



Les patients en fin de vie ont besoin de plus de soutien

19 mai 2010

TORONTO -

La nature et la qualité des soins et des services qui vont permettre à un patient atteint d'un cancer de mourir dans la dignité dans le milieu de son choix dépendent de l'endroit où cette personne habite au Canada, d'après un rapport spécial sur les soins de fin de vie figurant dans les *Statistiques canadiennes sur le cancer 2010*, publiées aujourd'hui par la Société canadienne du cancer.

« Actuellement, au Canada, nous avons une approche décousue en matière de soins de fin de vie. Cela signifie que certains patients atteints d'un cancer et leur famille n'obtiennent pas le soutien dont ils ont besoin pendant une épreuve, déclare Heather Chappell, directrice des politiques de lutte contre le cancer de la Société canadienne du cancer. Toute personne en phase terminale d'un cancer devrait avoir accès à des services de soutien de grande qualité qui sont les mêmes, peu importe où elle vit. »

Le cancer est la principale cause de mortalité au Canada : en 2005 (données disponibles les plus récentes), 29 % des décès survenus au Canada étaient imputables au cancer. En raison du vieillissement et de l'augmentation de notre population, le nombre de décès dus au cancer et à d'autres maladies chroniques va s'accroître.

« Il faut agir afin d'offrir des soins palliatifs qui vont répondre aux besoins des patients, maintenant et dans l'avenir », presse M^{me} Chappell.

La prestation de soins à un patient qui va mourir d'un cancer s'inscrit dans une démarche palliative qui intervient lorsque l'équipe de soins d'un patient détermine qu'un cancer est probablement incurable. Ces soins palliatifs, qui visent à améliorer la qualité de vie, comprennent :

- le soulagement des symptômes physiques, comme la douleur, les nausées et l'essoufflement;
- la prise en compte des besoins émotionnels, tels que l'anxiété et la dépression;
- la prise en considération des besoins spirituels;
- le soutien des aidants.



Le rapport spécial est une compilation et une comparaison de données d'une étude sur la fin de la vie menée dans trois provinces : la Colombie-Britannique, l'Ontario et la Nouvelle-Écosse. Ses conclusions sont les suivantes :

- Les services permettant à une personne de mourir chez elle lorsqu'elle le souhaite sont inadéquats.
 - Il ressort d'un sondage que la plupart des personnes atteintes d'une maladie en phase terminale préféreraient mourir chez elles, mais plus de 55 % des décès surviennent à l'hôpital. Cela s'explique notamment par le fait que les personnes qui vont mourir n'ont pas accès à des services communautaires dans certaines régions.
- Il existe des services de soins palliatifs, mais ils sont souvent inutilisés.
 - Les patients et leur famille ignorent parfois l'existence de tels services.
 - Parce qu'il est souvent difficile de prévoir la mort, les professionnels de la santé peuvent être incapables de déterminer le moment où une personne atteinte d'un cancer devrait commencer à recevoir des soins à visée palliative plutôt que thérapeutique. La prestation tardive de soins palliatifs peut faire en sorte qu'un patient ne bénéficiera pas de soins axés directement sur les besoins d'une personne qui va s'éteindre.
- Les familles s'occupant de personnes mourantes portent un lourd fardeau psychologique et financier.
 - La famille d'une personne atteinte d'un cancer assume la plupart des coûts et des autres charges associés à la prestation de soins à domicile. Le fardeau financier qui incombe à l'aidant s'élève à environ 36 \$ par jour, soit plus de 1 000 \$ par mois. Et on ne tient pas compte ici du manque à gagner qu'essuie l'aidant parce qu'il s'absente du travail pour s'occuper d'un être cher en phase terminale.

Le Dr Prithwish De, coauteur du rapport spécial et épidémiologiste à la Société canadienne du cancer, convient qu'il est difficile d'évoquer la mort qui va emporter des personnes atteintes d'un cancer ou d'une autre maladie en phase terminale, mais qu'il faut absolument continuer de débattre la question.

« Nous devons élargir nos connaissances sur cet important groupe de personnes atteintes d'un cancer; nous pourrions ainsi déterminer quels soins et services vont leur assurer une bonne qualité de vie jusqu'à leur mort », explique le Dr De.

Actuellement, les données sur la qualité des soins offerts aux personnes atteintes d'un cancer qui arrivent au terme de leur vie sont rares et recueillies de manière variable selon les régions du Canada. On sait peu de choses sur le sujet, car :



- on note une variation du type de données recueillies d'une région à l'autre (sans données communes, il est difficile de comparer de l'information et ainsi de cerner des lacunes dans les soins);
- il n'y a souvent pas de systèmes structurés permettant de recueillir et de présenter de façon uniforme des données sur les soins de fin de vie d'une province à l'autre;
- il n'existe pas de périodes de fin de vie établies (selon les études, le délai précédant la mort peut être de un mois, de six mois ou de neuf mois).

« Il faut faire plus de recherche et effectuer une meilleure surveillance des soins de fin de vie; les efforts que nous allons consentir dans ce domaine en dépendent », déclare la Dr^e Eva Grunfeld, coauteure du rapport spécial et chercheuse à l'Ontario Institute for Cancer Research.

Recommandations

Afin que les personnes en phase terminale d'un cancer reçoivent un soutien uniforme et de grande qualité, on recommande :

- d'améliorer la surveillance des soins de fin de vie, ce qui permettra de mieux définir les besoins des personnes qui vont mourir d'un cancer, d'une part, et favorisera une meilleure planification, d'autre part;
- d'uniformiser les définitions et les méthodes de présentation de l'information sur les soins de fin de vie; on disposera ainsi de données plus faciles à comparer d'une région à l'autre et on permettra aux chercheurs, aux décideurs et aux planificateurs du domaine de la santé de cerner plus facilement les lacunes dans les soins.

« La Société canadienne du cancer appuie ces recommandations, indique Paul Lapierre, vice-président des affaires publiques et de la lutte contre le cancer de la Société canadienne du cancer. Chaque personne qui est en train de perdre son combat contre le cancer a droit aux meilleurs soins qui soient, peu importe où elle vit. »

Témoignage d'une aidante

Les quatre années et demie consacrées à son mari Guy, Joanne Morrison les a vécues « dans des montagnes russes ».

« Il était parfois au plus mal et d'autres fois, il allait beaucoup mieux », se remémore-t-elle.

En 1997, Guy a reçu un diagnostic de glioblastome multiforme, cancer du cerveau très agressif. On lui donnait alors 12 à 18 mois à vivre, mais il a finalement survécu jusqu'en mars 2002. Il est mort à 52 ans.



Comme Guy avait des convulsions, c'est Joanne qui conduisait. De plus, il était confus à cause de son cancer, si bien que Joanne devait le surveiller constamment et n'avait pas une minute à elle. Elle travaillait près de la maison, et son employeur était souple, ce qui simplifiait les choses. Ils ont également pu compter sur des membres de la famille et un bénévole d'une maison de soins palliatifs, qui passait un après-midi par semaine avec Guy. Cependant, au cours des dernières semaines, Joanne n'y arrivait plus : c'est à ce moment que ses deux enfants, d'âge adulte, et sa bru ont emménagé avec eux.

« Nous n'étions pas trop de quatre pour prendre soin de lui », se rappelle Joanne, précisant que Guy a pu mourir à la maison.

Joanne souhaiterait qu'on renseigne mieux les patients et les aidants, au cabinet même du médecin, sur le soutien qui leur est offert. C'est pour satisfaire ce besoin qu'elle agit comme bénévole auprès d'autres aidants au service Cancer J'écoute de la Société canadienne du cancer.

Les aidants ne doivent pas tout prendre sur leurs épaules, insiste-t-elle. « Dressez une liste des choses à faire. Si quelqu'un vous demande ce qu'il peut faire pour vous aider, donnez-lui la liste et laissez-le choisir. »

Points saillants : *Statistiques canadiennes sur le cancer 2010*

- On estime que 173 800 nouveaux cas de cancer (exclusion faite de 75 500 cas de cancer de la peau autre que le mélanome) et 76 200 décès dus au cancer vont survenir au Canada en 2010.
- Plus du quart des décès par cancer – soit 27 % – sont imputables au cancer du poumon.
- On diagnostique davantage de cancers chez les hommes que chez les femmes, mais l'écart entre les deux sexes s'est rétréci ces dernières années (51,7 % des cas surviennent chez les hommes, contre 48,3 % chez les femmes).
- Le taux de mortalité par cancer, tous types confondus, diminue chez les hommes de la plupart des groupes d'âge et chez les femmes de moins de 70 ans.

Le rapport des *Statistiques canadiennes sur le cancer 2010* est préparé, imprimé et distribué grâce à la collaboration de la Société canadienne du cancer, de l'Agence de la santé publique du Canada, de Statistique Canada, des registres du cancer provinciaux et territoriaux, de même que de chercheurs du milieu universitaire et des agences du cancer provinciales et territoriales.

À propos de la Société canadienne du cancer

La Société canadienne du cancer (SCC) est le seul organisme de bienfaisance national à soutenir les personnes touchées par tous les types de cancer, dans les communautés à



Société
canadienne
du cancer

travers le pays. Aucune autre organisation ne fait la même chose que nous. Nous sommes la voix des femmes et des hommes qui ont le cancer à cœur. Nous finançons des projets de recherche novateurs, nous fournissons un réseau d'aide pour toutes les personnes touchées par le cancer et nous incitons les gouvernements à apporter d'importants changements sociaux.

Ensemble, agissons contre le cancer. Appelez-nous au 1 888 939-3333 ou visitez cancer.ca aujourd'hui.