

Regards croisés sur les vulnérabilités liées à la santé Le cas du Québec

Serge Daneault MD PhD, professeur agrégé

Faculté de médecine de l'Université de Montréal

Institut pour la Prévention des Vulnérabilités liées à la Santé

Conseil régional de Bourgogne-Franche-Comté

20 novembre 2024



Primum non nocere: could the health care system contribute to suffering?

In-depth study from the perspective of terminally ill cancer patients

Serge Daneault, MD, PhD Véronique Lussier, PhD Suzanne Mongeau, PhD Éveline Hudon, MD
Pierre Paillé, PhD Dominique Dion, MD, MSc Louise Yelle, MD

ABSTRACT

OBJECTIVE To explore terminally ill patients' perceptions of their own suffering in order to describe, from these patients' perspective, some elements of health care providers' response to suffering.

DESIGN Qualitative study using content analysis methods suited to a grounded theory approach.

SETTING Teaching and nonteaching hospital oncology clinics, palliative care services (both ambulatory and in-unit), and family practices.

PARTICIPANTS Twenty-six patients diagnosed with terminal cancer.

METHODS Interviews were audiotaped and transcribed verbatim. Data from each interview were coded and categorized to identify and define themes. Themes were discussed and refined until those rating them agreed on them. Data were collected until saturation of emerging issues was reached.

MAIN FINDINGS In our health care system, patients are caught in a pervasive pattern of suffering avoidance, which in turn contributes to increased suffering. Health care services are perceived as a battlefield where physicians and patients are engaged in a losing struggle to ward off illness and death. Both physicians and patients engage in avoiding skepticism and muffling distress. The unavoidable avowal of powerlessness in the face of terminal disease is perceived as capitulation and therapeutic abandonment. Budgetary restraints and understaffing, along with a pervasive culture that implicitly denies death, produce an environment conducive to the avoidance of suffering. To counter this, health care practices that foster increased overlap and continuity between the spheres of oncology, palliative care, and family medicine seem worth developing.

CONCLUSION The suffering of gravely ill patients might be hard to alleviate in the context of modern health care organizations. In some cases, health care delivery directly contributes to increased suffering. Providing support while also helping patients and their families to face upcoming harsh realities is a delicate balancing act that needs to be further explored.

EDITOR'S KEY POINTS

- This study documents patients' perceptions of their dealings with health care providers. Participants had all been advised by their physicians that they had terminal cancer.
- Results indicated that suffering was a major component of respondents' experience, yet it remains poorly addressed in the current health care system. In some cases, health care delivery directly contributed to increased suffering.

« Les services de santé je trouve que c'est pas extraordinaire parce qu'on souffre énormément, on souffre plus que de la maladie sur nous autres ... » (Anne, 73 ans, cancer du sein)

In some cases, health care delivery directly contributes to increased suffering

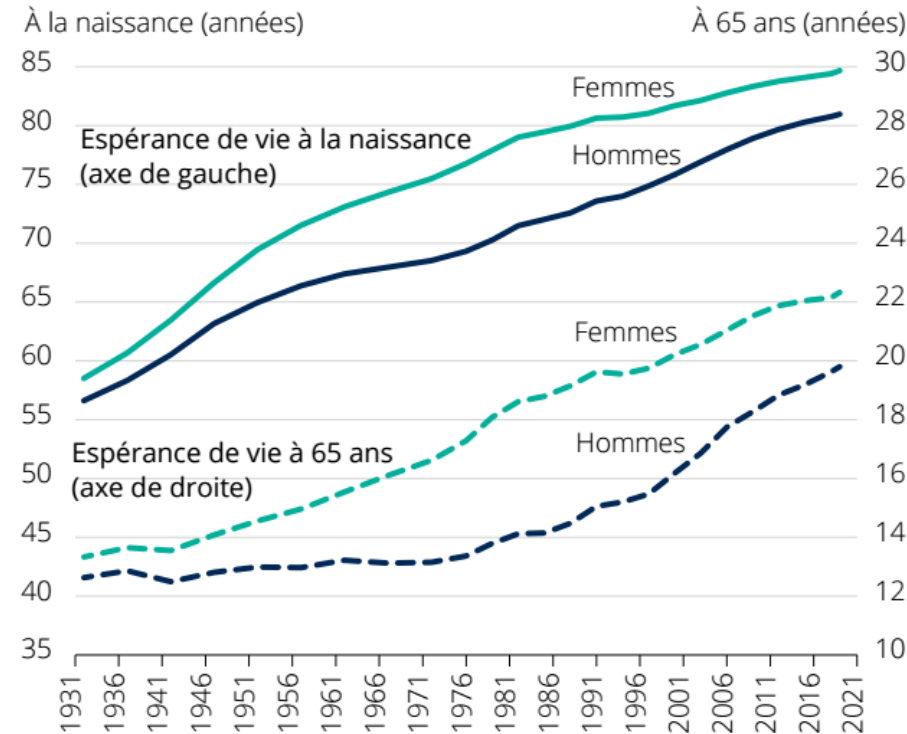
Plan

1. Les progrès de la médecine des 50 dernières années
2. Qu'est-ce que la vulnérabilité?
3. La situation du système de santé au Québec
4. Les questions découlant

L'espérance de vie à la naissance

Figure 3.7

Espérance de vie à la naissance et à 65 ans, Québec,
1931-2019

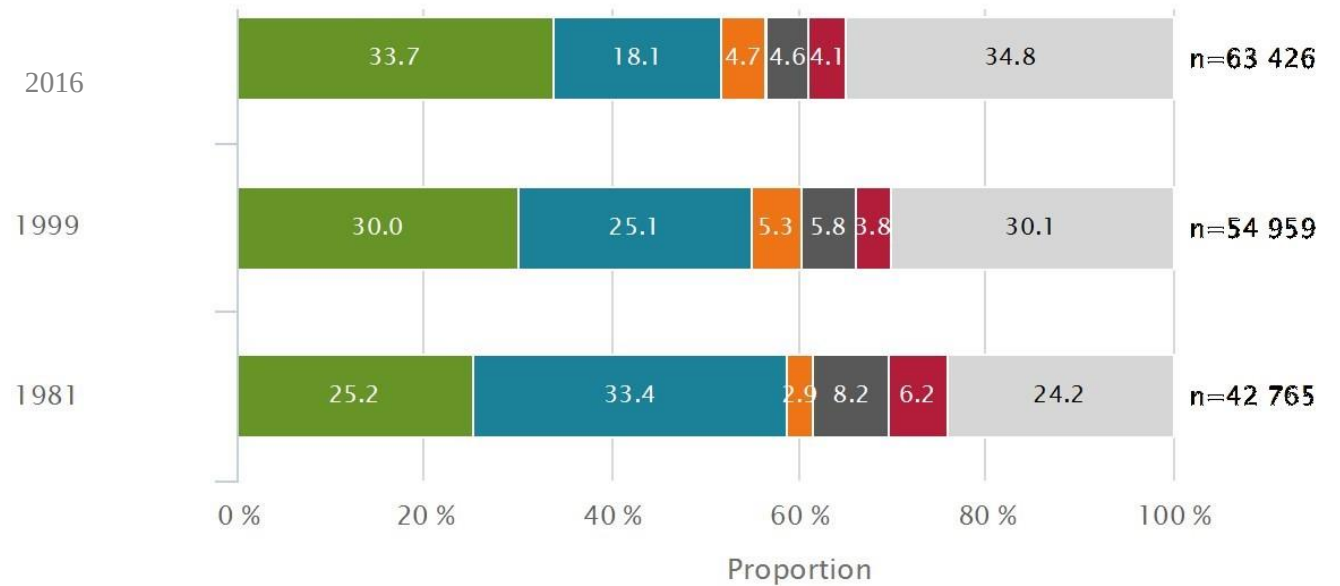


Sources : Institut de la statistique du Québec (1975-2019).
Base de données sur la longévité canadienne (1930-1974).

Causes principales de décès

22/08/2024 12:20

Principales causes de décès | Institut national de santé publique du Québec



Cancer **Maladies du cœur**
Maladies chroniques des voies respiratoires inférieures **Maladies cérébrovasculaires**
Traumatismes non intentionnels **Maladie d'Alzheimer** **Autres**

L'évolution de la mortalité par cancer du poumon

- En 2023, le cancer du poumon a été responsable de 27,6% de l'ensemble des décès par cancer (de loin, le premier rang) ¹
- À la fin des années 70, la survie moyenne des cancers du poumon était de 7 mois ²
- À la fin des années 2010 (2019), selon certaines modalités thérapeutiques, la survie moyenne est passée à 26,8 mois ³

1. Institut de la statistique du Québec

2. Pastorino, U., et al (1990). Incident lung cancer survival. Long-term follow-up of a population-based study in Italy. Tumori, 76(2), 199–204.

3. Papadimitrakopoulou, V. A., et al (2020). Osimertinib versus platinum-pemetrexed for patients with EGFR T790M advanced NSCLC and progression on a prior EGFR-tyrosine kinase inhibitor: AURA3 overall survival analysis. Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology, 31(11), 1536–1544.

Apparition de nouvelles causes de décès – La COVID

- Au Canada, plus de 80% des décès liés à la COVID sont survenus dans les CHSLD
- C'est au Canada que la proportion de décès par COVID en CHSLD a été la plus élevée au monde
- C'est au Québec qu'on trouve la plus haute proportion de personnes de plus de 65 ans vivant en CHSLD (9,5%)
- C'est au Canada que le nombre de travailleurs de la santé par 100 personnes résidant en CHSLD est le plus faible (la moitié de ce qu'on trouve aux Pays-Bas et en Norvège)

Source: Institut canadien d'information sur la santé. La pandémie dans le secteur des soins de longue durée : où se situe le Canada par rapport aux autres pays?. Ottawa, ON : ICIS; 2020.

Apparition de nouvelles causes de décès – la mortalité par surdose

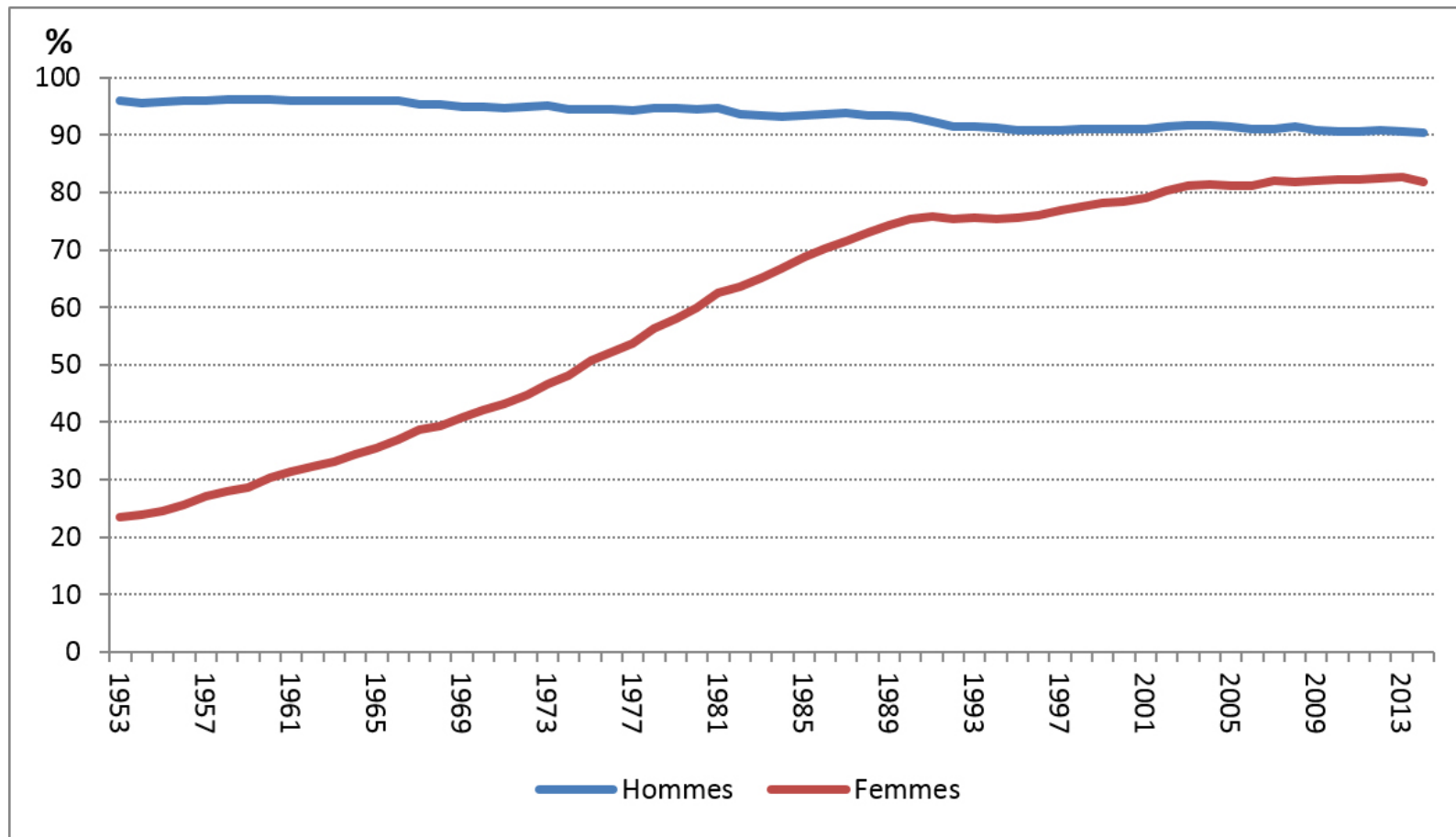
- Au cours des 12 derniers mois (avril 2023 à mars 2024), il y a eu 586 décès reliés à une intoxication suspectée aux opioïdes ou autres drogues (incluant les stimulants).
- Le groupe d'âge où les décès sont les plus nombreux sont les 50-59 ans (146)
- Les 40-49 suivent (140)
- Puis, les 30-39 ans (121)
- Ensuite, les 60-69 ans (104)
- Enfin, les 20-29 ans (75)

Le rapport de dépendance est la proportion de personnes qui aident par rapport au nombre de personnes qui sont aidées

- # personnes âgées > 65 ans / population de 20 à 64 ans
- 1980: 14 personnes âgées > 65 ans / 100 personnes de 20 à 64 ans. (> 7 aidants par personne aidée)
- 2023: 36 personnes âgées > 65 ans / 100 personnes de 20 à 64 ans (< 3 aidants par personne aidée)

Changements sociaux en parallèle – femmes sur le marché du travail

Graphique 1 Taux d'activité des hommes et des femmes âgés de 25 à 54 ans, 1953 à 2014



Source:
Statistiques
Canada
No 11-630-X
au catalogue
ISBN 978-0-
660-25933-8

Qu'est que la vulnérabilité – la définition de l'Institut National de Santé Publique du Québec

Est vulnérable

- Celui qui est exposé à recevoir des blessures, des coups
- Celui qui est exposé aux atteintes d'une maladie
- Celui qui peut servir de cible facile à un ennemi
- Celui qui, par ses insuffisances et ses imperfections, peut donner prise à des attaques (Larousse 2021)

La personne vulnérable est victime et dépendante

Le grand âge: les centenaires

- Avant 2000, non comptabilisé par ISQ
- 2000: 743
- 2023: 2 589
- Augmentation: + 248%

Comment meurt-on? Personnes vivant seules

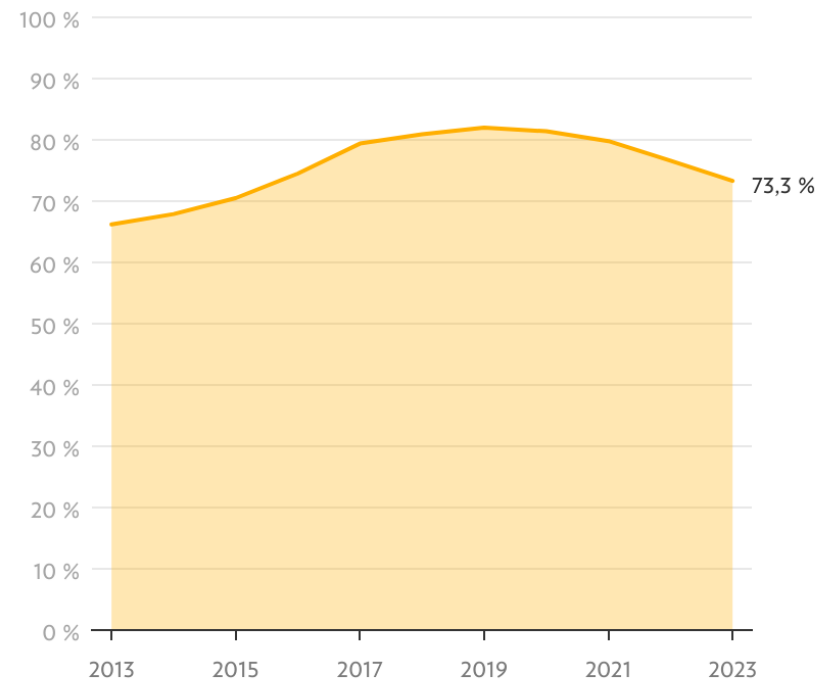
- En 2016, 17,2% de la population du Québec vit seule
- Ce nombre augmente à 18,1% à Montréal...
- ... et à 25,7% sur le territoire du CIUSSS Centre-Sud
- Pour les personnes de plus de 65 ans, la proportion de personnes vivant seules est:
 - Québec: 29%
 - Montréal: 36%
 - Toronto: 27%
 - Vancouver: 29%
 - CLSC des Faubourgs: 57,4% (le plus élevé à Montréal)

Sources: CIUSSS Centre-Sud et BINETTE CHARBONNEAU, Anne (2018). « Combien de personnes vivent seules au Québec en 2016 ? », Données sociodémographiques en bref, vol. 22, no 2, février, Institut de la statistique du Québec, p. 1-7.

La situation du système de santé québécois la population sans accès à un médecin généraliste

Inscription auprès d'un médecin de famille

Proportion de la population québécoise inscrite auprès d'un médecin de famille



2 400 000 Québécois n'ont pas accès à un médecin généraliste

Source : Institut de la statistique du Québec



La situation du système de santé québécois les délais d'attente aux urgences

Photographie Index santé Québec 24-10-2024 à 17h17

- Attente moyenne au 811 (de la veille) : 01 h 16
- Taux d'occupation de l'urgence pour l'ensemble du Québec: 117%
- Nombre total de personnes à l'urgence : 5132
- Nombre de personnes qui attendent de voir un médecin : 2127
- Durée moyenne de séjour des personnes dans la salle d'attente (de la veille) : 5h47
- Durée moyenne de séjour des personnes en attente sur une civière (de la veille) : 18h28

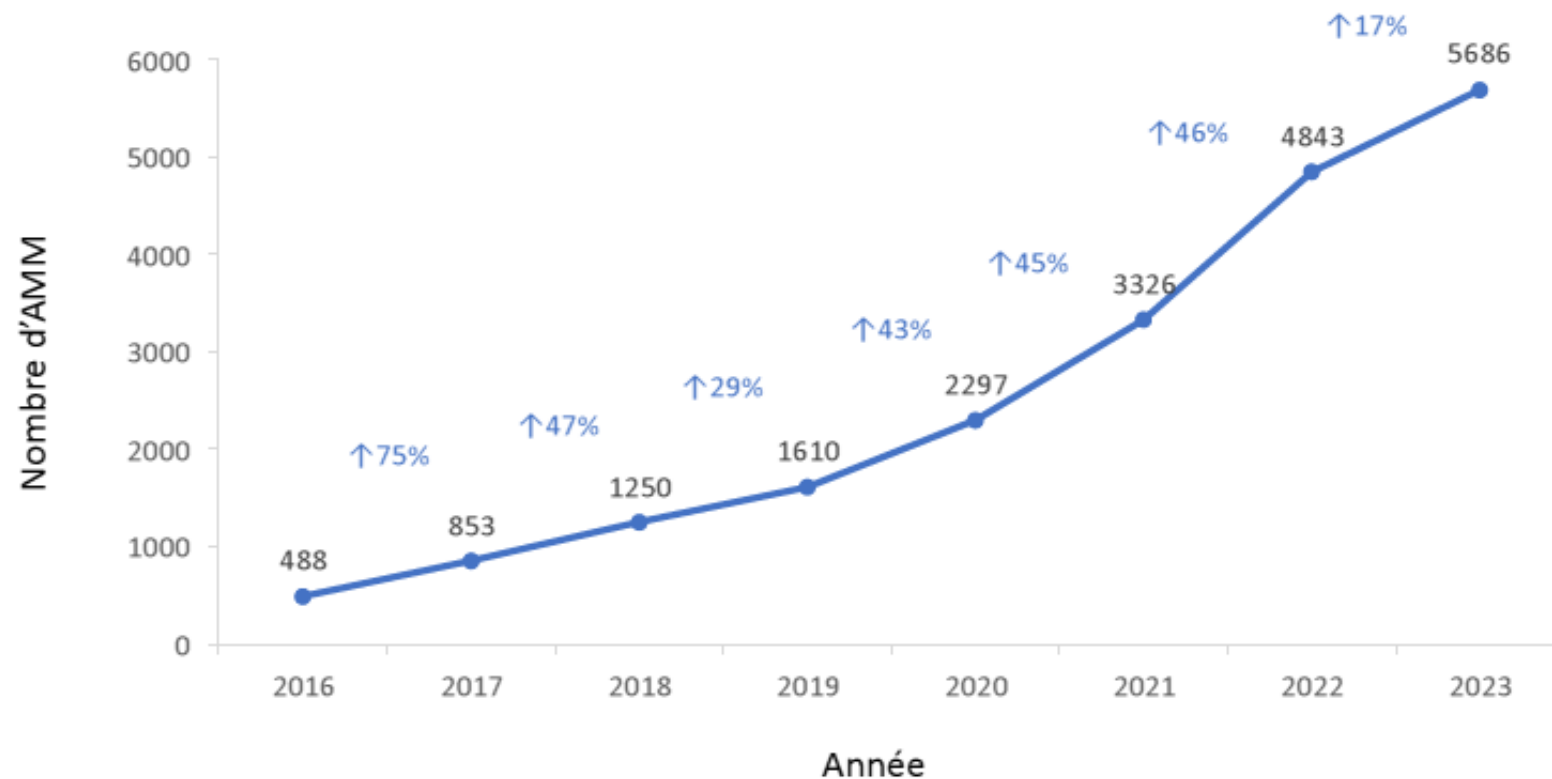
La situation du système de santé québécois les budgets

- Dépenses de santé par habitant en dollars constants:
 - 1975: 1 696\$
 - 2023: 4 783\$
 - Augmentation: 182%
- Nombre de personnes de plus de 65 ans
 - 1975: 471 206
 - 2023: 1 848 698
 - Augmentation: 292%

Sources: Base de données sur les dépenses nationales de santé, 2023, Institut canadien d'information sur la santé.

Source : Statistique Canada, Estimations de la population (septembre 2024). Adapté par l'Institut de la statistique du Québec.

Nombre d'aides médicales à mourir (AMM) administrées par année



La mort médicalement provoquée: comparaisons internationales

Pays, année de référence	Année de décriminalisation	% du total des décès
Pays-Bas	2001	5,1%
Belgique	2002	3,1%
Espagne	2021	0,5%
Québec	2015	7,2%

Source: Centre national de la fin de vie et des soins palliatifs. Euthanasie, suicide assisté, données sur les différentes formes d'assistance à mourir dans le monde. Le 26 mars 2024

Les résultats de nos derniers travaux sur la souffrance

Spiritual Suffering in Palliative Care

Non-somatic Suffering in Palliative Care: A Qualitative Study on Patients' Perspectives

Serge Daneault, MD, PhD^{1,2}, Mehdi Azri, PhD (candidate)³,
Deborah Ummel, PhD⁴, Florence Vinit, PhD³,
Andréanne Côté, MD, MA¹, Jérôme Leclerc-Loiselle, PhD (candidate)⁵,
Philippe Laperle, PhD (candidate)⁶, and Sylvie Gendron, PhD⁵

Journal of Palliative Care
2022, Vol. 37(4) 518-525
© The Author(s) 2022

Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/08258597221083421
journals.sagepub.com/home/pal


Abstract Objectives: Suffering is intimately linked to the experience of illness, and its relief is a mandate of medicine. Advances in knowledge around terminal illness have enabled better management of the somatic dimension. Nevertheless, there is what can be called “non-somatic” suffering which in some cases may take precedence. Inspired by Paul Ricoeur’s thinking on human suffering, our aim in this qualitative study was to better understand the experience of non-somatic suffering. **Methods:** Semi-structured interviews were conducted with 19 patients. The results were qualitatively analyzed following a continuous comparative analysis approach inspired by grounded theory. **Results:** Three key themes synthesize the phenomenon: “the being enduring the suffering”, “the being whose agency is constrained”, and “the being in relationship with others.” The first describes what patients endure, the shock and fears associated with their own finitude, and the limits of what can be tolerated. The second refers to the experience of being restricted and of mourning the loss of their capacity to act. The last describes a residual suffering related to their interactions with others, that of loneliness and of abandoning their loved ones, two dimensions that persist even when they have accepted their own death. **Conclusions:** Non-somatic suffering can be multifarious, even when minimized by the patient. When evaluating suffering, we must keep in mind that patients can reach a “breaking point” that signals the state of unbearable suffering. In managing it, we probably need to make more room for family and friends, as well as a posture of caring based more on presence and listening.

Keywords

non-somatic suffering, palliative care, patients’ perspectives, Ricoeur

Introduction

It is generally accepted that alleviating suffering is a primary aim of medicine¹⁻³ and even more so, of palliative care (PC).^{4,5} Nevertheless, despite the importance of suffering in our lives, research into this phenomenon is still in the early days.^{6,7}

In the healthcare literature, several attempts at defining suffering have been published. The most accepted definition remains Cassell’s⁸ proposal that suffering is severe distress induced by a loss of integrity and cohesion of the person, or by a real or apprehended threat of an attack on this integrity. Many authors have corroborated this definition.⁹⁻¹¹ However, critiques have recently been published. For example, Cassell’s

impacts of illness. This dichotomy between somatic and non-somatic dimensions also appears in other empirical studies. For example, two survey studies, one done in Australia on 100 patients coming from a day oncology clinic¹⁶ and the other on 75 dying patients recruited by general practitioners in the Netherlands,¹⁷ have shown the significant entanglement between physical symptoms and non-somatic impairments.

¹Faculty of Medicine, Université de Montréal, Montreal, Canada

²Centre de Recherche de l’Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal,

La distinction entre la souffrance somatique et la souffrance non-somatique pourrait en pas exister.

« Mais la douleur pure, purement physique, reste un cas limite, comme l'est peut-être la souffrance supposée purement psychique, laquelle va rarement sans quelque degré de somatisation. »

Paul Ricoeur, 1994

Les résultats de nos derniers travaux sur la souffrance

DEATH STUDIES
2023, VOL. 47, NO. 8, 902–913
<https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2142326>

 Routledge
Taylor & Francis Group

 Check for updates

Passing through end-of-life suffering: Possible or not? Results from a qualitative inquiry

Serge Daneault^{a,b}, Deborah Ummel^c, Andréanne Côté^a, Jérôme Leclerc-Loiselle^d, Florence Vinit^e, Mehdi Azri^e, Philippe Laperle^f , and Sylvie Gendron^d

^aFaculty of Medicine, Université de Montréal, Montreal, Canada; ^bCentre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, Montreal, Canada; ^cDépartement de psychoéducation, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada; ^dFaculty of Nursing, Université de Montréal, Montreal, Canada; ^eDepartment of Psychology, Université du Québec à Montréal, Montreal, Canada; ^fDepartment of Psychology, Université de Montréal, Montreal, Canada

ABSTRACT

The objective of this study was to understand the factors associated with “passing through suffering” in terminal illness. We interviewed 19 adults diagnosed with terminal disease in palliative stage. Interviews were analyzed using thematic analysis. Four axes of understanding were generated. In the first, participants discussed the will to “feel alive” despite the disease. The second, the process of acceptance, is based on lucidity and on letting go. The third highlights the importance of relationships with others. The fourth axis describes the consequences of this passage through suffering. This study highlights a phenomenon of adapting to suffering.

Introduction

Every day, professionals who accompany patients at end-of-life are exposed to their suffering. Since the work of Cassel (1982), several authors have attempted to better comprehend patients' suffering (Daneault et al., 2004; Ellis et al., 2015; Ruijs et al., 2013). This phenomenon is complex and lived very personally (García-Rueda et al., 2016). Patients with terminal illness pose particular challenges to frontline professionals, which include caring for the whole person and addressing the increasing complexity of problems (Gallagher & Marshall, 2020; Nowels et al., 2016). Suffering is experienced by the subject and involves the judgment that some aspect of one's present experience of life is negative (VanderWee, 2019). The question of whether or not suffering, regardless of its intensity, can be endured is of paramount importance, particularly in jurisdictions where phys-

Calhoun and Tedeschi (2006) as “the experience of positive change that occurs as a result of the struggle with highly challenging life crises” (Tedeschi & Calhoun, 2004, p. 1). According to this model, a traumatic event, called an “seismic event,” profoundly shakes the life of the person exposed to it, such that they seek to repair, restructure, and restore their way of understanding their life and the world in which they live. This work will result in “growth,” in which the post-trauma situation is considered superior to the one that prevailed before the traumatic event. This “struggle” against the seismic event is concretized in five manifestations that make up the elements of the Posttraumatic Growth Inventory (PTGI). These are: increased appreciation of life; improved interpersonal relationships; increased sense of personal strength; change in one's priorities; and enrichment of one's spiritual or existential life (Ramos & Leal, 2013; Tedeschi & Calhoun, 1996, 2004). PTG has been docu-

L'être humain traversé par l'expérience d'une souffrance intense a, dans plusieurs cas, les ressources nécessaires pour « passer au travers » de l'état de souffrance pour accéder à un autre moi.

Comment sortir d'un état de vulnérabilité?



Des questions découlant...

- Revenir au « bon vieux temps »?
- L'expérience de la vulnérabilité est indissociable de celle de la souffrance.
- Il s'agit alors de la souffrance causée par autrui.
- La crise de la vulnérabilité dans nos sociétés post-modernes est-elle un état intermédiaire?
- Qui plaide en faveur de nouvelles solidarités fondées sur:
 - La clairvoyance (un mal peut-il engendrer un bien?)
 - L'inévitabilité de la souffrance humaine