

## **Historique de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada**

Le 6 juin 2000, le Sénat du Canada a publié son rapport intitulé *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*. Ce rapport est une mise à jour du rapport sénatorial intitulé *De la vie et de la mort* paru en 1995. Le Sénat a constaté que peu de progrès avaient été réalisés au chapitre de la mise en œuvre des recommandations de 1995 pendant l'intervalle de cinq ans qui s'est écoulé entre les deux publications. Le rapport de 2000 contient de fortes recommandations qui ont pour but d'assurer que les Canadiens ont accès à des soins de fin de vie de qualité. La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada appuie les recommandations formulées dans le rapport de 2000 du Sénat.

Dans son rapport, le Sénat recommande en premier lieu que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les provinces et les territoires, élabore une stratégie nationale sur les soins de fin de vie. L'Association canadienne de soins palliatifs a discuté du rapport du Sénat avec plusieurs de ses partenaires nationaux, y compris la Société canadienne du cancer, la Fondation des maladies du cœur du Canada, la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique et l'Association canadienne des individus retraités. Il est vite devenu apparent que les groupes du secteur bénévole, à l'échelon national, sont préoccupés par les soins de fin de vie et souhaitent une stratégie nationale durable et bien financée qui accorde une large place au secteur bénévole de même qu'aux malades et à leurs familles.

En décembre 2000, un groupe de 24 intervenants nationaux s'est réuni à Toronto (Ont.) pour commencer le travail de base en vue de l'élaboration d'une stratégie nationale sur les soins de fin de vie. Le résultat de cette rencontre a été la création de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité (CSFVQ) et du document de travail intitulé Programme d'action national (2000). Au sein de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité, un groupe de travail a été mis sur pied et celui-ci se réunit régulièrement. De plus, la Coalition a établi un comité exécutif et quatre groupes de travail. Elle se réunit tous les ans depuis 2000. Le but de cette rencontre annuelle consiste à établir un plan de travail pour l'année à venir, qui est fondé sur le Programme d'action national. La Coalition regroupe actuellement trente et une organisations membres, et ce nombre ne cesse de croître. (Veuillez vous reporter à la liste des membres pour obtenir de plus amples détails.)

En 2001, Santé Canada a annoncé l'établissement du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie, dont le mandat consiste à faire avancer ce dossier. Le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie reçoit actuellement un financement d'environ 1 million de dollars par an, sans futurs engagements.

## **Mission de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité**

La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité croit que tous les Canadiens ont droit à des soins de fin de vie de qualité leur permettant de mourir avec dignité, sans douleur, entourés de leurs proches, dans le milieu de leur choix. La Coalition croit que pour garantir des soins de fin de vie de qualité à tous les Canadiens, il doit y avoir une stratégie nationale bien subventionnée, soutenable, pour les soins palliatifs et de fin de vie. La Coalition pour des soins de fin de vie de qualité s'est donné pour mission de travailler en partenariat afin d'atteindre cet objectif.

## **Pourquoi inclure les soins palliatifs dans une stratégie efficace sur les soins de fin de vie de qualité ?**

Dans son rapport paru en 2000, le Sénat préconise fortement l'accès à des soins palliatifs de grande qualité pour tous les Canadiens. D'après les estimations des intervenants du milieu, moins de 15 % des Canadiens ont accès à des soins de ce type à la fin de la vie. Beaucoup décèdent sans bénéficier de traitements efficaces contre la douleur, dans la solitude, sans dignité et dans la peur. Les familles, qui assument de plus en plus le fardeau des soins de fin de vie en raison des coupures dans les services de santé, ont besoin de davantage de ressources pour être en mesure de relever le défi.

La population canadienne vieillit. Selon Statistique Canada, actuellement, 75 % des 225 000 Canadiens qui meurent chaque année ont 65 ans ou plus. Ce nombre doit augmenter de plus de 40 % d'ici 2025. De plus, d'après un rapport récent du Conference Board du Canada, près de trois millions de Canadiens fournissent, d'une façon ou d'une autre, des soins à domicile à un membre de la famille malade ou mourant, et l'âge moyen des aidants naturels est de 42 ans. Les malades et les futurs malades, par exemple les groupes de personnes âgées et les personnes atteintes d'une maladie grave, expriment plus fortement leur désir de déterminer le genre de soins de santé qu'eux-mêmes et les membres de leur famille recevront. Par ailleurs, selon le sondage effectué par Ipsos-Reid qui a été commandité par l'Association canadienne de soins palliatifs et GlaxoSmithKline Inc., les Canadiens estiment qu'il faudrait environ 54 heures par semaine pour soigner un proche à domicile. Les deux tiers des répondants ont indiqué qu'ils ne disposaient pas de ce temps compte tenu de leur horaire actuel.

La qualité des soins palliatifs et l'accès à ces services varient largement d'une région à l'autre du Canada. Dans de nombreux cas, cette situation est due à l'absence de services appropriés. Dans d'autres cas, elle est attribuable au fait que le médecin de famille ou le spécialiste n'est peut-être pas au courant des services disponibles ou n'est pas prêt à accepter la « défaite » lorsque la guérison n'est plus possible. Le rapport de progrès *Mourir entouré de soins* publié en septembre 2004 par la Coalition souligne plusieurs des inégalités auxquelles les Canadiens doivent faire face en essayant d'obtenir des services de soins palliatifs.

Une stratégie nationale durable et adéquatement financée sur les soins de fin de vie engloberait diverses questions, soit les services, les ressources, l'enseignement, la recherche et le soutien aux malades et aux familles. Elle traiterait aussi de la nécessité d'une coopération fédérale-provinciale-territoriale et viserait à assurer aux Canadiens l'accès à des soins de fin de vie de qualité fondamentaux. Étant donné la mobilité de la population canadienne et le fait que le réseau familial étendu s'est largement effrité, les Canadiens malades ou âgés ne peuvent plus compter sur les membres de la famille qui demeurent dans les environs pour s'occuper d'eux. Et même alors, la plupart des femmes, qui étaient traditionnellement les aidants naturels, se trouvent maintenant sur le marché du travail. Étant donné la situation, il est maintenant davantage nécessaire d'assurer une meilleure prestation des soins, de façon coordonnée, auxquels participent les malades, les familles, les dispensateurs de soins et tous les ordres de gouvernement.

### **Que sont les soins palliatifs?**

Les soins palliatifs visent à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie et de mort. C'est une combinaison de thérapies actives, empreintes de compassion, visant à reconforter et à soutenir les personnes et les familles qui vivent avec une maladie menaçant la vie ou qui en meurent. Ces soins sont fournis par une équipe interdisciplinaire qui soutient le patient sur les plans physique, émotionnel, spirituel et relationnel. Ce sont des soins destinés à la personne entière. L'unité de soins, c'est le patient et ses proches. Le soutien continue pendant la maladie et tout au long de la période de deuil. Les bénévoles font partie intégrante des équipes de soins palliatifs.