

**INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES
SUR LES COÛTS DE SOINS
EN UNITÉS PALLIATIVES SELON L'EXPÉRIENCE AMÉRICAINE
DU SYSTÈME DES « HOSPICES »**

PRÉSENTÉ À

LA COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
DANS LE CADRE DES CONSULTATIONS PARTICULIÈRES ET
AUDITIONS PUBLIQUES EN VUE D'ÉtudIER LA QUESTION DU
DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

MERCREDI LE 13 OCTOBRE 2010

PAR

BRIAN L. MISHARA, PH.D.
DIRECTEUR, CENTRE DE RECHERCHE ET D'INTERVENTION
SUR LE SUICIDE ET L'EUTHANASIE (CRISE)
PROFESSEUR, DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

Le système de soins palliatifs des « hospices » relève d'une conception de lieux de repos pour les personnes mourantes qui trouve ses racines dans l'Antiquité. Le premier hospice moderne pour les soins des personnes en phase terminale a été créé par le docteur Cecily Saunders, St-Christopher's Hospice, fondé en 1967 dans une banlieue de Londres en Angleterre. Lorsque j'étais étudiant au doctorat en psychologie, j'ai eu l'occasion de visiter St-Christopher's Hospice et de rencontrer le Dr. Saunders, en 1972. À cette époque, on pouvait constater le début du développement de nombreux hospices en Grande-Bretagne et à l'époque, le Dr. Saunders était en train de promouvoir l'idée que les unités de soins palliatifs institutionnels, comme le St-Christopher's Hospice, devraient éventuellement disparaître et que la grande majorité des soins devraient être donnés à domicile. À ce jour, St-Christopher's Hospice a déjà traité plus d'un million et demi de personnes et les soins par les hospices, majoritairement dispensés à domicile, sont accessibles à l'ensemble des citoyens du Royaume-Uni. De même, les hospices sont très répandus aux États-Unis.

Il est étonnant de constater que les États-Unis viennent de voter l'accès universel aux soins de santé de base alors que ces soins étaient accessibles partout au Canada depuis longtemps. Cependant, le Congrès des États-Unis avait établi en 1986 que toutes les personnes couvertes par leur programme de « Medicare » (programme de paiement pour soins médicaux des personnes âgées) n'avaient pas à payer pour les soins dispensés dans les hospices. En 2008, on dénombrait 3257 programmes d'hospices aux États-Unis. Chaque programme accrédité par le Hospice Association of America (HAA) inclut un mélange de services de soins à domicile et une minorité ont aussi les unités de soins palliatifs telles qu'on en trouve au Québec. Les services incluent les soins dispensés par des infirmières, des travailleurs sociaux, des médecins qui peuvent se rendre à domicile, le soutien spirituel, l'aide ménagère à domicile, l'implication de bénévoles qui sont soutenus, les thérapeutes occupationnels et le soutien aux personnes endeuillées. Les hospices offrent également ce qu'ils appellent « respite care » pour accorder un temps de répit aux familles qui vivent au jour avec un membre de leur famille recevant des soins à domicile. Dans le cas de « respite care », la personne malade peut, soit régulièrement soit de façon ponctuelle, passer du temps à l'unité interne de l'hospice et retourner par la suite avec sa famille. Les unités de soins palliatifs n'accueillent qu'un petit pourcentage de la clientèle.

En 1988, une étude effectuée par ABT Associates pour le gouvernement américain a conclu que dans les trois premières années dans lesquelles le système Medicare a remboursé les soins d'hospice, chaque dollar dépensé pour les soins d'hospice a permis à Medicare de sauver 1.26\$. Entre 1995 et 1998, une période dans laquelle il y avait beaucoup d'intérêt à évaluer les coûts de ce nouveau système d'hospice, on a calculé que les personnes ayant passé la fin de leur vie à l'hôpital coûtaient en moyenne 2177.00\$ par jour, que les personnes ayant passé les derniers jours de leur vie dans un centre d'accueil coûtaient 482.00\$ par jour, mais que les personnes ayant vécu dans une unité

des hospices n'avaient coûté que 113.00\$ par jour. Une partie de la grande différence entre les soins en hospice aux États-Unis et au Québec, provient du fait que les hospices sont beaucoup moins souvent à l'hôpital mais constituent des organismes et unités à part. En 2008, seulement 562 hospices aux États-Unis ont été affiliés à un hôpital, en comparaison avec 2,050 hospices indépendantes et 627 avec seulement des services de soins à domicile. Le coût des soins à domicile avec infirmière, travailleur social, aide ménagère, etc. était en moyenne de 102.09\$ par jour et ce ceux qui avaient besoin de soins continus dans les derniers jours ou dernières heures de la vie coûtaient 24.69\$ par heure de soins (toujours nettement en-dessous des coûts en milieu hospitalier).

Je suis convaincu que si on faisait l'étude des coûts associés à l'offre de soins par un système d'hospice semblable à celui des États-Unis et en Angleterre, on réaliserait que cela sauverait énormément d'argent au gouvernement. Je suggère que ce comité pourrait recommander l'adoption immédiate d'un système d'hospices au Québec et justifier l'investissement par sa rentabilité déjà prouvée en Grande-Bretagne et aux États-Unis. Évidemment, on peut justifier l'accès universel aux bons soins palliatifs aussi bien par les nombreux avantages dont bénéficieraient les citoyens.