payer leurs médicaments ou certaines fournitures ou appareils, quand ce n'est pas tout simplement la difficulté à les obtenir, surtout en dehors des heures ouvrables. Les médicaments prescrits en soins palliatifs coûtent souvent cher. Pensons aux opioïdes à action prolongée, aux coanalgésiques, aux médicaments injectables. Ce principe de

l'accessibilité aux soins palliatifs est loin d'être respecté.

Conclusion

Dans le monde des soins palliatifs, nous devons poursuivre notre réflexion sur nos orientations et la philosophie qui les a inspirées. J'ai voulu faire un tour d'horizon, vous présenter les fondements principaux et des exemples de dérives, mais aussi de ce qui n'en est peut-être pas. On doit accepter de se laisser interpellé et remettre en question. Toute cette réflexion sur les dérives nous ouvre une perspective vers un avenir à améliorer. Et l'avenir ne porte pas d'abord sur les structures et les budgets, mais sur nous tous et notre propre engagement.

1. AVISO (bulletin d'information de l'Association canadienne de soins palliatifs). Ottawa, printemps 1999.
2. Lamontagne C., Farley J., Girard S., Grenier L., Langevin J.Y., Lavallée O., Lavoie P., Plante A. Rapport du comité des normes de pratique (Association québécoise de soins palliatifs). Août 1999.
3. Keating B. Éthique en soins palliatifs. Les cahiers de soins palliatifs, 1999 1, 17-25.
4. Les soins palliatifs : vers un consensus pour une normalisation de la pratique. Association canadienne de soins palliatifs. Document de travail, 1995.
5. Statistiques canadiennes sur le cancer 1999. Société canadienne du cancer, Institut national du cancer du Canada, Santé Canada. Mars 1999.