



Canadian Hospice Palliative Care Association

Association canadienne de soins palliatifs

Nous ne sommes pas au bout de nos peines – Les Canadiens font encore face à des inégalités en matière d'accès aux soins palliatifs

Pour diffusion immédiate – 2 juin 2005

OTTAWA – Sans une stratégie nationale durable, de longue durée, en soins palliatifs, les Canadiens vont ressentir un grand choc quand ils voudront essayer d'avoir accès à des services de soins palliatifs et découvrir qu'ils ne sont peut-être pas disponibles. Comme le souligne le rapport *Nous ne sommes pas au bout de nos peines. Des soins de fin de vie de qualité : rapport d'étape*, un rapport publié aujourd'hui par la sénatrice Sharon Carstairs, les Canadiens sont aux prises avec de grandes différences sur le plan des services disponibles, selon leur province ou territoire. Les services offerts actuellement varient grandement en matière d'accessibilité, de qualité et de coût pour les patients et les familles. Le rapport souligne de nouveau le fait que, malgré certains progrès réalisés, une stratégie nationale est essentielle pour faire avancer ce dossier.

Selon les estimations actuelles de Statistique Canada, le nombre de décès devrait augmenter de 33 % d'ici 2020 et, vu les estimations actuelles plaçant l'accès aux services de soins palliatifs au niveau d'environ 15 %, nous ne sommes pas actuellement prêts pour ce fardeau qui sera imposé à notre système de soins de santé. Une stratégie nationale durable, de longue durée, comme recommandée par le nouveau rapport, serait une solution qui aiderait à améliorer la situation.

«Nous sommes manifestement arrivés à une croisée des chemins», a déclaré Gael Page, présidente de l'Association canadienne de soins palliatifs. Nous avons fait des progrès sur le plan des initiatives de recherche, de la formation/enseignement et des prestations pour soins prodigués avec compassion, mais il ne s'agit que de modestes réussites sur un tableau plus large, pour veiller à ce que tous les Canadiens aient accès à des soins palliatifs de bonne qualité. Une stratégie nationale permettrait à tous les Canadiens d'avoir accès à des services de soins de fin de vie intégrés, coordonnés et complets, au lieu de la mosaïque actuelle de services variant d'une province à l'autre et d'un territoire à l'autre. Les provinces et territoires doivent s'engager dans ce processus. Quelle occasion excellente, pour le gouvernement fédéral, qui a déjà manifesté son leadership en coordonnant le Plan de 10 ans pour renforcer les soins de santé, de continuer de démontrer son leadership et sa capacité de coordination des soins palliatifs. »

Nous ne sommes pas au bout de nos peines aborde aussi la question difficile mais actuelle de la planification avancée des soins. Dans un sondage réalisé par Ipsos-Reid l'an dernier pour l'Association canadienne de soins palliatifs et GlaxoSmithKline Inc., 44 % des Canadiens ont indiqué qu'ils avaient discuté de leurs souhaits en matière de fin de vie avec leur famille et que seulement 9 % des Canadiens avaient discuté de leurs souhaits avec leur médecin de famille. De plus, 30 % des Canadiens ont préparé un testament de vie ou ont laissé une documentation spécifiant leurs souhaits en fin de vie.

«Personne ne prétend que la mort est un sujet aisé à discuter avec sa famille, mais des cas récents comme le cas Schiavo, aux États-Unis, attirent l'attention sur l'importance de ces discussions difficiles», a déclaré Sharon Baxter, directrice générale de l'Association canadienne de soins palliatifs. «Bien que le cas Schiavo se soit présenté aux États-Unis, les Canadiens courent en réalité le risque de se trouver dans

la même situation. Cette dynamique est très difficile à gérer. Les membres de la famille pourraient ne pas être d'accord entre eux concernant les soins à prodiguer à la personne chère, ou les professionnels de la santé pourraient avoir des opinions divergentes de celles des membres de la famille touchant à la direction à donner au traitement. Les familles ont tant de problèmes à régler quand un proche est mourant. Cela simplifierait la tâche si les souhaits du mourant étaient clairs et communiqués à toutes les personnes concernées.»

La planification avancée des soins aide aussi à régler une autre question pour les professionnels de la santé. Quelles sont les implications juridiques pour les soignants formels et informels quand on refuse ou retire les traitements de maintien en vie? Dans le but de soulager les symptômes, les professionnels de la santé pourraient fournir par inadvertance un traitement qui écourte la vie du patient. Cela représente un dilemme en éthique qui va continuer de poser des défis aux professionnels, aux aidants naturels et aux familles fournissant des soins palliatifs.

«C'est là que l'enseignement joue un rôle si important» déclare le Dr Larry Librach, médecin responsable du projet *Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie*, «C'est un dilemme réel pour les fournisseurs de soins palliatifs. Nous ne disposons pas de tous les éléments nécessaires en matière d'enseignement pour résoudre cette question si difficile. Le projet Former les futurs médecins dans les soins palliatifs et de fin de vie aboutira à l'introduction de compétences en soins palliatifs au sein du programme d'étude des 17 écoles de médecine du Canada, mais la prestation des soins de fin de vie de qualité doit être interdisciplinaire. C'est pourquoi il est important d'avoir des projets semblables pour des groupes comme ceux des infirmières, des pharmaciens, des travailleurs sociaux, et les autres professionnels de la santé. »

«Il est évident que la stratégie nationale sera le point de départ de tout ce travail important» a déclaré Mme Baxter. «Si nous n'entamons pas dès maintenant ce travail, les 330 400 Canadiens qui devraient mourir en 2020 ne pourront pas mourir dans la dignité, sans douleur, entourés de leurs proches, dans le milieu de leur choix. Le gouvernement fédéral doit faire preuve de leadership et de capacité de coordination en lançant une stratégie nationale durable, de longue durée, sinon les quinze prochaines années vont nous montrer ce que peut être une crise des soins de santé.»

Concernant le sondage Ipsos-Reid :

Ce sondage téléphonique a été effectué du 9 au 11 décembre 2003. Avec un échantillon de 1055 personnes interrogées, les résultats sont considérés comme exacts à $\pm 3,1$ points de pourcentage, 19 fois sur 20, par comparaison avec les résultats qui auraient été obtenus si la population canadienne toute entière avait été interrogée. La marge d'erreur sera plus importante pour les sous-groupes de la population interrogée. Ces données sont pondérées sur le plan de la statistique, pour veiller à ce que la composition de l'échantillon sur les plans de la région et de l'âge/sexe reflète celle de la population canadienne selon les données provenant du recensement de 2001. Pour obtenir de plus amples informations, veuillez vous rendre au site www.ipsos.ca

Pour les questions des médias :
Ryan McCarthy, ACSP
613-241-3663 x 228